

The Practice of Regulating Insulin Dependent Diabetes - An Empirical Study With a Cultural Historical Activity Theory (CHAT) Perspective



Techno-Anthropology
Aalborg University Copenhagen
Master Thesis

Teknoantropologi
Aalborg Universitet København
Kandidatspeciale

Supervisor Anders Buch
Hand in date the 10th of June 2015
111 pages

Anne Katrine Bach
Studienummer 20130939

Line Østereng Jørgensen
Studienummer 20130947

Table of Contents

Resumé.....	2
Abstract.....	3
Introduction	4
Our journey.....	6
Problem statement	7
Research questions	7
Insulin Dependent Diabetes.....	8
The Effect of Insulin in the Body.....	8
The Importance of Being Well-regulated.....	8
Brief History of Glucose Meters	10
Self-monitoring diabetes	12
2 nd Generation.....	12
3 rd Generation	12
The emergence of Continuous Glucose Monitoring Systems	13
Present day technology	13
Technology accessibility in Denmark	14
Theoretical Resources.....	14
Practice Theory	16
Reflections on practice theory	20
Cultural Historical Activity Theory.....	21
Activity Systems.....	23
Contradictions and Expansive Learning Cycle	27
Research design	30
Ethical reflections.....	31
The diabetics	33
The professionals.....	40
Different written material and other theoretical approaches	43
Reflections on the research design	45
Analysis of the Empirical Data Using CHAT	46
Presentation of The Practice of Regulating Diabetes	50
How contradictions found in the practice affect the regulation	55
How history affect the practice	60
Glucose measurement - Historical analysis.....	61

Consultations - Historical Analysis	63
How do related activities affect the practice?	69
Old perceptions of diabetes	70
Other regulation activities that create differences in the regulation practice	72
Summary.....	78
Research question 1: How do contradictions found in the practice of regulating diabetes affect different diabetics?	78
Research question 2: How has history affected practices of regulating diabetes, in relation to the available technology?	80
Research question 3: How do related activities affect the task of regulating diabetes?....	80
Discussion	81
What CHAT can and cannot do for us	81
The strengths and weaknesses of CHAT	85
Conclusion.....	89
Reflections and after thoughts	90
Reflections on additional research.....	91
Reference list	94
Appendix.....	98
Figures.....	99

Resumé

Kandidatspecialet tager udgangspunkt i en underen omkring diabetesregulering, mere specifikt reguleringen af blodsukkeret hos insulinkrævende diabetikere. Ved at tale med diabetikere, for hvem regulering er en del af hverdagen, og med folk der arbejder med diabetes regulering, stod det klart for os, at det er en krævende opgave at regulere diabetes. Det førte til at vi stillede spørgsmålet som har dannet vores problemformulering: Med den tilgængelige diabetes teknologi, samt viden om diabetes, hvordan kan det så være, at det stadig er en krævende opgave for mange diabetikere at holde et stabilt blodsukker i deres hverdag? Derfra begyndte vi at kigge på de forskellige grupper, der er involveret i diabetesregulering; diabetikere, kommuner, ambulatorier, leverandører og medico og medicinalvirksomheder. Da vi havde dannet os et overblik, begyndte vi at indsamle empirisk data om praksissen at regulere diabetes, i form af observationer, dagbog: dagbogs-interviews og semistrukturerede interviews. Til at analysere vores data, besluttede vi at bruge Kulturhistorisk Aktivitetsteori (CHAT) i et praksisteoretisk perspektiv på grund af CHATs stærke kapaciteter til at kigge på sociomaterialitet og relationer. Ud fra det teoretiske perspektiv analyserede vi 8 forskellige aktivitetssystemer med forskellige CHAT værktøjer, et af dem er hovedsystemet "Praksissen at regulere diabetes". I analysen har vi fundet modsætninger og relationer som er i og mellem aktivitetssystemer. Disse har bragt ny indsigt på praksissen. Vi har også fundet ud af at udviklingen af den bærbare blodsukkermåler, har ændret praksissen drastisk. Det er blevet muligt for diabetikere at måle deres blodsukker, men samtidig har det også skabt en mere kompleks praksis med mange variabler, der kan påvirke blodsukkeret på den ene eller anden måde. Den historiske udvikling har også medført en ændring i konsultationspraksissen. Tidligere fik diabetikerne få instruktioner på, hvor meget insulin de skulle tage, og hvad de måtte og ikke måtte spise, hvor der nu er et behov for kompetent målrettet vejledning. Et andet fund er, at retningslinjer kan opfattes forskelligt af diabetikere eller andre i diabetikernes omgivelser. Det kan nogle gange skabe vanskeligheder for diabetikerne og danne grundlag for misforståelser af reguleringspraksissen, som kan komme til udtryk som fordomme. Vi blev også opmærksomme på at begrænsninger i adgang til diabetes teknologi kan påvirke reguleringspraksissen. Fundene har ført til følgende svar på problemformuleringen: Reguleringspraksissen er kompleks og der er mange elementer som kan påvirke den. For at være i stand til at kontrollere reguleringen til perfektion, ville diabetikeren være nødt til at fokusere på alle disse elementer på samme tid. Det er ikke muligt når et liv samtidig skal leves, hvilket forklarer hvorfor reguleringen bliver nødt til at blive en del af diabetikerens daglige aktiviteter og andre praksisser. Nogle af aktiviteterne harmonerer godt med reguleringen, andre knap så godt, hvilket kan gøre reguleringen til en svær opgave. Når diabetikerens daglige aktiviteter ændres, er reguleringspraksissen nødt til at følge med, ellers vil de adskilles, hvilket kan resultere i at en aktivitet som gik fint sidste gang den blev udført, pludseligt medfører et ustabilt blodsukker en anden gang. Så til trods for udviklingen indenfor diabetesteknologi og forskning, er det at regulere sin diabetes en svær linegang. Vi ser dog potentielle områder for udvikling af praksissen.

Abstract

This Master Thesis takes its point of departure in a wondering about diabetes regulation, more specifically the regulation of blood glucose levels in insulin dependent diabetics. By talking to diabetics, to whom regulation is a part of everyday life, and to people involved with regulation professionally, it became clear to us, that it is a demanding task to regulate diabetes. This led us to ask the question that has formed our problem statement: With the diabetes technology at hand, as well as knowledge of diabetes, how come it is still a demanding task for many diabetics to keep a stable blood sugar in their everyday lives? From there we started to look into the different groups of people that are involved with the diabetics; the municipalities, outpatient clinics, suppliers and a medico-company. Once we had an overview of the situation at hand, we began collecting empirical data on the practice of diabetes regulation in the form of observations, diary: diary-interviews and semi structured interviews. To analyse the data we decided to use Cultural Historical Activity Theory (CHAT) in a practice theoretical perspective, because of CHAT's strong capacities for socio-materiality and relations amongst other things. We then produced 8 different activity systems, one of them the main system of the practice of regulating diabetes, and analysed them with different CHAT tools. These tools provided us with analysis on contradictions and relations in and between the activity systems that brought new insights on the practice. Through our analysis we have found that with the development of the portable glucose technology, the practice of regulation has changed drastically. It has become possible for diabetics to monitor their blood glucose level, but at the same time created a more complex practice with many variables, that can affect the blood glucose in one way or another. The historical development of the regulation has afforded a change in the consultation practices. Earlier the diabetic would get instructions on how much insulin they should take and what they could and could not eat, now there is a need for competent individual guidance. Another thing we have found, that can sometimes create difficulties for the diabetics, is when things in the regulation practice, for instance guidelines, are perceived differently by diabetics or others in the diabetics' surroundings. This can sometimes lay ground for misconception of the regulation practice leading to judgement. We also became aware of that a limitation in access to diabetes technology can affect the regulation practice. These findings have led to the following answer to our problem statement: The practice of regulating diabetes is complex and there are many elements that affect it. Hence to be able to control the regulation to perfection would mean that the diabetics had to focus on all these elements the whole time. This is not possible, when a life is to be lived alongside the disease, which is why the regulation process has to merge into the daily activities and other practices of the diabetic. Some of the daily activities merge well with the regulation practice, others less so, which can make regulation a difficult task. When the diabetics' daily activities change, the practice of regulation has to follow, otherwise they will disjoin, which can result in that an activity that went well the previous time suddenly results in an unstable blood glucose another time. Therefore in spite of the progress within diabetes technology and medical knowledge, diabetes regulation is still a difficult line to walk, although we see potential areas for facilitation of the practice.

Introduction

In Denmark the prevalence of chronic diseases¹ has increased in recent years, partly as a result of better living conditions and opportunities for treatment of diseases that were previously life-threatening. The population, as a whole, therefore lives longer than previous generations, but it also means that about a third of the Danish population is currently living with one or more chronic diseases. Diabetes is one of the chronic diseases that is increasing in numbers (Sundhedsstyrelsen 2014), which makes improving treatment possibilities and researching the disease all the more relevant.

The medical treatment as well as the technological development has changed the way that diabetics are able to manage their diabetes. Over the last 50 years the glucose meter technology has moved from only being available at the outpatient clinics to a pocket-sized meter that could be brought anywhere you go (see section; Brief History on Glucose Meters). Diabetics have gone from having a monthly consultation at the outpatient clinic, where they could get their measurements in glucose level to base their insulin intake on, to being able to measure glucose level at any given time during the day and the possibility of adjusting the insulin amount ‘in the moment’ (Clarke & Foster 2012:84-88). This has afforded a change in the practices that diabetics have and the diabetics are now able to manage their diabetes by adjusting insulin based on their current blood glucose reading in combination with other factors during the day. This progress has given diabetics the possibility to maintain a more stable blood sugar, hereby preventing complications and other risks (see section; Insulin Dependent Diabetes).

When looking in to the treatment of diabetes one can encounter many different practices, even alternative practices; meaning practices that differ from what the healthcare system recommend through their clinical guidelines. Recently there was a case in the Danish media about a family, who had chosen an unconventional solution when their son was diagnosed with Type 1 diabetes. The parents questioned if the normal practice for treating diabetes is actually abnormal (Faber 2015). They have decided to postpone the boy’s insulin treatment until his own insulin production is at a complete halt. To keep the blood sugar at an acceptable level they have put him on a low carb diet because the insulin production is already very reduced (Faber 2015). Now the question is what is better for the boy? To have to take insulin regularly throughout the day according to the carbohydrates he eats, or have to eat differently than the other children at school? Either way, he cannot return to “normal” – where normal is the way he lived before he had diabetes (Faber 2015). To postpone insulin treatment and hereby choosing not to follow the present guidelines for Type 1 diabetes treatment is a choice the parents have made (Hertz et al. 2009:8, Faber 2015). The interesting thing about this article is that the normal practice is questioned on the grounds of what quality of life is, and so to say, the success-criteria are to the family. To them it is that the boy does not receive insulin

¹ chronic disease is disease that has a prolonged course or is recurring (Sundhedsstyrelsen 2014)

treatment so that they do not have to worry about insulin chock. The current guidelines for insulin treatment are based on the premise that insulin dosage should be adjusted according to what the person eats and that 50-55% of the daily energy intake should be in the form of carbohydrates (Hertz et al. 2009:10). The boy's parents have chosen another way of managing his diabetes with lowering the carbohydrates intake instead and not adding additional insulin. The underlying motivation behind their choice is, that the longer they can postpone insulin treatment, the more time for science to catch up with the boy (Faber 2015).

An alternative practice as the one described evokes many emotions and responses. On Berlingske's Facebook page, where this article has been posted, it has received a great amount of comments, both positive and negative. One of the more explicit comments was from a man, who wrote:

"De forældre er momentant sindssyge... De opdager det først, den dag knægten går i koma grundet lavt blodsukker. Der skal rettes henvendelse til kommunen omgående, med henblik på tvangsfjernelse....." (Berlingske Facebook 2015, Appendix A (1))².

Others write in support of the parents' choice:

"Alle I der raser - bemærk at [drengens navn] blodsukre ved kontrol er topfine! Han bliver fulgt af lægerne. Jeg oplever bestemt ikke forældrene som uansvarlige. Den dag de ikke længere kan styre [drengens navn] bs med kost alene, skifter de ganske sikkert retning. Rolig nu." (Berlingske Facebook 2015, Appendix A (2)).

There are also those who question if the dietary plan is less invasive on the boy's life:

"Det er dejligt for denne familie, at drengens 'honeymoon periode' bliver så lang som muligt, men mon ikke hans egenproduktion på et tidspunkt vil stoppe... Jeg synes måske det er lidt hårdt som 10-årig at få stillet så hårde krav til, hvad man må spise. Der er ikke plads til meget børnefødselsdag i den diaet." (Berlingske Facebook 2015, Appendix A(3)).

Why is it that people take practices so much to heart? Why does it matter to so many people that these parents have chosen to do things differently? And why can people become personally provoked by other peoples' choice of practice? As the article states the boy is being followed closely by doctors and his blood glucose values are fine, so at this point, his diabetes is under control (Faber 2015). These different opinions on handling diabetes, as well as the amount of different responses to it, hints that practices are more than simply an individual's solitary activity, there must be more to it. It also goes to show that even though the Type 1 diabetics all have the same disease that affects the body in the same way – to hinder insulin production – the treatment as well as the response to how to live best with diabetes is

² The translation of quotes in the thesis can be found in Appendix A – the number in the parentheses is the number of the quote

different from person to person. Had the parents in the article not been autonomous enough to trust their own judgement and go against the common practice and been willing and able to completely change the diet of the boy, they would have chosen the insulin treatment instead. The regulation practice really depends on the person and their network and means. This realization has made it interesting for us to look in to how insulin dependent diabetics in Denmark regulate³ their diabetes.

Our journey

Our starting point for this thesis was a question posed by a medico company producing glucose meters: after all that has happened in the technological development, why does the company keep seeing the same problems? The perception from the company was that many diabetics see their glucose meters as a constant reminder of their diabetes, as something that inflicts guilty conscience and that they would skip the blood sugar measurement and just take insulin on a hunch, from time to time. This was supported by the feedback they received from nurses in outpatient clinics (Appendix AL:2). A thought we had at that point was whether this perception was a representation of how diabetics really feel about measuring, or if it was in fact a misrepresented image that the company received. The company is the expert on their products and receive calls from the healthcare professionals when they need help. Could this lead to that the company would mostly be told about the problems and not the successes? We were intrigued to find out from diabetics what their practices around regulation were, and if their thoughts and experiences would mirror the perception we had encountered. This objective aligned well with the company's wish to learn more about the diabetics that their technology aids, and general curiosity about diabetics lives, challenges and needs (Ibid:4-5).

From the first meeting with the company, it became obvious that there were many interests at stake, many power-positions and many actors and groups involved, when it came to diabetes regulation in Denmark (Ibid:1-7). We became increasingly aware that we would have to get a thorough overview of the different involved parties. Once we had the overview of how actors and entities where connected we moved our attention back to the diabetics and their practice of regulation, leading us to the following problem statement.

³ The use of the word regulation/regulate refers to the diabetics way of handling his/her diabetes

Problem statement

With the diabetes technology at hand, as well as knowledge of diabetes, how come it is still a demanding task for many diabetics to keep a stable blood sugar in their everyday lives?

Research questions

1. How do contradictions found in the practice of regulating diabetes affect different diabetics?
2. How has history affected practices of regulating diabetes, in relation to the available technology?
3. How do related activities affect the task of regulating diabetes?

To be able to answer the problem statement we will approach our data from a practice theoretical perspective. So we see the collective of actions that comprise the task of keeping a stable blood sugar as the practice of regulating diabetes. The practice theoretical framework will enable us to view it from an everyday perspective. How the terminology of the practice theories is and the approach we will use will be presented in the section of 'Theoretical Resources'. The presented research questions we will answer in the following manner: To answer research question one we will in the analysis use Cultural Historical Activity Theory (CHAT) to analyse 'the practice of regulating diabetes'. By analysing the practice, it will be revealed how different contradictions affect it. CHAT will be presented in the section of 'Theoretical Resources'.

To answer research question two, it is first necessary to understand the disease diabetes and the mechanisms of regulation, this will be presented in the paragraph 'Insulin Dependent Diabetes'. One of the important actors is the blood sugar and the tool for measuring blood sugar is a glucose meter. To be able to answer how the glucose meter has become a part of the practice of regulating diabetes the history of the technological development of the glucose meters must be known. The history as well as what was done before glucose meters were invented for measuring glucose must be investigated, before we can answer how history has affected the practice of regulating diabetes. This will be presented in the paragraph 'Brief History of Glucose Meters'. In the analysis we will use tools from Cultural Historical Activity Theory (CHAT) to analyse the activity systems that are a part of the practice and how history has affected them.

To answer research question three we will look at the bigger picture, and how activity systems, related to the practice of regulating diabetes, affect it.

The three research questions here together with the problem statement will lay ground for this thesis. In the following we will provide some background information. To be able to understand the insulin treatment and the regulatory practices around diabetes, it is helpful to know what diabetes is, and what effect insulin has on the body. The following section gives a short explanation of both.

Insulin Dependent Diabetes

Type 1 diabetes is a chronic illness characterized by the body's inability to produce the vital hormone insulin. Most people get the disease in childhood or adolescence. Today there are about 30,000 people with Type 1 diabetes accounting for about 10% of the total number of diabetics in Denmark (Diabetesforeningen, Type 1-diabetes 2014). Type 1 diabetes is a so-called autoimmune disease, which means that it is caused by the body's own immune system. The healthy insulin producing cells in pancreas are recognised as something foreign and unwanted, and destroyed by the immune cells, leading to inability to produce insulin. Although the disease itself is well understood, it is still not known what exactly causes the autoimmune response. Therefore it is at this point not possible to cure or prevent it, why the treatment of diabetes leads toward maintaining a blood sugar level as close to a normal level as possible to prevent late complications (Diabetesforeningen, Patientvejledning Type 1-diabetes 2014:20-21).

Type 1 diabetes accounts for the most part of the insulin dependent diabetes, but there are other types such as Type 1,5 that also require insulin (Diabetesforeningen, Type 1,5-diabetes 2014). We have chosen not to differentiate between the two types since there seems to be some confusion around the differentiation between them and the guidelines for the treatment are the same. In this section we use the term insulin dependent diabetes/diabetics, when referring to diabetes/diabetics throughout the thesis the reference is to the category of insulin dependent diabetes/diabetics.

The Effect of Insulin in the Body

Insulin is a hormone that is solely produced in the pancreatic gland, a hormone-producing organ in the body. Insulin acts as a messenger to instruct the body's cells to absorb glucose, in effect reducing blood glucose levels, which for instance rise when eating. Normally a rise in blood glucose levels will trigger a release of insulin into the blood stream. The insulin will be transported around the body, until it encounters an insulin receptor that it will bind to. The binding will signal muscle and other tissue cells to uptake the glucose removing it from the blood stream, bringing down the blood glucose level (Cartallier 2015). Once the blood glucose level is back to a normal level, an enzyme called insulase will be released to destroy the remaining insulin in the blood, preventing the blood glucose from becoming too low (Ibid 2015).

The Importance of Being Well-regulated

There are several reasons for the importance of a well-regulated diabetes. The complications that diabetics can encounter if they are not well-regulated are both on a short- and long-term basis. The *short-term effects* of being poorly regulated are respectively hyper- or hypoglycaemia (diabetes.dk/Patientvejledning Type 1 2014: 12-16). The first short-term complication happens if diabetics do not receive the necessary amount of insulin, then they will experience very high blood glucose levels after eating carbohydrates, without the ability

to bring the level down to normal by themselves (Cartallier 2015). This is called *hyperglycaemia*. The blood glucose levels will continue to rise, without the help of insulin to bring the glucose from the bloodstream into the cells. Therefore the glucose will be stuck in the bloodstream and will not be moved to for example muscles, where it is supposed to be used as "fuel". The body will compensate for the lack of fuel in the cells, by instead burning fatty-acids from the body's deposits. This process produces ketones, a type of acid that is poisonous for the body, and if the diabetic does not receive insulin in time, the intoxication will be fatal (diabetes.dk/Patientvejledning Type 1 2014:12-15).

The second short-term complication that can occur if blood glucose levels are not kept in check is *hypoglycaemia*, where the blood glucose levels are too low. This is caused by either too little glucose ingested or too much insulin intake. Hypoglycaemia can be divided into 3 stages according to how severe the effects are:

- Stage 1; the person is starting to feel the effects of the low blood glucose. The effects vary from person to person, but they can be present in the form of sweating, shaking, hunger, paleness or/and drop in mood (diabetes.dk/Patientvejledning Type 1 2014: 16-17).
- Stage 2; the person is still conscious but unable to act upon the situation on his/her own, and will need help to ingest carbohydrates, to bring the blood sugar up (diabetes.dk/Patientvejledning Type 1 2014: 16-17).
- Stage 3; if the hypoglycaemia is not treated in time the person will go into insulin shock and will no longer be conscious. It will be necessary to inject the person with glucagon (a hormone with the opposite effect of insulin) to get glucose released from deposits in the liver into the blood stream since the person is not able to eat or drink (diabetes.dk/Patientvejledning Type 1 2014: 16-18).

These are the two forms of short-term effects that a diabetic and his/hers surroundings needs to be aware of. The short-term effects of either hypo- or hyperglycaemia can swiftly be reversed with the right course of actions, the *long-term effects* are different. They have a permanent impact on the body and can cause complications that cannot be reversed once the damage is done. A consistently higher-than-normal blood sugar can cause a wide range of *long-term complications* for the diabetic later on in life. High blood sugar levels are damaging for both the small capillaries in eyes and kidneys, as well as the larger veins (Diabetesforeningen, Patientvejledning Type 1-diabetes 2014: 21). Three of the most common long-term complications are listed below:

- Retinopathy, or diabetic eye disease, can lead to impaired vision and in worst case blindness (Diabetesforeningen, Patientvejledning Type 1-diabetes 2014: 60).
- Neuropathies, damages on nerves in feet, along with impaired healing caused by poor blood circuit, can lead to wounds that do not heal, if not treated in time amputations are a last resort (ibid.: 61-63).

- Nephropathy, diabetic kidney disease, is caused by destruction of the small capillaries in the kidneys where filtration of the blood takes place. The capillaries are replaced by scar tissue, and the kidney function is reduced, leading to the need of dialysis (ibid.: 64-65).

Brief History of Glucose Meters

One of our research questions is how history has affected practices, in relation to the available technology. To understand how the practice is affected we will go over the technological development.

The early history of diabetes monitoring was dominated by urine testing. The very first mention of diabetes as a disease was by a Greek physician around 1500 BC (Clarke & Foster 2012:83). The symptoms were noted to be constant thirst, excessive urination and loss of weight. The name 'diabetes' was given on account of these symptoms, meaning 'flowing through' (ibid.:83). In the medieval times many diseases were sought to be diagnosed by examining the urines smell, colour, sediment and often taste, but it was not until the beginning of the 19th century that glucose was identified to be the sugar present in the urine making it sweet (ibid.:84). In 1838 an English physician named George Rees was, as the first person, able to isolate glucose in excess from the blood sample of a diabetic patient. Various chemical tests at this point in time were able to detect excess glucose in urine samples helping the diagnosis of diabetes, but there was still no medical treatment, only a dietary one.

Towards the end of the 19th century a quantitative blood glucose method was developed, but it was not until 1921 that insulin was discovered as the hormone deficient in diabetes.

Hereafter a large-scale commercial extraction and purification of animal insulin was initiated making actual treatment with insulin possible. It now became even more relevant to develop methods for detecting blood glucose levels, to monitor the treatment (ibid.).



Figure 1 - The Clinitest kit and an example of a result reading (Clarke & Foster 2012:85)

By 1945 a new invention was made; the Clinitest, a tablet that could be added to a sample of urine, which reacted quickly and was simple to use. The amount of glucose present in the

urine would be visualised through the colour of the urine sample after adding the tablet (see Figure 1). This could be transferred to a result by comparing the colour of the urine sample after reaction to a colour chart. This method was then developed further to the use of a paper strip that had a colour reaction when dipped in urine (Clarke & Foster 2012:85).

Although these methods were clearly a progress in monitoring diabetes and the preliminary steps for the glucose meter technology, there were still a number of significant limitations to this method of urine testing for diabetes monitoring. Most significantly, the correlation between the amounts of glucose in the bloodstream in relation to how much is transferred to urine has been shown to be inconsistent, depending on fluid intake and kidney function.

Another disadvantage is that it does not show hypoglycaemia or mild hyperglycaemia (*ibid.*) This knowledge shifted the methods toward using blood samples instead of urine for testing, but still with the disadvantage of colour strips testing, that visual variations were associated with assessing the result. This concern led to the development of an electronic strip reader to improve precision, and also enable more quantitative distinctions of the result that were not detectable by the human eye (*ibid.*:86).

In 1970, the first glucose meter, the reflectometer, was born (Figure 2). This meter was expensive and was therefore only available for doctors and hospital clinics. They were also still difficult to operate and had to be calibrated continuously to show the right results (Clarke & Foster 2012:86).



Figure 2 - The first reflectometers, the Reflomat (1974) and the Reflolux (1984) (Clarke & Foster 2012:87)

Self-monitoring diabetes

In the mid-1970s the idea that diabetics could monitor their own blood sugar levels was conceived and the race began for companies to produce a meter that could be managed easily and would be reliable enough for diabetics to use themselves (Clarke & Foster 2012:86).

2nd Generation

There was a lot of progress within the glucose meter technology over the early 1980s, but the real turn happened in 1987, when the OneTouch meter was introduced (Figure 3). This was the first meter of the so called 'second generation' Blood Glucose Monitoring Systems (BGMS) because it employed a modified sampling procedure; a small amount of blood was applied to the strip that was already inserted in the meter, analysis then began automatically and the result was displayed after 45 seconds.

3rd Generation

In the meantime a new type of meter was under invention with a different technology called the biosensor system that had a different analytical principle (Clarke & Foster 2012:86). The biosensor system did not have the issue of having to remove blood cells, like with the reflectometer, and could therefore be done directly on a blood sample without wiping or washing. The first biosensor system, the ExacTech, was launched in 1987 by MediSense. The use of electrode technology in the meter was the beginning of what became designated the third-generation glucose meters, which are the meters used today (ibid.:86).



Figure 3 - The OneTouch meter (1987) (DRO Keystone SMBG 2009)

The number of smaller handheld glucose meters continued to increase as the demand for the products increased, now that blood glucose monitoring had become an integral part of

diabetes treatment and management. Between 1995 and 1998 the pioneer companies that started the production; Ames, MediSense and Boehringer Mannheim, were purchased by the larger firms Bayer, Abbott and Roche. Over the years of development the regulatory systems set increasingly strict standards for the glucose meters to live up to, as the hospital laboratory methods that they are compared to, became more and more accurate (Clarke & Foster 2012:88).

The emergence of Continuous Glucose Monitoring Systems

Continuous Glucose Monitoring Systems (CGMS) are systems that are able to measure blood glucose with a set interval without the need for capillary blood draw for each measurement. With the continuous glucose meters, a small catheter containing the sensor is inserted under the skin (see Figure 4) and results are transmitted directly to a monitor where they are displayed and stored (Clarke & Foster 2012:89).

These continuous glucose meters give greater insight into a diabetics blood glucose levels because they can give specific information about; direction, magnitude, duration, frequency and possible causes of glucose fluctuations, in response to meals, insulin injections, hypoglycaemic episodes and exercise throughout the day. This information can be highly valuable for the diabetics when handling their regulation of the diabetes and is hard to obtain by the usual amount of measurements that diabetics do throughout a day (*ibid.*).

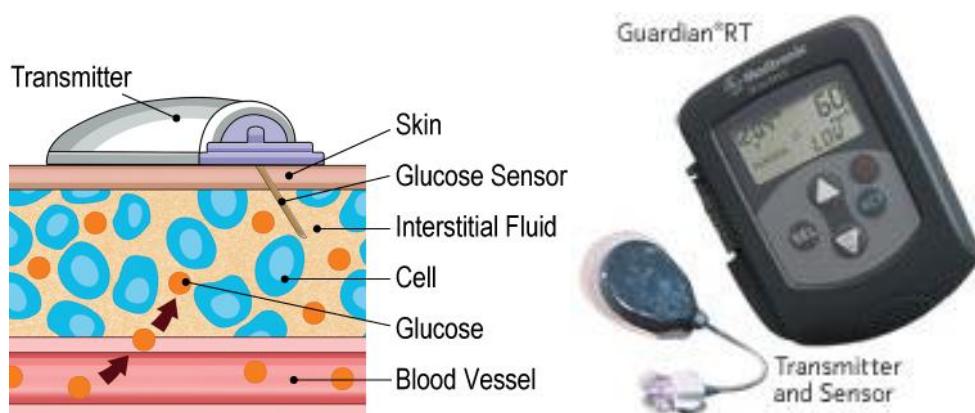


Figure 4 - Example of a CGM sensor on skin and a sensor and transmitter. (The Naomi Berrie Diabetes Center 2014), (Javier Ramos 2015)

Present day technology

In the recent decade meters have become easier to use with minimal operating steps, autocalibration, sample underfill detection, so that a warning is given if there is not sufficient sample, and haematocrit correction, that corrects for the amount of blood cells in the sample. More advanced data on the measurements has also become available, for instance the data can be shown in tabular and graphical forms and some show 7-, 14-, 30- and 90-day averages. Results can be downloaded from the meters to computers, game consoles, Smartphone or

managed via specialised software to get a better overview of blood sugar tendencies (Clarke & Foster 2012:89).

Technology accessibility in Denmark

In the Danish Service Law §112 it is stated that insulin dependent diabetics can have all expenses covered when it comes to test material, which means glucose test strips as well as ketone strips⁴ (Diabetesforeningen, Kend dine paragraffer 2014). The expenses are covered by the municipalities. Glucose meters are given away free of charge in most cases, and the companies make the profit on test strips (Appendix AL:1). The medico companies do not sell strips and glucose meters directly to the municipalities, the products go through a supplier, and the supplier is chosen by the municipality through a Danish tender/EU tender. Therefore the technology available to a Danish diabetic depends on the municipality they live in (ibid.:2, 6). The glucose meters, the insulin pens and pumps are introduced to the diabetics at the outpatient clinics in hospitals and the expenses for the pumps are placed on Regional Level and therefore paid by the hospitals (Region Sjælland 2012).

After this insight into the disease of diabetes and introducing one of the main diabetes technologies, the glucose meter, we will now move on to our theoretical framing of the project. We have chosen to combine theory and method under the title ‘Theoretical Resources’. Several of our theories have methods embedded into them, so by collecting theory and methodology we can accommodate that, and hereby create a better reading-flow.

Theoretical Resources

Within the ‘Theoretical Resources’ we will present our theoretical and methodological standpoints, from the overall theoretical perspectives, to the ethnographic approaches used for the data collection and the tools for data analysis. The overall framing of our study takes its point of departure from practice theories. We are aware that multiple theories constitute practice theory. We have chosen the practice theory Cultural Historical Activity Theory (CHAT) for our further analysis. We are aware that it would be possible to use CHAT within an activity theoretical framing instead, but have found it more useful for our purpose of study to take on the practice theoretical view. We will start this chapter by giving an overview of what we see that CHAT in a practice theoretical perspective can and cannot bring. We will return to this and reflect on how this choice of methodology has affected our findings in the discussion.

If we consider the regulation of diabetes to be a practice, then we have the possibility to look into different performances of practice and analyse them (Nicolini 2012:2). Practice theories explain aspects of social life, for instance the importance of activity and bodily routines, where

⁴ Ketones are produced when a diabetic does not receive the necessary insulin to move glucose into the cells. High blood ketones presents alongside hyperglycaemia. The test strips for ketones tell how close a diabetic is to ketoacidosis – a life threatening poisoning with ketones.

material resources are involved (*ibid.*:3, 4). In Nicolini's (2012) collection of practice theories, Cultural Historical Activity Theory is presented as one of the analytical tools that can provide knowledge on the practices (Nicolini 2012:15-16). Through the perspective of activities for analysis we can analyse different performances of the practice and see how they together define the social phenomenon of the practice, in this study the regulation of diabetes. This is in contrast to if we only viewed the analysis from an activity theoretical perspective, because then perhaps differences in the performance of the practice would not be seen automatically. This is due to the focus within CHAT on different elements and how they affect each other is of key interest. It would then be possible to define what the elements consist of and how they contradict each other, but the activity systems could still be viewed from one subject's performance of an activity, instead of seeing it as a social phenomenon that manifests the collective. In our research on CHAT we have found that activity systems could be used to analyse the happenings in for instance one consultation in relation to the outside world portrayed by rules and community (Engeström 2000). In this way of using CHAT we see that it might be difficult to take on a practice theoretical view. Using CHAT as a practice theory forces us as researchers to look at different performances, why it is also mentioned several times that to analyse a practice lots of data on the performances of the practice is necessary (Nicolini 2012:215, 218). This is also in opposition to the example, where a CHAT analysis could be completed on little data, for instance one consultation with additional data. We are aware that in the example they used the case for further changes, but the difference in the data amount required and the kind of non collective performance perspective is the difference we want to show here.

When our aim is to answer why it is a demanding task for many diabetics to regulate their diabetes, then we find that the practice perspective could help us reveal the answers for this better, than the activity theoretical perspective alone. CHAT can help us explain different aspects of social life by the activity triangle analysis and through the analysis of its elements we can also find the tools used for the bodily routines. What CHAT cannot bring in the analysis is e.g. how bodily routines are performed within the practice (Nicolini 2012:4, 220). This we will be aware of, so when we analyse the practice of regulating diabetes we will get knowledge on, which tools they use for the regulation, but not how they explicitly use them, when for instance performing a glucose measurement.

Within the CHAT concept there are different possibilities for analysis. When we choose to use the framing of CHAT it is possible for us to find examples of people not following the norms within the activity, because such cases would create contradiction within the activity system (Foot 2014:339-340, Engeström 2013:86). We would also be able to establish, who has the power and how it is performed which links to that a practice can give or deny power (Nicolini 2012:6). These are some of the forces together with the historical analysis that we see CHAT has.

The practice of regulating diabetes is an already existing practice that the diabetics are enrolled in when they are diagnosed. When analysing an existing practice the questions of how people perform the practice and are absorbed and follow the norms within it, can be answered by using the practice perspective (Nicolini 2012:5). The practice of regulating diabetes contains a know-how, and implies that routine actions in everyday lives are performed (Nicolini 2012:2, Reckwitz 2002:254). By having in mind that being a part of a practice gives a certain way of acting by the people involved in a practice. We expect that we might find results relating to this in the CHAT analysis, because it contains an activity's norms and rules and different actors' view on the same object. We will at the same time relate to, that emotions and what is wanted, together with what is right or wrong, are viewed as belonging to the practice and not the individual (Reckwitz 2002:254, Nicolini 2012:5). Whether CHAT can provide an analysis of the social collectives emotions, we would say depends on the empirical data, and the aim of the study. We will therefore return to whether CHAT has provided knowledge on these collective emotions or not in our discussion.

Our research's aim is to establish why it is a demanding task for many diabetics to keep a stable blood sugar in their everyday lives. By using CHAT as an analytical tool for 'The practice of regulating diabetes' we will try to answer this question. We will now give a general introduction to practice theories and afterwards present CHAT and our project design.

Practice Theory

The term practice theory covers not only one theory but several different theoretical approaches that are connected through conceptual and historical similarities with different scholarly traditions (Nicolini 2012:1, 9). The practice theories explain how important all aspects of social life are, for instance the importance of activity, and they conceive a practice as being a bodily routine where material resources are involved (*ibid.*:3, 4). Davide Nicolini (2012:7) describes that there is a scene of action and within this scene of action there is a set of practices. In our project the scene of action is the regulation of diabetes, in which different practices are involved at the same time. A diabetic must be able to physically handle the technology; for instance the glucose meter and the insulin pen or the insulin pump. These different objects make some practices possible, and at the same time link different practices in the scene of action of regulating diabetes (*ibid.*:4). For the diabetics many other practices are involved. They should be able to read and understand the number that the glucose meter shows, and they should be able to decide, how the regulation at that certain point is to be carried out; is it more insulin that is needed? Is food needed? Are they going to do something physically demanding, that will have an impact on their blood sugar level? And so on. All these different practices are carried out at the same time, and thereby become a part of the scene of action of regulating diabetes. This shows that to render, a diabetic must be able to adapt to new circumstances all the time, and make conscious choices therefore these practices do not become complete repetitions for the diabetic (*ibid.*:2, 5).

The practices within a scene of action are features of something that someone do routinely in their everyday life and using a practice based approach gives us the possibility to look into these different performances and analyse them (Nicolini 2012:2). The practices within regulating diabetes are all existing practices that the diabetics become a part of when they are diagnosed and need to learn how to master. Becoming a part of already existing practices presupposes that the person, who previously was undiagnosed, now becomes a diabetic and learns how to understand him- or herself and others. He/she needs to understand things that happen, things that are a part of the practice, and has to learn the norms of the practice, for instance to try to aim for the blood sugar levels that they have agreed on together with the healthcare professional at a consultation at the outpatient clinic (*ibid.*:5). They also need to establish routines to be able to achieve an acceptable blood sugar level and avoid too high or too low levels. Andreas Reckwitz points out that “the sense of what is right or wrong, and also wants and emotions ‘do not belong to individuals but ... to practices’” (*ibid.*). Some of the things the diabetics have to learn and get to know is what is right or wrong. They need to learn how to control their diabetes; how the technology functions, what and how different things affect their blood sugar, what to expect from the measurements and some of them learn how it feels when the blood sugar is high and/or low. The practice helps them form their new identity of being diabetic, and helps them make sense of the new, to be able to give it meaning (*ibid.*:7).

A practice can also have an impact through power, where it can give or deny power (Nicolini 2012:6). In this study we have seen this in different occasions. For instance, when the diabetes helping aid supplies in the municipalities is settled through a Danish tender/EU tender, it may end up limiting which technologies are available for the diabetics. Another example of power impact could be a diabetic, who has a wish to have an insulin pump, but is denied one by the outpatient clinic, because he/she is too well-regulated. These are all reasons for choosing to use practice theory as framework for the analysis of the empirical data. We wish to explain the social phenomenon of regulating diabetes, keeping the everyday life as a central part of explaining these practices (*ibid.*:9). Every diabetic is an individual, who regulates their diabetes, but in relation to a practice approach we will not view them as individual actors, who on their own follow specific rules. Instead we will look into the practices that they have as a group or an organization, otherwise we are not able to analyse the social phenomenon of regulating diabetes (*ibid.*:8).

When talking about practices the different theoretical approaches use the term “practice” differently. As mentioned Nicolini (2012:7) describes that there is a scene of action and within this scene of action there is a set of practices. Reckwitz (2002:244) has presented an idealized model of practice theory, where he has gathered the common elements from the different practice theories and presents a collected definition. This definition is that a practice is seen as “the regular, skilful ‘performance’ of (human) bodies”. These performances are not only the physical performances of the body, but also include the emotional and mental activities. The

performances are the grounds for social order and hereby create the visible orderliness (Reckwitz 2002:251). Following Cultural Historical Activity Theory (CHAT) the term of practice is equivalent to an activity and a practice then consists of different activity systems (Nicolini 2012:108). These different ways of using the terminology of practice can be confusing, which is why we have decided to try to give the reader coherence in this thesis – therefore when we refer to ‘practice’ then it is ‘the practice of regulating diabetes’. When referring to what the practice consist of, we will use the terms from CHAT and refer to activity systems.

When working with practice theory as theoretical framework Nicolini (2012:16) suggests using a toolkit approach. This approach is based on an assumption that practice theories should be viewed as a plural way of approaching an analysis, where the aim is to understand and explain a social or organizational phenomenon (Nicolini 2012:1). By seeing the practice theories as different tools, their differences and similarities can be used actively to enrich the understanding of a practice. Nicolini (2012:1, 10, 215) writes that it should though not be an aim to try to unify the approaches, instead they should be explored. This is the opposite of the presentation by Reckwitz, where he combines the different practice theories to a comprehensive definition (Reckwitz 2002:244). In this study we acknowledge the different strengths and weaknesses in different practice approaches, why it is not our aim to try to unify the theories. Instead we want to explore the use of activity theory – in particular CHAT as a practice theoretical approach for analysing the practice of regulating diabetes.

