

基于质性研究的青少年糖尿病患者的疾病体验和管理的综述

陈红, 冯桂波

重庆医科大学附属永川医院全科医学科, 重庆

收稿日期: 2025年2月28日; 录用日期: 2025年3月21日; 发布日期: 2025年3月31日

摘要

截至2021年, 全球约有5163万例<18岁的青少年及儿童糖尿病患者, 其中约95%为1型糖尿病, 5%为2型糖尿病。2021年, 我国1型糖尿病患者人数, 0~14岁为2.96万, 0~19岁为5.6万。在儿童及青少年, 2型糖尿病患者使用二甲双胍和胰岛素降糖, 1型糖尿病使用胰岛素降糖, 青少年糖尿病患者处在家庭管理到自主管理的过渡阶段, 青春期胰岛素抵抗、治疗依从性降低、父母参与减少、社会生活优先化和冒险行为导致青少年糖尿病患者的血糖控制恶化, 本文旨在系统地了解青少年糖尿病患者的疾病感受、对糖尿病相关知识的了解程度和就诊过程的体验, 为青少年糖尿病的管理和改善治疗依从性提供参考。

关键词

青少年, 糖尿病, 疾病体验, 管理, 质性研究

A Review of the Disease Experience and Management of Adolescent Patients with Diabetes Based on Qualitative Research

Hong Chen, Guibo Feng

Department of General Medicine, The Affiliated Yongchuan Hospital of Chongqing Medical University, Chongqing

Received: Feb. 28th, 2025; accepted: Mar. 21st, 2025; published: Mar. 31st, 2025

Abstract

As of 2021, there are about 51.63 million cases of diabetes in adolescents aged <18 years worldwide, of which about 95% have type 1 diabetes and 5% have type 2 diabetes. In 2021, the number of people with type 1 diabetes in China was 29,600 in the age of 0~14 and 56,000 in the age of 0~19. In children and adolescents, metformin and insulin are used to lower glucose in patients with type 2 diabetes,

insulin is used to lower blood sugar in type 1 diabetes, and patients with adolescent diabetes are in the transition stage from family management to self-management, and adolescent insulin resistance, reduced treatment adherence, decreased parental involvement, social prioritization, and risk-taking behaviors lead to worsening glycemic control in adolescents with diabetes. The knowledge of diabetes and the experience of the treatment process provide a reference for the management of juvenile diabetes mellitus and the improvement of treatment compliance.

Keywords

Adolescent, Diabetes Mellitus, Disease Experience, Management, Qualitative Research

Copyright © 2025 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

根据国际糖尿病联合会(International Diabetes Federation, IDF)数据,截至2021年,全球约有5163万例<18岁的儿童和青少年糖尿病患者,其中约95%为1型糖尿病(Type 1 diabetes mellitus, T1DM),5%为2型糖尿病(Type 2 diabetes mellitus, T2DM)。2021年,我国1型糖尿病患者人数,0~14岁为2.96万。IDF提示全球每年约有7.3万例<18岁的糖尿病患者死亡[1]。青少年起病的糖尿病多为1型糖尿病,也有部分2型糖尿病和特殊类型糖尿病,由于存在T2DM和罕见糖尿病的临床重叠[2],部分特殊类型糖尿病被诊断为2型糖尿病。

糖尿病综合防治包括糖尿病教育、医学营养学治疗、运动治疗、药物治疗和血糖监测五个方面。糖尿病的综合防治应贯穿生活的方方面面。在儿童和青少年,2型糖尿病患者使用二甲双胍和(或)胰岛素降糖[3]。1型糖尿病患者由于胰岛素缺乏使用胰岛素降糖。1型糖尿病和2型糖尿病的疾病成因不同,意味着他们更容易面对胰岛素降糖效果不佳、急性并发症、更易发生低血糖风险[4]等不同,考虑到青少年糖尿病患者均需胰岛素降糖。相较与成人,青少年糖尿病患者由于患病年龄小,心理发育不成熟,患病后易产生负性感受和体验,严重影响患者身心健康与发育成长,1型糖尿病和2型糖尿病青少年患者面临的生活环境和社会环境大致相同,有的多种应激源[5],处在独立和多种诱惑并存的阶段,糖尿病管理处由家庭管理到个人管理的关键阶段[6],需要更加关注青少年糖尿病患者的自我管理能力和深入了解青少年糖尿病患者的疾病体验,有助于提升青少年糖尿病患者的自我管理能力和改善依从性,也可以为临床医护人员开展针对性的干预提供参考依据[7]。

