

关爱|分享|慰藉|互助
糖尿病患者的真实人生

我们

的「糖友」
甜蜜人生



杨历军 主编

解放军总医院内分泌科教授 陆菊明
江苏省中西医结合医院内分泌科教授 刘超
台湾李氏联合诊所 李洮俊
联袂作序 深情推荐

天津出版传媒集团

天津人民出版社

我们



杨
历
军
主
编

天津出版传媒集团

天津人民出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

我们 / 杨历军主编. — 天津 : 天津人民出版社,
2017.6
ISBN 978-7-201-12082-9

I. ①我… II. ①杨… III. ①健康心理学—通俗读物
IV. ①R395.1-49

中国版本图书馆CIP数据核字(2017)第134942号

我们

WO MEN

出 版 天津人民出版社
出 版 人 黄 沛
作 者 杨历军
地 址 天津市和平区西康路35号康岳大厦
邮 编 300051
邮 购 电 话 (022) 23332469
网 址 <http://www.tjrmcbs.com>
电 子 信 箱 tjrmcbs@126.com

责任编辑 刘子伯
策划编辑 孙光雨
特约编辑 孙光雨
封面设计 刘 琦

印 刷 北京欣睿虹彩印刷有限公司
经 销 新华书店
开 本 787mm×1092mm 1/16
印 张 16
字 数 248千字
版次印次 2017年6月第1版 2017年6月第1次印刷
定 价 39.80 元

版权所有 侵权必究

序一

解放军总医院内分泌科教授 陆菊明

“打败糖尿病！”这是一个时代的呼唤，一个战斗檄文，也是人类健康的渴求！2016年，世界卫生组织将一年一度的世界卫生日的主题设定为这样一个目标：打败糖尿病！呼吁全球采取行动遏止糖尿病的肆虐。

世界卫生组织发布的第一份全球糖尿病报告中指出，全球糖尿病患病率自1980年以来增长了近一倍，在成人中从4.7%上升到了8.5%，2012年糖尿病导致了全球150万人死亡。我国成人糖尿病患病率为10%左右，糖尿病患者总数已近1亿。世界卫生组织总干事陈冯富珍在主旨演讲中把糖尿病视为21世纪面临的最大的全球卫生危机之一，是一场缓慢逼近的灾难。

糖尿病是一种终身性疾病，临床常见1型糖尿病、2型糖尿病和妊娠糖尿病，其中2型糖尿病占95%左右，大多数2型患者有肥胖问题，通常伴有胰岛素抵抗或胰岛素分泌相对减少。1型糖尿病属于胰岛素绝对缺乏型，需要依靠外源胰岛素才能够维持生命，通常发病年龄在30周岁以下，由于发病年龄的特殊性，1型糖尿病往往会伴随着患者从青少年至老年的人生各个阶段，疾病成了他们人生的“参与者”，从心理生理等各个方面“改变”着患者的人生轨迹。

慢性微血管和大血管并发症是糖尿病控制不佳的主要后果。例如，糖尿病患者患心脏病和脑血管病的危险度比非糖尿病患者高4倍，糖尿病性肾病占终末期肾功能衰竭的40%。同

时，并发症也是糖尿病直接医疗的经济负担。根据2002年一项中国11个城市的2型糖尿病数据显示，我国53.3%的2型糖尿病患者至少有一种并发症，治疗糖尿病及其并发症的年总成本为233.8亿元，其中，直接医疗成本为187.5亿元，占全国医疗卫生总费用的3.94%。可见，控制不佳的糖尿病给社会、家庭和个人带来了沉重的负担。

面对如此严峻的形势，难道我们就束手无策吗？其实不然。

国际上多项大型研究已经显示，强化血糖控制可以明显减少或者延缓并发症的发生，使糖尿病患者享有同样的生活质量和生命长度。针对1型糖尿病患者的“糖尿病血糖控制与并发症预防研究”（Diabetes Control and Complications Trail, DCCT）明确肯定了1型糖尿病患者通过强化控制血糖将会使并发症的发病率显著降低，强化控制血糖组明显延迟或减缓了早期并发症的进展，严重的非增殖和增殖性视网膜病变的发生率减少了47%、微量白蛋白尿减少了39%、临床肾病减少了54%、临床神经病变减少了60%，并且后续的研究中（EDIC）观察到初期的强化治疗可以在未来30年带来持续性有益作用。而从1977年开始，持续20年的英国前瞻性糖尿病研究（UK Prospective Diabetes Study, UKPDS）更是一项对于2型糖尿病里程碑式的研究，一系列结果同样揭示改善血糖或血压控制可以降低主要糖尿病眼病发病率1/4，避免近一半的视力严重恶化，减少1/3早发肾脏损害，减少1/3中风，减少1/3的糖尿病所致死亡。