Within the literature we find different research projects and different ways of defining practice theory where CHAT is involved. When they approach CHAT as a practice theory, we have found that there is a tendency to place CHAT under practice theories as a matter of course:

“Cultural-historical activity theory (CHAT) is one of several practice-based approaches that provides a robust framework for analyzing professional work practices,” (Foot 2014:329)

“While most practice theories utilize only some aspects of Marx’s thinking, one in particular, activity theory, has systematically developed the implications for practice thinking from Marx’s work.” (Nicolini 2012:103)

“The important contribution of this tradition [activity theory to practice theory] is its methodological insight that practice is a system of activities in which knowing is not separate from doing, and learning is a social and not merely cognitive activity.” (Gherardi 2006:22)

This has made it difficult for us to find arguments that could back up the choice we have made on viewing CHAT as a practice theory, unless it can be considered an argument in itself that it is taken for granted. Nevertheless when performing practice research an aim is “to create a reflective relationship between practices in different contexts and the prevailing conceptions and theories in the social sciences” (Julkunen 2011:61-62). When a conception is found about the presentation of CHAT as a practice theory, then we will try to view it from this standpoint. In the discussion we will evaluate the strengths and weaknesses we have found when using this approach.

When using CHAT there is also other terms as mentioned to relate to – a practice is an activity and consists of an activity system, so to be completely clear about our definition of the terms we will bring you an overview. The practice that we study is ‘The practice of regulating diabetes’ constituting the main activity system in our analysis. The practice then consists of the actions that a diabetic needs to master, when keeping a stable blood glucose. Some of the actions could be glucose measurements, injection of insulin, hypoglycaemia/hyperglycaemia, eating and physical activity. These are either a part of the main system and/or other related activity systems. ‘The practice of regulating diabetes’ is a common practice shared by many diabetics, but the collectiveness is distant in a way, since the practice is mostly done in solitude or communities, where the diabetic might be the only one performing the practice. The diabetic might therefore be surrounded by people, who may or may not recognize the practice. We will in our analysis be aware of if this is something that affects the practice.

When analysing a practice, four aspects should be a part of it: learning, mediation, other people, and other practices (Nicolini 2012:227). How we view this in relation to CHAT, we will explain in the following. The first aspect: *learning* is described as the importance to get to know - learn - the practice, to be able to explain what people are saying and doing, and how it persists in time (*ibid.*). When using activity systems to analyse the practice of regulating diabetes we get a dynamic framework that can portray the complexity of the whole (Foot 2001:61). CHAT also take changes over time into consideration, and tries to explain them by looking at how a practice has evolved over time (Foot 2001:59). Therefore by analysing the practice and related activity systems, we will be provided with insights on the practice and its complexities and hereby get to know/learn the practice. The analysis of the complexities also provides us with an understanding of the contradictions within the practice, that can explain why things are said and done.

The second aspect is *mediation*. Every practice is experiencing continuous development, when being tested by the community that performs the practice, which is called mediation. Therefore key questions to answer are: what is legitimate and appropriate in the practice? What can be done? At the same time, it is important to consider how different tools and/or artefacts have an impact on the practice by their different purposes (Nicolini 2012:227-228). Within the terminology of CHAT two of the elements are rules and tools. The rules set for an activity are the ones defining what is legitimate and appropriate. Everything that is used as a

'tool' to perform the activity, is found in the element of tools (Engeström & Sannino 2010:6). CHAT also analyses artefacts, but within the terminology of CHAT there is a distinction between whether an artefact act as a tool or a rule (Foot 2014:336-337). In CHAT there is a focus on how learning happens within an activity, and how learning actions can explain changes, as well as using them to find solutions for what can be done (Foot 2014:338, Engeström & Sannino 2010:7). By analysing the elements that activity systems are constituted of, it will provide us with answers that are linked to mediation.

The third and the fourth aspect are *other people* and *other practices*. To understand a practice, the relationships between the people in the community and relationships between a practice and other practices need to be understood (Nicolini 2012:228). This widening approach also brings a perspective to open up the practice and bring attention to where the practice has an impact and what affects it (*ibid.*). By the use of CHAT the elements in an activity make it possible to analyse the many different relations that are present within a practice. Combining this with the analysis of related activities brings the possibility to also analyse the relations between practices (Foot 2001:62-62). Therefore by analysing a practice and related activities using a CHAT approach we can find the aspects related to other people, within and between the practice of regulating diabetes. By using another CHAT tool, the expansive learning cycle, it is also possible to analyse what has had an impact on a certain activity, and where the development is heading.

By this presentation it is our opinion that CHAT can provide insights on the four aspects that are a part of a practice theoretical analysis, which qualifies the use of CHAT in a practice theoretical study.

Reflections on practice theory

In this thesis we will analyse the practice, regulating diabetes, by one practice theory. It will not be feasible for us to include other practice theories in this thesis. There are several reasons for this. One of them is that our collected empirical data does not fulfil the requirements for doing an analysis of, for instance, the communication performed in the practice by the participants. We do not have enough data, where participants in the practice communicate with each other, to do so. We also experienced a shortness of observational data that made it difficult for us to fulfil the demand for data necessary to do analysis by practice theories. Nicolini writes that "Thicker, not thinner, descriptions are the aim ..." and that the research methods should allow us to get to the practice (Nicolini 2012:215, 218). We though feel that we can still provide a large enough data set, because we chose to include diary: diary-interviews as part of our empirical collection. This is a method, which aim is to provide data as close to observational data as possible. The method will be explained later in this chapter. Nicolini also describes that when using practice theories then during the empirical data collection it is possible to deliberately switch between different theoretical approaches (*ibid.*:213). We are novices working with practice theory for the first time. When introduced to this theoretical approach, most of our empirical data was already collected, therefore it has not been possible for us to switch between theories along the way (further down in this

section we will get back to our data collection). This means that we had not been aware of practice theories and their key notions when we collected the data. Therefore we might experience missing information during our analysis. On the other hand, not to have practice theories present in our minds gave us the opportunity to observe and do diary-interviews that were not limited by a set of key notions. Getting this theoretical knowledge late in our data collection also provided us with the benefit, that we could relate the practice of regulating diabetes to the theories, while reading and learning about them. Acknowledging that we are novices, we have decided, as presented, to go with one of the practice approaches – CHAT. This choice was made to be able to have the time needed to get to know the theory at a level, where it was possible for us to use it actively in an analysis.

Cultural Historical Activity Theory

As described our analysis of 'The practice of regulating diabetes' will be done using Cultural Historical Activity Theory (CHAT). During our collection of empirical data we have become increasingly aware that history plays an important role, when analysing the practice of regulating diabetes. We have seen that the treatment of diabetes and the diabetes technology have evolved over time. This observation is connected to research question 2 – how has history affected practices of regulating diabetes, in relation to the available technology? Therefore we wanted to find a theoretical approach that could take historical changes into consideration (Foot 2014:342, 343). We have also observed how different interpretations of rules and regulations have changed, impacting the availability of the diabetes technology used in the practice. We have witnessed that this and other elements have created different contradictions in the practice and it seems as if these contradictions play a certain role. We therefore want to apply a practice approach that renders us able to analyse these contradictions and how they affect the practice. Hereby we will find answers to research question 1 – how do contradictions found in the practice of regulating diabetes affect different diabetics? In CHAT the term contradiction is used to show a misfit between the elements, within the elements, between different phases in an activity or in relation to other activity systems. The focus on contradictions and relations between different activities is another argument for us to use the theory as an analytical tool, because as in the third research question we want to answer how related activities affect the task of regulating diabetes (Foot 2014:337). But first an introduction to CHAT before a further description of the elements within a CHAT analysis.

Activity theory leads back to Karl Marx's thinking. Different elements from his thinking are incorporated in activity theory, which distinguishes activity theory from the other practice theoretical approaches and makes it a fundamental and unique part in practice theory (Nicolini 2012:103). Some of these elements are: how objects/artefacts/tools play a role in human activity, what can affect the nature of practice (such as e.g. conflicts) and how does it affect practice (*ibid*)? Activity theory is not a unified theory, but is different approaches within the same genre, where CHAT is one of them (Nicolini 2012:104). Karl Marx's thoughts were

on a more theoretical level – an abstract set of categories - and needed some further development to become a graspable activity theory approach (Nicolini 2012:105). CHAT was initiated by the Russian psychologists Lev Vygotsky and Alexej Leontjev in the 1920s and 1930s (Engeström 2000:961). During three generations of research CHAT has evolved to where it is today (Engeström 2011:133). In CHAT – Cultural Historical Activity Theory - the different words have the following meaning:

“Cultural points to the premise that humans are enculturated, and everything people do is shaped by and draws upon their cultural values and resources. The term historical is used together with cultural to indicate that since cultures are grounded in histories and evolve over time, therefore analyses of what people do at any point in time must be viewed in light of the historical trajectories in which their actions take place. The term activity refers to what people do together and is modified by both cultural and historical to convey its situatedness. Theory is used in this label to denote a conceptual framework for understanding and explaining human activity” (Foot 2014:330).

CHAT’s framework is practice-oriented and practice-based. This highlights that there is a strong connection between practices and the lens of interpretation, because the researchers are both present in the practice during data collection and the practice is also the centre of attention in the analysis (Foot 2014:344). Within CHAT’s practice-oriented and practice-based framework, there is a focus on collective actors’ tool-mediated actions as well as the socioeconomic relations. These are analysed while taking the changes over time into account as well (*ibid.*).

To do a CHAT analysis following third generation, at least two activity systems have to be a part of the analysis (the term “activity system” will be explained further down). This forces the researcher to have a focus on which possibilities and challenges inter-organizational learning brings, and it becomes possible to see the relations to other activity systems (Engeström 2001:133, Nicolini 2012:113). CHAT is a multi-dimensional, systemic approach that in a constructive manner can analyse practice - the participants’ roles and actions, the interventions, the changes in institutions and societies - using the activity system perspective to identify these elements (Foot 2014:329, 344). CHAT provides a framework for reflective research on the previous, current and expected practices; it includes all kinds of tools, psychological motives, history and the dynamics of culture, money and power. CHAT can also be beneficial when new ideas to improve future practises need to be developed (*ibid.*). Therefore

“The essential task of CHAT analysis is to grasp the systemic whole of an activity, not just its separate components, the triangular activity system model with its six nodes

makes possible the analysis of multiple relationships within an activity system at a particular point in time and over time." (Foot 2014:342)

Activity Systems

The primary tool for analysis in CHAT is the activity system (see Figure 5), which gives an understanding of the flow of human lives through a focus on human collectives, rather than individuals (Foot 2014:333, 335). Therefore the drive of an activity system is the common motive, which for a participant will be difficult to articulate (Engeström 2000:960). Activity systems evolve through history, and the relations to other activity systems are a main factor during analysis (ibid.:964). The activity systems are a dynamic concept and give an overview of the complexity within a practice (Foot 2014:335). The object-oriented activity⁵ and goal-directed actions⁶ are essential (Engeström 2000:964). Activity systems are formed and developed by cultural-historical contexts, for instance cultural values and resources. Culture and history are linked because culture is based on the history and it evolves over time. Therefore these historical courses are important in the analyses (Foot 2014:330, 342). They can bring to the fore the key actions, which have formed the activity system and may lead to further development of it (ibid.:343). Tool-mediated actions compose the activity systems, where actors enact, engage, and pursue an object or outcome (ibid.:335). The activity systems are repeated through actions and operations⁷ (Engeström 2000:964). When contradictions in the object-oriented actions occur the activity system develops (Foot 2014:338).

Looking into different activity systems, each of them with a specific activity linked to the practice, makes it possible to analyse the actions and the operations and how they have evolved historically (Foot 2014:335, Engeström 2000:960). Another central point of the analysis are the relations within the activity system and to other activity systems (ibid.:960, 964). The object is the main thing that distinguishes the activities from each other therefore to understand an activity system one needs to understand its object (Foot 2014:333).

There are six different elements in the activity system that have an impact on each other, which is symbolised in the activity system triangle made by Yrjö Engeström (see Figure 5) (Foot 2014:332, Nicolini 2012:110-111). They will be described in the following, and the

⁵ "Activities are specific, each one answering a definite need of the subject, directed toward an object of this need, extinguished as a result of its satisfaction, and produced again, perhaps in other conditions. The main thing that distinguishes one activity from another is the difference in their objects (Leontjev, 1978, p. 50); therefore, understanding an activity system requires understanding its object" (Foot 2014:333). "Activity is a process-as-a-whole, rather than a linear sequence of discrete actions" (Foot 2014:333).

⁶ "... actions - the processes that are subordinated to conscious goals..." (Foot 2014:335). "Goal-directed actions, ..., are composed of simple operations. However, they have a relatively short temporal span and a clearly identifiable beginning and end. Although they can form chains, actions thus depend on larger, historically situated activities to acquire meaning" (Nicolini2012:108).

⁷ "Operations are the basic level of human action. They are the 'well defined routines used subconsciously as answers to conditions faced during the performing of an action' (Kuutti 1996, p.24)" (Nicolini 2012:108)

activity system of the activity 'Performing a glucose measurement' will be used to illustrate them (Appendix T).

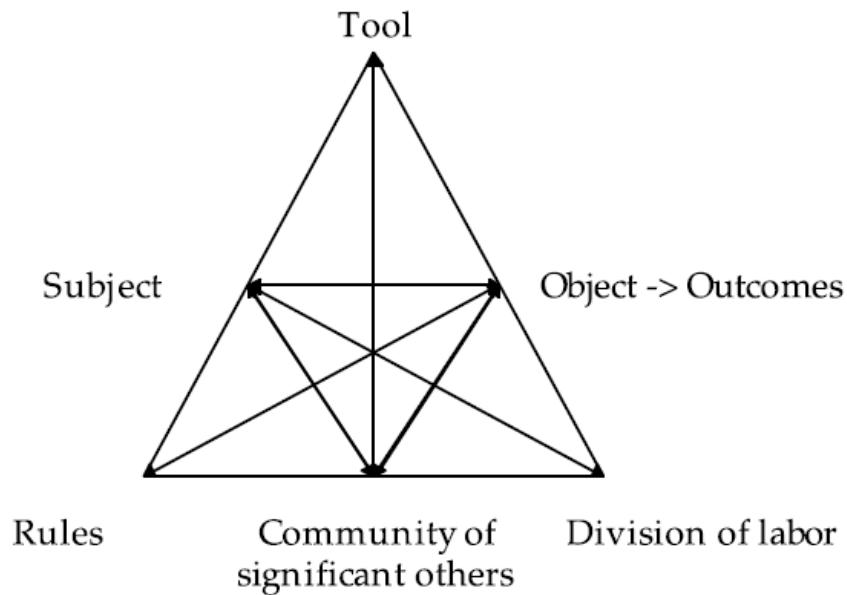


Figure 5 - Activity system triangle (Foot 2014:332)

The six elements as shown in the model are: object/outcome, subject, tool, rules, community and division of labor.

Object/Outcomes

There will always be a motive behind a practice and the activity systems are driven by this motive, which is embedded in the object (Engeström 2000:964). Through the engagement and enactment of the participants involved in the activity the concept of the object is created (Foot 2014:344). The actions in a practice are provided with their meaning, continuity and coherence by the object and the motive (Engeström 2000:964, Nicolini 2012:111-112). The object refers to the underlying problem that the activity is directed at (Engeström & Sannino 2010:6). An object is always under construction and in a transition. It takes different forms depending on the participant of the activity (Foot 2014:343). Over time the object evolves, it can be complex and have multiple facets, and organizes the activity. A distinction needs to be made between the specific object that the subject sees at a given moment, and the object that has evolved over time in the activity system through history (Engeström & Sannino 2010:6). When the object is materialised or transformed it becomes the outcome. It is this outcome that brings the motivation for the practice (Nicolini 2012:110, Engeström & Sannino 2010:6).

To be able to identify the object of an activity system, multiple viewpoints must be taken into account and it must be viewed as a process in dialog between the participants and the

historical traits that have lead to the practice (Foot 2014:343, 344). In an analysis the participants might not be aware of the underlying motive behind the object this can make the identification of the object complex. The same goes for the participants' attempts to resolve a contradiction which could lead to different actions (*ibid.*:343). There can also be different objects, and some do not match the object of the overall activity system (Engeström 2000:964). Nevertheless more than one object might be an indication of more practices coming together or that a practice is about to split into different practices (Foot 2014:343).

In the activity of performing a glucose measurement the *subject* is a diabetic, who achieves the *object*; a glucose level, to further reach the *outcome*; to gain knowledge on the current glucose level to base regulatory actions on. This will meet their motive of getting knowledge on his or hers present glucose level in order to regulate their diabetes (Appendix T).

Subject

The subject is defined by the group or person engaged in the activity, but without being the main or only source of agency (Nicolini 2012:110). The subject's awareness of the object is both constrained and facilitated by the history of the object's constructions (Foot 2014:334).

The subjects refer to the diabetics that are chosen in this analysis. It is their positions and views that lay the grounds for the analysis (Engeström & Sannino 2010:6). The *subject* in the activity 'performing a glucose measurement' is the insulin dependent diabetic, who perform the action to be able to regulate their insulin dependent diabetes (Appendix T).

Tool

Tools are either conceptual or material and they facilitate the actions. The participants in an activity system use already existing tools but also create new tools. The historical record of the connection between actors and the object of the activity brings cultural historical resources to the fore, that are used in the creation of new tools. This gives them the opportunity to pursue, engage and enact with the object of their activity although it is important to notice that some tools enable action while others constrain (Foot 2014:335-336).

There are different *tools* in the activity of performing a glucose measurement. The glucose meter and the necessary equipment – lancets and strips, are needed to be able to perform the measurement physically. The diabetic also needs to have different knowledge on the glucose meter technology to be able to use it: where to insert the strip and the needle, how to enter information into the meter, and how to read the messages on the screen. He/she will need practical things as a garbage bin (to get rid of their used lancet and strip), batteries, a sink, soap and water for washing hands (it is recommended to wash hands before a measurement to be able to trust the result (Diabetesforeningen (2014) *Fakta om Diabetes 1 - Måling af blodsukker*). Some would carry batteries in case the glucose meter runs out of power. A last

tool is that the diabetic often have systems for which finger to choose and the placement on the finger to set the glucose meter before the prick (Appendix T).

Rules

Every activity involves a group of rules, norms and conventions, which frames actions and interactions within the community (Nicolini 2012:110). Rules also include the implicit and explicit regulations (Engeström & Sannino 2010:6). In an activity system it is not implied that an artefact is a tool. Artefacts can act as rules when they are seen as ‘administrative demands’, “designed and/or enforced by those with power over the subject to satisfy a requirement of one or more community members” (Foot 2014:336-337). Hereby the artefact functions as a rule that manages the subject’s interaction. In the distinction of whether an artefact is a rule or a tool, a key question to ask is: *when* it is a tool, instead of *what* is a tool (ibid.:336-337).

Different *rules* are present in the activity of ‘The performance of a glucose measurement’. For example, social norms, that can lead to that a diabetic might leave the room and perform the activity in a place where they are alone. Another rule is the expectation from the healthcare professionals, the diabetic and/or relatives about, that the diabetic has a set routine of daily measurements. The healthcare professionals also expect that the diabetics can manage the glucose meter and its functions. If the diabetic is given a more complex glucose meter, the staff expect that the diabetic uses these functions. Within the activity there are also set rules and regulations for the glucose meter itself. The medico companies producing glucose meters should meet the requirements for a CE mark set by the European Union. A Danish regulation “Serviceloven” has to be followed by the municipalities, and the diabetic needs to apply for the necessary diabetes helping aids (lancets and strips), otherwise they will not be granted (Appendix T).

Community

A community is defined as those who share the same object or are oriented toward the same object, however they do not engage in the specific activity (Nicolini 2012:110, Foot 2014:342, Engeström & Sannino 2010:6). The roles between the community and the subject can be interchanged during the course of an activity (Foot 2014:342).

The *community* in the activity is other insulin dependent diabetics and Type 2 diabetics that perform glucose measurements. In addition there are healthcare professionals, relatives and others close to the insulin dependent diabetic, municipalities and suppliers. All these are a part of the community, because they share the same *object* that the diabetic achieve a blood glucose level to base their regulatory actions on (Appendix T).

Division of labor

The division of labor is defined as “what is being done by whom toward the object” (Foot 2014:331). The division of labor specifies power, tasks, status positions, access to resources

and rewards (Foot 2014:331, Nicolini 2012:110, Engeström & Sannino 2010:6). It has access to members resources “as well as the balance of activities among different people and artefacts in the system” (Nicolini 2012:110). Because an activity system consists of many different interests, traditions and points of view, the division of labor makes room for the participants’ different positions (Nicolini 2012:114).

The one performing the labor in the *division of labor* in the example of performing a glucose measurement is the insulin dependent diabetic. The diabetic has the power to decide whether or not he/she will perform the glucose measurement.

This was an introduction to the six elements in activity systems. When performing a CHAT analysis portraying different actions it should be noticed which contradictions that affect these systems. Different types of contradictions exist and together with the steps of an expansive learning cycle, they are important tools for a CHAT analysis. The concepts will be explained in the next paragraphs.

Contradictions and Expansive Learning Cycle

As mentioned earlier we wanted to find a methodological tool that could help us analyse the contradictions we have observed in the practice of regulating diabetes. In CHAT it is an important part of the analysis to recognize the breakdowns, problems, conflicts and contradictions that are inevitable in activity systems (Foot 2014:337). All these tensions, in the activity systems, produce the energy that can cause the changes and expansions in elements or the activity system as a whole (Nicolini 2012:113-114, Engeström 2000:960, Foot 2014:337). The contradictions should not be seen as a negative part, but instead as a capacity that leads to development instead of leading the activity into a static and fixed mode. They should not be viewed as ending points either, nor as obstacles to be overcome, or fixed, but are instead starting points (Foot 2014:337). At the same time contradictions help to locate the causes of problems and they uncover the opportunities for change, for example new ways to structure and enact an activity (Foot 2014:337, Engeström 200:964, 965). When working with these changes the patterns of the development emerge in what is called an “expansive cycle” which consists of seven steps (Foot 2014:337, Engeström 2000:969-970). The expansive cycle is a tool to analyse how the development happens in an activity system. The development is provoked by contradictions, why the learning cycle can be a tool for identifying contradictions in an activity system (Foot 2014:338). The seven steps are:

- “1. questioning, criticizing, or rejecting some aspects of the accepted practice and existing wisdom;
- 2. analyzing the situation in order to identify causes or explanatory mechanisms by tracing its origin and evolution (historical-genetic analysis) or by constructing a picture of its inner systemic relations (actual-empirical analysis);

3. modeling the newly found explanatory relationship in some publicly observable and transmittable medium;
4. examining the model in order to grasp its dynamics, potentials, and limitations;
5. implementing the model through practical applications, enrichments, and conceptual extensions;
6. reflecting on and evaluating the process; and
7. consolidating its outcomes into a new, stable form of practice." (Foot 2014:338)

We will use the expansive learning cycle as a tool in the analysis to describe how the practice of regulation has developed and how it might be changing. Kirsten A. Foot (2014) describes four types: primary, secondary, tertiary and quaternary contradictions. In the following we will illustrate the expansive learning cycle and the types of contradictions by using the example of the performance of a glucose measurement, when illustrating the elements of the activity system. The actual analysis of our empirical data will follow in the next chapter of the thesis.

The primary contradictions happen when tensions between use value and exchange value creates conflicts. These conflicts can be present in every corner of the activity systems triangle and therefore keeps constant tension in the activity system. The primary contradictions will always be present, even though the other levels might be resolved temporarily. They also function as the foundation for the next levels of contradictions (Foot 2014:339-340, 342). To identify the primary contradictions in the activity of performing a glucose measurement, the first step in the expansive learning cycle could be used. We can examine the activity system and find out which questions it raises, if there are elements, that are criticized or if something in the system is not accepted by the members of the activity system. A question could therefore be: are there any *rules* that could be perceived differently? Asking this question a primary contradiction could be found in the element of *rules* if the diabetic and the healthcare professional have different expectations in relation to how and when glucose measurements are performed.

The secondary contradictions happen when two of the elements in the activity system are in conflict with each other (Foot 2014:340, 342). The step two and three in the expansive learning cycle can bring secondary contradictions to the fore. Analysing the elements and tracing how the historical changes in the activity system have varied, might show conflicting elements. Now we as researchers can see how the relationships between the elements are and which contradictions are present. The diabetes technology of glucose meters have changed and evolved new methods for measuring blood glucose as described in the 'Introduction' - "Brief History of Glucose Meters". The meters are handed out by the healthcare professionals at the outpatient clinics and the strips and lancets are provided by the municipalities through Danish tenders/EU tenders. This leads to that at least one secondary contradiction can occur in the activity system. One would happen between community – the municipality and tools – the glucose meter including lancet and strips, if the availability of helping aids would be

limited by the municipality, leading to that the tools needed for the activity would not be available.

The tertiary contradictions occur when the object of a practice is brought into the activity system (Foot 2014:340, 342). These tertiary contradictions might be drawn into the activity system, trying to solve some of the constraints that have come as a result of the secondary contradictions. The tertiary contradictions are independent of the secondary contradictions (Foot 2014:340, 342). To examine the activity system to see how the dynamics, the limitations and the potentials are, together with reflections on how the activity functions when carried out is the fourth, fifth and sixth step in the expansive learning cycle. These steps together are the tools for identifying tertiary contradictions. We have presented a limitation that the secondary contradiction can bring. If we examine how this would affect the activity system, we find that it might lead to that the diabetic can be forced to change glucose meter, because they can no longer get the strips and lancets that their meter uses. By a change in meter the diabetic might experience that the new glucose meter does not have the same functions as the earlier one. The tertiary contradiction will therefore for some diabetics be that another *object* – “to have a free choice” will enter the activity system and try to resolve the contradiction. This could be in the way that the diabetic will try to search for solutions to not be forced to change glucose meter.

Quaternary contradictions happen between related activity systems, which might have objects that are connected. To analyse if there are quaternary contradictions, it is necessary to study how changes in the object or the outcome have an impact on the relations with other activity systems because these activity systems are affected when receiving the output or the outcome (Foot 2014:340-341, 342). Now that the contradictions within the activity system are identified by the first six steps, another view on the activity system can be provided in the expansive cycle. By looking at the activity system as a whole and seeing how it functions in the stable form as an activity that is performed we can now start step one again and question how the relations are to other activity systems. The main activity system ‘The regulation of diabetes’ is highly dependent on the activity system presented here as a case ‘The performance of a glucose measurement’. If the diabetic cannot perform the action of measuring glucose reaching the outcome - gaining knowledge on the current blood glucose level, it will create a quaternary contradiction with the main system. This will happen because the diabetic will not be able to regulate their diabetes, and if they cannot regulate then they cannot fulfil the main systems object and outcome – a further description of the main system will be presented in the analysis.

This was a presentation of the tools that CHAT provides for the analysis of a practice. We will use this knowledge to analyse our empirical data trying to find answers for our three research questions in short: how contradictions, other activity systems and the historical development has affected the practice of regulating diabetes. The data set for the analysis consists of different types of empirical data. These will be presented in the next paragraphs together with a presentation of the participants.

Research design

Our selection of project topic started from a thought; that it would be interesting to do a project based on a specific issue that a medico company would have. The medico industry has a webpage, where all companies present in Denmark are listed. We used the list to send requests to companies and asked them if they had one or more issues they would like two Techno-Anthropologist students to look into based on qualitative research. We soon got feedback from a company with the questions mentioned in the "Introduction – our journey" and the planning of our research design could start. It became obvious to us that there were many different human and non-human actors involved in the practice of regulating diabetes: diabetics, outpatient clinics/hospital wards, municipalities, medico companies, medicinal companies, suppliers, different technology, rules, regulations and Danish tenders/EU tenders. Because there are many different actors involved in the practice, that all play significant roles we applied for a prolonged thesis. This meant that we had nearly two semesters for this research project. We wanted to look into how these different actors were linked to the practice and each other, along with which roles they played in the practice. We also wanted to find out if they were a part of the practice, and if so then how they influence it. We have used the multi-sited approach by Georg E. Marcus (1995) together with elements from Situational Analysis by Adele Clarke (2003, 2005) to reveal these human and non-human actors and their relations during our data collection. When studying a practice there are some important things to be aware of, when empirical data is collected. Nicolini (2012:217-218) writes that to study a practice, doing surveys and interviews alone is unacceptable. They cannot as methods support the ethnography of a practice fully, because it would be a contradiction to study a practice entirely based on verbal data, when a practice also consists of unconscious things (Nicolini 2012:217-218). We will in the next paragraphs explain the methods we have chosen to use to deal with these requirements.

Before we started the data collection, we were curious to learn more about the practice. Therefore in collaboration with the medico company we borrowed two different glucose meters. We knew beforehand that a large part of the practice of regulating diabetes is to measure blood glucose many times a day, because the diabetics need this information to act on. On the grounds of the manager and his employees' knowledge on when to measure blood glucose during a day, and the little information we could find in the clinical guidelines from Sundhedsstyrelsens Diabetesstyreguppe, we started measuring our glucose levels through three days (Nørgaard et al 2009:6). We measured our blood glucose when we woke up, before every meal, before driving a car, before physical exercise and before we went to bed. Hereby we got some personal experiences to relate to. This led us to consider how we could describe this kind of data collection. Could it be auto-ethnography that we were doing? It is observations based on our own experiences where we try to follow a practice that we are not a real part of because neither of us have insulin dependent diabetes. In turn these observations have provided us with first hand experience of different parameters that can be a part of the activity of glucose measurement. For example, we felt guilty when we forgot a

measurement we were supposed to do, and we have seen different reactions from others, when doing the measurement in public. All these experiences inspired the data collection, and raised further questions. Would the diabetics also have the feeling of bad conscience when missing a measurement? And do they miss measurements? How are their experiences of the use of glucose meters? And do they also register reactions in the environment surrounding them, when performing the practice? But again, how could we frame this data if a frame is needed? We started to look at auto-ethnography.

Auto-ethnography is an approach for research and writing, where it is the researcher's personal experiences that are in focus (Ellis et al 2011:273). One could say that we used our personal experiences from the tryout, because they formed the basis for some of our questions/subjects in the data collection and that we therefore were using an auto-ethnographic approach. But our aim was not to portray the practice of regulating diabetes from our point of view - two 'outsiders' who are not a part of the practice. We wanted to portray the practice, as it is performed by the diabetics who participate in our study and therefore did not see ourselves doing a complete auto-ethnography, although we recognize the element of using ourselves as a tool in our research. Being these experiences richer we started to contact potential participants. The participants can be divided into two groups; the group of diabetics who perform the practice as a part of their everyday life, and the group of other participants, who as professionals work with the practice. We will in the following describe these two groups of participants and how they have contributed, but first we will provide you with an overview of the data collection in the table below, followed by our ethical reflections.

Data collection method	Diabetics	Professionals
Observations	3 participants	2 outpatient clinics
Diary: Diary-interview	10 participants	-
Semi-structured interviews	-	20 participants
Focus group interview	1 interview with 8 participants	-
Follow up interviews	2 participants	-
Follow up mail correspondence	1 participant	-
Meetings with Medico company	-	4 meetings

Table 1 - Overview of empirical data collection

Ethical reflections

As shown in Table 1 we have used different types of methods for the data collection and within our research design we have also had ethical reflections in relation to these and our study as a whole. Different ethical reflections are seen as a part of the task of performing research. Some are linked to the research design, others to the data collection, the handling of data, and the analysis (Kvale & Brinkmann 2009:81). Ethical reflections are also seen as a

continuous process when doing practice research, where they should be present from the very start (Julkunen 2011:72).

The ethical considerations we have handled within our research have been to collect informed consent from all participants and ensure the confidentiality (Kvale & Brinkmann 2009:81, Brinkmann 2010:443). Every interview (all types of interviews) started by asking the participant if we could record the interview to be able to portray their exact words. We also informed them, that we were the only ones that would listen to the audio file and that everything would be anonymised by providing them with a number or alike when referring to something they had said. It is only us, who know how the numbers are linked to the different participants. There is one exception though – in Denmark it is often that there is a NGO to speak on the behalf of a group of people with a disease at an official level. The NGO that participates in this research project could be found by a simple Google search on “diabetes”. Therefore it makes no sense to hide Diabetesforeningen, but the participant within Diabetesforeningen is anonymised. At all observations the participants were informed of the purpose of our study and asked if it was ok that we were there. They were told beforehand that we would take a lot of notes to be able to remember the happenings in for instance a consultation, so they could rethink their acceptance before the ‘note taking’ started. The notes from the observations have also been anonymised. In the diaries it is the diabetics themselves who have decided the information they wanted to share with us in relation to the set instructions. The material in the diaries has been used as background information for interviews, why the diaries will not be published.

A part of the informed consent was to present the purpose of the study and the procedures both before they said yes to be a part of the study and along the way (Kvale & Brinkmann 2009:89, Brinkmann 2010: 435-436). All the diabetics have volunteered for the project and had seen the purpose of the study and what their task would be if they said yes to the project, before they decided to volunteer (Appendix B). This invite was written nearly a year ago, and as the project has progressed, the purpose has changed slightly as well as the format, the diary interviews we performed, for example, ended up being longer interviews than the timeframe that was stated in the invite. A timeframe for the interviews duration was instead settled with the individual participants prior to the interviews. The municipalities were also contacted by sending them preliminary information on the project and the purpose of the data collection (Appendix C). On that account they could decide whether or not they would participate. The same was the process with the outpatient clinics, but we experienced that it was very few responses we got on those, in spite of the fact that we called the clinics beforehand and asked them if we could send information on our project. We sent out information via email to make sure that they did not only receive verbal information and to make sure that they had additional information on the project they had said ‘yes’ to or were considering to be a part of (Appendix D).

In the analysis we have used transcriptions and notes from observations. In our transcriptions we have transcribed every word exactly as said on the audio file to make sure that we would not interpret anything while transcribing. Therefore the transcriptions illuminates the spoken language, which we have been true to all the way in our analysis and also when using direct quotations to be able to present the data as accurate as possible (Kvale & Brinkmann 2009:93). Within the transcriptions the interviewee should be protected (Kvale & Brinkmann 2009:81). When handling the data we have been highly aware of that anonymity was a necessity (Brinkmann 2010:442). It was not enough to only rename the participant with a letter and a number also locations, job details and other information that could lead towards the diabetic have been anonymised (Kvale & Brinkmann 2009:91). When doing a qualitative study it is peoples lives and experiences, that we put in a public arena, therefore it will create an ethical problem area (Brinkmann 2010:429). Using direct quotation might lead to that the participants and maybe their closest relatives are able to recognise the quotes, because we have asked them about happenings in their everyday lives. Though it should not be possible for others unless the participants themselves have told people the information they have given in the interview or show them "this is me" when we hand over the report to them. Many of the participants also expressed a positive response about the project which had motivated them to be a part, and they articulated that they wanted the information to be published.

We are aware that our research might have consequences (Kvale & Brinkmann 2009:92). The information that we provide with this research project can either be used or not. We provide an analysis of the practice of regulating diabetes. This knowledge could either be used as background information, as inspiration, or maybe to compare one's own practice and see whether or not he/she could relate to the results found. Because we try to portray a practice that is a part of the everyday life of diabetics, it is our hope that our research provides (new) knowledge and does not have a negative impact on the diabetics.

The diabetics

In the project we have invited insulin dependent diabetics⁸ to participate, because they perform the practice of regulating diabetes many times a day, and we could see that many different elements need to be taken into account (Nørgaard et al. 2009). We also invited Type 2 diabetics, that had become insulin dependent, but we did not receive any replies from this group of diabetics. Therefore the group of diabetics in this project consists of insulin dependent diabetics: Type 1 and Type 1,5. We have met a variety of understandings of Type 1,5, both by professionals and diabetics. Some define Type 1,5 as Type 1 and others as Type 2 in need of insulin. We have also met diabetics, who are diagnosed as Type 1, by their doctor, where we as outsiders wondered about that diagnosis in relation to the definition of Type 1,5 we found in the literature (Diabetesforeningen, Type 1,5-diabetes 2014). One of our participants had also experienced, that she was first diagnosed as Type 1 and then later on at

⁸ At times referred to as IDDs

a consultation her doctor said: "nå, men du er nok i realiteten en type halvanden" (Appendix U:4, Appendix A(4)). Considering this uncertainty about Type 1,5 we have chosen not to do an estimate of how many of our participants who are Type 1 and Type 1,5. Therefore we will view them as one group performing the practice in our analysis and not distinguish between them or consider if these two types of diabetes have different practices.

When inviting diabetics we have chosen that diabetics from all over Denmark could participate. We wanted to follow different diabetics to do observations of the practice, but it was very difficult to get participants to be observed. Therefore we had to find a method in between observations and interviews that could provide us with more information about the practice than a semi-structured interview would be able to. We chose the diary: diary-interview method (see section 'diary: diary-interview'). Another thing we wanted to do was focus group interviews where one of our aims was to see what the interactions between the diabetics would bring to the study of the practice.

Observations and field notes

In total, three diabetics agreed to be observed. We had the possibility of following two of them several hours, three times, and the last one we followed some hours during one day. We were able to follow up on the observations with two of them, by an interview, and with the last one by additional question by mail.

We used participant observation as a method (Spradley 1980:53-62). The degree of involvement in the observations we wanted to have a passive role, observing and following the diabetics in their everyday life as a fly on the wall (Spradley 1980:58-59). Before the observations we made different preparations, and talked about which focus areas there might be at the observation. These were put in a document together with notes on observational topics to be aware of (Appendix E). We used James Spradley (1980) and Robert M. Emerson et al. (2011) as inspiration for the document. As a part of our ethnographic record, we chose to use different kind of field notes. We made condensed accounts during the observations and afterwards we added additional information from the observations and hereby made expanded accounts (Spradley 1980:69-70). These expansions were made preferably the same day, if not possible then the next day. The one of us, who was not present at the observation, commented on these expanded accounts, for instance by giving ideas for what to observe next time, additional questions, or ideas for new subjects to ask about. These comments became part of the preparation for the next observation, and after the last observation instead of preparation the comments were used as a part of the interviews or mail-questions.

Reflections

During the observations we experienced that they became more a conversation than an observation and that our degree of involvement changed from passive to moderate (Spradley 1980:58, 60). We experienced this because the participants felt the need to interact with us.

We had beforehand outlined the passive role and told them, that they should plan and do what they normally would do, and not change or do anything differently, because of our presence. But they all did, they felt the need to have conversations with us to provide us with all the information, they could give on the practice in between their daily routines of regulating diabetes, while we were there. One person we were observing at work booked a meeting room for the observations, so we could talk without disturbing or being disturbed. This at the same time changed the possibility for us to observe the diabetic in his/hers normal working environment.

We can reflect on whether this change in degree of involvement has affected our observational data. We cannot point out, if we would have observed some routine actions related to the practice in between measurements, if we had not had the conversations and had had a passive observer role instead. We do not know if the passive role would have given us the opportunity to observe interactions between the diabetic and other persons in the environment in relation to the practice. But much of the time the practice seems to be internal – a thought process of judgment calls made by the diabetic. Furthermore the conversations provided us with additional information and it gave us the possibility to get answers straight away on things that we had wondered about.

Diary: Diary-interview

As mentioned it was difficult to find participants, who would be a part of observations, which we found to be a methodological problem because we wanted to observe the happenings of the practice, both the conscious and unconscious ones. Observations supplemented by interviews were inadequate for the purpose of portraying the practice, we had to get field information as close to observations as possible (Zimmermann & Wieder 1977:482). Therefore we had to find a method that could provide us with more information than an interview, and as close to observations as possible. We chose the diary: dairy-interview, which is a method for doing observational research, when it is not possible to get first hand observations (*ibid.*:481). The diary: diary-interview is viewed as an approximation of participant observation, because it provides access to activities that occur as thoughts and reflections in the moment, that could have been observed but probably would not have been found only by interview (*ibid.*:485).

