

甜蜜無慮

花蓮慈院第一型糖尿病友會

文、攝影 / 吳宛霖

審定 / 朱紹盈 花蓮慈濟醫學中心小兒科主治醫師



我終於開始擁有自己的針，那是在九歲的時候。

我清楚地知道，把針當玩具玩，和真正擁有它們的差別。

想要把針刺進身體，和必須刺進去是不一樣的。

我開始要承擔責任了，而我會循著姊姊的模式長大。

翻譯小說《甜甜圈外的人生》是一本真實人生改編的故事，書中的主角——安蒂多明尼克，從小把姊姊的針當玩具玩，因為姊姊兩歲時發現罹患第一型糖尿病，而她自己也在九歲的時候發病，因為叛逆不願意按時施打胰島素與測血糖而險些因併發症失明，直到某一天，看到她的姊姊死去……。

小孩也會得糖尿病？這是很多人的疑問，卻也是事實。有些小朋友一出生沒多久就發病，有些會比較慢，到小學、甚至大學才發病。大部份的第一型糖尿病屬於自體免疫疾病，以兒童及青少年最常見，病人通常身材削瘦，不像第二型糖尿病的病人，好發於中老年人與肥胖者。

第一型糖尿病 終身依賴胰島素

第一型糖尿病又稱為「胰島素依賴型或青少年型糖尿病」，在國內的發生率約為十萬分之一點五，佔總人口的百分之一，以及所有糖尿病患的十分之一左右，發病原因不明確，目前歸類為自體免疫疾病，與遺傳、病毒與環境因素可

能都有關係。健康人體的胰臟內有一種細胞稱為β細胞，它會不斷地製造胰島素，尤其在進食後，還會釋放額外的胰島素將葡萄糖轉化成能量，以維持體內正常的血糖值。

第一型糖尿病因自己體內產生抗體攻擊胰島素β細胞，造成它漸漸凋零，因而無法自行分泌胰島素將葡萄糖輸入細胞內轉換成能量，

發病後血糖無法進入細胞內，就會使得血液中的血糖值過高之外並出現在尿液裡，細胞本身沒有葡萄糖可用因而轉向代謝脂肪，脂肪過度代謝後會產生過多的酮體，形成酮酸中毒會有生命危險，需要加護病房的緊急照護，一旦診斷為第一型後即可知身體內是製造不出胰島素的，和老年人的致病機制是不一樣的，老年型糖尿病身體內仍會製造胰島素，而是胰島素不耐及阻抗的問題。因此第一型糖尿病必須終身仰賴胰島素注射，所以又稱為「胰島素依賴型糖尿病」。胰島素是一種蛋白質，若以口服的方式進入胃裡會被胃酸破壞，所以注射是唯一的治療方式，且餐餐施打、天天施打，造成許多病患卻步。

少年糖尿病 每日功課驗血注射

小學六年級的盈如(化名)，瘦瘦的身材大大的眼睛看起來和一般小女孩一樣，在學校的作息也跟其他小朋友沒有兩樣，不過，跟其他小朋友不一樣的是，她每天午餐前都要先打一針，吃也不是學校的營養午餐，而是吃媽媽親手



■ 鋼筆針是第一型糖尿病友的基本配備，體積小、方便隨身攜帶。通常於餐前注射胰島素，手臂、腹部、腿部、臀部等部位輪流注射。

做的、菜色醣類比例經過精心調配的便當，還得定時測量血糖；若是遇到體育課，多了運動與流汗，她一樣得在指尖扎一針，量一下自己的血糖是否有變化，是否在安全值內。

不能盡情吃自己想吃的食物、還得扎破指頭驗血糖、施打胰島素，每天扎針、打針的皮肉痛，控制血糖的壓力等等，盈如到現在還在適應生活的變化、也常跟媽媽鬧脾氣，還問過媽媽「是不是你把病遺傳給我」？