质性研究以研究者本人作为研究工具,研究人类对健康问题的反应,是对某种现象或事物在特定情形下的特征、方式、涵义进行观察、访谈、记录、分析、解释的过程[8]。关于青少年糖尿病患者的疾病体验的质性研究主要采用半结构化访谈、观察、焦点小组讨论的方法。采用目的抽样、方便抽样、滚雪球抽样[9]的方法获得目标人群。本文从青少年糖尿病患者的疾病体验和自我管理方面相关的质性研究中归纳总结青少年糖尿病患者疾病体验和自我管理的特点,为改善青少年患者糖尿病管理依从性,为糖尿病的临床及综合管理提供参考,主要归纳为四个方面:主观感受、管理控制、挑战困境和正向反馈。

2. 主观感受

2.1. 不适及恐惧感

罹患糖尿病带来不适感,主要表现在“三多一少”及胰岛素注射带来的疼痛[7]、低血糖和高血糖的

不适及饥饿感[10], 对糖尿病的长期管理和预后充满恐惧[7][9]。自我管理糖尿病也给一些青少年糖尿病患者带来压力和恐惧。

2.2. 挫败感

在学习时无法集中精力, 体质弱, 因“感冒”导致酮症酸中毒住院, 有挫败感[7][9], 反复的胰岛素注射带来疲惫感, 糖尿病饮食带来沮丧感[11], 他们需要比正常人更多关注饮食和运动, 以防治低血糖和高血糖的发生。这些影响到他们正常人际交往和活动。

2.3. 耻辱感

糖尿病给患者带来耻辱感[7][12], 在非糖尿病患者前注射胰岛素让他们感到尴尬[10][11][13]。一项关于澳大利亚成年的糖尿病羞耻感研究[14]指出 2 型糖尿病患者比 1 型糖尿病患者更容易被歧视, 很多 2 型糖尿病患者因体重被诟病, 可能因不良的饮食、运动习惯增加患病的内疚感。有些人因此不愿意透露自己患病[10][13][15], 这也让他们不愿意参加糖尿病相关的夏令营活动[13]。心理健康专家应该帮助儿童克服耻辱和痛苦[12]。

2.4. 被控制感

一项关于牙买加青少年糖尿病患者的定性研究[12]采用焦点小组和绘画的方式, 使用 Lauritsen 和 Mathiasen (2003)方法的变体分析指出糖尿病对青少年的约束, 儿童感觉被糖尿病和生活中的人控制[15]。家人[16]和医疗人员反复相同的糖尿病教育让他们感到烦躁, 感到不被信任。青少年和一些青年对自主性的看法在他们对自由的渴望和家庭必须继续负责照顾的需要之间摇摆不定[10][13]。儿童和青少年对 1 型糖尿病自我管理的经验和看法: 一项定性综合分析[17]综合了患有 1 型糖尿病(CYPDs)的儿童和青少年自我管理的经验和看法, 纳入 40 篇文章确定了对 CYPDs 的自我管理经验和认知很重要的两个分析主题: 独立性和控制感。

2.5. 自我接纳和责任感

一些促进健康管理的活动和讲座会改善糖尿病患者的体验, 他们能获得较好的社会支持和人际交往, 包括糖尿病患者之间的支持[9], 一项糖尿病青少年幸福感的表征和体验研究[11]探索了糖尿病青少年的健康表现, 评估了参与治疗教育计划的糖尿病青少年队列的社会认知和临床特征的发展, 糖尿病患者对幸福的理解存在理解和表达上的缺乏。和谐的家庭和人际关系能促进这种状态。良好的血糖控制能带来良好的身心体验。糖尿病自我管理也让一些青少年有成熟感, 他们更早的感受到责任感。