These types of diaries are chronological records based on instructions from the researcher in a settled period of time, followed by an interview based on the diary (Zimmermann & Wieder 1977:481). The instructions are based on the research interest, with guides for what to note in the diary (*ibid.*:486). In the diary-interview the interviewer asks about details, reflections, and missing links to be able to fully understand what was written and the connections (*ibid.*:484-485, 489). We combined the questions constructed on knowledge from the diary with more general questions in relation to the practice. Still, we never viewed the diary-interview guide as a finished guide of questions, we always allowed for additional questions and had marked beforehand, which questions we would prioritize, and which to leave out if

needed, because of the time-limit. The diary-interviews were estimated to last one hour. Before beginning an interview we asked the participant if they had a time-limit, if they had more time, we would use the full interview guide. The interviews have durations between 45 and 90 minutes.

When Don H. Zimmermann & D. Lawrence Wieder (1977:488, 491) describe these interviews they present a rather positivistic perspective to the diary-interviews. They want to interrogate and be completely sure that the participants told the truth and make sure of the consistency (Spowert & Nairn 2014:329). Others who use this method, for instance Lucy Spowert & Karen Nairn (2014:329) have taken another stand to the purpose of the diary-interview. Instead of seeking consistency, they were appreciating the variations that the participants provided. We have taken a constructivist stand to the interviews. We are not searching for a truth, but instead the participants' experiences and their reflections on the practice allowing for variations and similarities.

Involvement in the project by the way of keeping a diary rendered more positive reactions than the observations. We had three sets of diaries. A set consists of the participants writing a diary daily for two weeks. Within the set a diary-interview took place two to seven days afterwards, when the diary data was processed. In the first set, we had four participants, in the next, three, and in the last, three, amounting to 10 in total. Two days before the start of the diaries, we mailed the instructions to the participants and asked them to mail or call us, if they had any questions regarding the instructions (Appendix H, I, J, K & L). We called them around the second day of writing to ask if anything had come up and if there were any additional questions (Zimmermann & Wieder 1977:488).

In between the sets we had planned time to adjust the instructions. After the first set we found out during the data processing that we missed some of the basic information – some facts about what their glucose levels were how much insulin they took, and so on. These changes are marked with grey in the instructions for set two (Appendix I). We also added a question about, whether they had other thoughts in relation to the regulation of diabetes during the day. One of the participants in set one had made a scheme, that took the instructions into account and we could see that his diary provided us with more details and more reflections than the others. Therefore we used this scheme as inspiration and made a scheme that the participants in set two and three could use if they felt like it (Appendix J & L). Together with the instructions, we sent them one file with a scheme for every day during the two weeks, to make sure that it did not require technical skills to know how to copy a scheme in a word file.

The format of instructions and scheme used in set two worked quite well, which was why we did not have many changes for set three, we added a question in relation to their working background (Appendix K). This was based on an experience in set two, where one of our participant's former profession had relations to diabetes. This knowledge we gained during the interview and afterwards we talked about that it would have been nice to know

beforehand, so we would know, that he/she had another level of knowledge within the practice. The last change was that the basic information was moved from the instructions to the first page in the scheme, because we experienced that all the participants used the scheme and therefore looked more at the scheme than at the instructions, why some in set two forgot to provide us with the basic information (Appendix L).

An advantage of this diary: diary-interview method is that the heavy observer effects can be limited (Zimmermann & Wieder 1977:480). What Zimmermann & Wieder (1977:480) refer to as heavy observer effects is the degree of involvement in an observation. By using the diary: diary-interview the diabetics follow the instructions and write things in relation to the practice. We were not as researchers present and could not disturb them when they performed the practice. This might be a force compared to observation with moderate participation but had observations with passive participation been possible we would probably have gained some knowledge that we might not find in the diary: diary-interviews. Another advantage of the method is that it offers a temporal dimension to what happens over time. At the same time the diary-interview makes it possible to return to the aspects presented in the diary and relate them to present situations (Spowert & Nairn 2014:331-332). Having a record of the incidences also makes it easier for the participants to remember details from specific situations (Spowert & Nairn 2014:336). A limitation of the method can be that participants might feel intruded on, when they are to record personal experiences and reflections (Spowert & Nairn 2014:336). All the participants in our project have signed up voluntarily and they knew beforehand that the task was to write a diary for two weeks followed by an interview. This might be the reason that we have only experienced this limitation once, where one of our participants replied this to a question on how it was to write the diary:

"D8: Øh, jamen jeg synes faktisk, det har været meget sjovt øh, men man bliver jo øh, na[færdiggør ikke ord] naturligt altid lidt mere opmærksom på hvad det er nu, nu er man der, hvad man render rundt og laver, kan man nu få sig til at skrive at blodsukkeret nu var 20 for eksempel [begge griner], hvad synes de så om én, når de læser det, de der piger?

I1: Har du følt, det var sådan lidt svært nogen gange og sku øhm, og sku være helt ærlig, hvis man nu ikke var helt stolt af det?

D8: Ja, det har jeg [I1: ja], det har jeg, og øh, og det øh, det har jeg, det, det har jeg slåsset lidt med tror jeg, [I1: ja] men, men jeg har det også sådan at øh, og jeg ved egentlig ikke hvorfor, men når jeg måler mit blodsukker, så, så vil jeg helst ikke have at andre de kigger på skærmen [I1: ok], så er det mig det angår, og det, det er måske lidt underligt men, men det, det er lidt en privatsag for mig [I1: ja], når jeg så, når jeg så måler det, de gange jeg gør det

I1: Ja men det er flot, du har meldt dig så, det synes jeg, det der, altså så er det da meget personligt for dig alligevel og dele

D8: Ja, det er det [I1: ja], det er det [I1: ja], men altså på den anden side så er det jo også øh, alt hvad der blir skrevet om det og undersøgt om det, det hjælper jo mig [I1: ja] i sidste ende [I1: helt sikkert] så [I1: helt sikkert] så det ville jeg jo gerne" (Appendix V:2 Appendix A (5)).

Another limitation can be that the task of writing a diary might give the participants a feeling of emotional stress (Spowert & Nairn 2014:337). One of our participants wrote about feeling stressed in the beginning of the diary period. We asked about this in the diary-interview. One of the things stressed was that the format of the diary was different than the one used every day. Being used to noting down all the numbers but not reflections and other thoughts regarding the practice, therefore feeling "... nu blev det simpelthen for meget diabetes ...", because writing the diary affected him/her and he/she felt like "... det fylder alt for meget" (Appendix W:1-2, Appendix A (6)). Therefore he/she chose to simplify the instructions in a manner, where he/she felt the requirements could be fulfilled (Appendix W:1-2).

Reflections

When we reflect on our diary instructions, we can see that the instructions are settled around the glucose measurements. We have given them instructions to note other thoughts during the day, but it is first in set two and three that it becomes clear in the instructions that these thoughts link to the whole practice of regulating diabetes. If we should have had another set of instructions we would have made it clearer, that it is the regulation of diabetes that is the main focus – not only measurements. But we are not sure that we would change the main focus of the glucose measurement, because that provided them with a particular task, that made them remember to write the diary. Several of them told us that to write when measuring made them more aware of their reflections in relation to regulation during the diary period. Another thought is that, in the instructions it might be useful to ask the participants to write their emotions – we have used the words reflections, thoughts and considerations, but giving instructions for emotions/feelings might have provided us with some other information. Another consideration would be to make sure that all the instructions are present in the scheme because it became apparent that when we introduced the scheme this became the focus of the diarists.

Focus group interview

We got one positive response from a group that wanted to participate in a focus group interview. This focus group interview was the last collection of data with diabetics in our sample. Our aim with the interview was to use the advantage of having a group of diabetics present at the same time and use the potential of group interactions when different topics set by us were presented (Morgan 2002:141, Justesen & Mik-Meyer 2010:79, Bloksgaard & Andersen 2012:26). This is also described as a benefit of a focus group interview, that the interactions lead to reflections by the participants on each others' experiences and understandings, and make them ask and comment (Halkier 2010:123). Another benefit but at

the same time a disadvantage is that the participants can keep a certain level of distance to the subjects (Halkier 2010:123-124). It is common that focus groups consist of people that are strangers to each other, because it is the researcher who puts the participants together (Justesen & Mik-Meyer 2010:82). The participants in this focus group were all part of an established ‘Type 1 diabetes network’ through Diabetesforeningen. Because it was an established group, we did not know beforehand how well they knew each other. Therefore, we had to be prepared, especially the one who had the moderator role, for both a facilitating role and a role, where it might be necessary to keep the conversation on track, but still encourage the group to freely interact with each other (Morgan 2002:146, Justesen & Mik-Meyer 2010:82-83, 87). It turned out that even though it was an established group, only some of them had met a couple of times before.

The focus group interview lasted for two hours and consisted of 8 participants. We had three subjects we wanted the group to discuss, which were linked to the problem statement of this study. It was also subjects that we expected that the participants had an emotional involvement or commitment in (Morgan 2002:148). One was to get knowledge on what they gained from the diabetes network, the second was to question them about the glucose meter technology and the third was to hear their experiences about living with diabetes. For the format of the focus group interview we have chosen to use a model where it starts with an open framing and ends with a more tight frame – called the “trægtmodel” in Danish, translated to “funnel-model” (Halkier 2010:126, Bloksgaard & Andersen 2012:37). This format gives the participants space to interact and at the same time we as researchers can make sure that our research-aims will be met (Halkier 2010:126). To be able to do this type of focus group interview an interview guide with different elements and different types of questions is necessary (Halkier 2010:130).

We prepared the focus group interview guide with inspiration from Bente Halkier (2010:128-132) and Lotte Bloksgaard & Pernille T. Andersen (2012:38-43). Our guide consists of three different parts; an introduction, themes/questions and practical information for ourselves (Appendix AM). Because the introduction is a very important part in the guide we decided to give a short introduction but still with thorough information, so the participants would know the context of the focus group interview (Halkier 2010:128). In the themes/questioning section we used open questions, that could start the discussions, and also combined it with assignments, that could enhance the interactions. We also had some back-up plans, if a question or an assignment did not create interactions as expected (Halkier 2010:132).

Reflections

We have done some reflections on the invitation for the focus groups. From the start we asked for already existing groups, which limited the participation of other interested diabetics. If we had instead offered the opportunity that individual insulin dependent diabetics could

participate in a focus group interview we would probably have gained more interested participants.

Because the group was an established group, we did not have the possibility of deciding how the composition of the group would be. The only thing we were certain of, was that all the participants were insulin dependent diabetics. We did not know exactly how many that would show up for the focus group, but we had set a minimum of three and a maximum of eight participants. We did not know the participants' gender, age, where in Denmark they came from and more. As mentioned earlier in this section, we did not have a lot of criteria for the diabetics participating in the focus group. Therefore we found that the composition of the group would fit our criteria, as long as they all were insulin dependent diabetics, and that they fulfilled the set range for numbers of participants.

After the focus group interview was done we reflected on the composition of the group. It became apparent that most of the traits were heterogenic. The group consisted of both women and men, there were insulin pen and insulin pump users present, there were participants diagnosed before and after the glucose meter became an integral part of the regulation of diabetes and we had quiet and talkative types. In the beginning of the interview the participants seemed quiet and not that talkative but further ahead in the interview they talked and discussed eagerly. The moderator role had different functions during the interview. At first it was to provide the group with different subjects in relation to the topic to stimulate the discussions. Therefore we found the preparations quite useful, because the moderator had supplementary subjects when the discussions did not flow by themselves. Later on the moderator role shifted to where the focus was to keep the discussions on track when the participants were eager to tell their experiences and thoughts.

Another thing we have reflected on is whether the set time was too short or the amount of participants too high. During the preparations of the focus group interview guide, we found that the guide would not match our time-limit, especially not if the maximum of participants would show up. Therefore we had to cut out some subjects in the interview guide and we changed how the assignments were designed, in order to give more time for each element in the assignments. When performing the interview, we at some point felt a little pressured by the time-limit, because there were times where we had to cut off a discussion before it had naturally come to an end to move on to the next point. The number of participants could also have affected this, because everyone had something to say on the different subjects, so the number of participants should perhaps have been reduced or alternatively we should have prolonged the interview.

The professionals

The group of professionals are defined as the ones working with diabetes and diabetics in different ways. In the private sector there are different medico and medicinal companies, who

provide the diabetics with different technologies and medicine. The company, who provided us with the initial questions, is also a part of the data collection. We had meetings with the manager in Denmark and interviewed product specialists and the development department in the US. The medicinal company we approached did not have the time for participating in a student project. There were other actors in the private sector that we found important to the study, one of these was the suppliers in Denmark. For the moment there are two Danish suppliers on the market, that provide all the helping aids used when regulating diabetes except the insulin pumps (are placed in the outpatient clinics) to every diabetic in Denmark. We got in contact with both of them and had the opportunity to interview them. In the public sector two of the actors are the municipalities and the diabetes outpatient clinics. Within the municipalities there are mainly two different departments, who have tasks in relation to the practice of regulating diabetes. One is the department who grants the diabetes helping aids for instance the glucose meter. The second is the department that decides which helping aids the municipality can provide the diabetics with through Danish tenders/EU tenders. In this project different departments in different municipalities have participated through interviews. Most of the contact the diabetics have with the hospitals takes place through the outpatient clinics, where they have regular meetings with a nurse, a doctor or both. These outpatient clinics are divided into two separate departments: one that takes care of the children and one that takes care of the adults. The collaboration between these departments differs from hospital to hospital. In our project two outpatient clinics participated, where we did observations during different days and activities. This provided us with a dual opportunity to find out what role the staff in the clinics played and to observe consultation at an outpatient clinic that is a related activity to 'the practice of regulating diabetes'.

Semi-structured interviews

We used the format of semi-structured interviews for the interviews planned with the professionals. Beforehand we had prepared individual interview guides with questions related to different themes that we could follow with the allowance of additional questions (Justesen & Mik-Meyer 2010:55). For the framing of the questions we asked "how questions" if possible because *how* provides explanatory answers where *why* questions stimulates the interviewee to make justifiable answers that can be quite short (Justesen & Mik-Meyer 2010:56, Becker 1998:58-59). Along the way of collecting empirical data we were presented for the theories of practice and the interview technique; Interview to the Double (Nicolini 2009). We chose to follow this technique in combination with the semi-structured approach. The Interview to the Double (ITTD) is a method that is used to make the interviewee articulate and re-present the practice. It is "a technique that requires interviewees to imagine they have a double who will have to replace them at their job the next day." Therefore the interviewee is asked to provide the interviewer with details to ensure that no one would know that the interviewer and the interviewee had shifted places (Nicolini 2009:196). We chose this technique to try to get the interviewees to articulate some of their tacit knowledge because it could bring us more information in relation to the practice. By getting them to

articulate and re-present the practice we would get the interviewee to tell what they would have done and this would bring information about the practice that an interview otherwise would not have provided (*ibid.*:196).

Reflections

If it was not possible for us to be physically present at the interview, either because of the expense of transportation or having more than one interview per day, we tried to set up Skype interviews. This would make us able to see the interviewee and his or hers reactions even though we were not present in the same room. The quality of the sound file was also an important factor for us, so we could use the sound files afterwards for the analysis. It was not possible for us to get all the interviews face to face or by Skype, so we had to do some telephone interviews, where the interviewee was on speaker, to be able to record the interview. This was also the case with some of the diary-interviews. On a few occasions the quality of the sound files from these telephone interviews made it difficult to hear what was being said. Another factor that affected these phone interviews was that we were unable to see the interviewee, which made it difficult for us as interviewers to know whether their answer was finished or if they were just pausing before continuing. This has meant that we during the phone interviews sometimes start on the next question and at the same time the interviewee again starts to answer the previous question and then both stop because of the interruption. We tried to encourage the interviewee to finish the answer they just started before the interruption, but sometimes the interruption had made the answer incomprehensible.

Observations

It was difficult for us to find outpatient clinics that had the time to participate in the project and it was first very late in the process that we succeeded. We had four days of observations at two different outpatient clinics – one for children and one for adults, placed at two different hospitals. For preparations we followed the same procedure as described above in the observations of diabetics. We created a focus sheet for both clinics, because we found that having these reflections together beforehand made us more aware of things we might observe (Appendix F & G). However we did not use these documents as checklists while we were in the field, because we did not want them to limit us when we observed. In a pause or in between the days we looked at the notes to see if there were subjects that would be important to have a focus on during the next part of the observation. We wanted to try to observe from different angles by having different focus areas for jottings (Emerson et al. 2011:24-34). We did participant observations at outpatient clinics and used the passive role while observing (Spradley 1980:58-59). During the observations we did condensed accounts and afterwards added more details to these accounts creating expanded accounts (*ibid.*:69-70).

Reflections

After the observations we reflected on the interaction in the consultations we had witnessed. We saw that the healthcare professionals had different roles, when performing the

consultations with the diabetics. We experienced that the nurses not only did engage in the diabetic's disease but also in all other aspects relating to the practice of regulating diabetes. On the contrary, we observed that the doctors were more focused on test-results and specific concrete issues. We have gained knowledge about how the consultations are performed differently in the outpatient clinics. Some diabetics have primarily consultations with the nurses. At other clinics it is primarily the doctor and at some hospitals a nurse and a doctor are present together at the consultations. This raised a question whether these different ways of interaction would affect the practice of regulating diabetes. To be able to answer this question we would have to do another study with a different research design. Instead we used this awareness to add some questions in the diary-interview about the consultations at the hospitals to bring additional information about the practice of regulating diabetes.

Different written material and other theoretical approaches

Throughout our project we have also used analysis and interpretation notes – whenever we had an idea, or discussed some important points we put them into preliminary documents, to make sure that it was possible for us to find them in the writing process (Spradley 1980:72).

We also needed to find different written materials while we collected the empirical data to get the full understanding on a subject. For example to get an understanding of how the helping aids are handled in the municipalities we needed some additional information on the regulations and EU-tenders. Therefore we found documents from different municipalities and municipality-associations who handled EU-tenders (Frederikshavn Kommune (2014), Fællesudbud Sjælland - FUS, EU udbud 2013 (2013), Fællesudbud Sjælland - FUS, Bilag - 5 (2013), Gentofte Kommune, Kap. 1 (2014), Gentofte Kommune, Kap. 2 (2014), Gentofte Kommune - Kap. 3 (2014), KomUdbud (2014)). These provided us with information on what the municipalities set as demands and what the criteria are when they have to evaluate the different distributors who are interested in the task of providing helping aids. This also provided us the insight on what might limit and affect the diabetics, when they need helping aids. We also needed to understand what the diabetics are entitled to and hereby what the municipalities are committed to, which is why we had to find the laws on the matter.

Situational analysis

While collecting empirical data we needed to get an overview of the human and non-human actors, as well as the different sites we met along the way, while following the practice of regulating diabetes. Borrowing from Situational Analysis could provide this overview by situational maps and also provide us with visual illustrations that made it easier to identify connections. Situational Analysis is an approach for both data collection and analysis providing the researcher with an ongoing research (Clarke 2003:560). The approach consists of three different types of maps: situational maps (including relational maps), social worlds/arenas maps and positional maps (Clarke 2003:554). We did not wish to use the analytical approach that Situational Analysis provides, as we found the use of practice

theories more relevant for our research question, but we found that the tools of mapping the situation. It helped create overview and spur questions that enabled us to keep focus and guide us along the way during the phase of data collection. We used different types of situational maps; messy situational maps and relational maps (Clarke 2005:86-109). The messy maps were used in the beginning as a brainstorming on actors and during data collection we added actors when found in literature or after field work (Appendix M). Later in the data collection, when we got a clearer picture of the practice and its connections we did relational maps to establish if there were other connections that we had not yet seen.

Multi-sited approach

In the empirical data collection we also used the terminology of the multi-sited approach to guide our way between sites finding different human and non-human actors. Marcus presents seven ways that the multi-sited approach can be constructed, for instance 'follow the people' and 'follow the thing' (Marcus 1995:105-113). The seven ways are all meant as examples (Pierides 2010:186), which is why we find the suggestion by Nicolini (2012:231) about using the method to 'follow the practice' as a logical extension of the ways. We used the approach, to find connections between and within sites (Pierides 2010:186, Marcus 1995:102). The practice of regulating diabetes is a practice that moves around, in the sense that whenever the person with diabetes moves physically around between different sites, the practice follows. Therefore it was necessary for us to have a tool that could handle a practice 'on the move' (Pierides 2010:187). During most of our data collection we used 'follow the people' and 'follow the object' and when practice theory came along we also used 'follow the practice'. How we used the three approaches will be described shortly in the following.

Follow the people

In 'follow the people' "the movements of a particular group of initial subjects" are followed (Marcus 1995:106). In our case this particular group consists of the diabetics and their movements in relation to the practice - this could be the movements within their daily life or when moving around in the healthcare system.

Follow the thing

By following a thing the researcher decides to follow a certain material thing (Marcus 1995:106-107). The glucose meter is one of the things that are often a part of the practice of regulating diabetes, which is why we have decided to follow it. When looking at other things in the practice for instance the insulin pen, the pen would be linked to the glucose meter, because according to the guidelines, you should not as a diabetic take insulin, before you knew you needed it. And the way you would get the knowledge would be through a measurement done by the glucose meter.

Follow the practice

Nicolini (2012:231) does not provide the reader with a description of how he views 'follow the practice' in terms of the multi-sited approach. We have used 'follow the practice as everything that happens in relation to 'the practice of regulating diabetes'.

Reflections

The creation of different types of notes and maps have been a great help for us especially because our long thesis has a duration over two semesters. Due to them we did not lose important points when moving further on in the project phases.

Producing relational maps and using the different multi-sited approaches forced us to make relations between human and non-human actors explicit, which led us to realize, that there were still relations we did not know existed or did not understand and had to further look into.

Reflections on the research design

One of our reflections is that we did not have any insulin dependent Type 2 diabetics in our project. If they had been a part of our research we might have witnessed some differences in the way they regulate their diabetes compared to the collected group of type 1 and type 1,5. Some of the insulin dependent diabetics expressed that they were happy to see that our research had them in the centre. They feel that they are an overlooked group because they are such a small group of all diabetics in Denmark. Their experiences are therefore that the research and the healthcare system are focussed on Type 2.

Another reflection is that a third group of participants would be relevant to include in the study of the practice. This would be a group that consist of relatives, working colleagues, teachers, and other persons that are present when the practice is performed. We know from the diary: diary-interviews that relatives perform tasks within regulation of diabetes, especially when the diabetics' blood glucose levels are getting high or low and the diabetic is showing indications of hyperglycaemia or hypoglycaemia. From the observations at the children outpatient clinic we know that children need support from their parents or other adults on different levels in relation to the practice.

We have also reflected on the group of diabetics, who have become participants in our research. Our requests were sent out through many channels to find participants, but most of them who volunteered come from different diabetes networks that are all linked to Diabetesforeningen. We have been wondering what that may mean for our participant group. Is it specific types who become a part of Diabetesforeningen or is it nearly every Dane with diabetes in Denmark who joins this NGO? When looking further at this group we can see that half of them are active in the NGO, by having board positions or other tasks. We do not know if and how this affects our empirical data.

Besides this we have also found another common trait in our participant group; that half of them are no longer working, some have retired but others have stopped for reasons such as their health. Our own thought is that these had the time to participate since they were no longer working. Many of the people who are working prioritized participation because they felt the need for research on the matter.

Through the previous sections we have provided an insight into our empirical data and how we selected our cases. Everyone that volunteered for the project have been included, except from one diabetic who answered too late. All participants have a role in the practice of regulating diabetes. We will by the use of the practice theoretical framework of CHAT analyse how it is all linked together.

Analysis of the Empirical Data Using CHAT

Our analysis takes its point of departure by using CHAT in a practice theoretical perspective as presented in 'Theoretical Resources' and therefore the focus when analysing the empirical data will be on different activity systems. The focal point of this study is the regulation practice that insulin dependent diabetics perform in collaboration with different actors, both professionals and private persons, using different types of diabetes technology, that are provided to them from both the outpatient clinics and the municipalities. Therefore the perspective in this study will be from the diabetics' point of view. The activities chosen for the analysis are all related to the diabetics' regulation practice and play a certain role in it. The activities also have a recurring role when speaking with different diabetics, though in different ways. The essential task in a CHAT analysis is to see the activities as a whole with multiple relations and not as separate elements (Foot 2014:343). Therefore the CHAT approach is used to find out how these different activities are linked and what it is that creates the contradictions within and between the activities. When using the CHAT approach we are aware that the elements of the system should be viewed as a whole. This might be found contradictory to the choice of viewing the practice from the diabetics' point of view. By this is meant that when an analysis of an activity system is done, we will analyse how the results influence the practice of regulating diabetes, which the diabetic performs.

The insulin dependent diabetics have the practice of regulating diabetes in common. They are oriented towards the object in different ways, which reflects a diversity in the ways of regulating diabetes. The practice of regulating diabetes is a practice with many related activities that can affect each other in different ways, shaping different linkages between the activity systems. In this analysis 'The practice of regulating diabetes' is the main system. The differences within the practice also create contradictions in the activity system, depending on which components of the elements are in play. These differences we have also witnessed when collecting the empirical data and therefore the analysis will reflect the differences and how they affect the practice of regulating diabetes. The model below (see Figure 6) shows the connections between the main system and the related activity systems that will be presented

in this analysis, with focus on the research questions set for this study. In this analysis we will not present the full analysis we have produced, since it is quite lengthy, but instead tell the interesting stories from our findings that are relevant to our problem statement. The model we will present, with an overview of the analysed activity systems, is therefore a more simplistic version, containing the results of the chosen linkages (a further description of the model will follow). The full analysis, which led to finding these linkages, can be found in Appendix N to T.

The practice of regulating diabetes was the starting point for the data collection and became the main focus in our research. Therefore the main activity system as mentioned above portrays *The practice of regulating diabetes (black)* (see Figure 6 and Figure 7). When the initial analysis of this system started, we found missing links in some of the elements, and/or a lack of understanding the connections between elements. To be able to gain knowledge on these and hereby understand the missing links and the interactions between elements, we started to look at and analyse related activity systems. To assist us in this work, we have used the multi-sited approaches 'follow the person' - the diabetic, 'follow the thing' - the glucose meter and 'follow the practice' - regulating diabetes as described in 'Theoretical Resources'.

When following the diabetics we found recurring themes, for instance the need of help, how to learn to handle new technology and how they might experience reactions from people around them. These themes constitute the activity systems: *Providing help with diabetes regulation to an adult diabetic (red)*, *A diabetic changing to new technology (grey)* and *Regulating diabetes in public (orange)* (see Figure 6). At the same time we encountered other activities when following the diabetic, that we did not include in this analysis - the role of relatives and others close to the diabetic, when the diabetic is regulating on a daily basis, without being in need of help, and the activity of regulating children's diabetes by parents or other adults close to the child. These activity systems may be closely entangled with the main activity system. Our empirical data on the activities reveal the connection, but further data collection would be needed to establish how the connections are and how they affect each other, which is why these activity systems are not a part of the analysis.

By following different things in the regulation of diabetes we have witnessed that the glucose meter is a central thing. It links things for instance the different diabetes technologies as well as other human and non-human actors to the practice of regulating diabetes. Therefore we have included the activity of a glucose measurement: *The performance of a glucose measurement - from an insulin dependent diabetic's perspective (pink)* because we have found that this activity system is of high importance when regulating diabetes and has created an important tool within the main system (see Figure 6). Other related activities found by 'following the thing', are the insulin injection and injecting insulin by an insulin pump. To inject the insulin is an activity of high importance to be able to regulate one's diabetes, why they are connected to the regulation practice. At the same time a diabetic would first inject

insulin on the basis of a glucose measurement, which leads back to glucose meter. Therefore we have chosen in this study not to view these two activities as separate activities but instead see them as necessary tools both in the main system, and also in other related activity systems.

By following the practice of regulating diabetes we found other important activities linked to the regulation process, such as the consultation at the outpatient clinics, how different regulation practices occur, and that deviations are something that diabetics experience, because deviations can happen in many ways. These activities are portrayed in the activity systems of: *Consultation at an outpatient clinic - from an insulin dependent diabetic's perspective (green)*, *Regulating diabetes as a diabetic diagnosed before the glucose meter became a part of the daily regulation practices (yellow)* and *Deviation from set guidelines (purple)* (see Figure 6). Another perspective on the activity of the consultation - viewing it from the healthcare professionals' side, is of course also a part of following the practice, as well as the assignment for the healthcare professionals to deliver statistical data based on the regulation practice to the national data base. These will not be a part of our study as separate activity systems though, because our study takes its stand from the diabetics' viewpoint. Instead, relevant information from them will be brought into the analysis in regards to the activity systems elements, and the tool that the historical development of the consultation practice has brought to the main activity system will be further presented in the analysis.

The eight activity systems presented above are linked to each other in different ways depending on which of the components are in play. In the following we will present the model we have chosen for this analysis, and how within this model the related activity systems are linked to the main system (see Figure 6). The main activity system that portrays *The practice of regulating diabetes (black)* is placed in the center surrounded by the related activity systems. Within the main activity system different contradictions are found. An analysis of these will lead us to attempt to answer research question 1: "How do contradictions found in the practice of regulating diabetes affect different diabetics?"

In the top of the model, two related activity systems are presented: *Consultation at an outpatient clinic - from an insulin dependent diabetic's perspective (Green)* and *The performance of a glucose measurement - from an insulin dependent diabetic's perspective (Pink)* (see Figure 13). These two systems have especially affected the main system by their historical development and these historical changes have provided two new tools for the main system - the practice of regulating diabetes. A further analysis of these historical developments of the tools will find our answer of research question 2: "How has history affected practices of regulating diabetes, in relation to the available technology?"

The next four activity systems - two to the left in the figure: *Deviation from set guidelines (purple)* and *Regulating diabetes as a diabetic diagnosed before the glucose meter became a part of the daily regulation practices (yellow)* and two to the right: *Regulating diabetes in public (orange)* and *A diabetic changing to new technology (grey)*, play a contradictory role in relation to the main system (see Figure 6). 'Regulating diabetes as a diabetic diagnosed before

the glucose meter ...' and 'A diabetic changing to new technology' can both create primary contradictions in rules or division of labor in the main system. 'Deviation from set guidelines' and 'Regulating diabetes in public' can both be the reasons for secondary contradictions between either subject and rules or object and division of labor. These contradictory relations will be analysed further, when attempting to answer research question 3: "How do related activities affect the task of regulating diabetes?" The last related activity system in this analysis is *Providing help with diabetes regulation to an adult diabetic*. This system is the only system that contains a different subject group than the other systems. This is due to the system's task in relation to the main system, that is to function as a tertiary contradiction that is able to solve the secondary contradiction shown in the figure between subject and object (see Figure 6). Further analyses on these matters will follow after a visual presentation of the model.

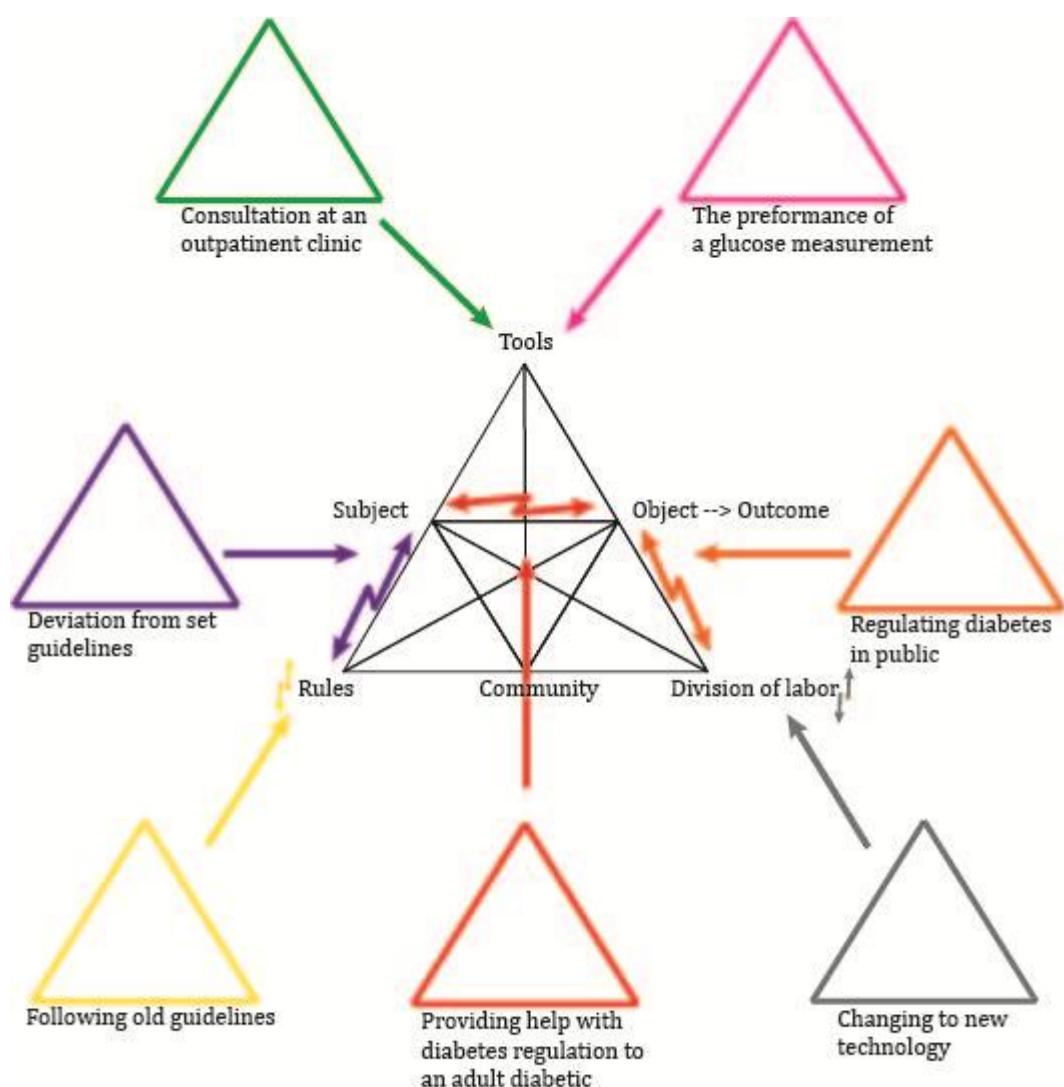


Figure 6 - The collective model of activity systems

In the analysis of these eight activity systems, we have used different kinds of approaches presented by CHAT theorists. We have used the CHAT triangle as a basic analysis tool, together with the terminology of different contradictions. We have also used the expansive learning cycle and made a historical analysis by applying the principle of the learning cycle together with the development of new technology (Engeström 2001:152, Engeström et al 2013:93, Foot 2014:338-339). The above presented model and linkages are representing these different analyses. The results in relation to the model and hereby the research questions will be the foundation for this analysis. If a more thorough analysis of the related activity systems is sought, it can be found in appendix N to T. The further analysis will start by a thorough CHAT analysis of the main system 'The practice of regulating diabetes' as an example of how we have analysed the systems, by using the analysis of the elements together with the expansive learning cycle. This will also be the start of the analysis of how the elements internally create contradictions in the main system. After the analysis of the main activity system the three sections linked to the three research questions will follow. Each of these sections will be initiated with a recount of the purpose of that specific part of analysis.

Presentation of The Practice of Regulating Diabetes

The different elements in the main activity system will be presented in the following. The *object* of the system is that the diabetics can regulate their diabetes. The *outcome* gained by the object is for the diabetics to have a functioning everyday life alongside diabetes (see Figure 7). This is linked to the *motive* found for the activity and is for the diabetics to obtain an everyday life, where the diabetes has as little impact as possible and/or to be healthy and/or have a good quality of life. A result in the data linked to this object and motive is, that it is important for the diabetics that they are not perceived as being ill:

"D21: Vi kalder det jo ikke en sygdom. [I1: nej? I kor: Nej!]

D20: Jeg tænkte også, jeg er ikke syg nemlig, det er meget sjældent jeg er syg.

I1: nej, det er fint, vi brugte det ord for lige at provokere en lille smule. For lige at se hvordan I ville reagere på det.

D17: Ja, det kan vi godt reagere voldsomt på!" (Appendix X:21-22, Appendix A (7)).

The motive of quality of life can be a strong incentive for different changes in the practice for instance a change from insulin pen to insulin pump even though the diabetic initially does not wish the change in technology:

"D4: Det er et svært valg [I1: ja], fordi det har noget med livskvalitet at gøre [I1: ja], det er ikke livskvalitet, hvis ikke man kan mærke blodsukkerreguleringen" (Appendix W:15, Appendix A (8)).

The *subjects* performing the regulation of diabetes are the insulin dependent diabetics (see Figure 7). When they regulate their diabetes they have different tools to use, and they set the

guidelines for their regulation together with the outpatient clinics. However there are different things, that can affect the subject in their regulation practice, some are more present than others, for instance the introduction of a new tool e.g. a new diabetes technology as in the example above (Appendix N).

The practice of regulating diabetes involves many different *tools*. The diabetics have to measure their glucose level to be able to assess how much insulin to inject or if food, drink or dextrose is necessary. To have knowledge on how to react on the glucose measure, they need to have knowledge on their disease - diabetes. They need to have the skills to handle diabetes technology; glucose meter (strips and lancets), insulin pens and/or insulin pumps. They also need to have knowledge and personal experience on how food and drinks affect their body, how physical activity affects their body and how insulin doses affect their glucose level. They need to have an overview of the activities during the day and the day before and knowledge on how long an activity might affect the glucose level. A last tool is guidance. As mentioned the diabetics set the guidelines together with the healthcare professionals at the outpatient clinics and this takes place through guidance. To sum up on these tools a lot of knowledge is needed before diabetics are able to regulate their diabetes. Two of the key tools in this process are the glucose measurement and the gained guidance, because they are the foundation for the actions that the diabetics perform based on different knowledge. A further analysis of these key tools will be presented later (see Figure 7 and Figure 13).

There are different *rules* that affect this practice, one of them is the expectation that the diabetics follow the guidelines set for regulating their diabetes, and that they are well-regulated diabetics. Within the expectation to follow the set guidelines lies another expectation, that the diabetics should avoid hyper- and hypoglycaemia. The diabetics are also expected to be able to perform 'normal' everyday activities, such as going to work, cleaning the house and playing with the kids. Within rules is also the legislation of "Serviceloven". This law has a specific paragraph - §112, that set the rules for what diabetes helping aids the diabetics are entitled to from the municipality (see Figure 7).

The *community*, who are all oriented towards the object - Regulation of diabetes, consists of different groups. The healthcare professionals in outpatient clinics have, through their guidance, the object in mind. The medicinal/medico companies are the ones providing the diabetes helping aids and the medication used in the regulation practice, and strive to make as good products as possible for the regulation. The municipalities and the suppliers are the ones fulfilling the legal requirements. Diabetesforeningen is, as the NGO for the diabetics, working for the aim of providing diabetics in Denmark with the best practice and is through this, trying to help the diabetics if limitations in the regulation practice are found. Relatives and other significant persons close to the diabetics are aware of the need for the diabetic to regulate the diabetes for their well being. Other healthcare professionals, for instance from other wards at a hospital, when examining and/or treating late complications or when an emergency call is

made due to hyper- or hypoglycaemia, are also oriented towards that the diabetics can regulate their diabetes. The last group is the group of Type 2 diabetics who are insulin dependent and therefore are oriented toward the object of regulating diabetes⁹ (see Figure 7).

The division of labor is being done by the diabetics in collaboration with healthcare professionals (see Figure 7). To give you an overview of all these facts on the elements, we will illustrate the main activity system of regulating diabetes.

