

身心障碍儿童长期家庭护理中的性别差异 ——以糖宝妈妈的在线吐槽为例

陈亚亚（上海社会科学院）

为什么关注这个议题

- ▶ 米米是只小糖猫
- ▶ 彻底改变了我的生活：
母亲：最大的身份陷阱
- ▶ 类似身份产生的共情
- ▶ 糖猫妈妈—糖宝妈妈
- ▶ 查找资料、信息：
- ▶ 甜蜜家园-儿童糖尿病
- ▶ (微量注射器、儿童胰岛素笔、胰岛素、分药器、碾药盒.....)



糖尿病是什么？

- ▶ 糖尿病是以高血糖为特征的代谢性疾病。长期高血糖会导致各种组织，特别是眼、肾、心脏、血管、神经的慢性损害、功能障碍。
- ▶ 糖尿病主要分为一型、二型。1型不能正常分泌胰岛素，通常用胰岛素治疗。2型是不良生活方式导致的胰岛素分泌能力减退及身体对胰岛素的敏感性降低，多见于老年人，可口服药或注射胰岛素治疗。
- ▶ 儿童糖尿病：多为一型。有一些其他类型。大多使用胰岛素治疗。
- ▶ 风险：
 - ▶ 低血糖可以当即致命。
 - ▶ 持续高血糖会导致酮酸中毒；
 - ▶ 血糖控制不良会引起并发症

糖尿病与残障

- ▶ The Americans with Disabilities Act (ADA) is a federal law that prohibits discrimination against qualified individuals with disabilities, including diabetes.
(美国禁止对残障人歧视的法律，包括糖尿病患者)
- ▶ “504”是1973年“康复法案”中的第504条规定：“1型孩子依法享有在学校住宿的权利，禁止学校以不公平的方式对待缺陷儿童，如糖尿病患者”。
- ▶ 国内：
 - ▶ 无相关规定。自我缺乏认同。
 - ▶ 与其他残障者类似的处境，相关政策
 - ▶ 政策：上海市人口与计划生育条例，符合下列条件之一的夫妻，可以要求安排再生育子女：（三）双方婚前均未生育过子女，婚后共同生育了两个子女，其中一个子女经区、县或者市病残儿医学鉴定机构鉴定为非遗传性残疾，不能成长为正常劳动力的。
 - ▶ （各地细则不同）

糖尿病儿童的日常护理

- ▶ 测血糖：5-8次，不稳定时需加测。动态血糖仪（24小时监测）
- ▶ 饮食控制：定时定量。计算食物碳水化合物含量、升高指数。
- ▶ 运动：每天有一定运动量，但是不能运动过量

- ▶ 治疗：多数使用胰岛素，3+1方案（4针），可能要补针。
- ▶ 胰岛素泵：基础率、大剂量用不同方式，如常规、方波、双波。操作更复杂。
- ▶ 调整：根据血糖、饮食、运动等情况，不断调整。每天都有微调。

- ▶ 影响因素：生病（如感冒）、生理期、青春期、压力、其他不明原因。

- ▶ 复查：3个月糖化，半年肝功肾功。

- ▶ 低血糖：立即加餐。紧急灌葡萄糖。医院急救。
- ▶ 酮酸中毒：几天持续高血糖可能导致中毒，医院急救。
- ▶ 控糖原则：宁高勿低

案例一：糖尿病儿童和母亲的日常

▶ 甜蜜家园-儿童糖尿病

▶ (中学生婷婷, 孩子已有一定自控和管理能力)

▶ 23日空腹5.6, 早餐后没测。

▶ 中午回来, 我饭菜摆好在桌子上, 她一边流口水, 一边洗手测血糖, 9。我再次提醒她: “在校生活不规律, 餐后要测。” 午餐很简单, 米饭160克(熟重)白菜、瘦肉、杏鲍菇、西红柿、百叶。

▶ 12点40到校。晚上回来已经21:58, 血糖8.2。她说有点饿, 想加餐, 我建议: “血糖不稳定, 不加餐、不补药, 测血糖观察走势。” 但她还是吃了150克桔子, 打了1.5个单位。

▶ 我今天凌晨3:40醒来, 帮她测一个, 惊倒: 20.3。我把血糖仪给她看, 让她自己处理, 因为要根据之前的加餐或用药情况决定处理办法, 心算即可, 说多话一会就睡不着了, 她5:40还要起床。

▶ 我回到自己的床上, 却再也睡不着, 脑中想象着她之前是8点几, 如果不加餐不补药, 现在一定不至于这么高。也许是加餐多了没有告诉我, 也许是她补药多了, 还是因为加餐才导致的补药, 低反弹。就这样的思想, 却令我无论如何也睡不着。