盈如和《甜甜圈外的人生》主角安蒂多明尼克一樣，是一個罹患第一型糖尿病的小朋友，在四年級下學期時發病。當時盈如有喉嚨痛、流鼻涕以及腳痛的症狀，媽媽以為是一般的感冒而到小診所就診，只需吃吃藥就好，沒想到原本二十八公斤的盈如更在短短幾天內瘦了五公斤，只剩下二十三公斤，當時盈如正準備參加直笛比賽，常常跟媽媽抱怨頻尿、想喝水、想睡

覺，看了很多診所還是無法解決，盈如不願在比賽前夕就醫，在媽媽半壓迫的情況下才到花蓮慈濟醫院急診，沒想到發現孩子竟然得到第一型糖尿病。

家族聯誼會 凝聚資源與關懷

花蓮慈濟醫院在二月二十八日成立花東第一個第一型糖尿病友會——「第一型糖尿病友家族聯誼會」，就是整合醫院所有的資源，做為第一型糖尿病友の後盾，「家族聯誼會」舉辦當天，由糖尿病諮詢中心請來神經科劉建宏醫師進行對糖尿病友而言相當重要的神經相關檢查、足部檢查、仔細回答病友諮詢的神經學相關問題，將來並會為病友進行尿液酮體檢查和血糖檢查、眼底檢查等。神經學檢查結果出爐，有很多位大朋友需要定期追蹤了，這是一件非常值得注意的警訊，也是透過家族聯誼病友會，協助病友找出照護健康的弱點，由醫院協助調整改善，才能讓病友更正確

的照顧自己。

盈如也在媽媽的帶領下第一次來參加，認識其他與他有同樣體質的小朋友、哥哥姊姊。透過播放的第一型糖尿病夏令營影片，盈如看到原來也有其他的小朋友跟自己有相同的處境。目前固定在醫院做志工的盈如媽媽，因為慈濟醫院的陪伴讓她走出孩子罹患第一型糖尿病的自責與無助，她也走上臺分享與孩子一起面對疾病的過程，以自身的經驗幫病友打氣。

由於糖尿病友最怕感染，衛教師不厭

其煩的再次叮嚀小朋友與大朋友們做好基礎最重要；每次測血糖，採血前一定要洗手消毒，並且固定換針頭；施打胰島素時一定要手臂、肚皮、大腿與臀部不同部位輪流打，才不會結成硬塊，一旦結成硬塊，施打胰島素就容易疼痛，胰島素也不易吸收。

活用飲食原則 找出樂活模式

由於第一型糖尿病患的血糖控制與第二型成人糖尿病不太相同，因為第一型糖尿病血糖起伏較劇烈，容易有血糖過

低的情形，血糖過低會造成休克而使腦部缺氧，所以血糖的控制可以範圍較大較寬鬆一些。小於六歲的學齡前期一般允許空腹時血糖值一百至一百八十毫克/百毫升(mg/dl)，六至十二歲的學齡期空腹時血糖值九十至一百八十(mg/dl)，十三至十九歲的青年期空腹時血糖值九十至一百三十(mg/dl)，飯後不大於二百五十(mg/dl)。

在第一型糖尿病友與家人共同聚會的「家族聯誼會」上，許多媽媽都非常擔心孩子的飲食，由於營

■ 慈濟醫院成立花東第一個第一型糖尿病友家族聯誼會，神經科劉建宏醫師對病友仔細的進行神經學相關檢查。圖片提供/花蓮慈院糖尿病人保健推廣中心





■ 一手催生花蓮慈院第一型糖尿病友會的小兒內分泌科朱紹盈醫師（左一），在病友會上為病友常見的問題釋疑。圖片提供／花蓮慈院糖尿病人保健推廣中心

養師無法精確掌握每個病患的個別飲食習慣和狀況，只能盡可能以生活模式提供各種食物的醣類含量以及GI值，教大家換算，或是以平均拳頭大小的份量來標示每次的份量，但是個別情況天差地遠，有些青春期的孩子又遇到身體與活動力的變化、對食物的反叛都讓媽媽們傷透腦筋。