3. 管理控制

3.1. 主观感受影响糖尿病的管理

患病的羞耻感、学习负担较重影响运动, 对糖尿病管理产生不良影响[7], 糖尿病带来的约束感和耻辱感影响到他们对糖尿病的管理, 有些患者试图通过无视规则、遮遮掩掩、目中无人和欺凌他人来抵制控制感[12]。

3.2. 自我管理能力

青少年糖尿病患者缺乏关于疾病的认识[10][18], 包括对糖尿病症状[10]、预后的认识, 包括血糖控制不佳的表现等, 自我管理能力强, 常常需要家长提醒监测血糖和注射胰岛素, 对饮食控制不佳, 忽略运动对血糖的影响。青春期面临新的诱惑, 有的青少年开始吸烟和饮酒, 但是他们忽略了饮酒会影响血

糖。自主管理的糖尿病患者喜欢从网络上了解糖尿病相关信息,并向医护人员交流糖尿病管理相关问题,他们有更强的自主性和依从性[13]。

3.3. 家庭的支持

糖尿病的护理模式是基于自我管理的,要求家庭和青年承担大部分日常护理的责任[19]。好的家庭环境或者长辈有糖尿病体验[19]将对糖尿病的管理和感受起到正向作用。青春期处于糖尿病家庭管理转向个人管理的过渡阶段,患者开始意识到血糖管理是自己的责任,承担自我管理的义务。父母临时接管糖尿病管理[20]和激励作用[21],会对青少年糖尿病患者产生正向影响[21]。

3.4. 新管理工具的需求

现代化发展对糖尿病管理提出新的要求,糖尿病患者希望获得更加个性化和便捷的数字化解决方案。一项关于支持 1 型糖尿病儿童和青少年(0~18 岁)自我管理的数字工具的需求和要求的研究[18],为了帮助儿童和年轻人管理糖尿病,进行了访谈、观察和焦点小组,确定了糖尿病管理中遇到的问题包括:便捷地获取碳水化合物计算、获取相关指南和信息、紧急情况下的处理。有研究[15][22]关注了社交媒体对 1 型糖尿病管理的影响,指出社交媒体会改善门诊就诊以外的沟通以优化糖尿病管理。连续性血糖监测[23]可以增强青少年糖尿病患者对疾病的感知,加强对糖尿病的管理。一些经济激励作用有助于糖尿病管理[16],但需要建立合理的激励机制,否则会产生不良影响。

3.5. 个性化管理的需要

青春期是糖尿病管理的特殊阶段,独立管理血糖和对糖尿病急性并发症的处理、由儿科护理转向成人护理[13]等因素决定青少年糖尿病管理的独特性。一项健康管理视角下青少年 1 型糖尿病患者的自我管理支持[9]指出青少年自我管理支持需求包括卫生团队的纵向监测、培训中的家庭支持、来自社会网络的支持、好的政策和医疗投入。然而,这些需求有时得不到满足,导致糖尿病管理存在缺陷。

新冠肺炎流行期间青少年 1 型糖尿病患者疾病体验的研究[24]考虑到公共卫生干预和居家管理对疾病体验和管理的影响,疫情期间患者居家,意味着有更多的自我护理时间,更定期的血糖监测和胰岛素给药、更健康的家常菜、可预测的日常工作、更好的睡眠质量,夜间血糖纠正,提升了家庭血糖管理的能力。但也带来了躯体活动(运动、散步)受限、食物摄入量的增加、持续需要适应 1 型糖尿病治疗、对新冠肺炎急症的不同阶段非常敏感;以及在特定情况下,失去动力和难以持续自我护理和坚持糖尿病治疗。这些提升不同场景和条件下糖尿病管理存在新的挑战,常规的糖尿病管理不能应对突发情况。疫苗接种、居家隔离、亲人患病等对情绪和疾病管理带来更大的挑战。