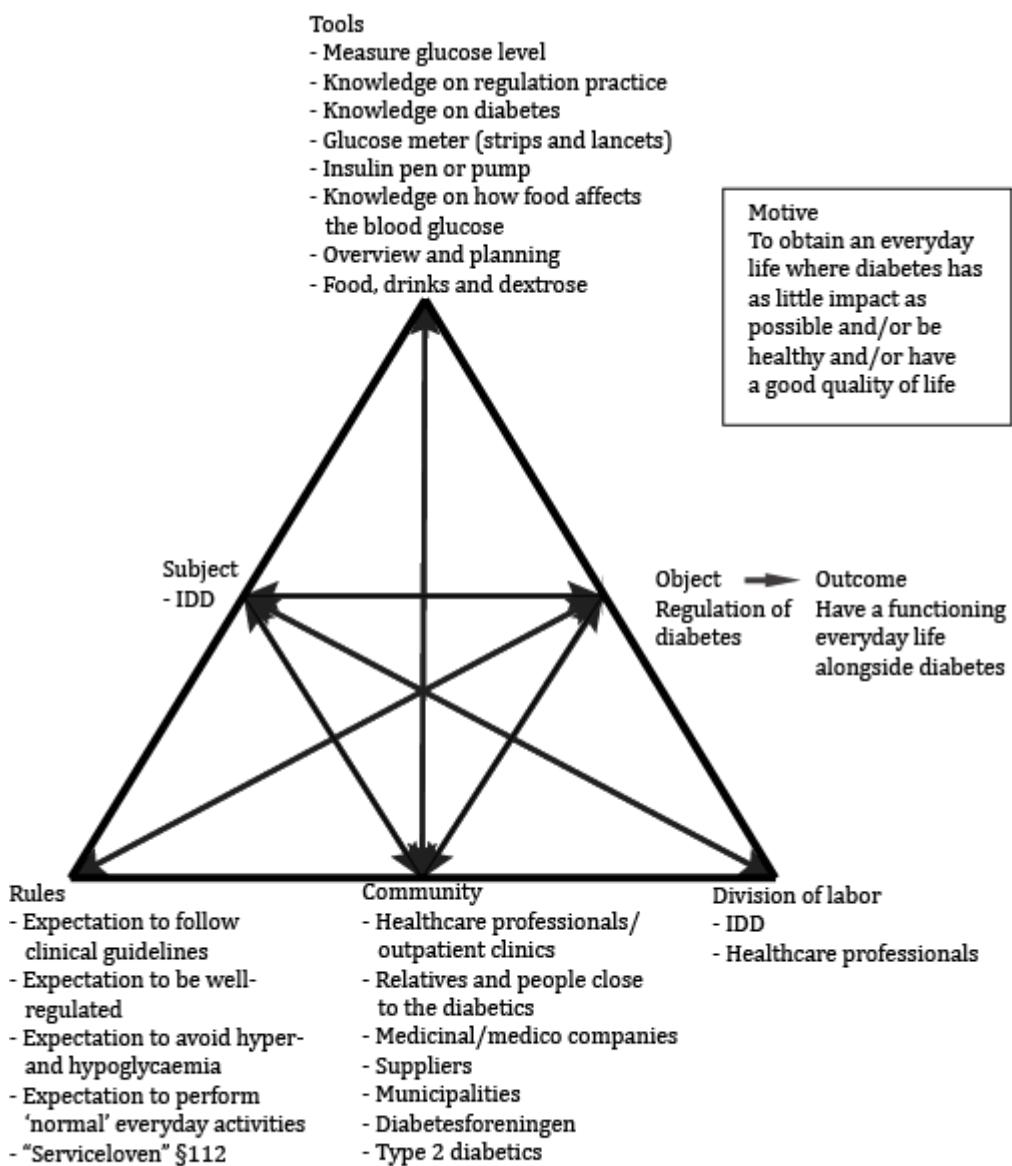


Figure 7 - Main activity system 'The practice of Regulating Diabetes'

⁹ We are aware that type 2 diabetics that have become insulin dependent could have been under subjects as well, but since we do not have any diabetic of this type in our study we do not feel that we can speak on their behalf about practice, therefore they are counted as part of the community instead.

Another part of a CHAT analysis consists of the seven steps in an expansive learning cycle. We will present an expansive learning cycle based on some of the contradictions found in the main system and hereby continue the analysis of the main system (see Figure 10).

Step 1 - Recognizes questioning and criticising in the activity system and brings forward primary contradictions (Engeström et al 2013:93). Some diabetics do not consider the possibility that deviations can happen, so when they do happen, it surprises them. When analysing the system in relation to this questioning a primary contradiction is found in the main system in *rules* between the expectation to perform 'normal' everyday activities, such as cleaning and doing your job, on one side and on the other side the expectation to follow guidelines, to avoid hypo- and hyperglycaemia and to be well-regulated (see Figure 8). Sometimes some of the 'normal' everyday activities diabetics have to prioritize, keep them from being regulated at that specific point in time. Physical activities can make it difficult to regulate, whether it is sports, cleaning or walking the dog, because the impact it has on the blood glucose is often unpredictable. They might also forget a measurement and an insulin injection because of a change in their daily routines. When this primary contradiction is present in the system it can create deviations from the set guidelines.

Step 2 - In step two different elements can be taken into account: needs and ideas, historical analysis, articulating problems and challenges, secondary contradictions and weighing alternative solutions (Engeström et.al 2013:93). Following the primary contradiction in step one, two secondary contradictions emerge in step two. When the diabetic prioritises other things than regulation, it can lead to the diabetic not following the guidelines - one of these secondary contradictions is between rules and subject, since not following guidelines keeps the subject from realizing the object. The other is between object and rules, because at the same time the object, regulation of diabetes, is not obtained because the rule of following guidelines was not followed. Both of these contradictions also articulate the deviations that can happen when a diabetic is performing other everyday activities, and shows some of the challenges in the regulation practice. The contradictions are illustrated in the figure below.

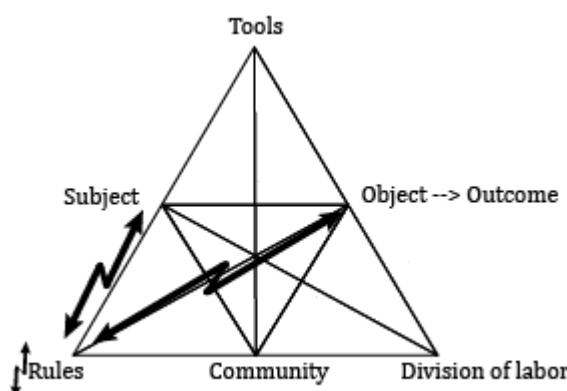


Figure 8 - Main system: The practice of regulating diabetes, showing contradictions related to rules

Step 3 - Is modeling the new solution, sketching ideas and naming, defining and fixing the model in material form (Engeström et al 2013:93). The model of the new solution attempts to solve the presented contradictions. In this study it is by using mnemonic rules, alarms and so on, to remind the diabetic when actions need to be taken or to note if a deviation has happened. These solutions though cannot by themselves hinder deviations. If the alarm goes off and the diabetic chooses to react on it, it could hinder a deviation, but the other models we have seen, based on mnemonic rules, are all made for the diabetic to be able to spot if a deviation has happened (Appendix P). Another model that we have seen diabetics considering, would completely solve these contradictions, but it is still in the modeling phase and not yet realized. It is the creation of the artificial pancreas - a technology that automatically regulates the glucose level, the same way the pancreas does in a person that does not have insulin dependent diabetes (Appendix Y:22).

Step 4 - Presenting the new model and discussing and enriching it (Engeström et al 2013:93). Since the technology of the artificial pancreas is still not completely developed, step 4 is not yet reached. The modeling of mnemonic rules and alarms on the other hand has reached that step. We can see that these models are enriched, because the diabetics use them, but in our data the diabetics do not openly discuss the model, therefore the model is not enriched or creates other solutions. Instead the diabetics' focus is that it happens so rarely that they do not think about it. So when it happens it affects them, some get frustrated and others are surprised that it could happen (Appendix Z:6, Appendix Y:11, Appendix V:6, Appendix U:13, Appendix AA:3).

Step 5 - Implementing the new model where the tertiary contradictions are also present, because they might resolve some of the issues the model has (Engeström et al 2013:93). Here in step five the object 'being in control of regulation' from the related activity system: 'deviation from set guidelines' (purple system in Figure 9 and appendix P) enters the main system, trying to solve the secondary contradictions shown in the figure below.

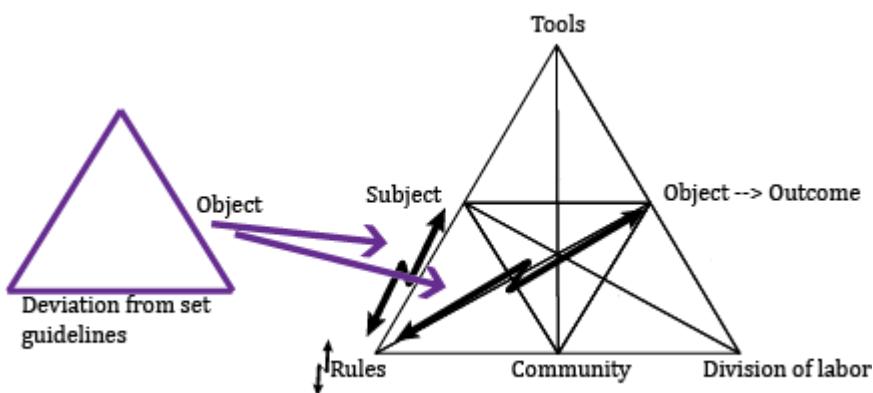


Figure 9 - Main system: The practice of regulating diabetes, showing how secondary contradictions related to rules are solved by a tertiary contradiction

As mentioned some of the new models create new challenges, because the deviations still happen, and therefore the models cannot solve the issues, which is why new models are needed. This leads back to step one of the cycle, and creates an iterative process (see Figure 10). This will probably be the pattern in relation to these contradictions until the day when something like the full development of an artificial pancreas brings a different change into the practice of regulating diabetes. Therefore Step 6: Reflections on the process and Step 7: Consolidating the new practice (Engeström et al 2013:93), are not a part of this learning cycle, as long as a solution creating a new model that can be consolidated in the practice, is not yet found. An overview of the described learning cycle is presented below.

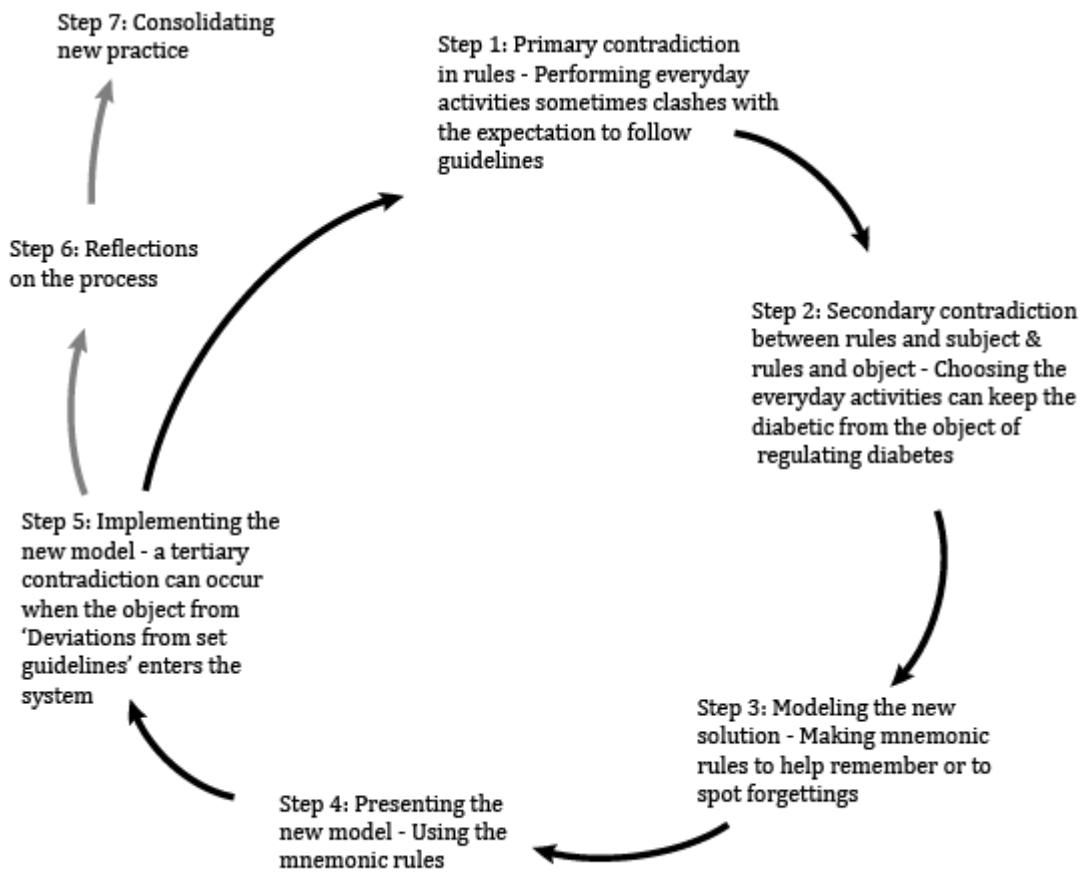


Figure 10 - Main system: Expansive learning cycle - the clash between everyday activities and regulation

How contradictions found in the practice affect the regulation

In the next paragraphs of this analysis the focus will be to analyse the data in relation to research question 1: How do contradictions found in the practice of regulating diabetes affect different diabetics? Within the main activity system other contradictions are found than those mentioned in the expansive learning cycle above (see Figure 10). These contradictions and how they affect the practice will be revealed in the following.

A secondary contradiction is found between *rules* and *object* (see Figure 11). The contradiction occurs when a diabetic's regulation of diabetes, in order to have a functioning everyday life alongside diabetes, goes against the guidelines for diabetes regulation. The following quote is from a diabetic, who puts the motive of obtaining an everyday life, where diabetes has as little impact as possible, and to have good quality of life, before being healthy. Therefore the way the diabetic meets the object and the outcome goes against the guidelines for regulation as well as the expectation to be well-regulated (rules):

"Jeg har det bedst når jeg ligger lige lidt for højt [blodsukker] – der er jeg ligesom bedst og mest klar i hovedet, så har jeg det godt. (I1: hvor højt er det?) omkring 8, der kan jeg godt lide at ligge. [I1: Hvad siger lægen til det?] Lægen siger det er ris til egen røv. Det er det vel også, jeg har set på alle mulige kurver med følgesygdomme og sådan. Men altså så lever jeg ikke til jeg er 84 så bliver jeg måske kun 83. Herregud. Det er et bevidst valg jeg tager omkring min livskvalitet" (Appendix AB:5-6, Appendix A (9)).

Another secondary contradiction in the system is between *subject* and *rules* (see Figure 11). We have encountered a number of diabetics, who feel that they have to live up to the expectations to be well-regulated from healthcare professionals, people close to the diabetics and last but not least, the diabetics' own expectations to themselves. When the subject feels he/she does not live up to the expectations for regulation, it can lead to bad conscience and feeling guilty, along with fear of judgement from others. In these cases a tertiary contradiction might be brought into the system to try to solve some of the issues that the secondary contradiction creates. This tertiary contradiction consists of the object from the related activity system 'Consultation at an outpatient clinic - from an insulin dependent diabetics perspective' (green), that gives the diabetic new insight and guidance in the regulation process (Appendix O), (see Figure 11 (green)).

A related secondary contradiction is the one between *subject* and *object* that happens when the diabetics have difficulties obtaining the object of regulating diabetes (see Figure 11). Two tertiary contradictions might be brought into the system to try to solve this secondary contradiction, leading to that the diabetics will be able to regulate the diabetes. One of these tertiary contradictions is the object from the activity system 'Deviation from set guidelines', that leads to that the diabetics, after a deviation in the regulation practice, regain control over the regulation process (Appendix P), (see Figure 11 (purple)). The other tertiary contradiction that could solve this secondary contradiction is the object from the activity system 'Providing help with diabetes regulation to an adult diabetic' (Appendix Q), (see Figure 11 (red)). This happens in situations where the diabetics no longer can manage the regulation practice on their own and need to have help from others - the object of this activity system is to provide help to the diabetic when needed, marked by the red activity system in the model (see Figure 6). This situation could also create a quaternary contradiction between the main

activity system and this related activity system of providing help, because when you as a diabetic is reminded that you are in need of help, then it will at the same time remind you that you have a disease, and therefore could create disturbances in relation to the main systems motive of living a life with diabetes, where the disease has as little impact as possible (see Figure 11). In the following figure the above mentioned contradictions in the main system is shown.

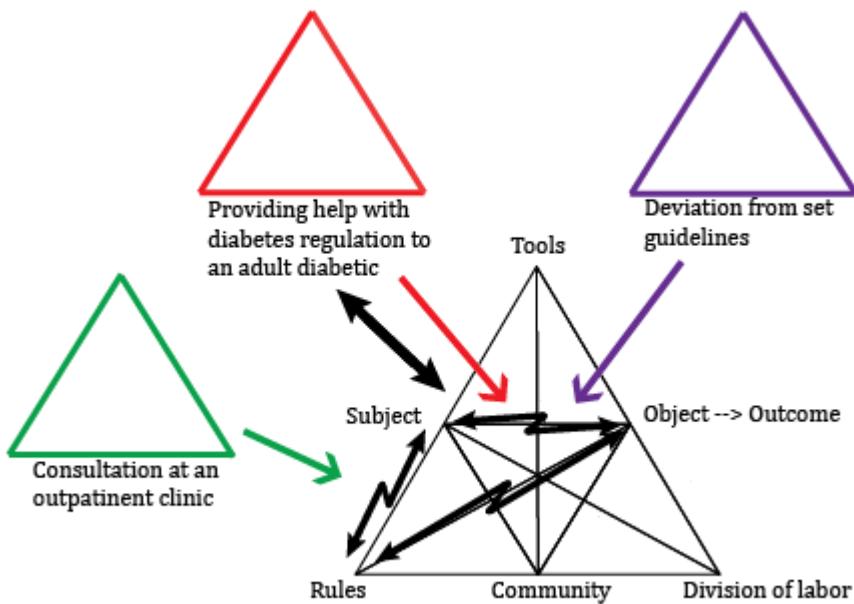


Figure 11 - Main system with secondary contradictions solved by different tertiary contradictions and representing one quaternary contradiction (big black arrow)

Continuing the analyses of contradictions in the main activity system a primary contradiction is found within *community* between the municipalities and Diabetesforeningen because Diabetesforeningen questions the way that some municipalities have been oriented towards the object of the main system - that the diabetics can regulate their diabetes (see Figure 7). This contradiction will be further illuminated by the following secondary contradictions.

The first secondary contradiction in relation to this primary contradiction is between *community and tools* (see Figure 12). Both the municipality and the outpatient clinics can set limitations for the diabetics. The outpatient clinics can decline the diabetics request for an insulin pump, thereby limiting the diabetics access to diabetes technology (Appendix AC:9, Appendix AD:11). Some municipalities have been known to delimit the amount of strips that are used in glucose measurements when regulating diabetes (Appendix AE:3, Appendix AF:5). The variety of meters within the tender can become another limiting factor for the diabetic set by the municipalities, if the meter that helps the diabetics the most in their regulation practice

is not made available to them (Appendix AF:1). They can then use "Frit valg" (freedom of choice) to choose the supplier and the helping aid of their own choice, and then pay the differential costs themselves (Forlaget Jurainformation). But it is very difficult for the diabetic and the supplier(s), who have not won the tender, to figure out how much it should cost, because the settled deal between the supplier and the municipality is confidential, as described by Diabetesforeningen:

"... de ved jo faktisk ikke hvilken pris, der har vundet, de [supplier] kender ikke den pris, de ved måske hvad de selv har budt ind med, men de ved ikke, hvad er det egentlig som, som leverandøren har fået, er gået videre med, og det gør faktisk at det her med det frie valg og priserne, det er nogen gange altså - det bliver sagt tit også fra politisk side "jamen der er frit valg, man kan bare og bare", det er jo ikke så bare, hvis man ikke, hvis det ikke er gennemskueligt, hvad skal jeg betale som borger? eller hvis man er producent, hvad skal jeg tage for mine varer? fordi hvis jeg ikke skal lægge hundrede kilometer over det niveau som, som kommunen skal give for de andre produkter de får ..." (Appendix AF:4, Appendix A (10)).

A second secondary contradiction, that is found in the system is between the *rules* and *community* and is related to the contradiction above (see Figure 12). As mentioned, some of the municipalities are known to delimit the amount of strips the diabetics can have for regulation even though it contradicts the law, where restrictions are only set for non insulin dependent diabetics (Diabetesforeningen, Kend dine paragraffer 2014). This also creates another primary contradiction within the *community* between the healthcare professionals, Diabetesforeningen, the relatives and other persons close to the insulin dependent diabetic and on the other side the municipalities, because there is a conflicting perception of which opportunities the diabetics should be provided with. If the number of strips is not sufficient for the diabetic's regulation, it becomes a limitation and can result in, the diabetic not being able to follow the guidelines for his/her regulation. Diabetesforeningen describes the contradiction and how it might affect the diabetic in the long run this way:

"... den tankegang som kommunerne er meget tilbøjelige til at sige, hvis vi får det billigste, så har vi sparet penge og hvor er det godt! og de har jo også en tankegang der går på at hvis de kan få folk til at spare på blodsukkermåler strimlerne så er det også godt, fordi så har de sparet penge, altså på trods af, at resultatet af det at måle sig tilpas meget, skulle jo gerne være at man, at man fik et bedre liv ik' altså, at man fik færre komplikationer og levede længere uden, uden og være syg og dårlig og dermed koste samfundet rigtig mange penge ... i det hele taget er det sådan noget med at være talerør for denne her problematik, prøve at gøre opmærksom på, at det faktisk er nogen, utrolig skæv og forkert synsvinkel og begynde og sige, "hvor er det godt vi har sparet penge folk har målt mindre" fordi man måler jo for at opnå et positivt resultat som vil spare penge i det lange løb" (Appendix AF:5, Appendix A (11)).

The issue is also well known by the healthcare professionals. A doctor puts it this way:

"L [doctor] til forældrene: "Kommunen er blevet mere krakilske, de har nu sat et max på 1800 strimler om året. Det skal I ikke fortvile over, I siger det bare videre til mig, og så skal jeg nok ordne det". Lægen snakker videre omkring de nye regler hos kommunerne: "Når de siger dét til mig så siger jeg, det kan I glemme alt om"" (Appendix AE:3, Appendix A (12)).

The third secondary contradiction is situated between the *community* and the *object* and occurs when the economy is valued higher in the tenders within the municipalities than the quality of the available helping aids/diabetes technology (see Figure 12). When the economy is valued higher, it can in the end affect the *object* and *outcome* because the diabetic might experience difficulties to regulate their diabetes, which affects their everyday lives, because the provided helping aids from the municipality set by the economical parameters cannot meet the diabetics needs. This could result in a poorly regulated diabetes, that leads to the diabetic getting late complications in an earlier stage of their disease, as is also explained in the 'Introduction' – "Insulin dependent diabetes". This matter is also something that Diabetesforeningen is aware of:

"D: ... der sker jo en udvikling på den her, i den her teknologi, som vi bare mener skal komme de mennesker der har diabetes til gavn, ... , så det værste der kan ske, og det sker jo i en vis udstrækning, det er jo at den teknologi ikke kommer ud og virker der hvor den skal, altså i folks liv, fordi at det, det er jo alt andet lige nok er lidt dyrere og så vil kommunerne jo have en tilbøjelighed til at ville bevilge, øhh, et meget smallere sortiment eller at de siger - de siger ikke "bedst men billigst", de siger "det skal være det billigste" ... , det er jo en, det problem synes jeg i høj grad at man ikke har forstået i kommunerne, at, og det er dem der bevilger apparaterne og skal betale dem, at det, at det er så fuldstændig afgørende for et menneske med diabetes at have det rigtig måleudstyr og det rigtige måleudstyr er ikke det samme fra den ene til den anden, det er jo meget forskellige behov der er fra den ene til den anden" (Appendix AF:1, Appendix A (13)).

But at the same time Diabetesforeningen also describes that they see that the tenders have been through a process. The municipalities at first thought that it was sufficient to have one or two glucose meters for all the diabetics in a municipality to choose from (or in the community of municipalities, who sets the tender together). Now it seems as if the municipalities have gained knowledge and know that one or two glucose meters cannot meet all diabetics needs, and therefore the tenders need to have a bigger variety in the selection of glucose meters (Appendix AF:2-3). We have witnessed that both kinds of tenders are present in the municipalities/communities of municipalities (Frederikshavn Kommune (2014), Fællesudbud Sjælland - FUS, EU udbud 2013 (2013), Fællesudbud Sjælland - FUS, Bilag - 5 (2013), Gentofte

Kommune, Kap. 1 (2014), Gentofte Kommune, Kap. 2 (2014), Gentofte Kommune - Kap. 3 (2014), KomUdbud (2014)). The diabetics are also aware of the economical perspective, an example is described in the following quote:

“... når det kommer, sådan diabeteshardware [I1: ja] øh så, så skal man være meget opsøgende selv i dag fordi Sundhedsvæsenet de, det handler ikke så meget om mig, det handler mere om penge [D8 griner][I1: ja, ok]. Det er min opfattelse [I1: ja] øhm, øh og så får man ikke nødvendigvis at vide nyhederne, hvis de er for dyre ...” (Appendix V:15, Appendix A(14)).

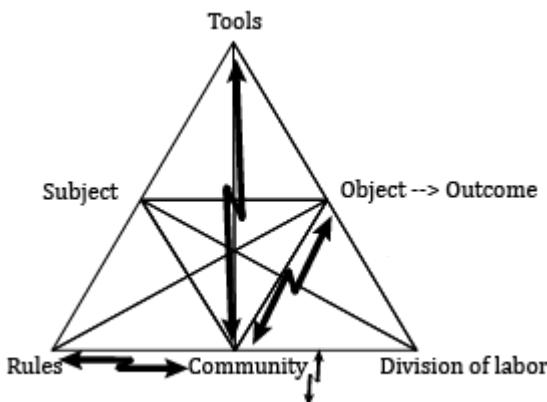


Figure 12 - Main system with contradictions related to community

We have not in our data witnessed tertiary contradictions trying to resolve these three secondary contradictions between community and other elements in the main system and therefore we have not encountered quaternary contradictions in these matters either.

These contradictions found in the main system show the diversity of how people are oriented towards the object in the practice of regulating diabetes. There are contradictions directly linked to the diabetics' individual perception of the object (Figure 11) and there are other contradictions found that are linked to how the healthcare system surrounding the diabetic is organized.

How history affect the practice

In the top of the collective model the two activity systems 'The performance of a glucose measurement - from an insulin dependent diabetic's perspective' (Pink) and 'Consultation at an outpatient clinic - from an insulin dependent diabetic's perspective' (Green) are placed with a linkage to the element of tools in the main activity system (see Figure 13). These systems have especially affected the main system, because their historical development has provided two new tools: the glucose measurement in the form it is today with a portable glucose meter, and the guidance provided by the healthcare professionals at

the consultations in the outpatient clinics. These two tools are both linked to the technological development of the glucose meter that was described in the 'Introduction' (see Brief History of Glucose Meters). By analysing these two historical developments we will try to answer research question 2: "How has history affected practices of regulating diabetes, in relation to the available technology?"

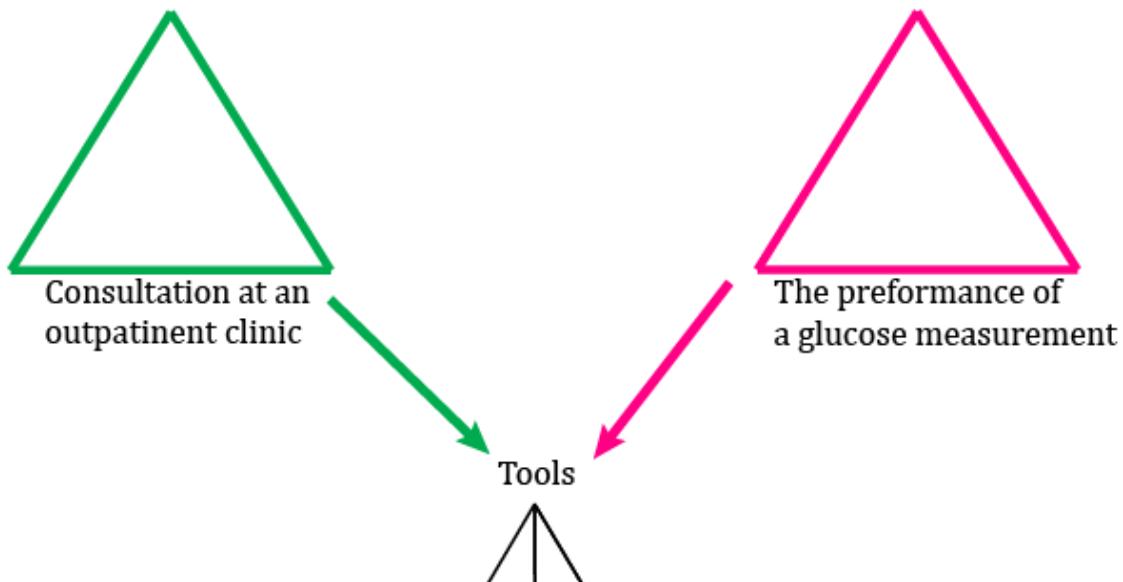


Figure 13 - The top of the collective model of activity systems showing how two systems have provided tools for the main system

Glucose measurement - Historical analysis

As brought forward in the 'Theoretical Resources' contradictions are not seen as something negative in a CHAT analysis, on the contrary. It is the contradictions that are the driving force for expansive learning and change, when they are dealt with in a manner, so that the entire activity system changes and that a new object emerges (Foot 2014:337). This process we found in the practice of regulating diabetes when analysing the activity of glucose measurement. To describe the historical development in the activity system, a full learning cycle will be the CHAT tool used for this analysis, involving three different activity systems, where 'The performance of a glucose measurement - from an insulin dependent diabetic's perspective' (pink) is prominent (see Figure 13 and Appendix T).

The analysis consists of the interplay between three activity systems (see Figure 14). The first activity system takes place before the portable glucose meter was invented. This would be sometime before 1987, when the first third-generation glucose meter was launched, and diabetics were taking the same dosage of insulin every day and had a strict dietary plan for what they could eat (see Brief History of Glucose Meters). This activity system, named *Doctors measuring blood glucose to see if insulin dosage should be altered*, it is not formally a part of our analysis, but include elements, that are of importance when analysing the historical

perspective of glucose measurements (see Figure 14). Therefore only the relevant elements for the analysis have been included in the system. The *subjects* in this activity are the doctors, who use the *tools* of hospital glucose tests to reach the *object* knowing the diabetics blood glucose value, to base the *outcome* of adjusting the diabetics insulin dosage if necessary. The *division of labor* is between the doctors performing the analysis and dictating changes to the diabetic's daily insulin dosages, and the insulin dependent diabetic, that should adapt the dictated changes into their regulation practice. The *rules* relevant to this system are, that diabetics have consultation once a month, and clinical knowledge about diabetes, for instance that blood glucose levels are affected by multiple factors during the day (e.g. food and exercise), and therefore varies all the time and needs continuous regulation. This creates a primary contradiction between these two rules. The knowledge about how the blood glucose level varies throughout the day, and is affected by multiple things, means daily measurements would be ideal, and that the monthly consultations are insufficient. This primary contradiction marks the step 1 in the learning cycle, where the current way of measuring blood glucose is questioned (Engeström 2001:152). Step 2, in this case, is the secondary contradictions found between rules and the tools that are available (Engeström 2001:152). The problems and challenges are articulated, because the current tools cannot meet the clinical knowledge about diabetes and the need to follow the blood glucose continuously, when there can only be provided measurements at the hospital once a month.

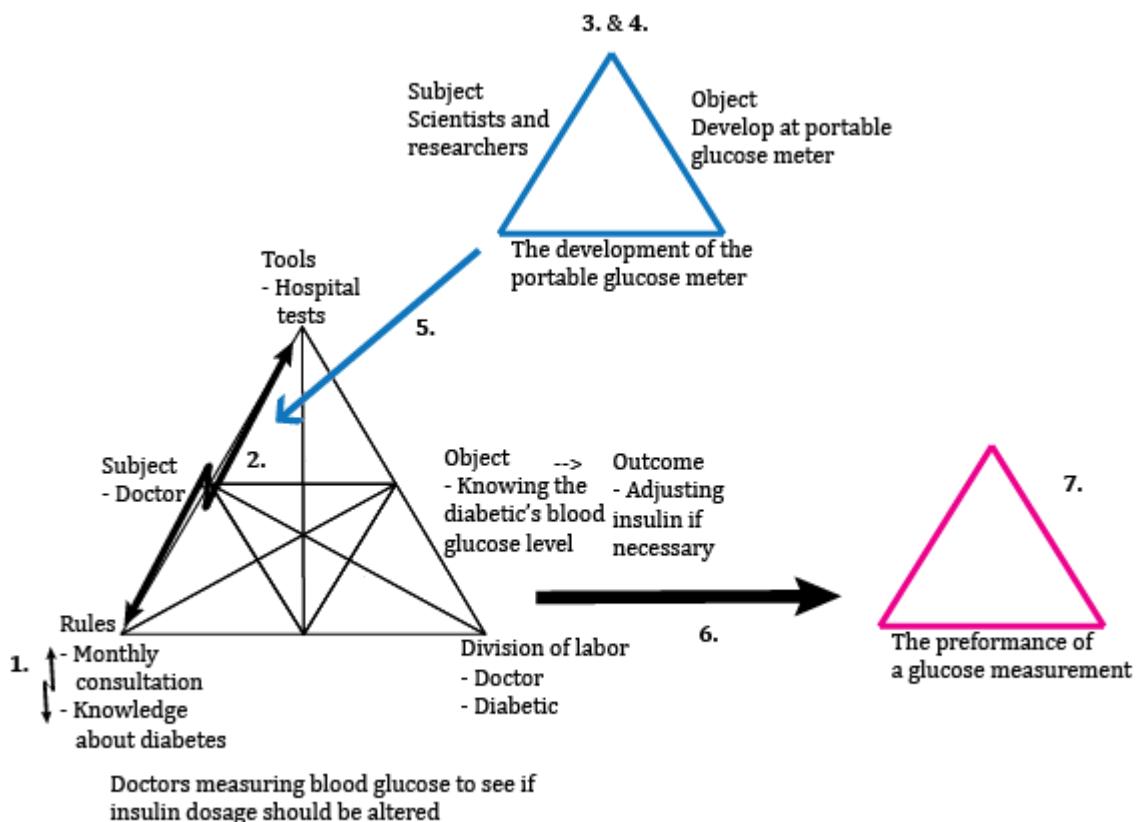


Figure 14 - Glucose measurement: Historical analysis (The steps of the learning cycle are marked with numbers)

This acknowledgement leads to an object in another activity system called *The development of a portable glucose meter* (see Figure 14). All that is necessary to know for the relevance of this historical analysis is that the *object* is to develop a portable glucose meter, and that the *subject* is scientists and researchers. The emergence of this new system constitutes step 3 and step 4, because both of these steps are part of the research and development process of the portable meter (Engeström 2001:152). Step 5 is accomplished alongside the tertiary contradiction, that happens when the accomplished object of developing a portable glucose meter from this activity system, solves the secondary contradiction between rules and tools in the activity system 'Doctors measuring blood glucose to see if insulin dosage should be altered' (Engeström 2001:152). Now the diabetics can measure blood glucose continuously, and are no longer only measured monthly at the hospital.

The quaternary contradiction is brought with step 6 of the learning cycle, when the activity system 'Doctors measuring diabetics blood glucose to see if insulin dosage should be altered' changes, due to the development of the new technology, creating step 7 (Engeström 2001:152). In this step a new activity system emerges: *The performance of a glucose measurement - from an insulin dependent diabetic's perspective* (see Figure 14 (pink)), that is the activity system we have presented in the model (see Figure 6 (pink), Appendix T). The *object* of this system is to get a glucose level for the *outcome*: To gain knowledge on the current glucose level to base regulatory actions on. In the *subject* is seen a big change compared to 'Doctors measuring diabetics blood glucose to see if insulin dosage should be altered', because it is now the diabetics, who measure blood glucose. This has also changed the *division of labor*, where the doctors and healthcare professionals no longer perform the measurement and dictate changes, instead they now provide guidance to the diabetic. It is not enough for the diabetic to know how to do a glucose measurement. The interpretation of the measurement together with all relevant factors is something that diabetics need guidance to handle, especially in the beginning. The consultations therefore play an important role and have also been through a historical change.

Consultations - Historical Analysis

A brief overview of the elements in the activity system 'Consultation at an outpatient clinic - from an insulin dependent diabetic's perspective' (Appendix O). The *subjects* are the insulin dependent diabetics. The *object* is that the diabetics get guidance and gain insight and hereby reach the *outcome* of having a better understanding of diabetes in relation to their own regulation. Behind the *object* and *outcome* is the underlying *motive*; to gain a better regulation practice (see Figure 15).

The *rules* for the consultation at an outpatient clinic are first and foremost that the outpatient clinics offer regularly diabetes consultations. They also include that the hospital staff expect the diabetic to show up prepared for the consultation and that they follow the clinical guidelines set for their regulation. Another very important rule is that diabetics carry the

responsibility for their own bodies and their own regulation (Appendix AG:11, Appendix V:9, Appendix AH:2-3) (see Figure 15). Healthcare professionals can guide and nudge diabetics to better regulation, but they cannot force their hands at it, therefore when it come to *division of labor* the power to choose, whether they will follow guidelines or not, lies with the diabetics. They have to communicate and demonstrate, to get guidance in return from the healthcare professionals that also are a part of the division of labor. The healthcare professionals have power in effect of their authority as professionals, and can use it to nudge and for the diabetic to take their words seriously (Appendix AA:4, Appendix AH:3). *Community* consists of several actor groups: The nurses, doctors and dieticians, other healthcare professionals and Type 2 diabetics in need of insulin injections (see Figure 15).

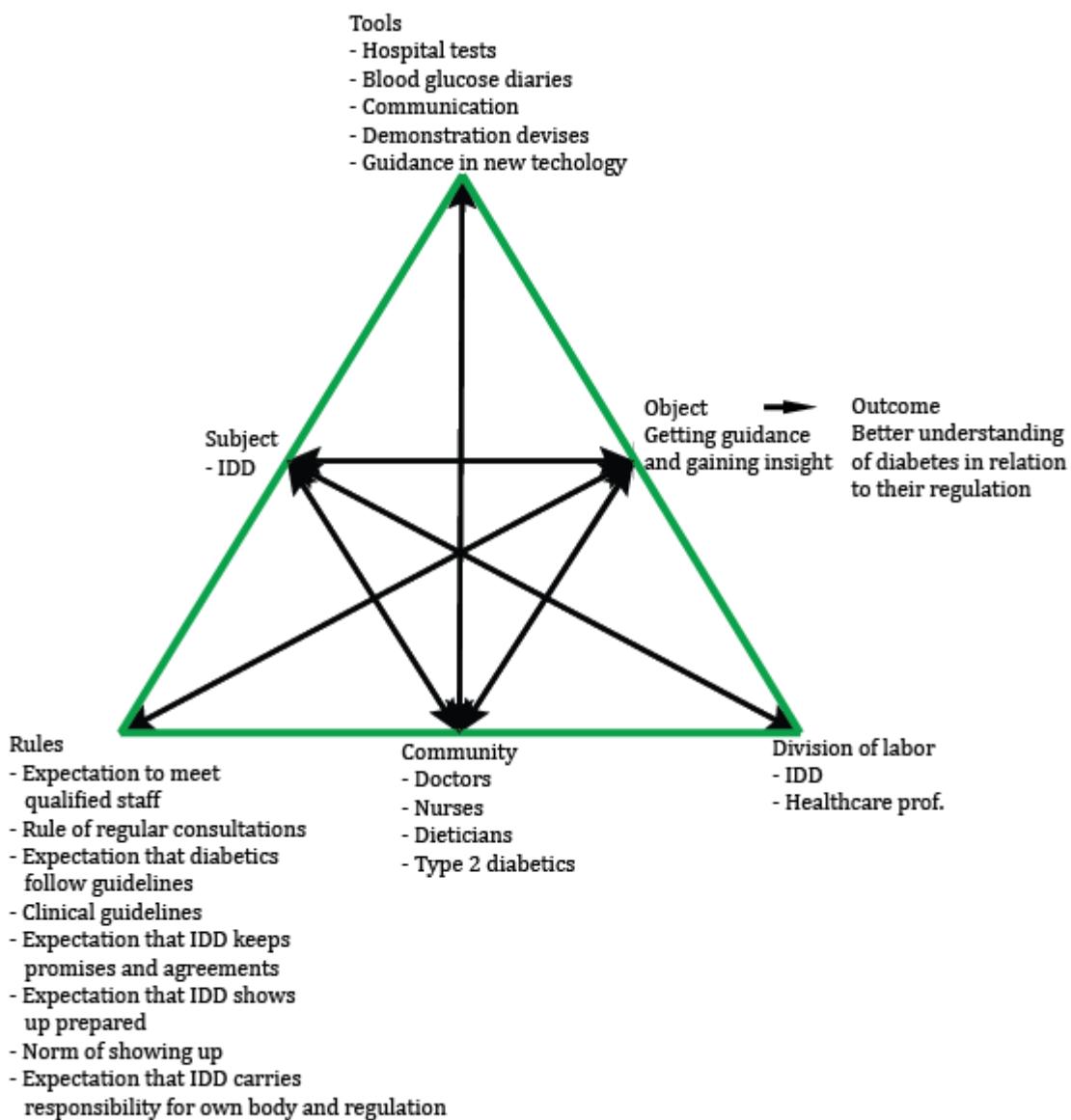


Figure 15 - Consultation at an outpatient clinic - from an insulin dependent diabetic's perspective

Different *tools* go into the activity; different hospital tests and blood glucose diaries. The consultation is used both for the diabetics to convey their activities, difficulties, questions, routines and technology, as well as by the healthcare professional to respond and guide the diabetic (see Figure 15). Specific examples on different guidance can be found in Appendix O and Appendix N). Another important and valuable tool is communication, but the perception of what communication is can create different contradictions. A secondary contradiction occurs between the subject and the tool communication in different ways. The nurses at the outpatient clinics we have observed are quite aware of the communication at a consultation:

"vi kan ikke bare lægge det sammen [gøre som de som behandler måske fagligt ville vurdere var bedst], men vi må se hvad de [diabetikerne] er parat til" (Appendix AH:9, Appendix A (15)).