所謂的GI值，是指食物的「升糖指數」，葡萄糖是最快速使血糖升高的成份，越容易使血糖上升的食物，GI值就會越大，醣類又稱碳水化合物，是五大營養素中，最容易轉化為葡萄糖而使血糖上升的營養素。花蓮慈院童麗霞營養師就告訴病友，其實並不需要死板板的吃東西，只要了解六大類食物中醣類的

含量，以及不同食物的GI值，配合每天身體的「升醣負荷」總量，並適時依據是否有運動，就能在「量」的分配上活用。

現就讀慈濟大學英美語文學系四年級的玫妃，也用自己的經驗與其他病友分享。她說自己的個性比較隨性，但是「隨性中帶著嚴謹」，她甚麼都吃，只要清楚知道自己吃進什麼，這餐多吃一些，下一餐就要適量節制，譬如說一般人會認為醣類比較會影響血糖，但是依她的經驗，蛋白質剛吃下肚時血糖不會馬上升高，但是對血糖的影響卻比較久、血糖維持在比較高的狀態也比較長，所以經過一些時間摸索，只要飯後兩個小時測一下血糖，心裡有底，就能

漸漸學會掌握份量的要訣。很多人求好心切，什麼都不吃，剛開始她也嚴格的控制飲食，不但只吃冬粉跟燙青菜，甚至入口前還要去油，加上再施打醫師開立的胰島素劑量，竟然發生血糖太低的情形，常常會發生呼吸急促、顫抖、思緒混亂等症狀，有一次量了血糖只剩四十，處在隨時會暈倒休克的邊緣，玫妃認為第一型糖尿病患也會嘴饞，其實不需過度控制，這樣反而難受。

玫妃說，因為父母都會太愛孩子，所以經常在準備飲食上常會過度緊張。其實理論都是比較死的東西，她建議不論年齡多大，盡量不要仰賴父母，應該都要學著自己來選擇食物，並嚴格進行



■ 就讀慈濟大學英美語文學系的玫妃，平常喜歡和花草為伍，兩年前證實罹患第一型糖尿病，調整心態後很快恢復正常生活。

一段時間的飯後血糖測量，就算是小朋友，也很快的就能自己摸索出不同食物對身體的作用、找出適合個人的飲食模式。她認為，父母或家人只能精神支持，箇中滋味只能靠病友自己去感受，一定要自立自強才能盡早進入狀況、掌握自己的健康。現在她的血糖控制已經非常穩定，所以不論血糖偏高或偏低，身體都能感覺到，現階段只要每晚定時量一次血糖就可以了。

吃多尿多卻消瘦 糖尿病徵兆

玫妃在兩年前發現罹患第一型糖尿病。大二那一年暑假結束九月剛開學不久，她突然覺得自己怎麼吃都吃不飽，不斷覺得口乾舌燥、不斷地吃東西卻沒有飽足感，常常跑廁所、每次尿量都很多，而且常常覺得想睡覺，晚上睡覺常常腳抽筋。玫妃的好朋友珮綺就說，她曾目睹玫妃從傍晚五點半開始，連續吃了一碗乾麵、四個鍋貼、兩個車輪餅、一碗玉米濃湯又喝了七百西西的仙草凍、接著又買了一杯思樂冰再吃一條巧克力，肚子已經撐得不得了，卻仍意猶未盡，一直覺得「不飽」。玫妃說，當時還經常半夜餓醒，起床吃掉一整條菠蘿土司，沒想到體重垂直下降，瘦到四十三公斤，原本還很高興，以為自己是吃不胖的體質，壓根也沒想到跟自己似乎完全沒有連結的糖尿病已經找上門。一直到十二月底，某一天上午起床準備上課，在盥洗時不斷嘔吐，被宿舍同學送到慈濟醫院急診，經過驗血驗尿