一项青少年对 2 型糖尿病的认知和体验研究[19]指出我们在理解青少年 2 型糖尿病经历方面存在严重不足,糖尿病在青春期患者中更加难以管理。患者强调了医疗保健专业人员在从儿童期向青春期过渡期间自我效能、成熟感和自主性构建方面的相关性,缺乏长期稳定的定点医疗监测影响他们对糖尿病的管理。一项西班牙关于从儿科到成人护理的转移[13]的研究指出患者向成人糖尿病病房的过渡被认为是慢性病青少年护理的一个关键组成部分,专门的治疗教育和护理方案有助于改善青少年糖尿病的管理[25],但无法改变患者对生活质量的看法[13]。

一项关于青少年 1 型糖尿病护理转变的定性研究[26]指出在青春期和成年初期发生急性糖尿病相关并发症的风险增加,从儿科有目的地过渡到成人可以降低该风险。许多人对过渡过程感到毫无准备和不满,注意到了缺乏正确的和适合其发展的过渡护理。糖尿病管理从父母转移到子女,有些青少年都表示难以驾驭自己和父母之间不断变化的角色。他们希望随着年龄的增长获得更多的自主权[16][26],但父

母没有给他们足够的责任或自我管理空间。有些人提出他们可能在自我管理中犯错, 但会学到更多。病程的长短也对糖尿病的管理产生影响, 较早患糖尿病的人更容易适应转向自我管理的过程。父母脱离糖尿病管理的过程的紧张感也会影响到青少年自主管理糖尿病, 有些父母很害怕患者自己与医生沟通病情, 脱离对孩子糖尿病的了解[13][26]。复杂性青少年与父母关系的转变, 强调了不仅需要向青少年, 也需要向他们的父母提供相应的指导[23]。

4. 挑战和困境

4.1. 学校生活

有些糖尿病儿童被学校拒绝[10], 有时尽管入学, 但学校并没有满足他们的糖尿病管理需要, 比如饮食上的调整。因为疾病的治疗[7][10]影响到青少年的学业。有的课堂不允许吃零食, 但发作低血糖时需要补充糖分[5][7]。糖尿病患者在学校遭受歧视, 甚至被欺凌[10]。同样, 糖尿病也影响到了他们在学校的体育活动[10]。很少有同龄人关注到糖尿病[25], 有些人会说一些无关紧要的话影响他们, 在集体活动中有关饮食和运动的项目他们都需要更多的考虑。

关于学校糖尿病健康教育比较缺乏, 斯坦福青年糖尿病教练计划[27]培训高中生成为朋友和成年家庭成员的糖尿病教练。增加了青少年的意义感和目的感。因为目标感和青少年-成人联系与健康行为和心理健康相关。更多样的糖尿病知识的普及[15]有助于改善社会接纳程度, 减轻糖尿病患者的耻辱感。家庭和教育工作者之间的有效沟通是必要的, 学校有通过加强相关的教育扭转欺凌情况, 并增加了解该疾病的知识, 使患有糖尿病的青少年在学校环境中更接近他们的同龄人[9]。

4.2. 人际交往

对胰岛素注射的恐惧感[7]、打胰岛素的羞耻感[5]、胰岛素储存不便影响他们参加一些活动[5], 也干预了他们的人际交往, 因为需要监测血糖和注射胰岛素, 他们与同伴脱节。饮食的管理、低血糖的发生使他们在人际交往中有更大的风险。