案例二：可能遭遇低血糖

- ▶ (一次打针失误引起的恐慌)
- ▶ 昨天下午下班回家，给儿子打针，鬼使神差，我竟然打错量了，把早上的量当成晚上的量给孩子打了进去。打完也没有发现自己的错误，吃晚饭带着儿子像往常一样出去跑步，活动。
- ▶ 一直到晚上睡觉前，忽然想起来自己是不是搞错用量了，想了很久，才想起来，是弄错了，这样的错误怎么会发生呢，太严重了，怎么办，如何补救呢？当时脑子就像爆炸了一样，低血糖。。。而且用量又那么大，这怎么办才好。
- ▶ 没办法，只有一夜不睡觉，实时监测儿子的血糖了，睡觉前儿子像往常一样，喝奶，睡觉，到12:00，测血糖 3.3，吃了一个梨。1:30测血糖3.2，给儿子吃了一块糖。3点继续测血糖，4.3，又切了点苹果吃了。4:30测血糖，3.8，喝奶一杯。到早上6:30叫儿子起床，血糖5.6。还好，一夜平安度过。我的心终于放下来了。
- ▶ (加大剂量、运动，导致晚间血糖持续走低，需要不断加餐)

性别议题：为什么多是糖宝妈妈

- ▶ 论坛主要是糖宝妈妈在发言。
- ▶ 从内容来看，多数情况是妈妈承担了日常护理的工作。
- ▶ 案例：乐乐爸爸的发帖
- ▶ 2014年6-19日晚，乐乐在睡觉之前和妈妈说：“妈妈，幸亏有你，给我烧饭，陪我睡觉，给我讲故事，帮我测血糖和打针，其实打针也很疼很可怜的，我也不想打针的。”
- ▶ 2014年6-21日晚，乐乐血糖又没控制好，她在睡前和妈妈说：“妈妈，我觉得我的病再也好不了了。”妈妈抱着乐乐痛哭流涕。
- ▶ 2014年6-27日，乐乐和妈妈说：“打针比测血糖难受，低血糖比高血糖难受。”
- ▶ 2014年6-27日，妈妈去幼儿园给乐乐测血糖，乐乐让妈妈在教室外面的沙发上面坐好，自己跑进去洗手，测完血糖自己把加餐拿进去给老师。
- ▶ 2014年7月，某天睡觉之前，乐乐对妈妈说：“妈妈，我的胰岛宝宝前段时间还好好的，为什么突然就不好了呢？”

糖宝妈妈现状

- ▶ 发病初期：崩溃、自责，严重的有自杀倾向。
- ▶ 护理日常：
 - ▶ 焦虑，随血糖波动而起伏。
 - ▶ 长期存在睡眠问题。（半夜测血糖、压力导致无法入睡）
- ▶ 工作压力：
 - ▶ 被迫辞职，全职在家护理。
 - ▶ 换较轻松的工作，或者只是应付工作。
- ▶ 经济压力：
 - ▶ 医保覆盖不足（耗材不能报销），经济压力大。
- ▶ 对未来的担忧：
 - ▶ 社会环境对患病儿童的歧视（上学、就业、婚姻）。
- ▶ 以上互相叠加，例如有家长担心孩子遭受歧视，为隐瞒病情不给孩子办医保，这就加大了经济压力。

传统女性角色：伟大的母亲

- ▶ 对伟大母亲的赞誉、鼓励反复出现。
- ▶ 他人的赞扬：为了孩子的健康要大胆辞职，孩子是你生命的延续也是你的未来。为了孩子放弃一切也是值得的。伟大的母爱万岁！向您致敬！
- ▶ 自我强化：我们是妈妈，是孩子的天，不能死，至少要给孩子一个好的物质生活。我们要活到100岁，一直照顾我们的宝贝，我们要教育好孩子，同时给他留下一笔足够生活几十年的财富，要教会她一项谋生手段。
- ▶ 什么是伟大母亲：为孩子放弃事业？一生照顾孩子？留给孩子许多金钱？

中产阶级密集母职的加强版

- ▶ 当下中产阶级育儿的主要模式：密集母职，即以孩子为中心、专家指导、情感投入、劳动密集及花费高昂，母亲是孩子成长和发展的主要责任者，孩子的需要优先于母亲的需要。
- ▶ 糖宝妈妈：密集母职的强化。投入更多，普通孩子的数倍以上。
- ▶ 母亲是日常护理的主体：父亲离开；父亲参与较少。
- ▶ 一位妈妈的吐槽：试着跟孩子的爸爸沟通，让孩子爸爸一起来参与管理孩子的血糖，可是孩子爸爸只是轻描淡写的说，你都全职在家弄一年了都弄不好，我怎么可能弄得好。
- ▶ 网友回复：你想想，孩子病了，你是孩子的妈妈，你不给他健康谁给他。你不给他快乐谁给他。你老公其实在外辛苦工作挣钱养家，也是对你的支持，不要埋怨他。
- ▶ 母亲的支持体系多由女性构成：孩子的外婆、护士、幼儿园老师、中小学教师、保姆等。