"Hun fortæller også at før jagtede man god regulering, hvor nu er der fokus på det hele menneske. "Det kan ikke nytte at give folk dårlig samvittighed", "man får ikke samarbejde ... får ikke folk til at åbne ... tror ikke på det ... man må være tålmodig og så finder man ind"" (Appendix AI:1, Appendix A(16)).

One of the doctors also has a say in this debate. The doctor's opinion was that the nurses sometimes knew the patients too well and that it limited the nurses in their work. This creates a primary contradiction within community between doctors and nurses because there are different views on how to communicate at a consultation, to be able to provide the diabetic with guidance and insight. The doctor found that the nurses let the diabetics "slippe lidt for godt afsted med dårlige reguleringer" (Appendix AC:8, Appendix A(17)). The different views on communication show that the tool of communication is multifaceted. It can create both a negative impact on the consultation, but it can also provide an atmosphere where the diabetic moves the object and outcome forward. The diabetics describe both of these situations. Sometimes the communication from the doctor is perceived as a one way communication, that they talk at the diabetic, instead of with the diabetic, and the diabetics can feel that the doctor scolds them instead of providing guidance (Appendix AG:20, Appendix AB:7). The opposite way around, when they experience a good conversation with the nurse and feel they have gained the relevant guidance, they are positive towards the consultation (Appendix Z:3-4).

The diabetics are quite aware of what they need from a consultation, and are therefore able to formulate it clearly. They want to get guidance and insight, and if they as diabetics have more knowledge than the healthcare professional in front of them, then the consultations become useless:

"... hvis jeg går til kontrol og, og den læge, jeg bliver stillet overfor ingenting ved om diabetes, eller det er en ung studerende, hvad kan jeg bruge det til? ... min datter, da hun begyndte og læse i [xx], der blev hun utsat for en læge dernede, som var så glad

for at få lov til at, at have hende i konsultation, for sikke meget han kan lære af det ... så hvis jeg kommer ud for sådan noget, at jeg skal skifte læge hver eneste gang så vil jeg simpelthen sige, "ved du hvad nu finder jeg en anden løsning på det her"

I1: Men det er, som jeg hører det, så er det, det her med og skulle starte forfra [D12: ja], og også samtidig at når du endelig kommer til kontrol, så har du brug for ekspertisen [D12: ja], og ikke dig der skal være ekspert. Er det rigtig forstået?

D12: Ja, ja fuldstændig [I1: ok] men altså, det igen hvor meget brug har jeg for den ekspertise, det er jo sådan mere, når der kommer noget nyt, alt det gamle det kan jeg godt [I1: ja], men når der kommer noget nyt så, så har jeg selvfølgelig brug for og spille bold op af, af min læge eller min sygeplejerske [I1: ja]" (Appendix Y:14 and A(18)).

When this expectation is not met it creates two secondary contradictions in the activity system. One between the *subject* - the insulin dependent diabetic, and the *object*, because for the diabetic the purpose of attending a consultation, the object, is not met when the professional at the consultation does not have enough knowledge on diabetes regulation/treatment. The other is between *subject* and *rules* because the diabetics' expectation to meet qualified healthcare professionals are not met. A situation like that is described this way:

"Jeg havde et skænderi med en yngre læge sidst jeg var til konsultation. Han begyndte med en masse bebrejdende pis, og så sagde jeg også: I ved jo godt jeg er en idiot til at tælle kulhydrater og den slags så hvorfor hjælper I mig ikke? Hvorfor skal jeg høre fra andre steder at der findes teknologi som kan gøre det hele lettere? - Han begyndte med at der jo var frit sygehusvalg så jeg kunne bare tage et andet sted hen. Men jeg gider sgu da ikke skulle køre helt til [name of city] for at få en ordentlig behandling, og det sagde jeg så. Han sagde at han kun havde 15 min. så han havde ikke tid til at snakke om det, jeg kunne snakke med den ledende overlæge hvis jeg var utilfreds. Ja tak! Sagde jeg så. Så blev han lidt overrasket og sagde at det kunne man ikke bare lige gøre, man skulle bestille en tid. Så jeg forberedte mig på at det minimum ville tage en måned men der gik kun et par dage. Så snakkede jeg med ham om at jeg havde hørt om en ny teknologi på teknologisk institut da jeg var på kursus der, og den ville jeg gerne have. Men jeg forstår ikke jeg selv skal sige det, at de ikke foreslår det, når jeg nu er sådan en klovn til at holde mit blodsukker. Hvorfor ikke hjælpe i stedet for den løftede pegefingre altid. Men så fik jeg så den nye måler." (Appendix AB:5, Appendix A (19)).

When the expectations are met the diabetics have a total different experience:

"D2: Ja, der kan jeg love dig jeg har en super diabetessygeplejerske, som også har fået mig over på noget andet langsomtvirkende [insulin] [I1: Ok] Og det betyder så, at øhh, at det langsomtvirkende, det ligger, ja i meget meget fin øhh kurve [I1: ok] døgnet rundt [I1: ok] og det har gjort det lettere, altså hun [diabetessygeplejersken] har været

så flink til at hjælpe mig med at finde ud af, hvad det er for et mønster jeg er inde i, fordi de der, jamen jeg har været så velreguleret tidligere, men før jeg fik de piller, ja før jeg fik *de* piller ik [I1: Ja, ja ja] det har, det har ændret så meget, men der har jeg fået fin hjælp, ... der kan jeg love dig, hun er en guldklump" (Appendix Z:3-4 and A(20)).

As presented here, there are many different factors that need to be taken into account if the consultation should result in the outcome, that the diabetic gets a better understanding of diabetes in relation to their own regulation practice. The above described also reflects a historical change within the consultation practice that will be further analysed through the steps of the expansive learning cycle.

We have found that some diabetics question the consultation practice at the outpatient clinics, and we have seen different primary contradictions, that can have a direct effect on the experience of the consultation from the diabetics' point of view (Step 1). These primary contradictions exist in different elements of the activity system and are as follows: The conflict between the diabetics expectation of meeting qualified healthcare professionals and the outpatient clinics aim of providing regularly consultations (Rules), that nurses and doctors might have different views on how to communicate to the diabetic (Community), that different healthcare staff might provide the diabetic with different guidance on the same matter, and that there is different set time for a consultation depending on profession (Division of labor).

When looking into how this activity system has evolved over time, things have changed (step 2). Before the glucose measurement technology became portable, the healthcare professionals were in charge of the diabetics' regulation as described in the historical analysis of the glucose measurement. After the progress in the technology, the power relation between the healthcare professionals and the diabetics has changed. The diabetics have now gained insight on their diabetes and they can make decisions about the regulation without assistance from the healthcare professionals. This has changed the relationship between the diabetics and the healthcare professionals, which has moved the consultation practice from 'dictation' to 'guidance' and the diabetics view themselves as being in charge of the regulation:

"... man jo meget selv inde i øh behandlingen [I1: ja]. Det er jo meget svært for en udefra at komme og sætte sig ind i, hvad er det, der sker lige her, [I1: ja] man er jo sin egen behandler [I1: ja]" (Appendix W:4, Appendix A (21)).

The diabetics articulate their needs for the new consultation model. They need a healthcare professional that can guide them, and not the other way around, that the diabetics have more knowledge on diabetes and therefore guide the doctor (Appendix Y:14). They want to meet the same healthcare professional, because they do not want to start all over every time (Appendix Y:14). An issue that some of the diabetics explain, is that they have difficulties

seeing what the consultations can provide them with. It might only be an indicator of, if they are on the right track:

"I1: ok. Hvordan er din oplevelse af det? [konsultation på hospitalet]

D9: Det er fint nok

I1: Det er fint nok, kan de hjælpe dig?

D9: Ikke sådan rigtigt, men det kan de, jeg synes selv, at jeg styrer det meget godt selv, altså jeg har de værdier, jeg gerne vil have, så jeg kan ikke rigtig se, hvad de skulle gøre" (Appendix AD:8, Appendix A(22)).

"Jeg spørger til hvad der er de vigtigste faktorer, når han skal til kontrol på hospitalet. Han svarer: "som udgangspunkt har jeg ikke behov, der bliver taget en masse målinger: kolesterol, nyrer, jern, det er dem jeg er interesseret i ... blodtryk, test af fødder, øjne". Han siger han får en indikation hver gang "er jeg stadig på sporet", "de spørgsmål og usikkerheder jeg har haft er stillet" (Appendix AG:11, Appendix A(23)).

The modeling of the new solution (step 3) we cannot give insight on. From the empirical data we can see that some changes in the consultation practice are happening. More of the diabetics are describing, that they are seeing the same healthcare professional, when attending a consultation, but it seems as though the practices around consultations change from outpatient clinic to outpatient clinic, which we also observed when we attended consultations. The overall guidelines for the treatment of adult insulin dependent diabetics and the ones for kids give a sketch of how many times a year there should be a consultation and what the subjects at a consultation should be (Hertz et al. 2009, Nørgaard et al. 2009). It is not clear though whether these clinical guidelines could provide a new model (step 4) that would meet the diabetics' and the healthcare professionals' needs. But an indication from our empirical data is that an overall collective model is not established, because different consultation practices are witnessed at the outpatient clinics (step 5). Therefore step 6 and step 7 in the expansive learning cycle might not yet be a part of this transition to a new consultation practice, albeit we cannot rule them out, additional data on the consultation practice would be needed to clarify it. The sub-conclusion is instead that we can see that the consultation practice is changing due to the changes in technology, and the power relation between the diabetics and the healthcare professionals. The need for guidance and qualified healthcare professionals are recurring themes, and these together with other elements create different contradictions in the activity system, which a new model for a consultation practice might resolve. The relation to the practice of regulating diabetes (Figure 13) is the two tools glucose measurement and guidance, provided by the historical development. A diabetic describes in the following way, how these tools have changed her life with diabetes. It also shows the importance of these tools for the diabetics to match the motive in the main system of living an everyday life where diabetes has as little impact as possible and/or be healthy and/or have a good quality of life:

"I1: ... synes du det har ændret din hverdag at få sådan en blodsukkermåler?

D2: Ahh, men det jo genialt, det er jo så smart ik altså [I1: ja], men, man skulle ikke vente til man kom i, i hænderne på en læge, en eller sygeplejerske altså, man, det gør jo, at man kan leve et almindeligt liv [I1: ja] at man selv kan styre det [I1: ja, så det] så, det er den eneste, det er det eneste rigtige

I1: og den største forskel er at du føler at du har fået dit almindelige liv tilbage?

D2: Ja, ja ja [I1: Ok]" (Appendix Z:10, Appendix A(24)).

How do related activities affect the practice?

As shown in the historical analysis, two activity systems have affected the main system by providing new tools for the practice of regulating diabetes (see Figure 13). Other related activity systems also have an effect on the main system (see Figure 6). These will be analysed in the following, and at the same time provide answers to research question 3: How do related activities affect the task of regulating diabetes? In this analysis the related systems are; *Deviation from set guidelines (purple)*, *Regulating diabetes as a diabetic diagnosed before the glucose meter became a part of the daily regulation practices (yellow)*, *Regulating diabetes in public (orange)*, *A diabetic changing to new technology (grey)* and *Providing help with diabetes regulation to an adult diabetic (red)* as shown in the figure below.

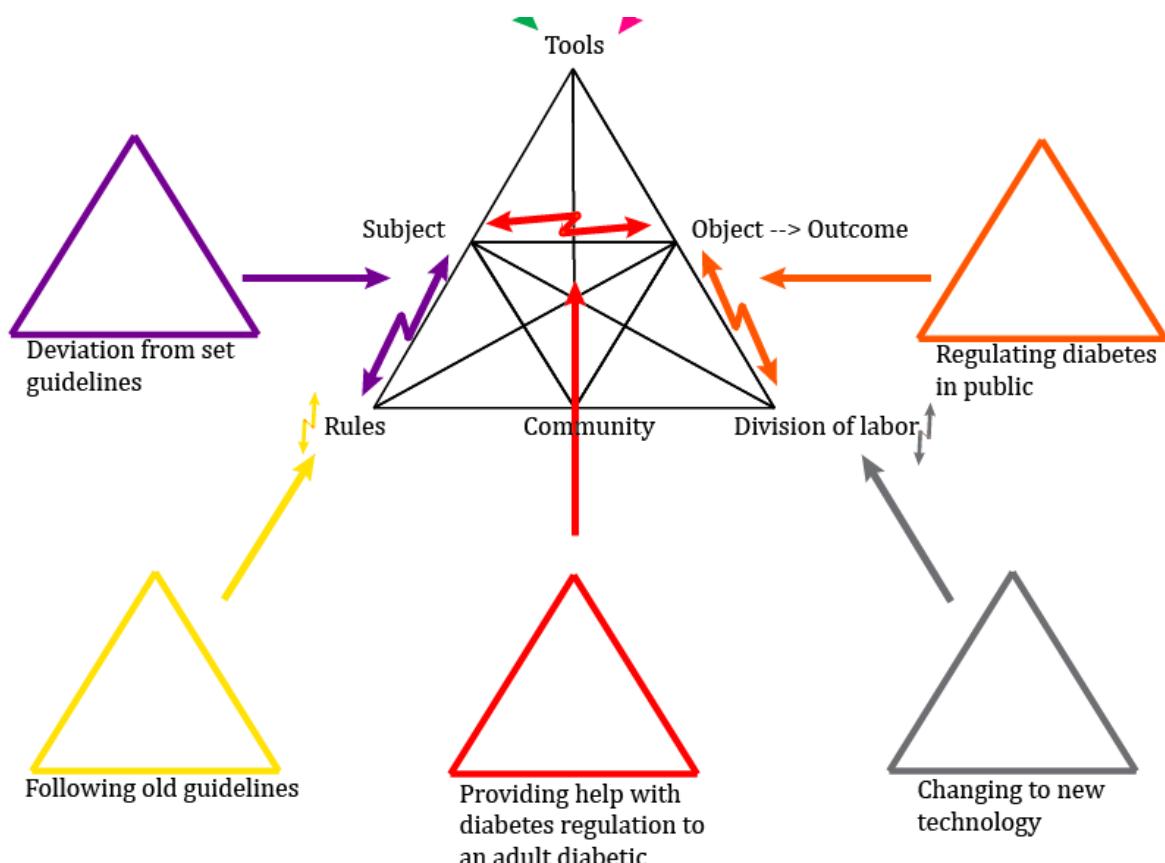


Figure 16 - The collective model of activity system (without the top)

When analysing how these related systems affect the practice of regulation, we have found three themes that link the systems to the main system. These themes are: old perceptions of diabetes, other regulation activities that do not follow current guidelines, and the supportive role of others in diabetes regulation. Therefore the analysis of the related activity systems will be presented within the themes and not as five different units. The analysis of each of these related activity systems can be found in Appendix N, P, Q, R and S.

Old perceptions of diabetes

Some diabetics experience being blamed, because of their illness. These situations happen when people, who do not understand the regulatory actions, are appalled by the diabetics regulation. Some of the diabetics have experienced this first hand, where people have pulled away from them, or have commented, or asked them to leave (Appendix AD:2-3, Appendix AA:7-8). This presumably happens because of different misconceptions e.g. that insulin dependent diabetes is self-induced, because the diabetic ate too much cake, and the prejudice linked to earlier guidelines for diabetics, where people question if the diabetic is allowed to eat sugary foods (Appendix X:7). This shows a secondary contradiction in the activity system ‘Regulating diabetes in public’ between rules and community, because parts of the community, the strangers and perhaps people known to the diabetic, do not understand the clinical guidelines for insulin dependent diabetes (rules) (Appendix S). Because of the orientation toward earlier guidelines, they might react towards the diabetic, if a choice that the diabetic makes, following current guidelines, is viewed as a “wrong choice”. The definition of a “wrong choice” happens when others/strangers are aware of the earlier guidelines and see a diabetic e.g. eating a dessert. A diabetic describes it in the following way:

“I1: ... Oplever du tit, at folk ik' ligesom har en forståelse for at, at øh, at der er sket en del siden dengang?

D10: Det oplever jeg rigtig tit, altså det er stadigvæk øh, det er stadigvæk en opfattelse af at så, man under ingen omstændigheder må få sukker [I1: ja], og, og de ser faktisk lidt skævt til en, hvis man tager en, en dessert, og spiser øh enten det hele eller lidt af det, at, man sidder jo også selv og vurderer, hvor meget sukker er der egentlig i det her, er det meget frugt og er det noget, jeg egentlig godt må tage lidt af eller hvad? Og så ser de lidt skævt til en, fordi man tager det, fordi må du egentlig det?” (Appendix AA:14-15, Appendix A(25)).

Because these incidences might happen, some of the diabetics do not like that their disease becomes visible in public space. This is expressed in the following quote:

“D17: At så gør jeg det [regulerer]. Men på den måde bliver det også bare meget *synlig*, at man har en sygdom, end hvis man har noget andet sygdom, som måske kræver en pillekur, fordi det mange gange sådan, jamen så foregår det måske hjemme hos en selv til et morgenmåltid. Det er knap så synligt, også fordi det er jo sådan et kæmpe

apparatur, man hiver op - hvad hedder der –prikkeren og måleapparatet, og sticks og nålen til pennen og pennen frem, og det hele ikke, så det bliver sådan meget synligt [flere siger samtykkende ja] væk med de der ting der lige står i vejen. Så ja." (Appendix X:5 (D11), Appendix A(26)).

This diabetic does the regulations in public, because regulating takes primary priority, but does not like the feeling of drawing attention to the fact that she has a disease, that is otherwise not visible. Several of the other diabetics at the focus group interview expressed their agreement with this statement (Appendix X:5). To draw blood or inject insulin, is not an activity that everybody does on a daily basis in public. Several of the diabetics have experienced, that people around them have had reactions towards them, while measuring and/or taking insulin. For example, one diabetic started in a new class, and took insulin for the first time, which he felt shocked some of the classmates (Appendix AJ:1). Some of the diabetics feel it can be intrusive on others to do measurements or injections in public, why they choose to go to the toilet to take insulin if at a restaurant or so, so that they do not offend anyone by pulling up the shirt or pulling down the pants at the table (Appendix AJ:10, Appendix AK:13). Other diabetics will regulate in front of family and people they know, but go away to a toilet or alike, if there are strangers around them, not to risk offending anyone (Appendix AJ:10, Appendix AA:7, Appendix Z:6-7, Appendix AK:13). To them the social norms and strangers weight heavier on the scale, which leads them to go away to regulate, or in some cases not regulate at all (Appendix AJ:1-2).

For some diabetics getting a pump has solved the issue of regulating in public:

"I1: ... når du ikke er hjemme, hvor øh, hvor foretager du så fysisk dine målinger henne?
D4: Øh, det kan man, det kan man altså sagtens gøre selvom der er andre mennesker tilstede, hvis det er det du tænker på [I1: ja], ... så sidder man da bare med det i skødet, der er da jo ikke nogen der opdager, dem der øh opdager, de siger "nå, er du ved og sms'e til nogen" eller sådan noget [I1: ok] det kan du da godt, ja, altså, det vel, folk de sidder med så mange små dimser ik' også, så kan jeg også sidde med sådan et måleapparat og sidde og måle, det kan man sagtens [I1: ok] ja, [I1: er] og så er, er jeg jo tit sammen med en masse andre diabetikere, så er det jo ikke noget problem
I1: Nej, er det blevet anderledes for dig nu, hvor du har pumpe eller gjorde du også øh, ku du også sagtens sidde med det sammen med andre dengang, hvor du også skulle tage insulin med en pen?
D4: Det kunne jeg sagtens [I1: ok], men jeg tog ikke insulin sammen med andre
I1: Der, der gik du for dig selv for at tage insulin?
D4: Ja, for at tage insulin ja [I1: ok] og det gør man ikke med pumpen, det er jo også bare en man sidder og piller ved, sådan en mobil, hvor man [I1: ja]" (Appendix W:16, Appendix A(27)).

As described above, people around the diabetics have different opinions on the regulatory moves performed, and might express them directly in different ways to the diabetic. These situations could take place at both private and non-private events and both by persons known and unknown to the diabetic.

Other regulation activities that create differences in the regulation practice

The different regulation practices we have witnessed throughout our data collection can roughly be placed in two groups. One of these groups is a group, where it is the technology that creates the differences e.g. pumps/pens and glucose meters with different functions. The other group consists of some of the diabetics, who were diagnosed before the glucose meter became a part of the daily regulation practice, because they are used to follow earlier guidelines.

In relation to a change from one technology to another, we have witnessed that this change could be on request from the healthcare professionals or from the diabetic. Both of these requests can have different outcomes. When the outcome is successful the technology becomes a tool and a natural part of the regulation process, but when it does not succeed it can create other difficulties affecting the regulation practice (Appendix N).

An example is a diabetic who requested a meter that could help calculate insulin intake from the amount of carbohydrates. The new glucose meter did not become a part of the practice, because the diabetics' skills did not match what was needed to handle the new meter. The diabetic had not been used to counting carbohydrates, which was a necessary 'number' for the meter to be able to recommend the insulin intake. This led to that the new meter did not become a tool, and was therefore not used in the regulation practice. When the diabetic was asked whether the new meter had helped the regulation, the answer was: "det ved jeg ikke helt, jeg er stadig ikke god til at tælle kulhydrater, det er ligesom ikke blevet en rutine" (Appendix AB:7, Appendix A(28)).

Another example, is when the healthcare professionals guidance does meet the need of the diabetic, resulting in that the diabetic says no to a change in technology. In this example, the doctor sees a change in technology as a tool to help the diabetic to get a better regulation, but the diabetic has another view on the technology, which is why the two perceptions are not in line:

"D7: Langtids [blodsukker] ja den ligger lidt for højt [I1: ok]. Øhm så der var det for et par år siden, jeg tror i starten, der lå det omkring, hvad har det ligget på mellem 6,7 og 7,1, det synes de var helt vildt flot [I1: ja], øhm og så har det ligget på i hvert fald over 7,5, fordi så var det at min overlæge der, ville tilbyde mig insulinpumpe og han var rigtig glad, "nu skal du bare høre [griner mens hun siger det] du kan få insulinpumpe". [I1: ja] Nårh [I1: det var alle tiders tilbud?] og "nej, tak", han troede alt muligt, jeg har haft DVD'er med hjemme, og han ville have, at jeg skulle ned og snakke med en

sygeplejerske om det og, men jeg har det simpelthen, jeg synes virkelig, det er en ekstra sygeliggørelse [I1: ok] at øhm, og sku rende rundt, jeg kan ikke se fordelen, når jeg stadigvæk skal måle blodsukker så mange gange, så kan jeg ikke se, hvorfor jeg sku rende rundt med insulinen på kroppen, hvad, hvilken forskel det sku gøre, men han ville gerne have, at jeg sku snakke med nogen, der er pumpepatienter men øh, det har jeg altså ikke gjort" (Appendix U:15, Appendix A(29)).

As mentioned, the other group where we have seen differences in the regulating practice, is the diabetics who had the diagnosis before the glucose meter. When diagnosed, they had to follow strict guidelines for their diet and follow a set amount of insulin doses. The pattern we see in our results is that some of these diabetics are conscious about their choice of using the new technology for glucose measurement, but regulate by their food intake with traits from the earlier guidelines, because in the earlier guidelines, diet plans were one of the tools to regulate the blood sugar, instead of the current guidelines, where insulin dosage is used to regulate. One of the participants describes it this way:

"D12: jeg tager den på gefühl, fordi jeg er jo også så gammel, at de første 30-35 år, der var det jo meget vigtigt at ALT var nøjagtigt det samme fra dag til dag. Hvilket det sådan set bliver ved med at være for mig. Og det er derfor at det godt kunne undre jer at jeg ikke ændrer ret meget på min insulin, fordi jeg ændrer heller ikke ret meget på min kost.

I1: nej, så det er simpelthen fordi det hænger fast fra dengang du blev diagnosticeret.
D12: ja." (Appendix Y:2, Appendix A(30)).

Others are conscious of the current guidelines and are focused to follow them, but the earlier guidelines are such a big part of their life and still affect their regulation practice, for instance the earlier rule about wrong and right foods:

"... øhm og så er det alligevel så indgroet at, at øh, for jeg kan huske, at på et tidspunkt hvor, hvor at diætisterne begyndte og sige, at man behøvede ikke hele tiden og tage hensyn til at man havde sukkersyge, for man kunne altid regulere det med sin nye insulin. Jeg har haft det i så mange år, at det kan jeg ikke, jeg vil altid have det der siddende i mig "at det må du ikke det der"" (Appendix AA:14-15, Appendix A(31)).

For others, all the new stuff is incorporated in their regulation practice and the earlier guidelines are no longer visible unless they talk about "old days" (appendix Z:10).

Another trait found in our studies is that elements from earlier guidelines might rub off on other diabetics. Routine actions, that the diabetics diagnosed before the glucose meter became a part of the practice perform, might result in resistance from others following current guidelines both diabetics and also healthcare professionals:

"D19: Jeg håndterede det jo som jeg har lært det fra start af ikk'. Altså første gang jeg var med på de der familiekurser for 15 år siden, der var jeg ved at komme op og slås med sygeplejerskerne. Fordi de syntes at børnene skulle have en almindelig is. Og jeg var leder og ansvarlig kan man sige. Ansvars øverst. Og så står der tre sygeplejersker, der synes ungerne skulle have en almindelig is. Og jeg stejlede fuldstændigt, for det var min adgang til den verden, I alle sammen er i nu, og som jeg ikke var kommet ind i. Og jeg har sgu ikke spist slik altså. [Dame: (medlidende) nej] Og det har jeg jo så lært. Men mine rutiner den dag i dag, de er mere fra 1970 end de er fra.. jeg spiser ikke ret meget slik. Det er jeg ikke kommet ind i, jeg spiser ikke kage. Jeg er ikke kommet ind i den der tænkning at "du tager sgu bare 2 enheder" og heller ikke omkring træning, jeg træner jo, trænede jo ... Eller trænede 4-5 timer om ugen ikk'. Det er jo insulinreguleringen, ikke at "så kører vi noget ekstra i hovedet". Så skruede man ned. Og det implementerede jeg de første 20 år jeg havde sukkersyge, det tror jeg er svært at lave om på" (Appendix X:24, Appendix A(32)).

Another example of how a diabetic's routines can rub off on others is in the closer relations for instance this father explains that his viewpoints and the way he lives has affected his kids who are also diabetics:

"jeg ved godt øh mange af de der unge mennesker, som, som får pumpe, de er så glade for det, og det kan jeg da godt forstå, når det er så nyt for dem, men, men øh for mig der går det rimelig godt, og derfor så er det ikke interessant for mig [I1: nej]. På nøjagtig samme måde siger mine unger, men der er de jo nok påvirket af øh, af den måde jeg lever på" (Appendix Y:22, Appendix A(33)).

Analysed above are some of the examples that could create different contradictions in the main system, as shown in the model in the figure below (see Figure 17). We have chosen to show one of the contradictions each of the related activity systems might create, but we are at the same time aware that by looking at different aspects in the issues, it can change how the contradictions are placed within the main system. For a more thorough analysis of these four related systems, we refer to the Appendixes R, P, N and S. As portrayed following earlier guidelines can create a primary contradiction in the main system because different expectations clash (Appendix R). Deviation can be the course for a secondary contradiction between the subject and rules because the subject might have different opinions on how their diabetes should be regulated than what is in the guidelines (Appendix P). Changing to a new technology can create a primary contradiction in the element of division of labor because the diabetics have different perceptions of how to use technology (Appendix N). The last system in the figure is when regulation takes place in public. The effect of the surroundings can create a secondary contradiction between division of labor and object because the labor is not completed by the diabetic due to the surroundings (Appendix S).

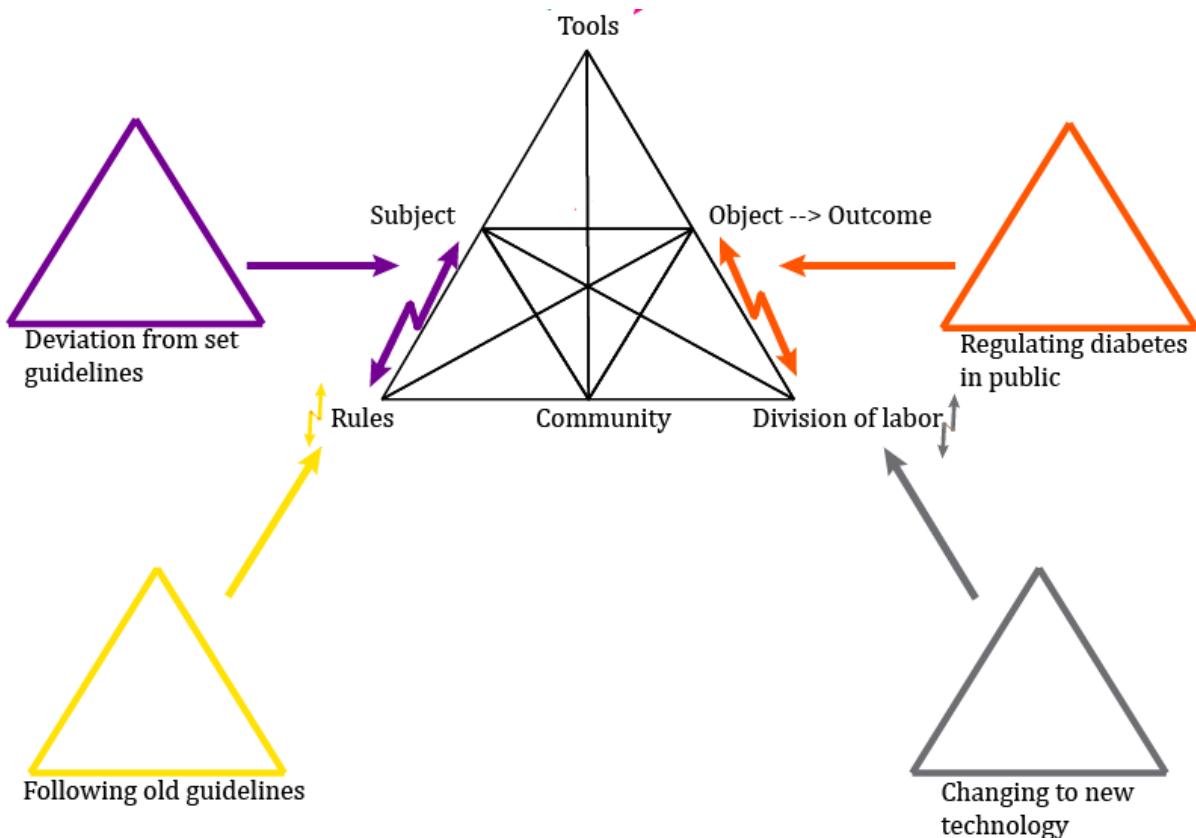


Figure 17 - The collective model of activity systems (bottom part without help)

The supportive role of others in diabetes regulation

As described in the main activity system the regulation is handled by the diabetics most of the time, but now and then large fluctuations happen in the blood glucose and the diabetic is in need of support from others. Put in another way - a secondary contradiction occurs between the subject/the diabetic and the object (regulation of diabetes) and hereby hinders the diabetic in the regulation practice (see Figure 18). The help to the diabetic can be provided in two ways: Sometimes it is a supportive role others play, where it is still the diabetic, who performs the regulatory steps. In other situations the diabetic needs assistance from others to provide the regulatory steps, because he/she is incapable of doing it. Both of these ways create a situation, where the main activity system is affected by the related activity system 'providing help with diabetes regulation to an adult diabetic' because this system functions as a tertiary contradiction, that solves the secondary contradiction between subject and object.

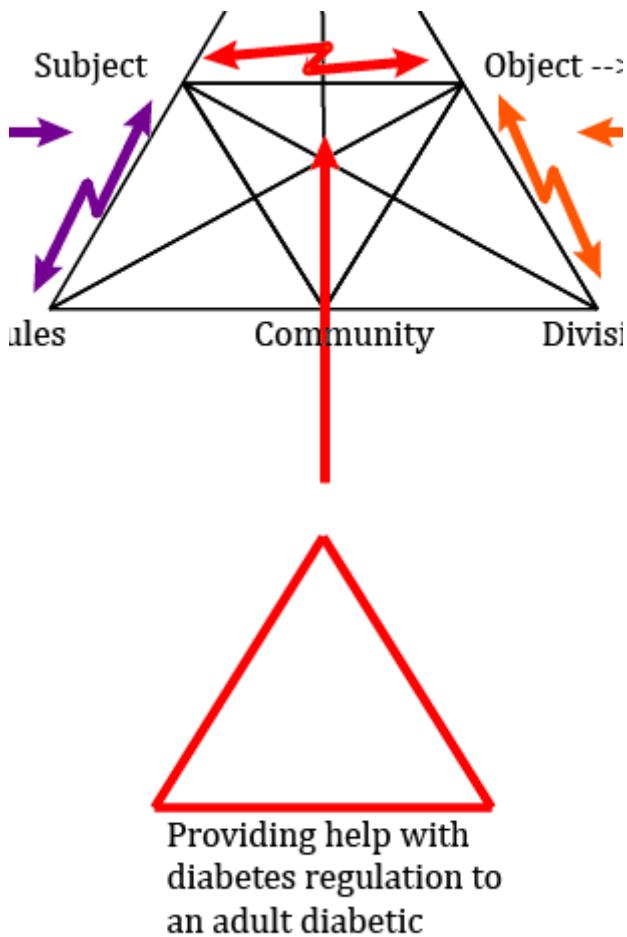


Figure 18 - The collective model of activity systems showing the main activity system and the system of providing help

Relatives and others close to the diabetic are highly aware of the need for them to have this task. It forces them to be able to react on symptoms (bodily and mental) of hyper- or hypoglycaemia, when the diabetic is not able to. The diabetics experience different symptoms, some of them are more general, but what one diabetic might describe as a symptom of low blood glucose, might be a symptom another experiences when having a high blood glucose. The diabetics describe, that the persons close to them often react before the diabetic even notice the symptoms, if it is even possible for them to feel their symptoms (Appendix AB:9-10, appendix AD:4-5, appendix Z:2-3, appendix Y:8, appendix AA:9).

The supportive role

The supportive role takes place as mentioned, when the diabetics are still able to handle the regulation practice themselves. The persons providing the support to the diabetic have a focus on the blood glucose measurement, because they and the diabetic need to know what action to take in the current situation. The reason for this might be because a symptom can both represent a high and low blood glucose, therefore making it difficult to predict what the

symptom is a result of. Two of the diabetics in our study describe how their spouses make them aware of the need for a measurement:

"Fordi jeg har jo måttet give op, fordi hun [hans kone] har flere gange sagt: "gå nu hen og mål dit blodsukker!" eller "gå nu hen og spis noget!", hvor jeg har sagt: "ej jeg er ikke nede i blodsukker!" Men bagefter så må jeg jo erkende, at det var jeg. Så hun opdager det som regel inden jeg opdager det." (Appendix Y:8, Appendix A(34)).

"D2: Det er, ja, fordi jeg udsender, jeg, jeg tænker bare 'nårh puha jeg har for meget tøj på', så begynder jeg at tage tøjet af og sådan noget, og så siger han, du øhh moster, kig dig lige, nå ja, nårh og så ud og tage et blodsukker, ganske rigtigt så er det lavt ..." (Appendix Z:2-3, Appendix A(35)).

Another example shows how others close to the diabetic can provide the support.

"D8: Det øh, de [eleverne i hans klasse] ved godt, hvad der foregår og hvorfor det er [I1: ja] og så videre [I1: ja], de foreslår også selv nogle gange at man lige sku tage og måle [begge griner][I1: ok] så

I1: Er det sådan hvis de synes, du begynder at vrøvle lidt eller? [griner]

D8: Ja, det kan det godt være [I1: ok], det kan det godt være, og jeg har det sådan lidt, når jeg får for lavt blodsukker, så kan jeg ikke læse [I1: nå, ok], jeg kan simpelthen ikke tyde bogstaverne [I1: ok], og hvis jeg så er ved at lave et eller andet sammen med nogle af dem, så synes de jo det er lidt mærkeligt, at jeg ikke kan, jeg ikke kan fortsætte [I1: ja, ja, men det], men det kan da godt være, det kan også være for og drille mig, hvis jeg for eksempel er blevet lidt sur ..." (Appendix V:7-8, Appendix A(36)).

The assisting role

The assisting role takes place as mentioned, when the diabetics cannot handle the regulation practice themselves and the person that provides the assistance has to do regulatory actions. One diabetic describes two situations, where the spouse provided assistance:

"D10: ... Min mand har et øh meget vågent øje for den slags, så han har jo også oplevet det så mange gange, så han, som regel får, får vækket, han siger, han kan høre det, på den måde jeg trækker vejret på [I1: ok], han, altså fik mig vækket og fik mig ned og fik, så jeg fik taget mit blodsukker [I1: ja]

I1: Mærkede du det selv dengang, han fik dig vækket? Hvordan, hvordan havde du det?

D10: Nå men altså jeg mærker jo ingenting

I1: Du mærker ingenting?

D10: Nej [I1: nej] det er, altså som regel så, så sover jeg og er langt væk og her forleden morgen, der var han også, havde han, havde han også givet mig både æblejuice og

druesukker tabletter, og så siger han, da jeg vågner om morgenen, "hvordan har du det nu?", så siger jeg, "jamen jeg har det da fint, det har jeg da haft det hele tiden", "nej, det har du altså ikke" siger han, "jeg gav dig da både juice og druesukker i løbet af natten", det kunne jeg overhovedet ikke huske

I1: Det ku du ikke huske?

D10: Nej [I1: ok] hvis han siger det sådan ret bestemt, så reagerer jeg på det [I1: ja], så gør jeg det fordi ellers så øh, normalt ville jeg aldrig gøre det, men, men altså jeg sagde: "hvordan fik du mig til at spise de der druesukkertabletter?" [I1: ja], "men du spiste dem da bare" [griner] [I1: ok], så han havde bare sagt, det skulle jeg, og så har jeg gjort det" (Appendix AA:8-9, Appendix A(37)).