4.3. 家庭关系

糖尿病需要在饮食和运动的各个方面干预, 家庭生活因此受到影响。所有家庭成员的生活都受到糖尿病的影响, 但方式不同, 程度不同[5][10][16][23]。家长的过度保护[7][18], 家人的压力和焦虑会影响到糖尿病的管理[28]。可能会影响到兄弟姐妹们的关系, 增加亲密度, 可能产生挫败感, 兄弟姐妹可以随意参加运动, 但糖尿病患者需要做大量的准备。当低血糖或其他并发症发生时, 整个家庭生活会被打乱, 家人会产生焦虑和无措感, 整个家庭会更加关注患病的孩子, 家庭角色的功能被打乱。多学科家庭方法对于 1DM 青少年获得更好的代谢管理非常重要, 在青春期过渡期为所有家庭成员提供足够的心理社会支持[9]。

尽管青少年拥有完成糖尿病管理的能力, 但研究[17]表明, 父母继续参与孩子的血糖管理会有更好的效果。糖尿病的自我管理包括与父母和医疗保健专业人员等其他分担责任, 以及自主决策, 目标是实现对健康和幸福感的控制。虽然父母的参与对 1 型糖尿病的管理很重要, 但通过研究指出 1 型糖尿病患者和他们的父母可能会经历 1 型糖尿病相关的冲突, 父母可能不同意患者独立执行 1 型糖尿病管理任务的能力[17]。儿童和青少年是患有慢性病的儿童和青少年逐渐发展慢性病管理自主性的关键时期, 在健康相关任务和决策方面的完全自主性通常在青春期后期实现。而有些家长害怕注射胰岛素, 逃避对孩子糖尿病管理的责任[10]。

4.4. 住院治疗 and 就诊经历

未能构建医疗网络影响到糖尿病的管理, 不断更换就诊场所和医生影响他们对疾病的认知和管理。

对社区医疗的认识不足, 影响他们在社区医院就近管理糖尿病, 社区医院对糖尿病缺乏个性化的管理影响到他们的就诊体验, 患者更倾向于到专科就诊, 但是就诊排队时间过长影响到他们对医疗过程的体验。有些医院糖尿病管理在儿童内分泌科, 当成年之后需要转向成人内分泌科, 医疗团队的转换会带来糖尿病管理的不适感。一些医生过分强调单一的糖尿病饮食, 影响到他们对糖尿病的管理的依从性[9]。每三个月需要医生重新提供胰岛素处方, 如果需要更换方案, 需要提供医学证明, 并要求上报碳水摄入[9], 过于刻板的要求影响他们的就诊体验。

4.5. 独立管理

青少年糖尿病患者开始独立管理糖尿病[18], 有时会引起患者不适应。不合理的激励可能影响糖尿病的管理, 甚至为了获得奖励编造谎言[16]。因为青春期胰岛素抵抗, 代谢控制往往会恶化。部分与1型糖尿病管理依从性降低、参与冒险行为影响自我管理。一些青少年已经开始饮酒和吸烟, 没有意识到大量饮酒会引起低血糖, 也不敢咨询医护人员[13]。患者执行糖尿病管理的能力取决于认知、能力和情绪成熟水平[17], 这些可能决定患者能承担哪些糖尿病管理任务。

4.6. 经济压力

经济条件也成为糖尿病管理的门槛[10][19], 医疗费用和交通费用成为糖尿病患者和家庭的负担。一项研究[9]指出政府缺乏长期持续的保障支持, 特别对低收入家庭而言, 有时药物援助中心长期无法提供胰岛素, 血糖监测也得不到充分支持, 胰岛素泵和胰岛素笔的损耗也影响到他们使用胰岛素降糖[9]。巴西糖尿病协会指出, 政府必须免费分发足够数量的胰岛素器械, 以避免重复使用, 引发感染和脂肪营养不良[9]。

5. 正向反馈

5.1. 自主管理

大多数患者在经历最初被诊断的动荡期后, 能够进行糖尿病管理[10], 面对糖尿病管理上遇到的问题, 部分患者会求助与周围的朋友[7][10][25]、医护人员、家人[12]、病友[7][12][25], 改善糖尿病控制情况, 参加集体活动[7][10]。