在平时的生活中，我们也目睹了越来越多的糖尿病患者积极控糖，合理搭配饮食，养成良好的运动习惯，他们不仅可以与普通人一样工作、学习、生活，甚至还成了一些领域的佼

佼佼者。“泳坛飞鱼”加里·霍尔在1999年被确诊为1型糖尿病，但糖尿病并没有阻止他追逐金牌的脚步，加里·霍尔先后在2000年和2004年的奥运会上接连获得金牌。在经历了最初的恐惧、震惊、愤怒和失望之后，霍尔通过学习，加深了对糖尿病的了解，逐渐学会了如何在身患1型糖尿病的情况下生活、训练和比赛。而他的秘诀除了乐观的心态，就是勤测血糖，掌握血糖的变化规律，积极配合用药调整。

除了体坛上的例子，1999年的美国小姐也是一名成功管理了1型糖尿病的患者。1993年，年仅19岁的尼克·约翰逊在大二体检时被告知患有1型糖尿病，将一生依赖胰岛素注射维持生命。每天需要注射五针并没有磨灭她对美好生活的渴望，在1999年的美国小姐评选中，她击败所有佳丽获得冠军。

类似这样的例子还有许许多多，哈利·贝瑞是好莱坞史上酬劳最高的非洲裔女星，同时也是一名糖尿病患者。她是选美皇后，也是007女郎、奥斯卡得主，同样也是一名母亲，她甚至公开将自己的成功归因于糖尿病，哈利·贝瑞曾说糖尿病是份礼物，因为疾病赐予她力量和坚强，所以她能够面对现实生活里所有的不愉快。

而在《我们：“糖友”的甜蜜人生》这本书里，诠释着更多近在身边的例子，夹杂着泪水、欢笑、悲痛、幸福，诉说着平凡人的不凡人生。

打败糖尿病的道路无疑是艰辛的，布满荆棘，但作为一个医者，我见证了许多勇于追求梦想、活得健康、活得精彩、活得充实的糖友们，他们就像一盏明灯，打造了自己的人生，也指引、点亮更多糖友的人生路，温暖着每一个为糖尿病奋斗的人们。

序二 温暖的享受



江苏省中西医结合医院内分泌科主任医师 刘超

春光明媚的时节，我走进医院，却感觉自己像是走进了图书馆。所有就诊的人捧着书在候诊室里静静地读书。就诊的时候秩序井然，没有人争吵，医生和护士轻声细语，微笑着关切每一个人……这是知名作家陈祖芬撰文写起她曾经在哈佛看病的情景，也是我一直梦想的医院。

我梦想着，我坐在诊室里，穿着整洁的白大褂，房间里窗明几净，灿烂的阳光从窗户照进来，还能见到户外郁郁葱葱的树木，护士热情礼貌地带进来一位略作等候的患者。走出诊室时，我梦想着看到所有的人都能坐在候诊室里静静地读着书。当患者需要茶水时，医护人员可以提供一份热茶。当患者需要温暖时，我看到每个人的脸上都是微笑。

当然，这只是我的梦想。

我去过国内的一些大医院，很少见到上述的情景。我看到的现实是医院的门诊里人潮汹涌，喧闹鼎沸；医生的案前都是人头攒动，你催我赶。所以，我一直思考：什么才是让医生和患者都满意的环境？我想只有在医术、环境和服务三个方面都能做到最好，才能称得上好医院。而我国现存的问题是，大医院有好的技术，但是难有好的环境和服务；私人医院有好的环境和服务，但是医疗技术难以让人满意。所以，要做到这三个条件，何其难也。

我从医几十年，接诊过很多糖尿病患者，也坚持多年举办

青少年糖尿病夏令营，深刻了解糖友的各种辛酸苦辣，比如1型糖友入园难、求学难、恋爱难、结婚难、工作难等等；2型糖友遭遇各种骗局，老年人辛苦积攒一辈子的钱可能一夜之间全部被骗走，当身患多种并发症的时候，四处求医，却依然难以收获健康，难以安享晚年。

作为医生，我经常会为糖友的这些遭遇而难过，也会为身边一些糖友最终罹患并发症去世而痛心疾首。可是，我到底能为这些糖友做什么呢？长眠在美国撒拉纳克湖畔的特鲁多医生的墓志铭为全球医生做了一个定位：有时去治愈，常常去帮助，总是去安慰。可是目前，面对糖尿病人，我们不能确保总是帮助他们治愈，虽然吾心向往久矣。我和我的团队能做的就是，给予他们最科学的治疗，帮助他们提高对糖尿病的认识，控制病情，提高他们的生活质量，常常去帮助，总是去安慰，并努力让他们把看病当作温暖的享受。