This example also describes how a diabetic can be unaware of the need for help, and therefore it is the aim of the supporter to make sure, that the diabetes is regulated to prevent a situation of either severe hyper- or hypoglycaemia. To sum up on this, for the diabetic to be able to maintain a regulation practice in control, they might need the help from others, either by a supportive or an assisting role, especially when the diabetic cannot feel the symptoms of high or low blood glucose.

Summary

In the analysis we have shown how we have used different CHAT tools to analyse our empirical data and presented a full analysis of the main system. The results from the CHAT analysis of the related activity systems, together with the main system, have been used to find answers for the three research questions (Appendix N to T.). A summary of the findings will be given in the following.

Research question 1: How do contradictions found in the practice of regulating diabetes affect different diabetics?

The contradictions found in the main system reflect the diversity seen in the practice of regulating diabetes. Some of the contradictions are directly linked to the diabetics individual perception of the object (Figure 8Figure 10). How different elements in the main activity system are weighed, plays a role here and has its starting point in what quality of life means for the individual subject. If life quality means to be well-regulated and try to prevent late complications, then it is the rules that are prioritized, e.g. the expectation to be well-regulated that weighs the most. Is quality of life equal with 'I need to be at the glucose level, where I feel most comfortable' then the rules might not weigh much, because that desired level could go directly against the expectation to follow guidelines and the expectation of being well-regulated. This is a good indicator of that 'The Practice of Regulating Diabetes' is a practice that continually needs to be able to contain many different perceptions of the object and the underlying motive.

The other contradictions we have found are linked to how the healthcare system surrounding the diabetic is organized. As previously mentioned, the contradiction that occurs due to the way the municipalities settle the tenders, can obstruct the accessibility of diabetes technology that meets the diabetics' needs. In some municipalities there has also been set a maximum limit on the amount of strips the diabetic can have, thereby limiting the amount of measurements the diabetic can make during a day. It is different from diabetic to diabetic how many measurements they need in a day to feel safe and to keep a stable blood glucose, so for some the rule will be obstructive for their practice. The contradiction might also have another effect, for instance a limited accessibility of helping aids can hinder the prevention of late complications, because instead of enabling the diabetic to prevent for instance hyper- and hypoglycaemia the limitation could make it more likely to happen.

The limitation of diabetes technologies are in conflict with the Danish Service Law, that sets the municipalities guidelines for, among other things, the diabetes helping aids. It states as its purpose in § 1:

"... to offer a range of public services, which can also be of preventive nature ... to promote the ability of individuals to fend for themselves or to facilitate the daily lives and improve quality of life ... The assistance under this Act is based on the individual's responsibility for himself/herself and his/her family. The assistance will be based on a concrete and individual assessment of each person's needs and conditions and in consultation with the individual" (Translated to English), (Retsinformation 2015).

In the Service Law there is a focus on preventive actions, which ought to support the diabetics as much as possible in their regulation, and there is an ambition to base helping aids on an individual assessment. The diabetics' cases in the municipalities are treated as an individual allocation on an overall level where the license is provided for "diabetic helping aids" instead of individual assessed products. This is done by one department but it is another department that sets the availability of the helping aids. In the municipalities the availability is set by tenders, often settled by the economy departments, and therefore the decisions are made by people, who do not have any official contact to diabetics, or a healthcare professional background, that can provide them with knowledge on the practice of regulating diabetes. There is seen a development from the first periods of tenders, with a very limiting availability, to some tenders now, that cover a whole region, and carry a broader assortment, where healthcare professionals and Diabetesforeningen are invited in the preliminary work. Though this development has taken place, still the one factor that is prioritized the most is the price. Perhaps because it is an 'easy factor' to set goals for. A problem could be that quality is difficult to evaluate and to measure in the incoming offers, because how would you define quality? Would quality be something in relation to availability? Would it be functions in the glucose meter? These questions are all relevant to 'The practice of regulating diabetes',

because different subjects and different parts of the community see the object of regulating diabetes in different ways. To use healthcare professionals in the process of selecting tenders might be a way to find other parameters that are more linked to the practice than the economical part. Diabetesforeningen also has a say in this process, they are aiming to be a part of the descriptions of the requirement specifications and are therefore also providing information as a part of the community, that have a focus on other goals than economy for the tenders (Appendix AF:5-6).

The diabetic's motive for the practice of regulating diabetes is to obtain an everyday life where diabetes has as little impact as possible and/or be healthy and/or have a good quality of life. This motive is in line with the purpose of the Danish Service Law, therefore when the municipalities choose certain moves that work against the purpose it would also affect the practice of regulating diabetes.

Research question 2: How has history affected practices of regulating diabetes, in relation to the available technology?

The development of the glucose meters for everyday use has, as shown in the analysis changed the consultation practice and how the division of labor is distributed, from the healthcare professionals performing the measurement to the diabetic doing own measurements and deciding regulatory actions. The regulation is now the diabetics' own responsibility, and so the role of the healthcare professional has changed from a dictating role to a guiding one. This historical development has created more room for meeting the diabetics' individual differences within the practice of regulating diabetes. That this change has started to be reflected in the consultations is a sign of that the healthcare professionals try to meet the diabetics where they are instead of attempting to conform behaviour. The historical changes have therefore led to some changes in the practice of regulating diabetes that are quite visible - two new tools have become part of the practice of regulating diabetes, a shift in power relation has happened between the healthcare professionals and the diabetic and at the same the practice now leaves more room for individual differences. Although traits from earlier 'versions' of the practice can be seen and these lay grounds for some of the contradictions seen that can affect the practice especially when the need for guidance is not met.

Research question 3: How do related activities affect the task of regulating diabetes?

When analysing how the related systems that we have chosen for this project affects the practice of regulation we found different subjects at play. Even though we have witnessed other regulation practices that do not follow current guidelines it does not necessarily create a regulation practice that does not meet the object - regulating diabetes and the outcome - to have a functioning everyday life alongside diabetes in the main system (see Figure 7). If the motive is to obtain an everyday life where diabetes has as little impact as possible and/or be

healthy and/or have a good quality of life, then either still using older technology or following earlier guidelines might still meet the object and the outcome that fulfils the motive because the diabetics' regulating practice is creating a functioning everyday life alongside the diabetes.

We have also seen that there is a difference in what roles other people can play in the regulation practice depending on whether they understand the practice or not. If they understand it, and know about regulation practices, they can play a supportive role by e.g. reminding the diabetic to take measurements if they sense a change in behaviour or appearance that could be caused by an imbalance in the blood glucose level. They can also sometimes be in a position, where they have to take over the regulation practice if the diabetic is unable to do so on his/her own. On the other hand there are people who do not understand the practice, who can then bring challenges into the activity system, and bring disturbances in the practice, that could conflict with reaching the object of regulation. This is seen for example, when looking at diabetics regulating in public or places where there are people, who do not understand the practice. Some diabetics regulate on the spot regardless of the reactions they might get from others, other diabetics go to the bathroom or somewhere private, not to upset anyone, and then again others will postpone the regulation. So for people to have an understanding of the practice could mean the difference between playing an assisting role or at least a neutral one, in contrast to making it more difficult for the diabetic to obtain the object of the activity and regulate their diabetes. The same goes for the healthcare professionals; if they have not adjusted to the changes in the practice that the historical development has caused, then they cannot guide the diabetic in the practice of regulating diabetes.

This was a presentation of the analysis and the results we have found using CHAT. We will continue in the following chapter with a discussion of the findings in relation to CHAT and practice theory.

Discussion

What CHAT can and cannot do for us

In this discussion we will bring forward some of the critique points that have been made on CHAT, and discuss them in relation to our study. If we see them resonate then we will reflect on what that means in relation to our findings and the study as a whole. We will also discuss what the tools CHAT has granted us with have given, and if different aspects of the methodology have helped us to answer our research questions, and at the same time what it did not help us bring forward from our empirical data.

According to Nicolini (2012:117) CHAT is different from many other practice theories in the understanding and perspective it offers on the practice of study. He bases this stand on that in the ontology behind CHAT is embedded a socio-materiality, that is quite unique and that

manages to decentralize the subject of the activity, in contrast to seeing the subject as the actor navigating the world. CHAT seeks to explain social phenomena by focusing on the relational effects that exist between the different elements in the system, especially that between the subject and the object, eternally including the context that subjects act within. No action can ever be dissociated from the motive, the tools that were available at the time, the rules that the subject acted within - or outside, and others acting in the system as well. With CHAT the method and ontological understanding of activity is conceived as a molar context of actors and material (Nicolini 2012:117).

The context rich analysis that CHAT provides has allowed us to focus on the impact that elements, such as available tools, other people and social norms have on the practice. By not only focussing on the practice but looking at what affects it and how, we have realized how much the practice is affected by circumstances. This could be where the diabetics are when they regulate, what they are going to eat, what they are going to do afterwards, these are amongst the things that go through the diabetics heads and are taken into consideration when a regulatory move is made, together with, how much insulin they should take and so on. The method of viewing the practice of regulation and related activities through activity systems have forced us as researchers to never leave out the context that the activity is done within. Even when the diabetics are alone while regulating, the activity always arises in a web of available tools, of the knowledge the diabetic has, the guidelines they follow, the object they move towards, ect.. Since these elements are present in the triangle, the researcher is constantly reminded to be mindful of them in the analysis, even if they are not physically present in the empirical scene of analysis.

Since we have done the study with the diabetics in focus we have found ourselves at times becoming too focused on the subjects, thereby putting too much weight on that element, compared to the other elements in the triangle. What is more, all of our subjects except from in one system are the diabetics, which fits the focus on the practice of regulation well, but also might result in an even stronger focus on the subject, so that we unconsciously tell the stories in the systems with the diabetics in centre. We became aware of this trough our analysis, and from then on caught each other when heading in that direction to try to avoid this pitfall.

CHAT encourages the researcher to encounter social phenomena as arising from a network of practices organized around and oriented towards an emerging and evolving object. In fact in the third and newest generation of activity theories there is a realization of the necessity of looking at the network of interconnected systems to understand the elements within them. Alone, an activity system cannot explain an activity, the relationships between systems constitutes the nature of the elements (Nicolini 2012:117).

In this study the activity systems that are presented in the analysis as well as those we have left out are all interconnected through the practice of regulating diabetes. We started out describing the main activity system of the regulation, and then found the related systems that were necessary to understand the different elements and also the activities themselves. This

approach was what led us to understand the importance of a historical analysis, that could enable us to explain how the development of glucose meters for the diabetics own use has created a change in subject of the system along with a shift in the division of labor and thereby the power relations at the outpatient clinics and in the practice of regulating diabetes (Figure 14). It has, so to speak, created a new dimension of understanding, not only how the elements within the system affect each other, but also how the activities in the different systems are connected and interplay based on the historical development. As with the development of the glucose meter technology, the accomplishment of an object in one system can sometimes give way to a tertiary contradiction that solves a secondary contradiction in another system and, as we have seen with the development of the portable glucose meter, sometimes the outcome of a system can provide a tool for another system. To get the full potential from CHAT it was therefore important for us to analyse a number of systems to understand the connectivity of the study. We also found that this approach worked well with the multi-sited manner, we had gone out in the field and collected data with, because we could see early on that there were many parts that played a role and many sites that were linked in different ways. If we were to understand, what was going on out there, we had to find the connections/relations. Using this approach has helped us to find answers to research question 3: How do related activities affect the task of regulating diabetes? As mentioned in the summary of the analysis, earlier and current guidelines create different ways of managing the activity of regulating diabetes. To follow earlier guidelines does not mean that a diabetic is not able to regulate their diabetes, but as an effect it creates clashes between the diabetics because they are following different norms in the practice and therefore have different understandings of what is right or wrong. The practice of regulating diabetes is therefore affected by the fact that there are different views on the norms within the practice, and so there is not yet established a common understanding of what is right and wrong. Hence when it is defined that norms, emotions and what a person wants, are collective and belongs to the practice, then it can be discussed whether the transformation based on the historical developments of the practice is complete when multiple set of norms are seen for the same practice (Reckwitz 2002:254, Nicolini 2012:5). This finding not only relates to the diabetics, the same goes for non-diabetics, as found in another related activity system, where non-diabetics take both stands to the norms of the practice, even though they are not a part of it. This can affect the diabetics, who perform the practice. If the norms of the non-diabetic are not coherent with that of the diabetic, then it can create a clash. If the norms on the other hand are in line, the non-diabetic can play a helping role, either by being supportive or providing direct help. These findings on how different interpretations of the norms of the practice takes place, were found by the analysis of different activity systems. When analysing the main activity system the analysis of the object has provided us with the ability to see the diversity in the practice of regulating diabetes and by this revealed some of the answers related to research question 1: How do contradictions found in the practice of regulating diabetes affect different diabetics? As a result we have found that the overall motives for the system are weighted differently because the diabetics define quality of life in different ways. Therefore we can see changes in the

regulation practice depending on which elements in the practice is weighted the most. This indicates that 'The Practice of Regulating Diabetes' contains many different perceptions of how to perform the regulation. If norms and understandings belong to the practice and are learned by individuals, when enrolled in a practice, then we can ask what it means for the understanding of the practice of regulation that we see so many different understandings (Nicolini 2012:5). The two norms for example that relate to earlier and current guidelines present two completely different understandings on the practice. Different definitions on what quality of life means give different interpretations of the norms and thereby different definitions of what is right and wrong. If we are to follow the argument that norms belong to the practice then we might in fact be dealing with at least two different practices of regulation, and not one collective. But it depends on how much room for different interpretations of a practice's set of norms practice theories find acceptable. Other traits belonging to the practice's norms for instance what to expect from a certain regulatory move, what the different things in the practice mean, how they feel when they are told their numbers are too high and other factors related to the practice are viewed in the same way by the diabetics (ibid.).

Although CHAT has decentralized the agent of the activity, the aspirational nature of the object maintains a hint of human endeavour, of the actor on a mission to reach a goal. But what separates CHAT from the individualist position according to Nicolini (2012:18) is ingrained in the method, that forces the researcher to always take into account how the nature of the activity and the mediating tools shapes the identity of the subject as they are engaged in the activity. There is no core subject, they are defined by the system (Nicolini 2012:118). This perspective has forced us to focus not on the individual diabetic but on the effects of the systems. As a result we have found that all diabetics have different understandings of the object resulting in different regulation practices. Behind this is an understanding of how the different elements in the practice and how related systems, that the diabetics have been engaged with, has lead them to act in a certain way, understand the object in a certain way, handle the rules in a certain way, and to use the tools in a certain way, thereby providing a context for understanding the activity they perform. This also describes how a diabetic is enrolled in a practice that already exists and learns how to act, what to expect etc. (ibid.:5).

CHAT offers both a magnifying glass to look at the micro as well as a way of stepping back and creating a macro perspective on the inquiry. It simply depends on the framing, that is chosen by the researcher (Nicolini 2012:118). The main activity system Regulating diabetes, for example, can provide a more macro perspective than the system for performing a glucose measurement, that is a tool in the regulation activity but also constitutes an activity on its own. This renders us able to go into details with parts of an activity that we want to investigate, but also makes the method suitable to collect bigger more complex connections in one net, to create an overview. When Nicolini (2012) present his approach for analysing

practices - the toolkit approach, he has a focus towards both the micro and the macro perspective and uses the terminology of zooming in and zooming out (Nicolini 2012:213). The approach is based on an assumption that practice theories should be viewed as a plural way of approaching an analysis; where the aim is to understand and explain a social or organizational phenomenon (Nicolini 2012:1). When Nicolini presents the way of using practice theories in this toolkit framing he links the practice theories to the zooming in process (Nicolini 2012:219-228). When presenting theoretical approaches for the zooming out process he mentions other theoretical framings not linked to the practice theories for instance Actor Network Theory and the Multi-sited approach (Nicolini 2012:228-237). It is though uncertain if Nicolini has thought this framing as a fixed frame for zooming in and out, but other practice theorists view practice theories as important theories for both micro/macro perspectives and for portraying a practice locally and globally (Julkunen 2011:60). By only linking practice theories to the zooming in process, it is our opinion that important points in the theoretical framework of practice theories and in our case CHAT are missed, because in our experience CHAT enables the researcher to analyse both the micro and macro level. This is backed by the fact that we have been able to do a multi-sited empirical collection of data, and incorporate that data into the CHAT analysis.

Because we used both the micro and the macro perspective we found the result of the importance of diversity in technology and access to sufficient test materials, for that not to hinder the regulation practice of the diabetic, and leading to a poorer regulation. If we had stayed in a micro perspective we would probably not have seen the link between the elements leading to an understanding of that a difference in the access to technology actually exists. To get this understanding and analyse how it could affect the practice and the subject's health in the long run we had to view the practice of regulating diabetes from a macro perspective. This result also answers research question 1: How do contradictions found in the practice of regulating diabetes affect different diabetics? The municipalities can affect the diabetics with their tenders either by supporting or restraining the practice. It is our hope that the development in the municipalities, where this importance has started to become clear, will continue by rethinking the tenders as seen, by including healthcare professionals and the Danish NGO in the process to search for other parameters than the economical ones.

The strengths and weaknesses of CHAT

Some of the great strengths of CHAT are also what constitutes the biggest pitfalls that scientist applying the theory might fall into. There is a real risk of being seduced by the systemic perspective on things that ignores the improvisational elements of practice and takes away the unique nature of each practice, by perceiving the activity system as the 'real' and forgetting that CHAT is, at its root, a conceptual apparatus. It is an easy trap to fall into to reduce reality to a triangle of elements, but it is important to keep track of what is a way of treating 'reality' and what is the chaotic soup of information and actions that one has collected out in the world (Nicolini 2012:120). It is not a strive to be objective, we do not presume that

reality is just out there for us to collect as data, when we go into the field, and then portray as true as possible. Which is also why we write 'real' with quotation marks. What then becomes very important is to reflect upon the empiri that is collected, how it is collected and which stories we have included, which we have done in 'Theoretical Resources'. It becomes equally important to reflect upon how the data is portrayed and treated, which is what we do in the analysis and here in this discussion.

Since we are using the practice theoretical approach we would ideally have liked to have done more fieldwork studies of the practice than what we have been able to do. Preferably by following diabetics throughout their daily lives with as little interaction with them as possible, to simply just observe. Regulation is not something that overtly takes place all the time, so it would take a lot of hours of observation. Unfortunately it proved difficult to find participants for such a study as many people found it too intrusive and backed out as soon as we told them what it would entail. As presented in the analysis there is a fear of prejudice amongst some diabetics, which might have made the idea more frightening. The few that we were able to follow, did, as mentioned earlier set aside time to talk to us when we observed them, creating more of an observation-conversation, than an actual observation. It was difficult for us to give them an understanding of that we would be 'a fly on the wall' while they took care of their everyday life even though we tried in different ways several times. Then again, because it is people's private lives, it seemed like a natural thing to have a conversation and the conversations provided us with a lot of information on the practice. The participants had prioritized the time for the observations and therefore wanted to provide us with as much information as possible and in their interpretation it was to talk with us, and not 'just' be followed. As mentioned, regulation is not something that happens overtly all the time, therefore the participants may have felt a need to be helpful and contribute in between measurements and injections. The information we got from the conversations also proved very valuable as our entry point into diabetics' lives, and much of our knowledge that lay base for later interviews came from these conversations.

Another weakness stemming from one of the strengths in the theory is the simple perspective of activities coming together by the common orientation towards the object in order to reach the outcome, thereby forming the motive behind the activity. Through this perspective CHAT favours one kind of social interaction, the teleological collaborative activity, where groups of agents come together solely because of a common goal over others. So while this makes a strong model for looking at why people come together to collaborate towards an object, perhaps despite of having different and sometimes conflicting motives, it risks forgetting other types of social interactions such as conflict, resistance and opposition interactions. As well as leaving out non-instrumental sources of activity, such as desire, passion, fear and indoctrination (Nicolini 2012:120). We do not fully agree with this weakness that Nicolini brings forward. While the theory itself is rather procedural, in the sense that there is no core identity in the subject - instead the subjects come together as part of an activity - the system is

not so fixed that it does not leave room for looking at emotional triggers behind the activity or arising in or between elements. As to conflict, resistance and opposition interaction, they can be seen in the contradictions within systems. Also as with emotional triggers the researcher should, if being thorough, ask what motivates and drives the strive of the subject towards the object and in that quest find any emotional motivators. In our study we have for example found fear of either insulin shock caused by hypoglycaemia or fear of late complications due to hyperglycaemia to be powerful motivators for some diabetics to keep their blood glucose in check. Nicolini (2012:120) also questions the underlying assumption in CHAT, that people have a natural aversion towards contradictions, that drives them to try to solve the contradictions, thus moving the system forward and evolving it. He supplements this critique with stating that CHAT scholars often tell stories about members being willing and anxious to address the contradictions emerging in the system. This assumption is in contrast to the postmodern observation of humans living in a fragmented and somewhat contradictory world (Nicolini 2012:120). We do not quite follow Nicolini's concern. It might be assumed in the theory that actors in the systems elements move to solve contradictions but it is not forced by the method, if the contradictions are not solved the system does not evolve, and is therefore static, and then the researcher can question why this happens.

Another critique on CHAT, that is brought forward and discussed by Yrjö Engeström and Annalisa Sannino (2010:19) is the accusation that CHAT is "no more than a consultancy aiming to improve work practices". The critique states that behind the hunt for contradictions between elements is a thought "that demands workers to improve their work in order to adapt to the needs of their clients" (Engeström & Sannino 2010:19). Our agenda was from the start to use CHAT's descriptive capacities, to describe the practice, more than it was to use the interventionist learning capacities, like in the interventionist study Engeström et al. (2013:81) have done by creating a Change Laboratory, to map expansive learning processes at arranged sessions (Engeström et al. 2013:81). So we are not very concerned that we have become consultants, that attempt to help solve the contradictions found in the practice of regulating diabetes, as the criticism of CHAT states.

Along with this critique is connected a concern that these transformations that CHAT attempts to facilitate through the expansive learning cycle are tied to localized contexts, through the empirical findings, and therefore they may bear only slight relation to wider structural relations (Engeström & Sannino 2010:19). Being too localized is not something we see our study suffering from, since we have not only gone and studied one place, but have made an attempt to include different hospitals, suppliers, a medico company municipalities and diabetics from different places in the country and through different network channels, to the extent that it was possible for us. Of course there were limitations caused by geographical locations and difficulties to get participants, but we have felt it has been just as valuable to look at the differences between cases and if possible say something more general based on the differences. We are aware that, although our research has not aimed to change the practice of regulation, but instead to find out what lays ground for where the practice is today, we would

still argue that it is not possible to research a phenomenon without changing it somewhat in the process. We will distribute our findings to all parties involved, and once the knowledge is passed on, it may in some way affect the areas of our study, depending on if/how it is applied. The findings we have done by analysing the historical traits in the practice, shows how a change in technology has made the diabetic in charge of the regulation, and thereby caused a shift in the diabetics' regulation practice. This has at the same time changed the approach to the collaboration with the outpatient clinics where the diabetics needs have changed towards guidance from the healthcare professionals on a broad spectre of things in the regulation practice. These findings answer our second research question: How has history affected practices of regulating diabetes, in relation to the available technology? By looking at the historical changes we have also found that new types of insulin have created some changes in the practice of regulation diabetes as well. For instance one of the new types of insulin is used in the insulin pumps. The pumps are another technology that has had an impact and therefore it would have been relevant to analyse what impact it has created. We are aware that both of these technologies have important roles in the practice of regulating diabetes. We though set the frame for our project by analysing the technology that linked the other technologies together, the glucose meter. This is why we have focused on the glucose meter, because as described in 'Theoretical Resources' and 'Analysis' that is the one linking all diabetes technologies together.

As a recapitulation on this discussion we have found that CHAT functions well as a practice analytical tool as long as we as researchers are aware of what it cannot provide and bear in mind the possibility of supplementing with other practice theories. Even though we do not completely agree with Nicolini on how he presents the theories in the zooming in and out phases, we found his overview of practice theories and what they can provide in an analysis of practice as a tangible way of working with practice theories for the first time. We see the forces in using a toolkit approach in the insight it gives to view a practice by different 'practice lenses'. Being able to combine theories can bring forward different perspectives on a practice or answers to questions one practice theory cannot offer. It also means that it is possible to get a closer look into knowledge production and the different purposes knowledge has (Julkunen 2011:61). For instance in our study CHAT cannot provide us with a view on how bodily routines take place in 'the practice of regulating diabetes' (Nicolini 2012:4). Therefore one of the answers that CHAT cannot bring to our study is whether or not the diabetes helping aids are fulfilling the need for the diabetics when using them in their bodily routines, which could have been a part of answering research question 3: How do related activities affect the task of regulating diabetes. Viewing CHAT in a practice theoretical perspective gives us an understanding of, that there are things related to a practice that we cannot present by using CHAT. If we had solely adapted an activity theoretical perspective on CHAT, we would not have related our findings to practice theoretical entities that we have found our study has not explained. By using CHAT in the framing of analysing a practice it elevates our perspective

and makes it possible for us to become more aware of the strengths and weaknesses of CHAT. This is why we have kept the practice theoretical 'umbrella' as a context for our findings.

Conclusion

Due to the context rich analysis of the socio-material relations in the field of study, CHAT has provided a helpful analytical tool to describe and investigate the impact that different elements have on the practice. We have encountered diabetics, who have changed their practice due to a new meter, that 'demanded' for them to count carbohydrates, or changed to an insulin pump, that gives them the opportunity to fine-adjust their blood glucose, without having to pull out a needle and expose bare skin.

Even when the diabetics are alone while regulating, the activity is always created in a web of available tools, the knowledge the diabetic has, the guidelines they follow, the object they move towards, ect. The activity of regulation is therefore never isolated even though the diabetic might be the only one knowing and performing the practice on a setting.

Through the analysis that CHAT provides we have also realized how much the practice is affected by circumstances. It has also led us to understand how the historical development has changed the practice. The diabetics are now able to regulate on a daily basis, based on the blood glucose measurements that the glucose meter technology enables. This has given more freedom in relation to what the diabetics can eat, but it has also created more complexity in the practice because it has given the possibility to adjust blood glucose. The fact that the diabetics have more parameters to regulate on now than the diet, along with the historical change, that it is now the diabetics that measure blood glucose and adjust insulin accordingly, has brought a change in what diabetics need from consultations with healthcare professionals. For the consultations to make the task of regulation easier, the diabetics need qualified guidance that can take the complexity of the practice into account and accommodate more than just talking test results. Another thing that we have seen can create difficulties for the diabetics, is when the understandings from earlier guidelines clashes with the understandings from the current ones, are because they are following the norms of the practice in different ways and therefore have different understandings of what is right or wrong. The clashes between earlier and current guidelines are also seen in the way non-diabetics are oriented towards the regulation, because if their perception of what are the right guidelines to follow, is not in line with what the diabetic does, they might question the practice, for example if the diabetic is allowed to eat cake. The fear of being frowned upon, because of one's actions and the fear of being judged, can sometimes make it more difficult for the diabetics to regulate as they normally would.

Regulating diabetes is not a unified entity, in that there is not only one way of regulating. The norms that exist within the practice as well as the way different diabetics perceive the object of regulating their diabetes, makes the regulation a complex practice. Even though the diabetics we have encountered in this study all are insulin dependent diabetics have the same

diagnosis we have not met two diabetics who dealt with their diabetes in the exact same way. The diabetics are different and live different lives, which means that the elements that affect their diabetes differ and that their regulation practice has to be adapted to fit the everyday life of the individual at person. We cannot answer if there are some aspects in the bodily routines that go into the regulation practice that makes the practice even more complex, since CHAT does not cover that area of practice theory. The complexity found in this practice therefore calls for vast flexibility on other fronts. The technology available to the diabetic should be diverse enough to meet the range of needs and differences, to make sure that it is not a limiting factor for the diabetic, negatively affecting the practice, so that the regulation is negatively affected. The guidance provided by the healthcare professionals should be flexible in the subjects chosen to guide on and the healthcare professionals should be able to recognize differences in practice and obstacles, to support the specific diabetic as best as possible. Regulation happens on many fronts and is affected by a multitude of factors, as brought forward in our analysis and discussion, therefore the guidance should happen on basis of the whole person and knowledge about activities in their everyday life. It should also take into account the historical aspect of the person's diabetes, because the activity of regulation as they perform it, is based on the activity systems development and previous experiences of the practice.

In conclusion we have found that our study answers the problem statement "With the diabetes technology at hand, as well as knowledge of diabetes, how come it is still a demanding task for many diabetics to keep a stable blood sugar in their everyday lives?" in the following way:

The practice of regulating diabetes is complex and there are many elements that affect it. Hence to be able to control the regulation to perfection would mean that the diabetics had to focus on all these elements the whole time. This is not possible, when a life is to be lived alongside the disease, which is why the regulation process has to merge into the daily activities and other practices of the diabetic. Some of the daily activities merge well with the regulation practice, others less so, which can make regulation a difficult task. When the diabetics' daily activities change, the practice of regulation has to follow, otherwise they will disjoin, which can result in that an activity that went well the previous time suddenly results in an unstable blood glucose another time. Therefore in spite of the progress within diabetes technology and medical knowledge, diabetes regulation is still a difficult line to walk, although we see potential areas for facilitation of the practice.

Reflections and after thoughts

In this section, the reflections we have made on our own introduction to practice theories and the use of CHAT will be introduced. In the research process we have found many different subjects related to the project, where we additional research would be interesting. These ideas we will present shortly.

A realisation we have made while working with CHAT is that we have made a lot of ‘beginners mistakes’ in the analysis of the empirical data. That could for example be, that we found out we had skipped a step in a learning cycle, so that we could not get the analysis to make sense. When we realised our mistake we had to start over, thereby making our analysis process slower. To understand how the activity systems function with the expansive learning cycle and contradiction, we had to work through every system meticulously to find the interesting stories for further analysis. This has led to that we ended up with a lot of additional analysis data, that we have presented in the appendixes. We have found ourselves referring several times through this project, to that we could really see that we were novices in the field of practice theory/CHAT. We have applied the terms from the Dreyfus model of the five levels in human-learning on our own process (Flyvbjerg 2001:10). We started this thesis being novices, not only in CHAT but in practice theory as a whole. At the novice level the work one does is characterized by being by the rule instead of being context dependent. In relation to our process it has meant that we constantly had to look for guidance and rules in the literature and at the supervisor meetings. First we had to establish which practice theories that could be relevant for our study and afterwards deciding the frame for our study. Our first aim was to follow the toolkit approach a bit more by applying two practice theories in the analyses combined with another theory for the zooming out perspective. Once we had established the rules and the course of action in the CHAT methodology - a lengthy process that took many discussions on different perceptions - it became obvious that knowing the rules for theoretical framework and the methodology to be able to use it as a skill for analysing empirical data, made it complex to perform (Flyvbjerg 2001:11). When we started the analysis process the realisation of the time needed, did not match the ambition to follow Nicolini’s (2012) toolkit approach and include several practice theories along with another theory for zooming out, and we therefore chose to prioritize a thorough CHAT analysis instead. Had we had a higher expertise level on using CHAT it would have been interesting to draw in another practice theory to analyse the data as we originally had as our planes.

Reflections on additional research

It would indeed be interesting to reexamine the field in a year or two to see how it is evolving, and if we could track changes in the systems. The historical aspect is central to CHAT as previously mentioned, and going back into the field to research the participant groups would make it possible to create new systems based on the new empirical data and then create new learning cycles to see which contradictions have been solved and which have not, along with what new contradictions are found, and see if the content of the elements would be the same in the systems.

It has been difficult to follow the historical evolvement in some of the systems closely, because it has been passed on to us by the participants as recollections of previous events instead of based on observational data that we could have looked further into. Therefore it would be a great advantage to the mapping of changes to be able to follow the field for a longer period of time, perhaps a couple of years.

In continuation to the reflection above, an interesting CHAT research in prolongation of this study could be to follow up on both the outpatient clinics and the municipalities as a change might be forthcoming, from what we have witnessed in our empirical data. It would be an opportunity to supplement the research with an intervention technique, that we have not touched upon in our study, but is developed within CHAT: Change Laboratories¹⁰, to help the change along (Engeström et al. 2013:81). We will present an idea for conducting this type of study in a municipality. Engeström et al. (2013:81) has done a similar study and set up a Change Laboratory in a library that was about to undergo change in the services the library offers to research groups and the ways of organizing work in the library. The Change Laboratory is done by collecting a group of working practitioners and managers of the unit, in the case of our study it would be a municipality's department that dealt with tender and a department that approves the diabetes helping aids, together with a small group of researchers. There is a possibility to include healthcare professionals, diabetics and other relevant parties in the discussion sessions, where the group will hopefully discuss their way through the steps of the learning cycle, thereby solving the found contradictions (Engeström et al. 2013:81). The recipe is to conduct five to ten successive Change Laboratory sessions, and the contradiction to overcome through expansive learning cycles could be "How could quality be thought into the task of fulfilling the Service Law in relation to diabetics?". This way of doing research is of course a lot more invasive than simply conducting diary: diary-interviews, semi-structured interviews and observations as we have done in this study, and it would therefore presuppose that they were open to the idea.

Another thought that has come to minds is that we have not managed to find out why some diabetics are able to change their practice, while others find it too hard to change their practice and stick to what they know. If the model is the same for all, what is it then in the learning process that makes it more difficult for some? and what is it that makes it easier for others? Maybe it would take additional research to investigate the activity systems they have each been in, and then see if there is a difference there that could explain it, maybe in the meeting with the outpatient clinics. Using other practice theories as the ones focusing on bodily routines and the communication in the practice could provide us with additional information that might answer that question.

A term that we have encountered many times in our study is 'well-regulated', in the sense of being a well-regulated diabetic. But we have not encountered a clear definition of what it means to be well-regulated. Is it to have a stable blood glucose? Is it to have a long-term blood glucose level under a certain number? or is it about feeling healthy? It could be interesting to do a study to find out how different groups involved with the regulation practice perceive the term of being well-regulated, and compare the perceptions to see if there are differences. If

¹⁰ Change Laboratory is a tool within CHAT where different parties are gathered and through sessions they work their way through an expansive learning cycle based on the aim of trying to solve contradictions (Engeström et al. 2013:81)

different parties have different perceptions of the term well-regulated, then it might be difficult to collaborate on reaching a satisfactory level of regulation, for instance in the collaboration between the diabetic and the healthcare professionals.

Another reflection we have done on additional studies that would be interesting, is on how the zooming out process could be expanded. It could be by attending diabetes conferences or other gatherings where the practice is debated, different meetings where themes related to the practice or other related practices are discussed and different political groups, who make decisions that affect the practice. This might also give additional information for seeing new contradictions and predicting where the development is heading, as well as gaining insight on the language that is being used within the practice. To expand it further the clinical and scientific literature legitimizing the practice could be continuously followed (Nicolini 2012:231).

All in all we see a lot of potential for further research in the practice of regulating diabetes as an insulin dependent diabetic, that does not touch upon subjects in relation to preventing or curing the disease. The research ideas we have presented might bring information that could have an impact on the practice as it is today, and perhaps make the regulation practice easier, while waiting for a permanent solution.