後馬上住院，證明自己得到糖尿病，當時急診驗得的血糖值高達五百五十(mg/dl)，幾乎到達正常人空腹血糖值八十(mg/dl)的七倍。

原本以為身體是被自己大吃大喝「吃壞」的玫妃，一直認為自己是得到中老年人易得的糖尿病，直到後來才發現是自體免疫系統失調的第一型糖尿病。走過短暫的難過，玫妃很快的打起精神，玫妃說，家人都沒有糖尿病病史，兄妹也都很健康，當時父母親很傷心，若連自己也灰心喪志，父母一定更難過。所以雖然剛開始自己也很擔心，但後來發現只要按時「打針」、注意飲食就沒問題，天生樂觀的她就覺得「還可以接受」，走過發病前期血糖控制不穩定的時期，她很快就找到自己進食的方式，平常跟同學聚餐，為了方便並不特別限制飲食，唯一的原則就是不喝含糖飲料，因為她覺得甜的飲料最傷身體；至於其他的食物，她沒有特別禁忌，同學吃披薩、義大利麵都跟著吃，因為在她心裡早已有了一個精準的換算公式，正確的將每次吃的食物換算成醣類份量。

糖尿病護照 網絡共同照護

糖尿病是慢性疾病，尤其不好好控制血糖會產生很多的併發症，目前高居我國十大死因之第五位，在過去短短二十年間，因罹患糖尿病死亡的人數增加了七倍，主要是糖尿病若沒有妥善控制，容易引發許多併發症，包括血管因膽固醇沈澱硬化而引發腦中風、或動脈硬化



■ 花蓮慈濟醫院設有糖尿病人保健推廣中心，可為病人做完整評估。每三個月定期追蹤病友健康狀況，平常除提供糖尿病友各種協助外，也主動舉辦衛教活動。

造成心絞痛、心肌梗塞，神經病變、腎臟病變、眼睛病變等，甚至可能因為體內酮酸過高引起酮酸中毒，嚴重者會失明、洗腎或截肢。

糖尿病人口急速增加，健保局與各縣市衛生局聯合推動「糖尿病共同照護網」，希望醫院與地方基層執業醫師、護理人員、醫事檢驗師以及營養師等合作發展「糖尿病醫療照護團隊」，為病人做周全的檢查與治療照護。當門診診斷確定病人罹患糖尿病時，即會發給「糖尿病護照」，讓病人可以定時接受

完整的評估，包括醫療病史、身體檢查以及基本的血糖、血脂、尿液分析，並了解病人的管理計畫與自我照護。帶著護照，到各醫療院所都可以使用。

花蓮慈院成立的糖尿病衛教小組，就是當病友的靠山。花蓮慈院遺傳諮詢中心主任，也是小兒內分泌科的朱紹盈醫師指出，成立病友會的主要目的，就是希望這群年紀輕輕就必須與糖尿病共處的小朋友、還有家長們可以獲得身份的認同。透過醫師連結家長、學校老師以及醫療團隊，連結成一個關懷的網絡。並透過病友會的諮詢與分享，讓病友和家人了解自己的情形、也知道自已並不孤單。每三個月衛教中心都會主動聯繫

病友，了解病友在生活上或是治療上的問題，若遇到新診斷的小病患，也會寫一封信請病患交給學校的校護，請校護直接就近關心照顧。

花蓮慈院糖尿病衛教推廣中心衛教護理師李詩敏就指出，最近一個慈濟大學醫學系的新生也是第一型糖尿病病友，得知花蓮慈院成立第一型糖尿病友會，自告奮勇要當「會長」，慈大四年級的學姐玫妃也主動關心，兩人互相分享照顧自己身體的經驗，達到病友互相分享的目的，透過這個過程，病友不但獲得精神上的安慰，彼此也吸收了更多知識與經驗。