5.2. 接纳和理解

一些糖尿病患者的成功案例对青少年患者有激励作用[10]。患病后更加认识到健康的重要性, 学会换位思考, 理解家人的付出, 感激医护人员的帮助, 对未来生活充满期待, 并保持积极的态度[12]。

一项成人早发2型糖尿病早期经历的定性研究[28]指出糖尿病患者的自我管理可以激励家庭管理, 独立性的逐步提高将有助于他们对自己的自我管理技能获得信心, 并获得父母的信任[26]。医护人员的鼓励对他们糖尿病管理起正向作用[13], 告诉他们疾病不会影响他们将来的选择, 原来必须要做的事仍然可以继续完成。青少年转向成人意味着更高的自主性, 会给青少年患者更好的体验[13]。

6. 总结与展望

青少年糖尿病患者面对多种应激源[5]。青春期胰岛素抵抗、治疗依从性降低、父母参与减少、社会生活优先化和冒险行为导致青少年糖尿病患者的血糖控制恶化[29], 我们希望通过了解青少年糖尿病患者的疾病体验和感受改善他们糖尿病管理的依从性。糖尿病的综合防治涉及生活的方方面面, 青少年主要的生活场景在学校和家庭, 就诊过程是他们对治疗依从性的反馈。

青少年糖尿病处在家庭管理和自主管理的过渡阶段, 父母参与减少和糖尿病管理不佳带来失落感, 父母过多干涉带来控制感, 家庭干预需要适度, 患者和家人都需要获得相应的指导和心理干预。

学校是青少年糖尿病患者生活的另一个重要场所, 糖尿病相关知识普及的缺乏意味着同龄人对疾病的关注过少, 无法通过饮食和运动等生活方式方面为糖尿病患者提供帮助, 甚至糖尿病患者要面临霸凌, 这意味着我们需要在青少年中间开展糖尿病基础知识的普及工作。

不断更换的医疗场所和医生为糖尿病管理带来无措感, 不对等的就诊信息决定糖尿病患者就诊过程中要面对不同医生给的不同的诊断和治疗方案, 这为糖尿病的系统管理带来风险, 构建医疗网络体系有助于改善这种困境。对社区医疗管理的加强能提升糖尿病患者对社区就诊的信心, 为糖尿病的长期管理提供稳定的医疗环境。

糖尿病的综合防治贯穿生活的始终, 饮食、运动、对血糖的监测、胰岛素的使用、糖尿病教育各个方面的知识都需要了解, 糖尿病病程的长短会影响他们对疾病的管理。这需要长期的经验和稳定的情绪管理才能实现, 适度的科普教育和心理辅导是青少年需要的。青春期面对更多、更新的挑战和诱惑, 意味着他们需要获得新的知识。

系统地了解在不同环境下青少年糖尿病患者的体验和感受, 关注青少年糖尿病患者是否有急性并发症的识别、低血糖的预防、高血糖的识别等糖尿病的相关知识。青春期的独特性意味着他们在生活中遇到更多的挑战, 但患者获得糖尿病相关知识的途径是匮乏的, 明确青少年患者遇到的困难和挑战, 能为临床决策和医疗政策的制定、糖尿病相关教育的开展提供参考。