Reference list

1. Bach, A & Jørgensen, L. Ø. (2014) *Expanded account from first meeting with Medico company*. Present: Manager from Medico Company, Anne Katrine Bach and Line Østereng Jørgensen, appendix
2. Becker, H. S. (1998) *Imagery in Tricks of the Trade – How to think about your research while you're doing it*, The University of Chicago Press Chicago and London, pp. 10-66
3. Berlingske, Facebook (2015), *Man bliver jo ikke bedt om at spise nødder, hvis man er allergisk*, available at:
<https://www.facebook.com/berlingske/posts/10152705790168133> (accessed 30.03.2015)
4. Bloksgaard, L. & Andersen, P. T. (2012) *Fokusgruppeinterviewet – når dynamikken er redskabet* in Jacobsen, M. & Jensen, S., Kvalitative udfordringer, Hans Reitzels Forlag, pp. 25-46
5. Brinkmann, S. (2010) *Etik i en kvalitativ verden* in Brinkmann, S & Tanggaard, L, Kvalitative Metoder - en grundbog, Hans Reitzels Forlag, pp.429-446
6. Cartallier, J. P. (2015) *Insulin - from secretion to action*, Beta Cell Biology Consortium, available at: http://www.betacell.org/content/articleview/article_id/1/ (accessed 19.03.2015)
7. Clarke, A. E. (2003) *Situational Analysis: Grounded Theory Mapping After the Postmodern Turn*, Symbolic Interaction, Vol. 26 (4), pp. 553-576
8. Clarke, A. E. (2005) *Doing Situational Maps and Analysis* in Situational Analysis – Grounded Theory After the Postmodern Turn, Sage Publications, pp. 83-144
9. Clarke, S. F. & Foster, J. R. (2012) *A history of blood glucose meters and their role in self-monitoring of diabetes mellitus*, British Journal of Biomedical Science 69 (2), History Committee, Institute of Biomedical Science
10. Diabetes.co.uk (2015) *Diabetes.co.uk, Honeymoon Phase*, available at:
<http://www.diabetes.co.uk/blood-glucose/honeymoon-phase.html> (accessed 04.05.2015)
11. Diabetesforeningen (2014) *Diabetesforeningen, Kend dine paragraffer*, available at:
<http://www.diabetes.dk/media/6198169/Kend-dine-paragraffer.pdf> (accessed 03.05.2015)
12. Diabetesforeningen (2014) *Diabetesforeningen, Patientvejledning Type 1-diabetes*, available at:
http://www.diabetes.dk/emag/Patientvejledning_Type_1/index.html#/1/ (accessed 24.04.2015)
13. Diabetesforeningen (2014) *Diabetesforeningen, Type 1-diabetes*, available at:
<http://www.diabetes.dk/media/5398427/type-1-2014.pdf> (accessed 24.04.2015)
14. Diabetesforeningen (2014) *Diabetesforeningen, Type 1,5-diabetes*, available at:
<http://www.diabetes.dk/media/5398454/type-halvanden-2014.pdf> (accessed 24.04.2015)

15. Diabetesforeningen (2014), *Fakta om Diabetes 1 - Måling af blodsukker*, available at: <http://www.diabetes.dk/diabetes-1/fakta-om-diabetes-1/din-krop-og-diabetes-1/blodsukker/kontrol-af-blodsukker.aspx> (accessed 26.05.2015)
16. DRO Keystone SMBG (2009) *University of Colorado, Self-monitoring of Blood Glucose; Historical perspective*, available at: http://www.ucdenver.edu/academics/colleges/medicalschool/centers/BarbaraDavis/Documents/teaching-keystone2009/Owens_1.pdf (accessed 04.05.2015)
17. Ellis, C. et al. (2011) *Autoethnography: An overview*, Historical Social Research/Historische Sozialforschung, Vol. 36 (4), pp. 273-290
18. Emerson, R. M. et al. (2011) *In the Field: Participating, Observing, and Jotting Notes in Writing ethnographic fieldnotes*, The Chicago University Press, pp. 21-43
19. Engeström et al. (2013) *Expansive Learning in a Library: Actions, Cycles and Deviations from Instructional Intentions*, Vocations and Learning, Vol. 6, pp. 81–106
20. Engeström, Y. (2000) *Activity theory as a framework for analyzing and redesigning work*, Ergonomics, Vol. 43 (7), pp. 960-974
21. Engeström, Y. (2001) *Expansive Learning at Work: Toward an activity theoretical reconceptualization*, Journal of Education and Work, Vol. 14 (1) pp. 133-156
22. Engeström, Y. & Sannino A. (2010) *Studies of expansive learning: Foundations, findings and future challenges*, Educational Research Review 5, 1-24
23. Faber, D. (2015) *Man bliver jo ikke bedt om at spise nødder, hvis man er allergisk*, Berlingske Nationalt, published 08.03.2015, available at: [http://www.b.dk/nationalt/man-bliver-jo-ikke-bedt-om-at-spise-noedder-hvis-man-er-allergisk?utm_source=facebook&utm_medium=social&utm_campaign=Berlingske&utm_content=update%2010-%C3%A5rige%20Linus%20har%20type%201-diabetes.%20Alligevel%20har%20\]](http://www.b.dk/nationalt/man-bliver-jo-ikke-bedt-om-at-spise-noedder-hvis-man-er-allergisk?utm_source=facebook&utm_medium=social&utm_campaign=Berlingske&utm_content=update%2010-%C3%A5rige%20Linus%20har%20type%201-diabetes.%20Alligevel%20har%20]) (accessed 29.03.2015)
24. Flyvbjerg, B. (2001) *Part One: Why Social Inquiry Fails and How It Can Succeed Again*, chap. 2: Rationality, body, and intuition in human learning. In: Flyvbjerg, B. (ed.): *Making social science matter*. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 9-24
25. Foot, K. (2001) *Cultural-Historical Activity Theory as Practice Theory: Illuminating the Development of a Conflict-Monitoring Network*, Communication Theory, Vol. 11(1) pp. 56-83
26. Foot, K. (2014) *Cultural-Historical Activity Theory: Exploring a Theory to inform Practice and Research*, Journal of Human Behavior in the Social Environment, Vol. (24) pp. 329-347
27. Forlaget Jurainformation, Socialjura, available at: <http://www.socialjura.dk/content-storage/regler/2011/vejl-7-af-152-2011/#c74595> (accessed 06.06.2015)
28. Frederikshavn Kommune (2014), *Dilemmaer og besparelser*, Kommunalt Sagsark
29. Fællesudbud Sjælland - FUS (2013), *Bilag - 5 Kravsspecifikation (Diabetesartikler)*, EU udbuds dokument

30. Fællesudbud Sjælland - FUS (2013), *EU-udbud 2013/S XXX-XXX Offentligt udbud på levering af Diabetesartikler til FUS*, EU udbudsdocument
31. Gentofte Kommune (2014), *Generelle udbudsbetegnelser, kapitel 1 i forbindelse med offentligt udbud af Diabetes produkter*, Offentligt udbudsdocument
32. Gentofte Kommune (2014), *Kravspecifikation, kapitel 2 i forbindelse med offentligt udbud af Diabetes produkter*, Offentligt udbudsdocument
33. Gentofte Kommune (2014), *Rammeaftale, kapitel 3 i forbindelse med offentligt udbud af Diabetes produkter*, Offentligt udbudsdocument
34. Gherardi, S. (2006), *From Organizational Learning to Knowing in Practice in Organizational Knowledge: The Texture of Workplace Learning*, Blackwell Publishing, pp. 1-44
35. Halkier, B. (2010) *Fokusgrupper* in Brinkman, S. & Tanggaard, L. *Kvalitative metoder - en grundbog*, Hans Reitzels Forlag, pp. 121-135
36. Hannerz, U. (2003) *Being there ... and there ... and there! Reflections on multi-site ethnography*, Ethnography, Vol. 4 (2), pp. 201-216
37. Hertz, B. et al. (2009) *Kliniske retningslinier for behandling af Børn med Type 1 og Type 2 diabetes*, available at:
<http://www.endocrinology.dk/Kliniske%20retningslinier%20-%20Diabetes%20hos%20boern%20og%20unge.pdf> (accessed 30.03.2015)
38. Javier Ramos (2015) *Javier Ramos, Glucometros implantados*, available at: <http://javier-ramos.es.tl/Glucometros-implantados.htm> (accessed 03.05.2015)
39. Julkunen, I. (2011) Knowledge-Production Processes in Practice Research – Outcomes and Critical Elements, *Social Work & Society*, Vol. 9 (1), pp.60-75
40. Justesen, L. & Mik-Meyer, N. (2010) *Fokusgrupper* in Kvalitative Metoder i organisations- og ledelsesstudier, Hans Reitzels forlag, pp. 78-99
41. Justesen, L. & Mik-Meyer, N. (2010) *Interview* in Kvalitative Metoder i organisations- og ledelsesstudier, Hans Reitzels forlag, pp. 53-77
42. KomUdbud (2014), *EU-udbud 2014/S 121-214923 Varer, Offentligt udbud på levering af Diabetes hjælpemidler til KomUdbud*, EU udbudsdocument
43. Kvæle, S. & Brinkmann, S (2009) *Etiske spørgsmål i forbindelse med interview* in Interview, Hans Reitzels Forlag, pp. 79-98
44. Marcus, G. E. (1995) *Ethnography in/of the world-system: The emergence of multi-sited ethnography*, Annu. Rev. Anthropol., Vol 24, pp. 95-117
45. Morgan, D. L. (2002) *Focus Group Interview* in Gubrium, J. & Holstein, J., *Handbook of Interview Research*, Sage Publications, pp. 141-159
46. Nicolini, D. (2009) *Articulating Practice through the Interview to the Double*, Management Learning, Vol. 40 (2), pp. 195-212
47. Nicolini, D. (2012) *Bringing it all Together: A Toolkit to Study and Represent Practice at Work* in Nicolini, D., *Practice Theory, Work, & Organization - An Introduction*, Oxford University Press, pp: 213-242

48. Nicolini, D. (2012) *Introduction* in Nicolini, D., Practice Theory, Work, & Organization - An Introduction, Oxford University Press, pp: 1-22
49. Nicolini, D. (2012) *Practice as Activity* in Nicolini, D., Practice Theory, Work, & Organization - An Introduction, Oxford University Press, pp: 103-133
50. Nørgaard, K. et al (2009) *Kliniske retningslinjer for behandling af voksne med Type 1 diabetes*, available at: <http://www.endocrinology.dk/Kliniske%20retningslinier%20-%20DM%20type%201.pdf> (accessed 30.03.2015)
51. Nørgaard, K. et al (2009) *Kliniske retningslinjer for behandling af voksne med Type 1 diabetes*, available at: <http://www.endocrinology.dk/Kliniske%20retningslinier%20-%20DM%20type%201.pdf> (accessed 30.03.2015)
52. Pierides, D. (2010) *Multi-sited ethnography and the field of educational research*, Critical Studies in Education, Vol. 51 (2), pp. 179-195
53. Reckwitz, A. (2002) *Toward a Theory of Social Practices: A Development in Culturalist Theorizing*, European Journal of Social Theory, Vol. 5, pp. 243-263
54. Region Sjælland (2012) *Sundhed.dk, Hjælpemidler, apparatur og Behandlingsredskaber*, available at:
https://www.sundhed.dk/content/cms/19/38019_hjaelpemidler_apparatur_behandlingsredskaber.pdf (accessed 03.05.2015)
55. Retsinformation (2015) *Kapitel 1 - formål og område*, in Bekendtgørelse af lov om social service, available at:
<https://www.retsinformation.dk/FORMS/r0710.aspx?id=167849#Kap1> (accessed 03.06.2015)
56. Spowart, L. & Nairn, K. (2014) *(Re)performing emotions in diary-interviews*, Qualitative Research, Vol. 14 (3), pp. 327-340
57. Spradley, J. P. (1980) *Step three – Making an Ethnographic Record* in Participant Observation, Harcourt Brace College Publishers, pp. 63-72
58. Spradley, J. P. (1980) *Step two – Doing participant observation* in Participant Observation, Harcourt Brace College Publishers, pp. 53-62
59. Sundhedsstyrelsen (2014) *Sundhedsstyrelsen, Kronisk sygdom*, available at:
<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/folkesygdomme/kronisk-sygdom> (accessed 03.05.2015)
60. The Naomi Berrie Diabetes Center (2014) *Continuous Glucose Monitoring System (CGMS): New Technology Advances Diabetes Care*, The Naomi Berrie Diabetes Center, Published 29.04.2014, available at: <http://www.nbdabetes.org/news/continuous-glucose-monitoring-system-cgms> (accessed 04.05.2015)
61. Zimmerman, D. H. & Wieder D. L. (1977) *The diary: The diary-interview method*, Urban Life, Vol. 5 (4), pp. 479-498

Appendix¹¹

Appendix A	Citat oversigt
Appendix B	Invite diabetics
Appendix C	invite municipalities
Appendix D	invite outpatient clinics
Appendix E	fokusområder diabetikere
Appendix F	fokusområder voksne
Appendix G	fokusområder børn
Appendix H	diary set 1
Appendix I	diary set 2
Appendix J	diary set 2 - skema
Appendix K	diary set 3
Appendix L	diary set 3 - skema
Appendix M	messy map
Appendix N	new technology
Appendix O	consultation
Appendix P	Deviation
Appendix Q	Help
Appendix R	Old guidelines
Appendix S	Public
Appendix T	Glucose measurement
Appendix U	Transkription D7
Appendix V	Transkription D8
Appendix W	Transkription D4
Appendix X	Transkription Fokusgruppe interview D11
Appendix Y	Transkription D12
Appendix Z	Transkription D2
Appendix AA	Transkription D10
Appendix AB	Expanded Account D5
Appendix AC	Expanded Account H1.1
Appendix AD	Transkription D9
Appendix AE	Exp.Acc H2.1
Appendix AF	Transkribering Diabetesforeningen
Appendix AG	Exp.Acc D14
Appendix AH	Exp. H2.2
Appendix AI	Exp. H1.2
Appendix AJ	Transkription D1
Appendix AK	Transkription D3
Appendix AL	Expanded Account - Meetings with Medico company
Appendix AM	Fokusgruppe interview guide

¹¹ The appendix does not present all the pages in the transcriptions and the expanded accounts because that are 400 pages in total. Therefore we have cut the pages we are referring to in the thesis.

Figures

Figure 1 - The Clinitest kit and an example of a result reading (Clarke & Foster 2012:85)	10
Figure 2 - The first reflectometers, the Reflomat (1974) and the Reflolux (1984) (Clarke & Foster 2012:87)	11
Figure 3 - The OneTouch meter (1987) (DRO Keystone SMBG 2009)	12
Figure 4 - Example of a CGM sensor on skin and a sensor and transmitter. (The Naomi Berrie Diabetes Center 2014), (Javier Ramos 2015)	13
Figure 5 - Activity system triangle (Foot 2014:332)	24
Figure 6 - The collective model of activity systems	49
Figure 7 - Main activity system 'The practice of Regulating Diabetes'	52
Figure 8 - Main system: The practice of regulating diabetes, showing contradictions related to rules	53
Figure 9 - Main system: The practice of regulating diabetes, showing how secondary contradictions related to rules are solved by a tertiary contradiction	54
Figure 10 - Main system: Expansive learning cycle - the clash between everyday activities and regulation	55
Figure 11 - Main system with secondary contradictions solved by different tertiary contradictions and representing one quaternary contradiction (big black arrow)	57
Figure 12 - Main system with contradictions related to community	60
Figure 13 - The top of the collective model of activity systems showing how two systems have provided tools for the main system	61
Figure 14 - Glucose measurement: Historical analysis (The steps of the learning cycle are marked with numbers)	62
Figure 15 - Consultation at an outpatient clinic - from an insulin dependent diabetics perspective	64
Figure 16 - The collective model of activity system (without the top)	69
Figure 17 - The collective model of activity systems (bottom part without help)	75
Figure 18 - The collective model of activity systems showing the main activity system and the system of providing help	76

Appendix A

Translation of quotes

Quote number 1:

"Those parents are temporarily insane... They will not notice it until the day that the boy is in a coma because of a too low blood sugar. The authorities need to be contacted immediately with regards to forced removal....." (Berlingske Facebook 2015).

Quote number 2:

"All of you, who are enraged - notice that [The boy's name]'s blood sugars at the controls are super fine! He is being followed by the doctors. I do certainly not perceive the parents as irresponsible. The day that they can no longer control [The boy's name]'s blood sugar with diet alone, they will probably change direction. Calm down." (Berlingske Facebook 2015).

Quote number 3:

"It is wonderful for this family that the boy's 'honeymoon phase' is prolonged as far as possible, but surely his own production will stop eventually. I perhaps think it is a bit tough as a 10-year old, to have such harsh demands on what one can eat. There is not a lot of room for birthday parties in that diet" (Berlingske Facebook 2015).

Quote number 4:

"by the way, in reality you are probably a Type 1,5" (Appendix U:4).

Quote number 5:

D8: Uh, well, I actually think it's been quite fun, uh, but you become uh, na [does not complete word] naturally always a little more attentive to what it is, now you are, what you are doing, you can get yourself to write that the blood sugar was 20, for example, [both laugh] what will they think of you then, when they read it, those girls?

I1: Have you felt it was a little difficult sometimes to um, to be completely honest, if you were not exactly proud of it?

D8: Yes, I [I1: yes], I have, and uh, and uh, I have, I have been struggling a little with that I think [I1: yes] but, but I also feel that uh, and I do not really know why, but when I measure my blood sugar, the I'd rather not have others looking at the screen [I1: ok], then it's my business and it, it is perhaps a little strange but, but it's kind of a private matter for me [I1: yes] when I, I measure it, the times I do that.

I1: Yes, but then it's great you have signed up, I think it is, then it is very personal for you to share

D8: Yes, so it is [I1: yes], it is [I1: yes], but then on the other side, it's also uh, everything that gets written about it and studies it, well that helps me [I1: yes] eventually [I1: certainly] as [I1: surely] so of course I want that " (Appendix V:2)

Quote number 6:

"...“now it is too much diabetes” ...”, “...it takes up way too much space” (Appendix W:1-2).

Quote number 7:

"D21: We don't call it a disease. [I1 : no? In unison: No!]

D20: I also thought, because I'm not sick, it is very rarely that I am sick.

I1: no, that's fine, we used the word to provoke a little bit. To see how you would react to it.

D17: Yes, we can react quite stridently to that!"(Appendix X:21-22).

Quote number 8:

"D4: It's a tough choice [I1: yes], because it has something to do with quality of life [I1: yeah] it's not good quality of life, if one cannot feel the blood glucose regulation" (Appendix W:15).

Quote number 9:

"I feel the best when I'm a bit too high [on blood glucose] - that's when I'm best and the most clear minded, then I feel good. (I1: how high is that?) Around 8, I like to be around there. (I1: What does the doctor think about that?) The doctor says it's a rod for my own back. I guess it is, I have seen all sorts of graphs with late complications and such. But then I won't live till I'm 84, I might only be 83. Good heavens. That is a deliberate choice I make about my quality of life." (Appendix AB:5-6).

Quote number 10:

" ... they actually don't know what price won, they [supplier] do not know the price, they may know what they themselves have submitted tenders for, but they do not know what it is really that the supplier received, has continued with, and it actually makes this free choice and the prices, it is therefore sometimes, that - it is said often also by politicians "Well, there is free choice, so you can just and just", it is not just, if not, if it is not transparent, what should I pay as a citizen? or if you are a manufacturer, what should I demand for my goods? because if I should not be a hundred kilometers above the level which, the municipality pay for the other products they receive ... " (Appendix AF:4).

Quote number 11:

" ... The mindset that the municipalities are very likely to say, if we get the cheapest, then we have saved money and isn't that great! and they have a line of thinking that is abou, that if they can get people to save on the glucose meter strips then that is good to, because they have saved money, despite the fact that the result of measuring enough, should very well be that you get, you get a better life right, that you would get fewer late complications and lived longer, without, without being sick and thereby costing the society a lot of money ... al in al it is something about being the spokesperson for this problematic, to try to raise attention to, that it is a, an incredibly crooked and wrong perspective to say, "it is so great that we have

saved money, people have done fewer measurements" because you measure to achieve a positive outcome that will save money in the long run " (Appendix AF:5).

Quote number 12:

"L [doctor] to the parents: "The municipality has become more cantankerous, they have now set a maximum of 1800 strips per year. But you do not have to despair, just pass it on to me, and I'll fix it". The doctor talks further about the new rules with the municipalities: "When they say that to me, then I just say, yo can forget all about it"" (Appendix AE:3).

Quote number 13:

"D: ... there is a development in this, in this technology, that we simply think should benefit the people with diabetes, ..., so the worst that could happen, and this is happening to an extent, it's that the technology does not get out and act where it should, that is in people's lives, because after all it's probably slightly more expensive and so the municipalities will have a tendency to want to grant, uhh, a much narrower selection or say - they do not say "the best but the cheapest", they say "it must be the cheapest" ... it's a, the problem seems to me greatly that one does not understand in the municipalities that , and it is they who grant aids and to pay them , that the fact that it is so absolutely vital for a person with diabetes to have great measuring equipment and the right measuring equipment is not the same from one to the other , it's very different needs that are from one to the other" (Appendix AF:1).

Quote number 14:

" ... when it comes to diabetes hardware [I1: yes] uh then, you have to be very proactive yourself today, because the health service they, it is not so much about me, it's more about money [D8 laughs] [I1: yes, ok]. That is my understanding [I1: yes] um, uh, and then you do not necessarily get the news, if they are too expensive ... " (Appendix V:15).

Quote number 15:

"we cannot just collect it [do as they as practitioners would perhaps professionally would assess was the best], but we have to see what they [the diabetics] are ready for" (Appendix AH:9).

Quote number 16:

"She also says that before they used to chase good regulation, but now the focus is on the whole person. "It is no use giving people a bad conscience", "you do not get cooperation ... do not get people to open up ... do not believe it ... you have to be patient and then you quickly find into"" (Appendix AI:1)

Quote number 17:

"get away with too poor regulation too easily" (Appendix AC:8)

Quote number 18:

"... If I go to a consultation and, and the doctor, I am faced with knows nothing about diabetes, or it is a young student, what use is it to me then? ... my daughter when she began to read in [xx] that she was subjected to a doctor down there, who was so happy to be allowed to, to have her in consultation because oh how much he could learn from it ... so if something like that happens to me, that I have to change doctors every time, then I will simply say, "You know what, I'll find another solution to this"

I1: But it is, as I hear it, it is, this stuff with and having to start over [D12: yes], and also at the same time when you finally have a consultation, then you need the expertise [D12: yes] and not for you to be the expert. Is that correctly understood?

D12: Yes, yes completely [I1: ok] but then, again how much use do I have for that expertise, it's more, when something new comes along, all the old stuff I know [I1: yes] but when something new comes so, then of course I need my doctor or my nurse to be my sounding board [I1: yes]" (Appendix Y:14).

Quote number 19:

"I had an argument with a younger doctor the last time I had a consultation. He began with a lot of reproachful shit, and then I said: You know very well I'm an idiot at counting carbohydrates and stuff so why don't you help me? Why do I have to hear from other places that there is technology that can make things easier? - He started about that there was indeed free hospital choice so I could just go somewhere else. But I damn can't be bothered having to drive all the way to [name of city] to get proper treatment and I said so. He said that he only had 15 minutes. so he had no time to talk about it, I could speak to the chief physician if I was unhappy. Yes please! I said. He was a little surprised and said that it could not just be done, one had to make an appointment. So I prepared myself for it to take a month, the minimum, but it only took a few days. Then I talked to him about that I had heard about a new technology at the Institute of Technology when I was at a course there, and that I would like to have. But I do not understand that I have to ask for it myself, and that they don't suggest it, as I am such a clown at keeping my blood sugar. Why not help instead of the raised index finger always. But then I got the new meter." (Appendix AB:5)

Quote number 20:

"D2: Yes, I can promise you, I have a super nurse who has also got me on another slow-acting [insulin]

...

I1 : Ok

D2: And it does so, the err, to the slow-acting, it has a, yes very very fine uhh curve [I1: ok] around the clock [I1: ok] and it has made it easier, so she has been so good at helping me to find out what pattern I have, because those, I have been so well regulated earlier, before I got those pills, yes before I got *those* pills right [I1: Yes yes yes] it has, it has changed so much, but I've gotten good help, ... that I can promise you, she is precious" (Appendix Z:3-4).

Quote number 21:

"... you are very much into the uh treatment yourself [I1: yes]. It's very difficult for an outsider to come and get acquainted with what is happening right here, [I1: yes] you are your own treatment provider [I1: yes]" (Appendix W:4).

Quote number 22:

"I1: ok. How is your experience of it? [consultation at the hospital]

D9: It's okay

I1: It's okay, can they help you?

D9: Not really, but they, I think that I have it pretty well under control myself, well I have the levels I want, so I cannot really see what they could do" (Appendix AD:8).

Quote number 23:

"I ask about what are the most important factors, when he attends consultations at the hospital. He answers: "basically, I do not need, they take a lot of measurements: cholesterol, kidneys, iron, they are the ones I'm interested in ... blood pressure, test of the feet, the eyes." He says he gets an indication every time "am I still on track," "the questions and uncertainties I have had, have been asked"" (Appendix AG:11).

Quote number 24:

"I1: ... do you think it has changed your everyday life to get a glucose meter?

D2: Ahh, well it is brilliant, it's so clever right [I1: yes] you would not have to wait until you came in, in the hands of a doctor, a nurse or so, you, it means, that you can live a normal life [I1: yes] that you can control it yourself [I1: Yes, so it] so it's the only, it is the only right thing I1 , and the biggest difference is that you feel that you have your normal life back?

D2: Yes, yes, yes [I1: Ok]" (Appendix Z:10).

Quote number 25:

"I1: ... Do you often experience that people do not have an understanding for that uh, that a lot has happened since then?

D10: I experience that very often, so it's still uh, there is still a perception that, you can under no circumstances have sugar [I1: yes], and, and they actually frown a little at you if you have a, a dessert and eat uh either all or some of it, and you are also trying to assesses yourself how much sugar is actually in it, is it a lot of fruit and is it something I can actually have a bit of or? And then they frown at you a bit because you eat it, because are you really allowed to?" (Appendix AA:14-15).

Quote number 26:

"D17: Then I do it [regulate]. But in that manner it also becomes very *visible*, that you have a disease, compared to if you have another disease, that may demand a pill treatment, because that is like, then it might take place in your own home at breakfast. It is not as visible, also

because it is such a huge apparatus, that you pull up - what is it called - the lancing device and the meter, and sticks, and the needle for the pen and the pen out, and all of it, right, then it becomes very visible [several say yes in agreement]..... move all the stuff that is in the way. So yeah." (Appendix X:5).

Quote number 27:

"I1: When you are not at home, where do you physically perform your measurements?

D4: Uhm, you can, you can easily do that even though there are other people around, if that is what you are thinking about [I1: yes] ... then you can just sit with it in your lap, nobody will notice that, the ones who notice, just say: "Oh, are you writing a text message to someone?", or something like that [I1: ok] you can easily do that, yes, that is, well, people they sit with so many little gizmos right?, so I can sit with a meter and measure, easily [I1 : ok] yes, [I1: is] and then, I am of course often with a lot of other diabetics, then it's no problem.

I1: No, is it different for you now that you have a pump or did you uh, did you also just sit with others back then when you had to take insulin by pen?

D4: I could easily do that [I1: ok], but I did not take insulin in front of others

I1: You would go by yourself to take insulin?

D4: Yes, to take insulin yes [I1: ok] and you don't do that with the pump, it is also just something you can fiddle with, like a mobile, where you [I1: yes]" (Appendix W:16).

Quote number 28:

"I don't know, I'm still not good at counting carbohydrates, it just hasn't become a routine" (Appendix AB:7).

Quote number 29:

"D7: Long-term [blood glucose] yes it is a little too high [I1: ok]. Um so there was a few years back, I think in the beginning, it was about, what was it at, between 6.7 and 7.1, and they thought that was very well done [I1: yes], um then it has been at least about 7.5, because then it was my chief physician who wanted to offer me an insulin pump and he was really happy, "Listen up [laughs as she says it] you can get an insulin pump" . [I1: yes] Nårh [I1: it was the all-time offer?] And "no, thanks", he thought all kinds of things, I've had DVDs at home with me, and he wanted we to talk to a nurse about it, but I just feel, I really feel it's an extra medicalization [I1: ok] to um, to have to run around, I really cannot see the benefit, when I still have to measure blood sugar as many times, I do not see why I should run around with insulin in the body, what difference should that, but he wanted that I should talk to someone who is a pump patients, but uh, I have not done that" (Appendix U:15).

Quote number 30:

"D12: I wing it, because I am so old that the first 30-35 years it was indeed very very important that EVERYTHING was exactly the same from day to day. Which it pretty much continues to be for me. And that's why it could well surprise you that I do not change my

insulin much, because I do not change my diet much either.

I1: no, it is simply because it stuck from the time you were diagnosed.

D12: yes." (Appendix Y:2).

Quote number 31:

" ... Um, and it's still so ingrained that that uh, I can remember that at a time when, the dieticians began to say that you did not have to take into account all the time that you had diabetes, because you could always regulate it with your new insulin. I've had it for so many years that I cannot, I will always have that in me that "you are not allowed to do that"" (Appendix AA:14-15).

Quote number 32:

"D19: I handled it, well, as I learned it from the start. So the first time I was on one of those family courses 15 years ago, I almost got into a fight with the nurses. Because they thought that children should have a regular ice. And I was the leader and responsible one can say. Top responsible. And then there was these three nurses that thought the kids should have a regular ice. And I balked completely, because it was my entry to the world, all of you are in now, and that I had not yet entered. And I have not been eating sweets! [Women: (with compassion) no] And, I have learned that. But my routines today, they are more in 1970 than they are from.. I do not eat much candy. I have not gotten used to that, I do not eat cake. I cannot come into that thinking that "you just take 2 units" and not about training, I train well, used to train... Or trained 4-5 hours a week. It is insulin regulation, not that "then we'll just stuff our faces some extra". Then you would turn it down. And I implemented that the first 20 years I had diabetes, I think it is difficult to change " (Appendix X:24).

Quote number 33:

"I know uh many of those young people who receive the pump, they are so happy about that, and I understand, when it is so new to them, but, uh, but for me it is going reasonably well, and therefore it is not interesting to me [I1: no]. My kids say exactly the same, but there they are probably influenced by uh, by the way I live" (Appendix Y:22).

Quote number 34:

"Because I have of course had to give up, because she [his wife] has repeatedly said, "go measure your blood glucose!" Or "go and eat something!", where I have said, "no, I am not not down in blood sukker!" But then afterward I have to recognize that I was. So she usually sees it before I realize it." (Appendix Y:8).

Quote number 35:

"D2: It is, yes, because I emit, I, I just think 'whew I have too much clothes on', then I begin to undress and so, and then he says, hey, hello, look at you, well, urh yeah, out and measure blood sugar, indeed it is low ... " (Appendix Z:2-3).

Quote number 36:

"D8: It ah, they [the pupils in his class] know, what is going on and why it is [I1: yes] and so on [I1: yes], they also sometimes suggest that I should take a measurement [both laugh] [I1: ok] then

I1: Is it if they think, you start to bable a little bit or? [laughs]

D8: Yes, perhaps it is [I1: ok], it could also be, and I feel a little bit like, when I get to low blood glucose, then I can't read [I1: well, ok], I can simply not interpret the letters [I1: ok], and then if I'm doing something with some of them, then they think it is a bit weird, that I cannot, that I cannot continue [I1: yes, yes, but it], but it might, it could be to tease me, if I for instance have become a bit grumpy ..." (Appendix V:7-8).

Quote number 37:

"D10: ... My husband has a uh very keen eye for that kind of, so he has also experienced it so many times, so he usually is, is awakened, he says he can hear it on the way I breathe [I1: ok], he then got me awake and got me down and so I took my blood sugar [I1: yes]

I1: Did you feel it yourself then, when he woke you up? How, how did you feel?

D10: Well, I don't feel anything

I1 : You feel nothing?

D10: No [I1: no] it is, it is usually so that I am asleep and am far away and the other morning, he was also, he had, he had also given me both apple juice and dextro tablets during the night, and then when I wake up in the morning he says, "how are you now?", then I say, "well, I feel fine, I've been fine the whole time," "no, you haven't", he says "I gave you both juice and dextros during the night", I did not remember

I1 : You did not remember?

D10: No [I1: ok] if, if he says it quite determinedly, the I react to it [I1: yes], then I do it because otherwise uh, normally I would never do it, but , but then I said: "How did you get me to eat those dextrose tablets?", [I1: yes], "but you ate them just like that" [laughs] [I1: ok] so he had just said, I had to, and so I had done it" (Appendix AA:8-9).

Appendix B

Mail til diabetikere

Diabetikere på Sjælland og øer, Jylland vi ved vi kan tage hen til

Kære

Vi skriver til dig, fordi vi er i gang med vores kandidat speciale omkring, hvordan blodsukkermålere fungerer i hverdagen for personer med diabetes. Vi er derfor interesserede i at få et indblik i, hvordan teknologien opleves og fungerer, af dem der er eksperter på feltet, nemlig diabetikere som bruger apparaterne i hverdagen. Et af fokusområderne med vores projekt er at videregive jeres erfaringer med apparaterne selvfølgelig anonymt til producenterne, så produkterne kan møde jeres behov, hvis I oplever at noget mangler, at noget kan fungere bedre og så videre.

Vi har lidt forskellige forslag til, hvordan du kan deltage. Vi vil meget gerne følge dig nogle timer i løbet af en dag og se hvordan du bruger dit blodsukkerapparat. Derudover håber vi, du har lyst til, at vi en anden dag kan interviewe dig ca. 30-45 minutter. Vi vil meget gerne passe det ind i din dagligdag, derfor kan det foregå både hverdage, aftener og weekender. Perioden hvor vi indsamler data er november, december og starten af januar og du kan selv være med til at planlægge dage.

Har du lyst til at deltage, men ikke har mulighed for ovenstående, vil vi meget gerne i dialog med dig, for så kan vi måske finde en anden måde, hvorpå du kan deltage.

Vi glæder os til at høre fra dig.

Med venlig hilsen,
Line og Anne
Kandidat i Tekno-antropologi
Aalborg Universitet København

Diabetikere på fysisk placeret steder, hvor vi ikke kan tage hen

Kære

Vi skriver til dig, fordi vi er i gang med vores kandidat speciale omkring, hvordan blodsukkermålere fungerer i hverdagen for personer med diabetes. Vi er derfor interesserede i at få et indblik i, hvordan teknologien opleves og fungerer, af dem der er eksperter på feltet, nemlig diabetikere som bruger apparaterne i hverdagen. Et af fokusområderne med vores projekt er at videregive jeres erfaringer med apparaterne selvfølgelig anonymt til producenterne, så produkterne kan møde jeres behov, hvis I oplever at noget mangler, at noget kan fungere bedre og så videre.

Vi har lidt forskellige forslag til, hvordan det kan foregå, alt efter hvad der passer dig. Vi vil meget gerne interviewe dig en til to gange ca. 30 minutter over Skype. Vi håber også, at du vil føre en dagbog over dit brug af blodsukkerapparatet, hvor du blandt andet noterer dine erfaringer og oplevelser i 1-2 uger. Perioden hvor vi indsamler data er november, december og starten af januar og du kan selv være med til at planlægge dage. Vi vil meget gerne passe det ind i din dagligdag, derfor kan det foregå både hverdage, aftener og weekender.

Har du lyst til at deltage, men ikke har mulighed for ovenstående, vil vi meget gerne i dialog med dig, for så kan vi måske finde en anden måde hvorpå du kan deltage.

Vi glæder os til at høre fra dig.

Med venlig hilsen,
Line og Anne
Kandidat i Tekno-antropologi
Aalborg Universitet København

Forespørgsel i forskellige diabetes grupper - Sjælland

Kære ...

Vi skriver til jer, da vi er i gang med vores kandidat speciale omkring, hvordan blodsukkermålere fungerer i hverdagen for personer med diabetes. Vi er derfor interesserede i at få et indblik i, hvordan teknologien opleves og fungerer, af dem der er eksperter på feltet, nemlig diabetikere som bruger apparaterne i hverdagen. Et af fokusområderne med vores projekt er at videregive jeres erfaringer med apparaterne selvfølgelig anonymt til producenterne, så produkterne kan møde jeres behov, hvis I oplever at noget mangler, at noget kan fungere bedre og så videre.

Vi vil meget gerne følge nogle af jer nogle timer i løbet af en dag og se hvordan I bruger blodsukkerapparaterne og følge op med et interview en anden dag på ca. 30-45 minutter. En anden mulighed er at føre dagbog over brugen af blodsukkerapparatet i en til to uger, hvorefter vi vil følge op med et interview eller nogle skriftlige spørgsmål på mail. Derudover har vi mulighed for, at I kan samle jer i en gruppe på 3-6 personer, hvor vi kan interviewe jer samlet - det vil tage ca. 1,5 til 2 timer. Vi vil meget gerne passe det ind i jeres dagligdag, derfor kan det foregå både hverdage, aftener og weekender. Perioden hvor vi indsamler data er november, december og starten af januar og du/I kan selv være med til at planlægge dage.

Har du/I lyst til at deltage, men ikke har mulighed for ovenstående, vil vi meget gerne i dialog med dig, for så kan vi måske finde en anden måde, hvorpå du/I kan deltage. Send os derfor en mail på joergensen_line@hotmail.com eller anne.k.bach@gmail.com.

Vi glæder os til at høre fra dig/jer.

Med venlig hilsen,
Line og Anne
Kandidat i Tekno-antropologi
Aalborg Universitet København

Forespørgsel i forskellige diabetes grupper - Fyn, Jylland osv.

Kære ...

Vi skriver til jer, da vi er i gang med vores kandidat speciale omkring, hvordan blodsukkermålere fungerer i hverdagen for personer med diabetes. Vi er derfor interesserede i at få et indblik i, hvordan teknologien opleves og fungerer, af dem der er eksperter på feltet, nemlig diabetikere som bruger apparaterne i hverdagen. Et af fokusområderne med vores projekt er at videregive jeres erfaringer med apparaterne selvfølgelig anonymt til producenterne, så produkterne kan møde jeres behov, hvis I oplever at noget mangler, at noget kan fungere bedre og så videre.

Vi har lidt forskellige forslag til, hvordan det kan foregå, alt efter hvad der passer jer. Vi vil meget gerne interviewe jer en til to gange ca. 30 minutter over Skype. Vi håber også, at nogle af jer vil føre en dagbog over brug af blodsukkerapparatet, hvor man blandt andet noterer sine erfaringer og oplevelser i 1-2 uger. Vi vil meget gerne passe det ind i jeres dagligdag, derfor kan det foregå både hverdage, aftener og weekender. Perioden hvor vi indsamler data er november, december og starten af januar og du/I kan selv være med til at planlægge dage.

Har du/I lyst til at deltage, men ikke har mulighed for ovenstående, vil vi meget gerne i dialog med dig, for så kan vi måske finde en anden måde, hvorpå du/I kan deltage. Send os derfor en mail på joergensen_line@hotmail.com eller anne.k.bach@gmail.com.

Vi glæder os til at høre fra dig.

Med venlig hilsen,
Line og Anne
Kandidat i Tekno-antropologi
Aalborg Universitet København

Kortere mere uformel meddelelse til Facebook opslag

Hej alle sammen,

Min medstuderende [Line](#) og jeg er i gang med vores kandidat speciale omkring, hvordan blodsukkermålere fungerer i hverdagen. Vi er interesserede i, hvordan teknologien opleves og fungerer, af jer der er eksperter på feltet og bruger apparaterne i hverdagen. Et fokusområde med vores projekt er at videregive vores fund til producenterne, så produkterne kan møde jeres behov. Vi håber, at nogle af jer har lyst til at deltage. Send gerne en personlig besked til mig eller besvar dette opslag, så kan vi tage kontakt til dig, og finde ud af hvordan du kan deltage alt efter, hvor i landet du bor.

Hilsner Line og Anne.

Appendix C

Mailforespørgsel kommuner

På Sjælland - første prioritet

Kære

Vi skriver til jer, fordi vi er i gang med vores kandidatspeciale i Tekno-Antropologi og har brug for jeres ekspertise på hjælpemiddelområdet. Vores kandidatspeciale omhandler, hvordan blodsukkermålere fungerer i hverdagen for personer med diabetes. Vi er derfor interesseret i at belyse alle vinkler i relation til blodsukkermålerne, hvorfor vi ønsker at tale med dig/jer som bevilger disse hjælpemidler (blodsukkermåler, strips og nåle) samt lederen af afdelingen. Vi tænker et interview vil tage ca. 30-45 minutter og at det kommer til at foregå i december eller januar afhængig af, hvad der passer jer bedst.

Er du medarbejder, håber vi du kan hjælpe os med at besvare hvad de oftest stillede spørgsmål er, i forbindelse med sagsbehandlingen af hjælpemidler til diabetikerne, og hvordan I håndterer disse spørgsmål. Får I spørgsmål I ikke kan besvare om selve sygdommen og I så fald hvordan håndterer I dem? Vi håber også du kan hjælpe os med at besvare hvordan I i jeres kommune informerer diabetikerne om, hvad de har ret til.

Er du leder håber vi du kan være med til at besvare hvordan EU udbuddet i jeres kommune fungerer og hvor mange produkter det dækker over, inklusiv produkterne til diabetikerne. Vi vil også gerne høre hvad I lagde vægt på og opsatte af kriterier ved det sidste udbud og ved i allerede nu hvad der lægges vægt på til det fremtidige?

Til yderligere information er tekno-antropologi studiet af hvordan mennesker interagerer med teknologi. Det er en ny kandidatuddannelse, der blandt andet udbydes til professions-bachelorer, hvorfor Anne med en baggrund som bioanalytiker og Line med baggrund som ergoterapeut fandt uddannelsen rigtig spændende.

Vi glæder os til at høre fra jer.

Med venlig hilsen,
Line og Anne
Kandidat i Tekno-antropologi
Aalborg Universitet København

Jylland, Fyn og de andre øer.

Kære

Vi skriver til jer, fordi vi er i gang med vores kandidatspeciale i Tekno-Antropologi og har brug for jeres ekspertise på hjælpemiddelområdet. Vores kandidatspeciale omhandler, hvordan blodsukkermålere fungerer i hverdagen for personer med diabetes. Vi er derfor interesseret i at belyse alle vinkler i relation til blodsukkermålerne, hvorfor vi ønsker at tale med dig/jer som bevilger disse hjælpemidler (blodsukkermåler, strips og nåle) samt lederen af afdelingen. Vi tænker et interview vil tage ca. 30-45 minutter over Skype.

Er du medarbejder, håber vi du kan hjælpe os med at besvare hvad de oftest stillede spørgsmål er, i forbindelse med sagsbehandlingen af hjælpemidler til diabetikerne, og hvordan I håndterer disse spørgsmål. Får I spørgsmål I ikke kan besvare om selve sygdommen og I så fald hvordan håndterer i dem? Vi håber også du kan hjælpe os med at besvare hvordan I i jeres kommune informerer diabetikerne om, hvad de har ret til.

Er du leder håber vi du kan være med til at besvare hvordan EU udbuddet i jeres kommune fungerer og hvor mange produkter det dækker over, inklusiv produkterne til diabetikerne. Vi vil også gerne høre hvad I lagde vægt på og opsatte af kriterier ved det sidste udbud og ved i allerede nu hvad der lægges vægt på til det fremtidige?

Til yderligere information er teknologisk antropologi studiet af hvordan mennesker interagerer med teknologi. Det er en ny kandidatuddannelse, der blandt andet udbydes til professions-bachelorer, hvorfor Anne med en baggrund som bioanalytiker og Line med baggrund som ergoterapeut fandt uddannelsen rigtig spændende.

Vi glæder os til at høre fra jer.

Med venlig hilsen,
Line og Anne
Kandidat i Tekno-antropologi
Aalborg Universitet København

Appendix D

Kære

Vi skriver til jer, fordi vi er i gang med vores kandidatspeciale i Tekno-Antropologi og har brug for jeres ekspertise. Vores kandidatspeciale omhandler, hvordan det at regulere sin diabetes fungerer i hverdagen for personer med diabetes. Vi er derfor interesseret i at belyse alle vinkler i relation til dette emne, hvorfor vi ønsker at få et indblik i, hvordan et ambulatorie, der behandler personer med diabetes fungerer. Vi håber derfor, vi må være en del af ambulatoriet en dag før juleferien og 1-2 dage efter nytår, hvor vi følger et konsultationsrum, sidder i venteværelset og følger jer på kontoret i de faglige overvejelser I gør jer i løbet af en dag samt hvis I udfører patientuddannelse. Vi håber også, at det måske kan lade sig gøre, at interviewe et par stykker af jer som opfølgning på de dage, vi har fulgt ambulatoriet. Hvert interview tænker vi vil tage ca. 30-45 minutter og de tænkes planlagt i januar.