■ 左圖：第一型糖尿病患者的血糖值可能起伏劇烈，所以更應留意，血糖的量測是絕對不可少的動作。(攝影/曾秀英) 右圖為胰島素，因為身體無法自行分泌胰島素，而必須終身依賴注射，即屬於第一型糖尿病。但只要養成習慣，也能與此病和平共處。



■ 第一型糖尿病的發生率約十萬分之一點五，若控制得好，日常生活影響不大，是可以一輩子良好相處的疾病。

掌握主導權 甜蜜一生無負擔

因為目前第一型糖尿病雖然無法治癒，若控制得好，它卻是可以一輩子良好相處的病。比起那些無法治療的絕症，糖尿病的控制大多可以掌握在自己手上，保持適當的飲食和運動，控制血糖的穩定，就不用擔心併發症，一生都可以與糖尿病好好相處過正常的生活。社會上有許多傑出表現的知名人物，包括醫師、律師或是通過清大精英甄選的高中生，都是第一型糖尿病病友。

透過醫院的資源，提供各種有利的輔助，也讓病友們知道自己可以利用的資源有哪些，透過連結，讓病友、家庭與

學校串連，彼此分享資訊，讓病友們更懂得照顧自己，慢慢的將掌控疾病的主導權由醫師交回到病友手中。在《甜甜圈外的人生》這本書中，第一型糖尿病友會有心有感感焉的共同體驗，但是不同的是，在醫療進步的今天，以及如花蓮慈濟醫院般主動建構照護網絡，讓病友與醫療以及病友間獲得溫暖的支持，就算必須終身與針為伍，第一型糖尿病友也能抬頭挺胸走出書中的悲情，迎向屬於他們專屬的人生。

貼心護血糖

——智慧型胰島素幫浦

文 / 吳宛霖

對許多第一型糖尿病患來說，每天打針、甚至每天打二至四次針還是一件不容易、甚至難忍受的事。儘管施打胰島素的針頭很細，但除了施打造成肌肉僵硬的痛感，有時候針裡的空氣也會造成不適或疼痛。針刺痛、施打的次數與劑量，一天又一天的重複著，考驗病人的耐心與毅力，以及病情的控制能力。有沒有辦法可以輕鬆一些呢？

劉虹杏在病友會上與大家分享「胰島素幫浦」的使用經驗。本身是第一型糖尿病人，虹杏非常肯定胰島素幫浦對於狀況與她類似，需要每天必須打兩支針以上的人，目前全臺約有兩百多人使用。

胰島素幫浦是將軟針打進肌肉，幾乎沒有針頭的痛感，注射軟管輸液套置入皮下後，幫浦內的電腦晶片能夠精確的釋放胰島素，而且可以依據不同時段的血糖需求設定釋放量，自動給藥。或是病人有臨時的活動或進食調整而要取消自動模式，自行給藥也可以，有助於提升生活品質；洗澡、游泳、運動，都不受影響。

不過要注意清潔，輸液套管約每兩、三天更換一次，才不會引起發炎。花蓮



■ 胰島素幫浦內設置有電腦晶片，聰明地釋放胰島素，可幫助第一型糖尿病友控制病情。

慈院糖尿病衛教中心的經驗是平均一週的時間，病人就可熟悉幫浦的操作。

胰島素幫浦適合胰島素分泌不穩定的病患，或日常生活與工作行程常會變動不定、常忘記施打胰島素的患者。

但是，若是不會估算血糖或懶得測血糖的病患，並不鼓勵裝設幫浦，因為裝了幫浦之後更要勤驗血糖值。

因為目前沒有健保給付，售價近二十萬元的胰島素幫浦，再加上耗材費用，是它至今尚未普遍的原因。但設計的貼心用心，相信第一型糖尿病患者感受到了。