2017年，会长拿着他的书稿——《我们：“糖友”的甜蜜人生》给我，这是他运营微信公众号“糖尿病之敌”几年以来积攒的文字，大多数都是糖友自己写的故事，我刚读了几篇文章，便从内心深处油然而生出深深的震撼感：这本看似简单的糖友故事集，实则是当代中国糖尿病病友的人生故事集，真实深刻地反映了当前中国糖尿病医疗所遇到的问题。几乎每一篇文章背后都有一个人物，每一个人物背后都是一个人生，每一个人生背后都蕴藏着人与人之间的真、善、美。

名叫“无止境”的姑娘身患糖尿病，从徐州出发，两千多公里的路，推着身患脑梗、无法行走的妈妈，飞机转火车，火车转汽车，汽车转三轮，花了三天时间，到达广西巴马——那传说中的世界长寿之乡，去寻找宁静和健康；

患1型糖尿病30多年的天津老大，少年读书遭拒，后自考电大，又自修医学，开办医疗器械公司，时至如今四十来岁，不但没有任何并发症，而且还管理了六百多名1型糖友，几百名2型糖友，经常自掏腰包举办各种糖尿病公益活动；

1965年因酮症酸中毒住进北京301医院，被确诊患上糖尿病的刘年桐，经历过特殊年代买不到胰岛素，用班氏液在酒精灯上烧尿糖，后又经历“上山下乡”运动，好不容易在恢复高考后以超出分数线很多的成绩，却最终因糖尿病而未被录取，如今，五十多年过去了，她总结了各种经验，以爱和感恩回馈社会。

这样的故事太多太多，让接诊过无数糖友的我感受到了一种温暖的享受。这种温暖感来自于迷失的糖友在这里寻找到了灯塔，感情上遇到挫折的糖友在这里寻找到了疗伤的同伴，人生不如意的糖友在这里探访到了新的突破，彷徨疑惑的糖友在这里找到了前进的动力源泉，对糖尿病毫无准备、被糖尿病撞击得遍体鳞伤的糖友在这里找到了控糖的方法。他们把人生中遇到的磨难细心打磨，变成了一颗颗璀璨的珍珠，闪耀着人性的光辉。而这本书就像一根绳子，把这一颗颗珍珠串起来，形成了一本让我读之震撼、读完温暖的书。

糖尿病本是一本谁也不愿翻开的书，但这里的亲历者却把它装订得如此美丽。

我愿每一位悲伤、彷徨、迷失、郁闷或者对糖尿病毫无所知的人，都读一读这本书。也愿你们幸福安康。

序三 直面现实，活出自己的人生

台湾李氏联合诊所 李洮俊

不论是1型、2型或其他类型的糖尿病患者，血糖若能良好控制，都能延缓糖尿病相关急、慢性并发症的发生；反之，若未能将血糖控制好，则急、慢性并发症可能接踵而来，严重者甚至会危害生命。良好管理糖尿病，除了药物、饮食及运动相互配合外，更重要的是具备积极乐观的正向生活态度，以迎接日常血糖波动时，随之迭荡起伏的心理状态。

得知本书即将出版，并有幸在此书出版前，先行拜读了各位糖友的文字，我眼里看到的并不只是一篇篇扣人心弦、文采并貌的文章，我所感受的正是书中每一位糖友历经的人生滋味。

每位糖友初患糖尿病的过程不同，但大抵皆经历过震惊、否认、挣扎到妥协的过程，糖尿病友的家人常常也是心酸、无奈地陪伴着走过这过程。在多数糖尿病友的心路历程中，从或正向或无奈地接受自己是糖尿病人的事实，到好不容易战胜糖尿病或与之和平共处后，最后却发现最大的心理阴霾与障碍可能来自于社会大环境。书中有好几位糖尿病友曾因着糖尿病而历经学业、工作、爱情、婚姻上的不如意与挫折，在人前小心地隐瞒着自己罹患糖尿病的事实，在人后暗自神伤、舔舐着不为人知的伤口，种种歧视与怀疑的眼光，该归因于社会大众对糖尿病的不了解与误解。人类生而平等，糖尿病友们不该因着糖尿病而躲在阴暗的角落，因此将糖尿病防治的正确知识推及于社会大众，使大家对于糖尿病人有一个正确、正向的看法，