参考文献

- [1] Salpea, P., Huang, Y., Genitsaridi, I., Magliano, D.J. and Boyko, E.J. (2023) Call for Data Contribution to the 11th Edition of IdF's Diabetes Atlas (2024). *Diabetes Research and Clinical Practice*, **198**, Article ID: 110598. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2023.110598>
- [2] 周瑞雯, 郭华, 任忠英. 青少年 2 型糖尿病国外研究进展的相关解读[J]. 糖尿病新世界, 2023, 26(7): 194-198.
- [3] Subspecialty Group of Endocrinologic, Hereditary and Metabolic Diseases, the Society of Pediatrics, Chinese Medical Association (2017) Type 2 Diabetes in the Child and Adolescent: Consensus in China. *Chinese Journal of Pediatrics*, **55**, 404-410.
- [4] 程经纬, 乔军军, 尹振, 等. 《2022 ISPAD 临床实践共识指南: 儿童和青少年糖尿病患儿运动》解读[J]. 中国全科医学, 2023, 26(30): 3719-3724, 3752.
- [5] Datye, K., Bonnet, K., Schlundt, D. and Jaser, S. (2019) Experiences of Adolescents and Emerging Adults Living with Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, **45**, 194-202. <https://doi.org/10.1177/0145721718825342>
- [6] Anderson, B.J. and Wolpert, H.A. (2004) A Developmental Perspective on the Challenges of Diabetes Education and Care during the Young Adult Period. *Patient Education and Counseling*, **53**, 347-352. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2003.03.001>
- [7] 温敬冬, 宁松毅, 周胜蓝, 等. 青少年 1 型糖尿病患者疾病感受与体验的质性研究[J]. 解放军护理杂志, 2022, 39(5): 35-38.
- [8] 胡雁. 如何开展质性研究的系统评价和 Meta 整合[J]. 上海护理, 2020, 20(7): 1-5.
- [9] Batista, A.F.M.B., Nóbrega, V.M., Fernandes, L.T.B., Vaz, E.M.C., Gomes, G.L.L. and Collet, N. (2021) Self-management Support of Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus in the Light of Healthcare Management. *Revista Brasileira de Enfermagem*, **74**, e20201252. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1252>
- [10] Palmer, T., Waliaula, C., Shannon, G., Salustri, F., Grewal, G., Chelagat, W., et al. (2021) Understanding the Lived Experience of Children with Type 1 Diabetes in Kenya: Daily Routines and Adaptation over Time. *Qualitative Health Research*, **32**, 145-158. <https://doi.org/10.1177/10497323211049775>
- [11] Fonte, D., Colson, S., Côté, J., Reynaud, R., Lagouanelle-Simeoni, M. and Apostolidis, T. (2017) Representations and Experiences of Well-Being among Diabetic Adolescents: Relational, Normative, and Identity Tensions in Diabetes Self-management. *Journal of Health Psychology*, **24**, 1976-1992. <https://doi.org/10.1177/1359105317712575>
- [12] Anderson, M. and Tulloch-Reid, M.K. (2017) "You Cannot Cure It, Just Control It": Jamaican Adolescents Living with