社会支持体系的匮乏

- ▶ 幼儿园：
 - ▶ 拒收，或者有附加条件（如要求陪读）
 - ▶ 不提供辅助服务，测血糖要家长自己来，不提供饮食（没有专门为糖尿病儿童准备的食物），中午要回家吃饭或者让家长送饭。
 - ▶ 老师：大多不会处理血糖问题。
- ▶ 学校：
 - ▶ 情况类似，但拒收的不多（义务教育）。
 - ▶ 不提供服务，例如医务室不给孩子打针，说是教育部门规定的。
 - ▶ 案例：孩子在学校低血糖昏迷，随身带有说明和糖，提前也向老师说明过，但老师仍然不会处理，结果是送医院急救。
- ▶ 社区、社会：无。
- ▶ 社会支持体系的匮乏（和歧视）：逼迫父母（尤其母亲）更多介入孩子的生活（除家庭生活外），甚至有孩子上大学也选择在家附近就读，便于回家吃饭，处理血糖。

美国安全学校运动

- ▶ 学校提供相应服务。
- ▶ 学生无法自我管理血糖的（年幼或者刚诊断出病情的），学校帮助学生监测血糖和注射胰岛素。
- ▶ 培训学校的教职工（同学），让他们了解如何处理低血糖和高血糖，可以应对紧急情况。



Our Safe at School Campaign works to make sure that the diabetes management needs of students are met so they are healthy and safe when they are at school, and all school sponsored activities. By working as a team, families, health care providers, and school staff can make this a reality.

Younger and newly diagnosed students depend on school staff to monitor blood sugar and administer insulin. Others need support as they self-manage. And all students need trained school staff who can recognize and treat high and low blood glucose and administer emergency glucagon.

中外育儿理念的差异

- ▶ 论坛热贴:赴美就医
- ▶ 费城儿童医院(The Children's Hospital of Philadelphia)
- ▶ 吉吉的糖化这三年来一直是在5.5~7.2的范围内, 当时检测的结果是6.4, 他说你的控制已经是非常好的, 超过了美国95%的人的水平。(没有用胰岛素泵, 无动态血糖仪, 3+1方案)

- ▶ 这次赴美就医的经历, 主要分享如下:
- ▶ 家长的责任是教会孩子自己学会管理好血糖, 而不是代替孩子做。
- ▶ 美国的孩子相对比较自由, 通常没有太多的饮食控制, 父母也远没有我们中国的父母尽职。
- ▶ 每天要有一定量的运动, 对于中国孩子每天的运动时间不足一小时, 美国人感到没法理解。
- ▶ 由于美国的发病率比中国高, 所以全社会对1型糖尿病有较普遍的认识, 为糖尿病患者提供服务 and 行业也很普遍, 各种相关的仪器发展很快。
- ▶ 在美国没有对1型糖尿病人的任何歧视, 他们中有著名模特, 影星, 奥运冠军, 赛车手和政府官员。

中国家长的育儿方式不利于糖尿病儿童

- ▶ 黄超 (2018)：家长教养方式的阶层差异及其对子女非认知能力的影响
- ▶ 本研究有如下三方面发现：
 - ▶ 首先，当前中国家长对子女的教养方式以沟通较少的专制型和忽视型为主，二者占比约四分之三，而沟通充分的权威型和宽容型教养方式仅占四分之一。
 - ▶ 其次，家长教养方式的选择与家庭社会经济地位有关，社会经济地位较高的家庭倾向于选择权威型或宽容型教养方式，即家长与子女在日常生活中存在充分的沟通和交流。
 - ▶ 最后，家长教养方式对青少年子女的非认知能力有显著影响，权威型教养方式最有利于培养子女的非认知能力，忽视型教养方式最不利于培养子女的非认知能力。
(俗称情商)
- ▶ 中产阶级糖宝家长育儿多为专制型 (其次权威型)，为子女包办 (控制) 一切。
- ▶ 好处：血糖控制得更好 (风险：低血糖)
- ▶ 坏处：不利于培养儿童的自我管理能力和自主能力，容易让孩子对父母 (尤其是母亲) 产生依赖心理，加重父母的负担。 (风险：青春期叛逆)

相关建议

- ▶ 提升社会性别平等意识，鼓励父亲（及其他家人）参与糖尿病儿童的日常护理，减少母亲的压力。
- ▶ 完善社会保障体系。将耗材纳入医保范围；增加对贫困患儿家庭的补贴；向因承担护理工作而职业中断的女性提供补贴以及实行“养老金缴费减免”机制。减少家庭经济压力，增加女性的经济独立性。
- ▶ 增强社会支持体系。倡导幼儿园、学校、社区参与进来分担糖尿病儿童的日常护理。
- ▶ 改进父母育儿理念。从专制型、忽视型向权威型和宽容型过渡，培养儿童独立管理血糖的能力，减轻家长日常护理的负担。