是一项刻不容缓的使命工作。糖尿病友当然有权正常上学、工作、恋爱、结婚、生小孩，只是更需要社会的认可、尊重与接受。

我衷心对书中各位战胜糖尿病并与之和平共处的糖尿病友们感到佩服，相信各位所分享的糖尿病控制的心路历程，将藉由此书的出版，惠及更多糖尿病友。

春有百花秋有月，夏有凉风冬有雪，若无闲事挂心头，便是人间好时节。纵观人间事，祸福常相依，无常更常在，衷心祝愿各位糖友，及时珍惜自己及身边所有，不要纠结于疾病，更不要因疾病而裹足不前，勇敢地迎向阳光，活出属于自己的精彩人生！

序四

用朋友的人生点亮灯塔



“爱胰会”会长、公众号“糖尿病之敌”创始人 杨历军

大家好，我是会长。

很长时间没和大家见面了，除了近来灵感经常不在家之外，还因为一个“会长定律”的存在——会长一发文，阅读就下降。

主编一解君总是用“我们要多发精品文章，没必要每天都发”这样拐弯抹角的理由来暗示我：歇歇吧您哪，写字——您不行！

好吧，既然如此，我就多找些写字高手的文章来发，于是就有了董小姐专栏、花丁专栏，就有了大家经常看到的安医生、陈刚医生、春荣老师的专业科普文章，还有不少糖友发来的《糖友故事》系列。

虽然，干货满满的硬科普才是糖友的最爱，但是每次糖友发来的关于自己的故事才是最让会长动情的。糖友自己写就的文章，有的会有点冗长拖沓，有的会略有词不达意，会长需要花不少时间去编辑、润色。总是编着编着，就被文中的情境沁入心脾，编出了感动，也编出了泪花。

如此热腾腾、沉甸甸的文字，又怎么会不动人心弦？又怎么会没有生命力？

患上糖尿病，就成了所谓病人——病人病人，我们往往更关注“病”，而忽略了“人”，所以硬科普当道，软故事则稍逊风骚。

大家都知道，在我们这个发展中的神奇国度，对于糖尿病的筛查预防、科普教育和医疗保障等诸多方面存在着很多痛点，一旦中招成为糖友，往往需要“自学成才”。

最专业的信息来源当然是糖尿病专科医生，可是数量真心太少——全国不过两万余名（数据来自 CDS 年会上的专家），糖友好不容易找到一位大医院的内分泌医生，往往是“排队三小时，见面五分钟”，说不了几句就被请走，一肚子的疑问只好憋在肚里。

线下的图书，线上的“度娘”，各种信息倒是不少，可是良莠不齐，新旧不分，互相矛盾，没有一双慧眼，孰优孰劣，实在太难分辨。

社区里的讲座、患者活动热闹非常，去了还有礼物赠送，可是这些打着公益旗号的活动，有多少是为了促销产品，甚至卖假药的，相信那些上过当的糖友是最有发言权的。

会长和一解君曾经去河北的一个小乡村实地采访，一位家徒四壁的“老糖”曾花 5000 元买了一片“治愈神药”，另一位血糖高达 28 的年轻糖友手里高举的“昆虫胰岛素”，成了我记忆中永远无法抹去的哀伤。

于是，对于糖友来说，这一场关乎健康、关乎生命的“自学成才”，总是伴随着各种“坑”，各种无效、虚假甚至错误的信息。

其实，想获得靠谱的糖尿病知识并不难：医生能告诉你，书上有记载，只需要花心思学会找到三个“靠谱”——靠谱的医院、靠谱的医生、靠谱的文章，您就能 Hold 得住。

但是，那些糖友人生路上必然会遇到的问题，比如入托、入学、求职、恋爱、婚姻、生育，这些书上没有、医生也搞不

定的问题答案，又到哪里去找呢？

有年轻糖友来问会长，她结识了一位小伙，感情甚好，即将订婚，但是一直纠结于要不要告诉他实情——她是一位1型糖友，她该如何选择？

另一位糖友则来请教，他在考公务员，需要通过体检，怎么办？

一位糖宝的母亲为孩子入托的问题操碎了心，公开孩子的病情吧，怕幼儿园不收；不公开吧，又害怕孩子在幼儿园低血糖出危险，左右为难，到底该如何是好？

自诩万能的会长被问住了。

还有很多例子，一位1型糖友因为家庭经济困难，偷偷停了胰岛素，直到出现严重的并发症住院。

一位糖友不顾反对，远离家人选择了出国留学，由于隐瞒病情，在一次出游中昏迷住院。

有一位糖友痴迷于中药“神方”，总觉得自己已经治愈了糖尿病，坚决不去医院，不用药，却因酮症酸中毒而不得不住进了医院。

难道，这漫漫人生看不见的那些“坑”，非得自己掉进去一次才能体验，才能醒悟？可是，有些坑，是一旦掉进去就再也爬不出来的巨坑，难道我们一定要等到掉进去了这才追悔莫及？