- Diabetes. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, **42**, 109-123. <https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1411406>
- [13] Vidal Flor, M., Jansà i Morató, M., Yoldi Vergara, C., Cardona-Hernández, R., Giménez Álvarez, M., Conget Donlo, I., et al. (2022) Type 1 Diabetes Patient Experiences before and after Transfer from a Paediatric to an Adult Hospital. *Patient Preference and Adherence*, **16**, 2229-2246. <https://doi.org/10.2147/ppa.s363081>
- [14] Browne, J.L., Ventura, A., Mosely, K. and Speight, J. (2013) 'I Call It the Blame and Shame Disease': A Qualitative Study about Perceptions of Social Stigma Surrounding Type 2 Diabetes. *BMJ Open*, **3**, e003384. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003384>
- [15] Leung, J.M.W.S., Tang, T.S., Lim, C.E., Laffel, L.M. and Amed, S. (2020) The Four I's of Adolescent Transition in Type 1 Diabetes Care: A Qualitative Study. *Diabetic Medicine*, **38**, e14443. <https://doi.org/10.1111/dme.14443>
- [16] Shah, S., Malik, F., Senturia, K.D., Lind, C., Chalmers, K., Yi-Frazier, J., et al. (2020) Ethically Incentivising Healthy Behaviours: Views of Parents and Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Medical Ethics*, **47**, e55. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106428>
- [17] Tuohy, E., Rawdon, C., Gallagher, P., Glacken, M., Murphy, N., Swallow, V., et al. (2019) Children and Young People's Experiences and Perceptions of Self-Management of Type 1 Diabetes: A Qualitative Meta-synthesis. *Health Psychology Open*, **6**. <https://doi.org/10.1177/2055102919877105>
- [18] Andersen, N.S., Haugaard, L.H., Pedersen, S.B., et al. (2020) Digital Support for Self-Management in Children with Diabetes: Understanding Their Needs and Developing a Design Concept. *Studies in Health Technology and Informatics*, **270**, 951-955.
- [19] Archibald, M.M., Dart, A., Wicklow, B., Pundyk, K.J., Marks, S.D. and Sellers, E.A.C. (2021) Youth Perceptions and Experiences of Type 2 Diabetes: Protocol for a Collaborative Knowledge Translation Approach and Qualitative Study. *Journal of Advanced Nursing*, **77**, 3218-3225. <https://doi.org/10.1111/jan.14845>
- [20] Viklund, G. and Wikblad, K. (2009) Teenagers' Perceptions of Factors Affecting Decision-Making Competence in the Management of Type 1 Diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, **18**, 3262-3270. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02963.x>
- [21] Guthrie, K.M.H.D. (2001) Parents' and Adolescents' Perceptions of Helpful and Nonhelpful Support for Adolescents' Assumption of Diabetes Management Responsibility. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, **24**, 209-223. <https://doi.org/10.1080/014608601753260317>
- [22] Malik, F.S., Panlasigui, N., Gritton, J., Gill, H., Yi-Frazier, J.P. and Moreno, M.A. (2019) Adolescent Perspectives on the Use of Social Media to Support Type 1 Diabetes Management: Focus Group Study. *Journal of Medical Internet Research*, **21**, e12149. <https://doi.org/10.2196/12149>
- [23] Overgaard, M., Lundby-Christensen, L. and Grabowski, D. (2020) Disruption, Worries and Autonomy in the Everyday Lives of Adolescents with Type 1 Diabetes and Their Family Members: A Qualitative Study of Intrafamilial Challenges. *Journal of Clinical Nursing*, **29**, 4633-4644. <https://doi.org/10.1111/jocn.15500>
- [24] Tremolada, M., Cusinato, M., D'Agnillo, A., Negri, A., Righetto, E. and Moretti, C. (2023) "One and a Half Years of Things We Could Have Done": Multi-Method Analysis of the Narratives of Adolescents with Type 1 Diabetes during the COVID-19 Pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, **20**, Article 2620. <https://doi.org/10.3390/ijerph20032620>
- [25] Rankin, D., Harden, J., Barnard, K.D., Stephen, J., Kumar, S. and Lawton, J. (2018) Pre-Adolescent Children's Experiences of Receiving Diabetes-Related Support from Friends and Peers: A Qualitative Study. *Health Expectations*, **21**, 870-877. <https://doi.org/10.1111/hex.12802>
- [26] Ladd, J.M., Reeves-Latour, J., Dasgupta, K., Bell, L.E., Anjachak, N. and Nakhla, M. (2022) Toward a Better Understanding of Transition from Paediatric to Adult Care in Type 1 Diabetes: A Qualitative Study of Adolescents. *Diabetic Medicine*, **39**, e14781. <https://doi.org/10.1111/dme.14781>
- [27] Patil, S.J., Tallon, E., Wang, Y., Nayyar, M., Hodges, K., Phad, A., et al. (2022) Effect of Stanford Youth Diabetes Coaches' Program on Youth and Adults in Diverse Communities. *Family & Community Health*, **45**, 178-186. <https://doi.org/10.1097/fch.0000000000000323>
- [28] Gopalan, A., Blatchins, M.A., Xu, K.K., Altschuler, A., Marshall, C.J., Hessler, D.M., et al. (2022) All in the Family: A Qualitative Study of the Early Experiences of Adults with Younger Onset Type 2 Diabetes. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, **35**, 341-351. <https://doi.org/10.3122/jabfm.2022.02.210223>
- [29] Cameron, F.J., Garvey, K., Hood, K.K., Acerini, C.L. and Codner, E. (2018) ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes in Adolescence. *Pediatric Diabetes*, **19**, 250-261. <https://doi.org/10.1111/pedi.12702>