糖友的世界也不总是灰色。

有这样一位阿姨，历经沧桑，渡过了49年幸福美满的糖尿病人生。

有这样一位年轻女子，为了在孕期控制好血糖，每天测三十多次血糖，历经波折，最后生出了一个健康的宝宝。

有这样一位小伙，每年坚持长途骑行，经常从云南骑行至

西藏，在路边的石碑留下他青春的印记。

有这样一位热心人，创办企业，录用糖友员工，还经常自掏腰包，组织糖友活动。

有这样一位糖友，推着妈妈的轮椅，长年在各地山水美景中游历。她的人生有四季，还有妈妈和远方。

这就是我为什么一直坚持做《糖友故事》系列的根本原因——让糖友写自己的所见、所得、所思、所想，写自己的喜、怒、哀、乐。写自己经历过的人生，积累的经验教训，不仅仅是为了给同为病友的其他人感同身受的体验，更重要的，是要通过这些糖友的亲身经历，为更多糖友点亮人生路上的灯塔——我们来过，走过；我们对过，错过；我们痛过，笑过；我们得到过，也失去过。

如果说一个人的经历是一本书，那么这么多糖友的人生故事，就是一本糖友的人生大百科，你总能在这里找到跟你相似的人，找到相似的境况、相似的感受。

他们的存在能帮助你摆脱孤单；他们的成功能帮助你树立信心；他们的经验能帮助你指引方向；他们的教训能帮助你悬崖勒马。

我坚持了四年，不知不觉，《糖友故事》系列已经积累了很多感人至深的文字，它随着糖友的成长，随着“糖尿病之敌”公众号的成长，悄悄地在不少糖友的心中生根发芽，开枝散叶。

可是就在去年，几位糖友突然相继离世，让会长熟悉的糖友世界蒙上了一层悲伤的阴影，其中还有一位经常写文章、和会长相熟的1型糖友。我觉得焦虑、无力，深感世事无常，生命易逝。

这些原本鲜活的生命，就这么默默地，带着留恋和遗憾，

犹如一场梦，逝去了无痕了吗？

我将何以祭奠，何以纪念？

我想留住他们，至少——留下他们人生的印记，把他们留在糖友的心里。

我该怎么办？我在思索，在寻觅。

直到最近，瑞京集团的董事长卓国金先生对我说：“会长，你有没有想过，出一本书？”

我愣住了。在我的心目中，出书是那些写字高手，是那些“高大上”的专家才有资格做的事，我的这些名不见经传的糖友作者，我这个非专业、非著名的所谓主编，真的够资格去出书吗？

可是，为什么不试试看呢！

首先，中国大陆很少有这种糖友自己写，写给糖友看的书。相比起来，会长看到过新加坡不少这类书，装帧精美，文字活泼，貌似还很畅销。

其次，糖尿病的专业知识肯定是医生、专家知道得多，但是关于糖友生活的知识，还是“全职”做病人的糖友知道得多，也更“专业”。甚至有些特殊领域的知识只有患者知道！

再者，我的这些糖友作者里藏龙卧虎，论经历、论情怀、论文笔甚至论颜值，并不比一些专业的写手差。

于是，在卓国金先生的慷慨解囊之下，出书的事就这么意外而又水到渠成地定了。会长计划在六月份先出第一本，这本糖友的书定名为《我们》。

希望，即将出版的这本书，能给天下糖友带来温暖、慰藉以及不断前行的力量。会长衷心祝愿糖友们的人生，都能甜甜蜜蜜，平平稳稳，顺顺利利。



第一章 直面确诊，奏响抗糖主题曲

- 002 判决 文\廖烨
- 005 心之窗，我的眼 文\渡情
- 008 西班牙不伤心 文\艾丽娜
- 014 自己的坚持和不放弃，就是对家人最好的感恩 文\83572
- 017 nono 去西藏 文\小 nono
- 021 你缺的不是关爱，而是一个骂醒你的人 文\阿萌
- 025 太阳照常升起 文\王贵平
- 029 一边海水，一边火焰 文\杨琨
- 034 希望同路

第二章 潜伏校园，砥砺前行求学路

- 036 咖啡不加糖 文\廖烨
- 040 由糖尿病想起 文\蔓草
- 043 陌生人 文\廖烨
- 046 糖友花花 文\廖烨
- 048 半块苹果 文\杨历军
- 050 一张银行卡 文\渡情
- 054 希望同路