Til yderligere information er teknio-antropologi studiet af hvordan mennesker interagerer med teknologi. Det er en ny kandidatuddannelse, der blandt andet udbydes til professions-bachelorer, hvorfor Anne med en baggrund som bioanalytiker og Line med baggrund som ergoterapeut fandt uddannelsen rigtig spændende.

Vi glæder os til at høre fra jer.

Med venlig hilsen,
Line og Anne
Kandidat i Tekno-antropologi
Aalborg Universitet København

Appendix E

Aftalte fokusområder – observation diabetikere

Measurements - note if possible:

- what glucose meter?
- note down in detail how they do it
- where do they make the measurement; describe the environment and the surroundings,
- look for reactions and comments from the surroundings, this could be family members, coworkers, guests, strangers and so on, what was the reason for the measurement
- note feelings - facial expressions/none expressions, outbursts, (maybe look at det face when ejecting the needle)

In between measurements

- where do they place and store their gear
- how do they get it/put it away, where do they place the used lancet and the used strip
- How much do they adjust their general behaviour to diabetes, write down what they eat and drink, when and the approximate amount
- Are they mentioning the disease to someone they have an interaction with
- write down things that can affect the diabetes - could be physical activities, driving car
- write down things that can be related to the diabetes - things with vision (synet), sensibilitetsforstyrrelser
- look for physical reactions

General state of mind:

- Try not to have a filter but notice everything
- Increase introspectiveness - what does things feel like; it might not seem objective but it helps you become the instrument to enrich the data. Remember to keep separate objective observations and subjective feelings.
- Make things explicit that others take for granted, especially tacit cultural rules.
- Remember that culture is in language so do not translate or simplify.
- Do not avoid repetition - embrace it and write it down, keep describing and patterns will form.

Jottings

Initial impressions/first impressions - tastes, smells, sounds of the physical environment, the look and feel of the locale and the people in it. May include: physical setting - incl size, space, noise, colors, equipment, movement, people in the setting - number, gender, race, appearance, dress, movement, comportment, feeling tone

what is significant or unexpected to you - document key events or incidents in a particular social world or setting, paying attention to incidents, feeling tones, impressions, and interactions, both verbal and nonverbal, pay attention to how others in the setting are reacting to these events, write if we have strong personal reactions but avoid assuming that others respond as she does

what is significant or important to participants - what is meaningful to those studied, actions, interactions, and events that catch the attention of people. Questions could be: What do they stop and watch? What do they talk and gossip about? what produces strong emotional responses for them? How do people in the setting understand, interpret and deal with troubles and problems? Who did what? How did others react?

routine actions - how are they organized and take place, how do they occur?

similar events - look for additional examples of similar events and note down differences, variations, exceptions, patterning

Jottings

key components - jot down details of what is sensed as key components, scenes, events, interactions

concrete sensory details - pay attention to details that could easily be forgotten, find out what you need to write to recall field experiences

avoid characterizing - don't generalize or write summary statements, write what you see

quotes - short or more extended direct quotes are particularly useful for capturing details, use their words not your own

emotional experiences and expressions - note feelings, anger, sadness, joy, pleasure, disgust, loneliness and so on

general impressions and feelings - write stuff down even if we are unsure of the significance

Appendix F

Aftalte fokusområder – voksen ambulatorie

General state of mind:

- Try not to have a filter but notice everything
- Increase introspectiveness - what does things feel like; it might not seem objective but it helps you become the instrument to enrich the data. Remember to keep separate objective observations and subjective feelings.
- Make things explicit that others take for granted, especially tacit cultural rules.
- Remember that culture is in language so do not translate or simplify.
- Do not avoid repetition - embrace it and write it down, keep describing and patterns will form.

Generelt

Førstehåndsindtryk (se uddybning længere nede)

Hvad springer os i øjnene?

Er der noget som undrer andre?

Er der noget som undrer os?

Notér eventuelle følelser hos andre som vi observerer

Hvordan er tonen mellem personale og "patient"

- hvordan taler de til hinanden?
- hvordan er de placeret fysisk, når de taler til hinanden?

Ambulatorietider/afdeling (obs noter, hvor det er)

Hvordan ser rummet ud?

Hvem er i rummet?

Hvordan er de forskellige placeret fysisk (også vinklerne mellem stolene)?

Hvad er steps'ene i en konsultation med diabetikere?

Hvad tales der om i forhold til regulering af diabetes?

- hvad instrueres der i?
- hvilke oplysninger beder sygeplejerske/læge om?
- er der et bestemt emne de vender tilbage til/går igen under konsultationen?

Hvilke interaktioner er der i konsultationsrummene?

Hvordan reagerer de forskellige på hinandens informationer?

Venteværelse

Hvordan ser rummet ud?

Hvad foregår der i et venteværelse?

Hvad taler diabetikere og andre i omgivelserne om?

Hvilke interaktioner er der udenfor konsultationsrummene?

Hvad stopper de op og kigger på?

Personalerum

Hvordan ser rummet ud?

Hvem er i rummet? (faggrupper)

Hvad tales der om?

Hvad sker/foregår der i rummet?

Hvordan omtales diabetikere/borgere/patienter? og af hvem?

Opfølgning

Hvad foregår der på pumpedagen?

- hvilke emner er der lagt op til der snakkes om?
- vi skal finde ud af om det giver mening ift. at vores fokus er blodsukkermålerne

Hvordan foregår deres indkøb af diabeteshjælpemidler?

Jottings

Initial impressions/first impressions - tastes, smells, sounds of the physical environment, the look and feel of the locale and the people in it. May include: physical setting - incl size, space, noise, colors, equipment, movement, people in the setting - number, gender, race, appearance, dress, movement, comportment, feeling tone

what is significant or unexpected to you - document key events or incidents in a particular social world or setting, paying attention to incidents, feeling tones, impressions, and interactions, both verbal and nonverbal, pay attention to how others in the setting are reacting to these events, write if we have strong personal reactions but avoid assuming that others respond as she does

what is significant or important to participants - what is meaningful to those studied, actions, interactions, and events that catch the attention of people. Questions could be: What do they stop and watch? What do they talk and gossip about? what produces strong emotional responses for them? How do people in the setting understand, interpret and deal with troubles and problems? Who did what? How did others react?

routine actions - how are they organized and take place, how do they occur?

similar events - look for additional examples of similar events and note down differences, variations, exceptions, patterning

key components - jot down details of what is sensed as key components, scenes, events, interactions

concrete sensory details - pay attention to details that could easily be forgotten, find out what you need to write to recall field experiences

avoid characterizing - don't generalize or write summary statements, write what you see

quotes - short or more extended direct quotes are particularly useful for capturing details, use their words not your own

emotional experiences and expressions - note feelings, anger, sadness, joy, pleasure, disgust, loneliness and so on

general impressions and feelings - write stuff down even if we are unsure of the significance

Appendix G

Aftalte fokusområder børneambulatorium

General state of mind:

- Try not to have a filter but notice everything
- Increase introspectiveness - what does things feel like; it might not seem objective but it helps you become the instrument to enrich the data. Remember to keep separate objective observations and subjective feelings.
- Make things explicit that others take for granted, especially tacit cultural rules.
- Remember that culture is in language so do not translate or simplify.
- Do not avoid repetition - embrace it and write it down, keep describing and patterns will form.

Generelt

Førstehåndsindtryk (se uddybning længere nede)

Hvad springer os i øjnene?

Er der noget som undrer andre?

Er der noget som undrer os?

Notér eventuelle følelser hos andre som vi observerer

Læg mærke til om der er forskelle ift. at det er børn

Hvordan er tonen mellem personale og "patient"

- hvordan taler de til hinanden?
- hvordan er de placeret fysisk, når de taler til hinanden?

Ambulatorietider/afdeling (obs noter, hvor det er)

Hvordan ser rummet ud?

Hvem er i rummet?

Hvordan er de forskellige placeret fysisk (også vinklerne mellem stolene)?

Hvad er steps'ene i en konsultation med diabetikere?

Hvad tales der om i forhold til regulering af diabetes?

- hvad instrueres der i?
- hvilke oplysninger beder sygeplejerske/læge om?
- er der et bestemt emne de vender tilbage til/går igen under konsultationen?

Hvilke interaktioner er der i konsultationsrummene? Hvem taler til hvem?

Hvordan reagerer de forskellige på hinandens informationer?

Overflytning til voksneafdeling

Hvad foregår der?
Hvad sker der rent fysisk?
Hvad spørger 'patienterne' om?
Hvad spørger fagpersonalet om?
Hvordan interagerer de forskellige - hvad laver de?, deres kropssprog?

Ungegruppe

Hvad foregår der? Hvilke emner bliver der talt om?
Hvordan interagerer de forskellige - hvad laver de?, deres kropssprog?
Hvad spørger de unge om?
Hvad spørger fagpersonalet om?

Venteværelse

Hvordan ser rummet ud?
Hvad foregår der i et venteværelse?
Hvad taler diabetikere og andre i omgivelserne om?
Hvilke interaktioner er der udenfor konsultationsrummene?
Hvad stopper de op og kigger på?

Personalerum

Hvordan ser rummet ud?
Hvem er i rummet? (faggrupper)
Hvad tales der om?
Hvad sker/foregår der i rummet?
Hvordan omtales diabetikere/borgere/patienter? og af hvem?

Opfølgning

Hvordan foregår deres indkøb af diabeteshjælpemidler?

Jottings

Initial impressions/first impressions - tastes, smells, sounds of the physical environment, the look and feel of the locale and the people in it. May include: physical setting - incl size, space, noise, colors, equipment, movement, people in the setting - number, gender, race, appearance, dress, movement, comportment, feeling tone

what is significant or unexpected to you - document key events or incidents in a particular social world or setting, paying attention to incidents, feeling tones, impressions, and interactions, both verbal and nonverbal, pay attention to how others in the setting are reacting to these events, write if we have strong personal reactions but avoid assuming that others respond as she does

what is significant or important to participants - what is meaningful to those studied, actions, interactions, and events that catch the attention of people. Questions could be: What do they stop and watch? What do they talk and gossip about? what produces strong emotional responses for them? How do people in the setting understand, interpret and deal with troubles and problems? Who did what? How did others react?

routine actions - how are they organized and take place, how do they occur?

similar events - look for additional examples of similar events and note down differences, variations, exceptions, patterning

key components - jot down details of what is sensed as key components, scenes, events, interactions

concrete sensory details - pay attention to details that could easily be forgotten, find out what you need to write to recall field experiences

avoid characterizing - don't generalize or write summary statements, write what you see

quotes - short or more extended direct quotes are particularly useful for capturing details, use their words not your own

emotional experiences and expressions - note feelings, anger, sadness, joy, pleasure, disgust, loneliness and so on

general impressions and feelings - write stuff down even if we are unsure of the significance

APPENDIX H

Praktiske detaljer (Denne del sendes ikke ud til deltagerne)

- Første hold
 - INFO ud senest tirsdag d. 11.11.2014, send eller ring, hvis der er spørgsmål
 - Dagbog - fra tors 13. nov til og med onsdag 26. nov
 - Mailer data til os 27. november
 - Vi ringer (mailer) til dem og spørger efter evt. uklarhed på første eller andendagen
 - Opfølgende interview 4., 5. el 8. december i de første to uger af december.
- Andet hold
 - INFO ud senest 30.november, send eller ring, hvis der er spørgsmål
 - Dagbog - tirsdag d. 2. dec til og med mandag d. 15. december.
 - Mailer data til os d. 16. december
 - Vi ringer til dem og spørger efter evt. uklarhed på første eller andendagen
 - Opfølgende interview 18. & 19. dec
- Tredje hold
 - INFO ud d. 5. januar, send eller ring, hvis der er spørgsmål
 - Dagbog - onsdag d. 7. januar til og med tirsdag d. 20. januar
 - Mailer data til os d. 21. januar
 - Vi ringer til dem og spørger efter evt. uklarhed på første eller andendagen
 - Opfølgende interview 26. & 27. januar

Dagbogsskrivning (sendes ud til deltagerne)

Introduktion, omkring os, speciale og og hvad hensigten er med dagbogsskrivningen, datoer og hvad kommer der til at foregå, og tak for deltagelse.

Hej

Mange tak fordi du har lyst til at deltage i vores projekt og skrive dagbog. Den forskning du bliver en del af er vores kandidat speciale, som omhandler, hvordan blodsukkermålere fungerer i hverdagen for personer med diabetes eller personer der foretager hyppige blodsukkermålinger. Vi er derfor interesserede i at få et indblik i, hvordan teknologien opleves og fungerer af dig, som er ekspert på føltet og som bruger apparaterne i hverdagen.

Dagbogsskrivningen forløber fra torsdag d. 13. nov til og med onsdag d. 26. nov. Du bedes mail dagbogen til os torsdag d. 27. nov gerne så tidligt som muligt på dagen. Det opfølgende interview er som aftalt d.....

Hvis du har nogle spørgsmål til nedenstående opgaver så send os endelig en mail. Vi ringer til dig en af de første dagbogs dage for at høre om der er dukket spørgsmål op efter du er kommet igang.

Basis informationer - Noter:

- Alder
- Diabetestype (Type 1, 1½ eller 2 eller eventuelt andre årsager)
- Hvornår blev du diagnosticeret med diabetes?
- Hvilke(t) blodsukker målings apparat/apparater bruger du?
- Har du insulinpumpe eller anden teknologi, som hjælper dig med at regulere din diabetes?
- Har du andre sygdomme, som påvirker din diabetes eller dit blodsukker?

Dagsbogsinformation der noteres når du foretager en blodsukkermåling:

- Hvornår - tid på dagen? I hvilken forbindelse? Og hvor henne?
- Førte målingen til handling?
- Opstod der nogle tanker i forbindelse med målingen? - var der noget som drillede? var der noget som var nemt? - Du må meget gerne supplere med billeder, tegninger eller andre ting der kan illustrerer din oplevelse
- Andet? (hvis der er nogle tanker der opstår, så noter dem endelig, selvom de ikke er en del af ovenstående spørgsmål)

Opsamling på dagen - noteres én gang dagligt:

- Er der andre tanker, som er dukket op?
- Har du fravalgt/glemt en blodsukkermåling i løbet af dagen?
- Hvad var grunden, hvis du kender den?

Du er velkommen til at udforme dagbogen i det format som passer dig, så længe det er muligt at sende dagbogen til os elektronisk. Hvis du vælger at skrive i hånden og scanne dagbogen ind, bedes du skrive med blokbogstaver. Har du billeder, tegninger eller lignende bedes du maile dem til os, sender du dem som vedhæftede filer, så husk at notere hvilken måling de hører til, du er også meget velkommen til at indsætte dem i dagbogsdokumentet.

Appendix I

Dagbogsskrivning (sendes ud til deltagerne)

Husketing til teksten: Introduktion, omkring os, speciale og hvad hensigten er med dagbogsskrivningen, datoer og hvad kommer der til at foregå, og tak for deltagelse.

Hej,

Mange tak fordi du har lyst til at deltage i vores projekt og skrive dagbog. Den forskning du bliver en del af er vores kandidat speciale, som omhandler, hvordan blodsukkermålere fungerer i hverdagen for personer med diabetes eller personer der foretager hyppige blodsukkermålninger. Vi er derfor interesserede i at få et indblik i, hvordan teknologien opleves og fungerer af dig, som er ekspert på feltet og som bruger apparaterne i hverdagen.

Dagbogsskrivningen forløber fra søndag d. 30. november til og med lørdag d. 13. december. Du bedes maile dagbogen til os søndag d. 14. december.

Hvis du har nogle spørgsmål til nedenstående opgaver så send os endelig en mail. Vi kontakter dig en af de første dagbogsage for at høre om der er dukket spørgsmål op efter du er kommet i gang.

Basis informationer - Noter:

- Alder
- Diabetestype (Type 1, 1½ eller 2 eller eventuelt andre årsager)
- Hvornår blev du diagnosticeret med diabetes?
- Hvilke(t) blodsukker målings apparat/apparater bruger du?
- Har du insulinpumpe eller anden teknologi, som hjælper dig med at regulere din diabetes?
- Har du andre sygdomme, som påvirker din diabetes eller dit blodsukker?
- Hvad er dit nøgletal?
- Hvad er det interval dit blodsukker må ligge i?

Dagsbogsinformation der noteres når du foretager en blodsukkermåling:

- Hvornår - tid på dagen? I hvilken forbindelse? Og hvor henne?
- **Hvad ligger dit blodsukker på?**
- Fører målingen til handling? **Hvis du skal tage insulin - hvor meget doserer du så?**
- **Gør du dig tanket om reguleringen af din diabetes nu? måske senere på dagen? eller på længere sigt?**

- Hvilke tanker har du i forbindelse med målingen? er der noget som driller? er der noget som er nemt? - Du må meget gerne supplere med billeder, tegninger eller andre ting der kan illustrere din oplevelse
- Andet? (hvis der er nogle tanker der opstår, så noter dem endelig, selvom de ikke er en del af ovenstående spørgsmål)

Opsamling på dagen - noteres én gang dagligt:

- Er der andre tanker, som er dukket op?
- Har du fravalgt/glemt en blodsukkermåling i løbet af dagen? Hvad var grunden, hvis du kender den?

Du er velkommen til at udforme dagbogen i det format som passer dig, så længe det er muligt at sende dagbogen til os elektronisk. Vi har vedhæftet et skema, du kan bruge hvis du har lyst, men det er ikke et krav. Hvis du vælger at skrive i hånden og scanne dagbogen ind, bedes du skrive med blokbogstaver. Har du billeder, tegninger eller lignende bedes du maile dem til os, sender du dem som vedhæftede filer, så husk at notere hvilken måling de hører til, du er også meget velkommen til at indsætte dem i dagbogsdokumentet.

Appendix J

Dagbogsskema

Dato _____

kl.	Hvorfor	Hvor	BG og insulin indtag	Handling	Tanker/Bemærkninger/Overvejelser

Opsamling på dagen:

APPENDIX K

Praktiske informationer (sendes ikke ud til deltagerne)

- INFO ud d. 5. januar, send eller ring, hvis der er spørgsmål
- Dagbog - onsdag d. 7. januar til og med tirsdag d. 20. januar
- Mailer data til os d. 21. januar
- Vi ringer til dem og spørger efter evt. uklarhed på første eller andendagen
- Opfølgende interview 26. & 27. januar

Hvad er din faglige baggrund? (rediger i det udsendte skema)

Dagbogsskrivning (sendes ud til deltagerne)

Husketing til teksten: Introduktion, omkring os, speciale og hvad hensigten er med dagbogsskrivningen, datoer og hvad kommer der til at foregå, og tak for deltagelse.

Hej,

Mange tak fordi du har lyst til at deltage i vores projekt og skrive dagbog. Den forskning du bliver en del af er vores kandidat speciale, som omhandler, hvordan blodsukkermålere fungerer i hverdagen for personer med diabetes eller personer der foretager hyppige blodsukkermålninger. Vi er derfor interesserede i at få et indblik i, hvordan teknologien opleves og fungerer, af dig som er ekspert på feltet, og som bruger apparaterne i hverdagen.

Dagbogsskrivningen forløber fra onsdag d. 7. januar til og med tirsdag d. 20. januar. Du bedes maile dagbogen til os onsdag d. 21. januar gerne så tidligt som muligt på dagen. Det opfølgende interview er som aftalt d.

Hvis du har nogle spørgsmål til nedenstående opgaver så send os endelig en mail. Vi kontakter dig en af de første dagbogs Tage for at høre om der er dukket spørgsmål op efter du er kommet igang.

Dagsbogsinformation der noteres når du foretager en blodsukkermåling:

- Hvor når - tid på dagen? I hvilken forbindelse? Og hvor henne?
- Hvad ligger dit blodsukker på?
- Fører målingen til handling? Hvis du skal tage insulin - hvor meget doserer du så?
- Gør du dig tanker om reguleringen af din diabetes nu? måske senere på dagen? eller på længere sigt?

- Hvilke tanker har du i forbindelse med målingen? er der noget som driller? er der noget som er nemt? - Du må meget gerne supplere med billeder, tegninger eller andre ting der kan illustrere din oplevelse
- Andet? (hvis der er nogle tanker der opstår, så noter dem endelig, selvom de ikke er en del af ovenstående spørgsmål)

Opsamling på dagen - noteres én gang dagligt:

- Er der andre tanker, som er dukket op?
- Har du fravalgt/glemt en blodsukkermåling i løbet af dagen? Hvad var grunden, hvis du kender den?

Du er velkommen til at udforme dagbogen i det format som passer dig, så længe det er muligt at sende dagbogen til os elektronisk. Vi har brug for, at du udfylder de indledende spørgsmål på side 1 i det vedhæftede skema, men ellers er det ikke et krav, at du bruger skemaet, så længe du udfylder ovenstående dagbogsinformationer ved hver måling. Hvis du vælger at skrive i hånden og scanne dagbogen ind, bedes du skrive med blokbogstaver. Har du billeder, tegninger eller lignende bedes du maile dem til os, sender du dem som vedhæftede filer, så husk at notere hvilken måling de hører til, du er også meget velkommen til at indsætte dem i dagbogsdokumentet.

Appendix L

Dagbogsskema

Hvad er din alder?

Hvad er din diabetestype (Type 1, 1½ eller 2 eller eventuelt andre årsager):

Hvornår blev du diagnosticeret med diabetes?

Hvilke(t) blodsukker målings apparat/apparater bruger du?

Har du insulinpumpe eller anden teknologi, som hjælper dig med at regulere din diabetes?

Har du andre sygdomme, som påvirker din diabetes eller dit blodsukker?

Hvad er dit nøgletal?

Hvad er det interval dit blodsukker må ligge i?

Hvad er din faglige baggrund?

Appendix L

Dagbogsskema

Dato _____

kl.	Hvorfor	Hvor	BG og insulin indtag	Handling	Tanker/Bemærkninger/Overvejelser

Opsamling på dagen:

Appendix M



Appendix N

A diabetic changing to new technology

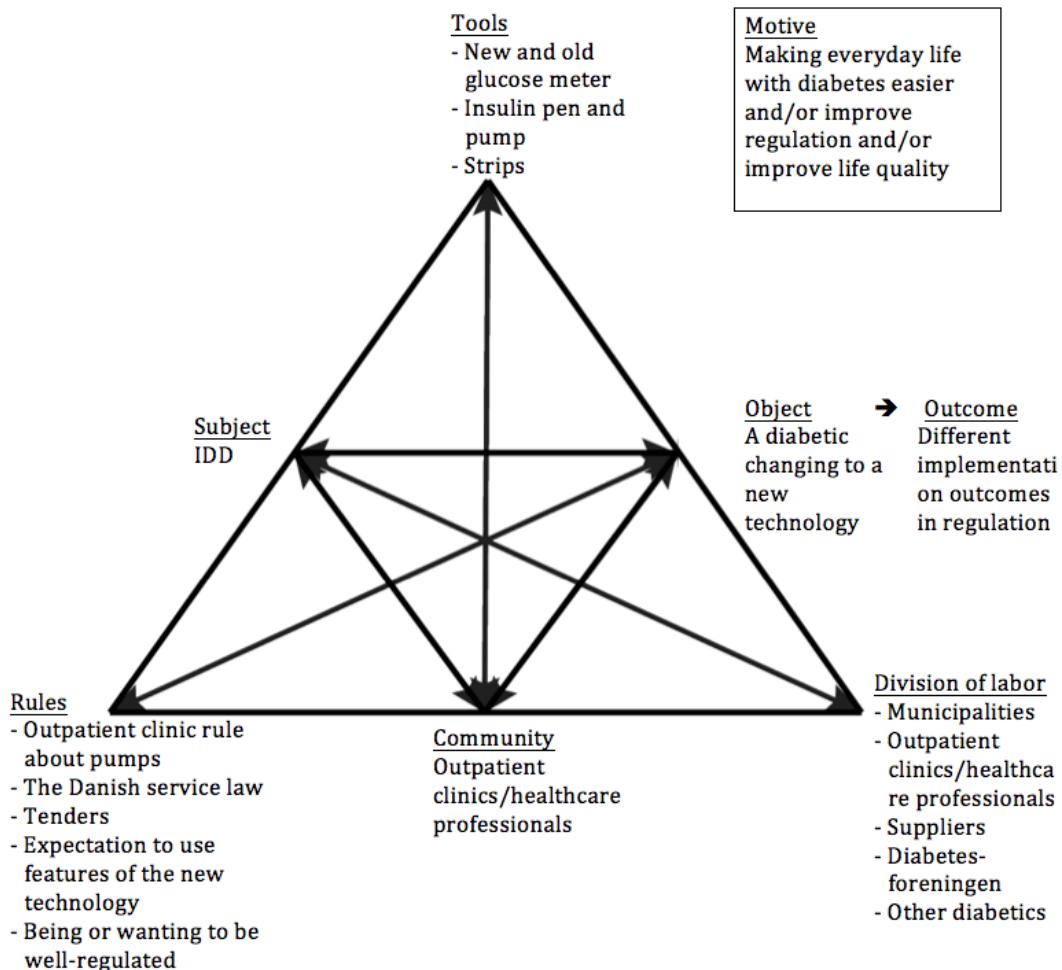


Figure - the activity system of a diabetic changing to new technology

This activity system's *object* is that a diabetic changes to a new technology, it can either be that an older glucose meter is replaced by a newer one with updated functions or that an insulin pen is replaced by an insulin pump. Both replacements in technology require a change of some of the actions that go into the regulation practice in one way or another, thereby essentially altering the practice. The *outcome* is different implementation outcomes in regulation. The *subject* of this activity is an insulin dependent diabetic, and their underlying *motive* for change in technology vary, for some it is to make everyday life easier (D4:14), it can also be to get a better regulation (D4:18), and some change technology to get more freedom in their life, like this diabetic:

"I1: Har, har det ændret, hvordan du spiser, at du har fået pumpen så?"

D4: Ja, da

I1: Ja, hvordan?

D4: Det har det i hvert fald, for jeg var afhængig af at kl. 10.00 om formiddagen, der skal jeg gå ind, spise et stykke rugbrød med ost [I1: ok], det er jeg ikke afhængig af, jeg kan gøre det, hvis jeg har lyst

I1: Så det jeg hører dig sige er, at du også har, har flere valg nu?

D4: Jeg har flere valg, mange flere valg nu ja [I1: ok]" (D4:8).

Translated to English:

"I1: Has it changed, how you eat, that you've got the pump now?

D4: Yes, sure

I1: Yes, how?

D4: It definitely has, because I was dependent on that at 10:00 am, I have to go in, eat a piece of ryebread with cheese [I1: ok], I am not dependent on that, I can do it, if I feel like it

I1: So what I hear you saying is that you also have more choices now?

D4: I have more choices, many more choices now yes [I1: ok]" (D4:8).

Like the account above we have seen examples, where the implementation of a new technology has successfully changed the practice of regulation and the diabetic have gained more stable blood glucose levels, and therefore a more well-regulated diabetes (D14:4, D4:3). One of the diabetics we have interviewed tells about a positive outcome, where her new meter suggests insulin doses based on food and personal settings:

"D10: ... Jeg tror, jeg følger den [måleren] som regel eller altid faktisk [I1: ja], fordi jeg har fundet ud af at den, den øh, den har ret, [griner] selvom jeg sommetider undrer mig lidt [I1: ok], og jeg tænker; 'og det er måske heller ikke så længe siden, du tog insulin sidst', fordi det er jo ikke altid, at det giver det samme [insulinmængde] [I1: nej], selvom det er samme antal kulhydrater, eller der kan være mange ting, der spiller ind, men øh som regel er der en forklaring på det, og det synes jeg er gået bedre og bedre, jo længere jeg har haft den [I1: ok, ja]

I1: Er det, er det bedre end dengang, du havde et blodsukkermålingsapparat, som ikke kunne de samme ting, synes du?

D10: Ja, ja [I1: ja, ok] helt sikkert [I1: ja]" (D10:4).

Translated to English:

"D10: ... I think, I follow it [the meter] usually or always actually [I1: yes], because I have found out that it, it uh, it gets it right [laughing] although I sometimes wonder how [I1: ok], and I think; 'and it is perhaps not so long ago, you took insulin last', because it's not always that it provides the same [amount of insulin] [I1: no],

although it is the same amount of carbohydrates or there can be many things that come into play, but uh, usually there is an explanation for it, and I think that is going better and better the longer I've had it [I1: ok, yes]

I1: Is it, is it better than when you had a glucose meter that could not do the same things?

D10: Yes, yes [I1: yes, ok] certainly [I1: yes]" (D10:4).

We have also seen the contrary happen, where a diabetic requested a meter that could help calculate insulin from the amount of carbohydrates, but the new glucose meter did not fit the practice of the diabetic. He had not been used to counting carbohydrates, which led to the meter not being used, and thereby the motive for the activity was not met. This has created three secondary contradictions. One is between the subject and the object because the diabetic has not been able to meet the object of changing to a new technology. When asked about whether the new meter has helped the regulation, he answered: "det ved jeg ikke helt, jeg er stadig ikke god til at tælle kulhydrater, det er ligesom ikke blevet en rutine" (D5:7). Translated to: "I don't know, I'm still not good at counting carbohydrates, it just hasn't become a routine" (D5:7). And the other is between the subject and tools because the expectations from the diabetic to the new glucose meter was met but the diabetic was not able to use the meter as a tool. A third secondary contradiction happens between the subject and the division of labor - the healthcare professionals because the guidance have not succeeded. Which tools and who are the part of the division of labor we will return to.

The *tools* for the change in technology is a new glucose meter or a new insulin pump, as well as the old meter or the old insulin pen or pump, that the diabetic is replacing. There are several *rules* that come into play. The rule that the outpatient clinic has for when a diabetic is a valid candidate for a pump, is something we have encountered as an obstacle for several diabetics. They want an insulin pump, because it would make their regulation easier and would save them from daily injections, but they have been told by their healthcare professionals that they are too well regulated to be candidates for the pump, and their average blood glucose value are on "the right" level (D8:15, D9:11). A secondary contradiction is created between the subject, who wants the pump and the rules that the outpatient clinic has, and the contradiction blocks the subject from reaching the object of the activity - changing to new technology, therefore there is also a secondary contradiction between the object and subject and there is also a secondary contradiction between the rules that hinder the object of the activity. We have also encountered a diabetic who had waited many years to ask for a pump, and prepared a huge sales speech because he had heard it was hard to get, and when starting to pitch the speech, the doctor simply said yes to giving out the pump right away (D14:4).

Under rules there is also the Danish service law, §112, about what helping aids a diabetic is entitled to. It is a norm that the Danish municipalities choose tenders that denominates the helping aids the diabetics in the municipality can choose from. There is an expectation that when a diabetic is given a new technology and instructed in how to use it, they will use the new technology and its features for their regulation. It is expected, that the diabetic is well-regulated, and if not, then the diabetic should be working towards that goal. The doctor of one of the diabetics in this study has tried to nudge her to change to the pump because the doctor thinks it would improve her regulation, but she did not want to:

“D7: Langtids ja den ligger lidt for højt [I1: ok]. Øhm så der var det for et par år siden, jeg tror i starten, der lå det omkring, hvad har det ligget på mellem 6,7 og 7,1, det synes de var helt vildt flot [I1: ja], øhm og så har det ligget på i hvert fald over 7,5, fordi så var det at min overlæge der, ville tilbyde mig insulinpumpe og han var rigtig glad, ”nu skal du bare høre [griner mens hun siger det] du kan få insulinpumpe”. [I1: ja] Nårh [I1: det var alle tiders tilbud] og ”nej, tak”, han troede alt muligt, jeg har haft DVD'er med hjemme, og han ville have, at jeg skulle ned og snakke med en sygeplejerske om det og, men jeg har det simpelthen, jeg synes virkelig, det er en ekstra sygeliggørelse [I1: ok] at øhm, og sku rende rundt, jeg kan ikke se fordelen, når jeg stadigvæk skal måle blodsukker så mange gange, så kan jeg ikke se, hvorfor jeg sku rende rundt med insulinen på kroppen, hvad, hvilken forskel det sku gøre, men han ville gerne have, at jeg sku snakke med nogen, der er pumpepatienter men øh, det har jeg altså ikke gjort” (D7:15).

When it comes to *community* the outpatient clinic has the same object in some situations, to get the diabetic to change technology for the outcome of a better regulation (D7:15). The *division of labor* is so that the municipalities have a power in that they decide what glucose meter technology is available for the diabetics, because the types of strips that can be appropriated by the diabetics are settled through a tender. The reason why the municipalities are not placed under community alongside the outpatient clinics, is that they are not oriented towards the object of the diabetic changing to new technology. In fact we were surprised by how little contact there was between the diabetics and the municipalities after the municipal concession that the diabetics obtain for helping aids after diagnosis. The power to decide if a diabetic can be allocated a pump lies with the outpatient clinic. It is decided by the doctors in the specific case of each diabetic, if they can get a pump depending on different parameters. As one of the healthcare professionals told us; if you are too “good” at regulating you cannot get a pump, then you are not of priority. At the same time you have to be smart and engaged enough to learn how to use the pump and change one's routines accordingly, (e.g. it is necessary to count carbohydrates to use the pump). Since the diabetics only get fast-acting insulin with the pump, failure to use it properly, and be cautious can have fatal consequences (H1.1:9). Therefore the secondary

contradiction, that occurs when a diabetic wants a pump but is not deemed to be a candidate is also seen between the division of labor and the object.

The healthcare professionals also have power in relation to guiding diabetics in technology, like with this diabetic who never changes anything without discussing it with her nurse:

"D2: ... men ved du hvad, jeg gør ikke noget som helst før jeg har snakket med diabetessygeplejersken [I1: nej, det kan jeg godt forstå] fordi hun har erfaringer som jeg ikke har så [I1: ja, ja]

I1: Har du gået efter noget specielt, når du har sku vælge et nyt apparat?

D2: Nej, jeg tænkte bare: "nej, det er gratis gud hvor smart!", men, men det er jo så fordi jeg har haft et i forvejen af netop den slags og det tror jeg er et hun har anbefalet mig" (D2:13).

Translated to English:

"D2: ... but you know what, I'm not doing anything before I have talked to the diabetes nurse [I1: no, that I can understand] because she has experience that I don't so [I1: yes, yes]

I1: Have you gone for something special when you have chosen a new meter?

D2: No, I just thought: "Oh, it's free, God how nice!", but, but it is also because I've had one already of exactly that type, and I think that it is one she has recommended to me" (D2:13).

Several other of our participating diabetics have changed technology based on the recommendation from their healthcare professional, whether it has been changing insulin type (D2:3-4) or to a new meter with functions that can help the diabetic to obtain a more stable blood glucose and a more well-regulated diabetes (D10:15, D3:19). In one of the consultations we observed the healthcare professional had been trying to guide the diabetic to change to a meter, that could help him regulate according to carbohydrates. This would give him better control of the blood glucose levels. For a long time, it did not seem to have his interest, but at the end of the consultation, the diabetic said: "Then I will need a new meter?". He had understood that the meter and the lancing device was a set pair and his present lancing device is the only one they could find worked for him. When he understood that a new meter did not mean a new lancing device his interest changed. They therefore scheduled a new time for introduction and user settings and learning to use it (H1.2:13-14).

The suppliers have the task of supplying diabetics with new technology and are therefore a part of the division of labor. Many of our diabetics have heard about new technology through Diabetesforeningen's magazine or website, therefore the union has power to affect

diabetics and performs the task of informing (D2:13, D14:9). Other diabetics are another source of information, both through regional diabetes groups, diabetes courses and Facebook diabetes groups (D5:5, D8:16). At the focus group interview one of the participants said that one of the things you can learn from a network with other diabetics, is what it is like to have a pump. If that is something a diabetic is considering, it helps to hear about others' experiences (D11:8).

Even though the technology of especially the glucose meter and the new types of insulin have made it possible to do an ongoing regulation of the blood glucose, situations can happen where the diabetic need help from another person to be able to do the regulation. This will be presented in the last of the related activity systems: Providing help with diabetes regulation to an adult diabetic.

Appendix O

Consultation at an outpatient clinic - from an insulin dependent diabetics perspective

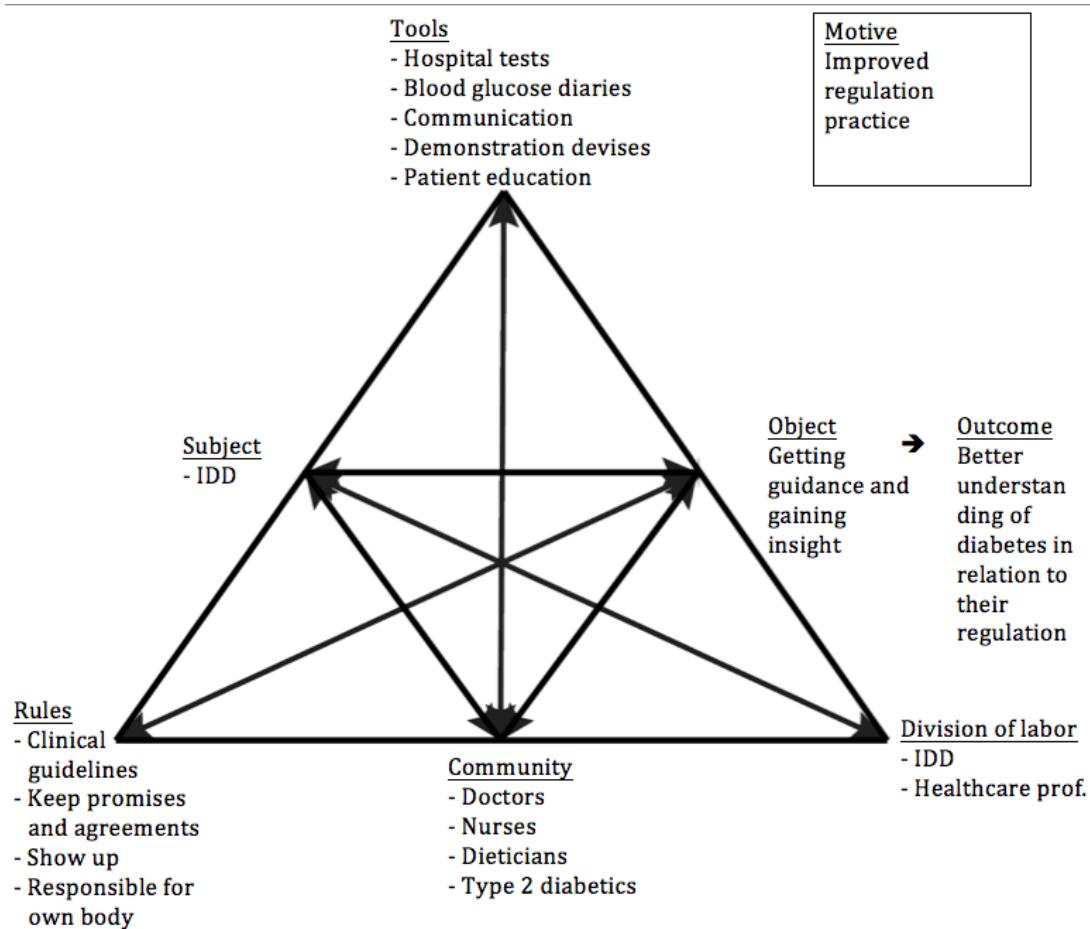


Figure of the activity system - Consultation at an outpatient clinic - from an insulin dependent diabetics perspective

The *object* for a diabetic to attend a consultation is getting guidance and gaining insight for the *outcome* that is a better understanding of diabetes in relation to their own regulation. Behind the *object* and *outcome* is the underlying *motive*; a better regulation practice.

The *subjects* in this activity are the insulin dependent diabetics.

The *tools* that go into the activity of the consultation from the diabetics perspective are hospital tests, to know how the diabetic's physical state is. Amongst the tests are blood panels, blood pressure tests, and foot checks. It is blood glucose diaries to show to the

healthcare professional, to be able to discuss the specifics of the regulation, to see if there are any issues that should be handled, and if there are times when the insulin dosage should be altered. Communication is another important and valuable tool for the diabetic to meet the object of getting guidance and gaining insight at the consultation. The consultation is used both for the diabetics to convey their activities, difficulties, questions and routines, as well as by the health-care professional to respond and guide the diabetic. A secondary contradiction though occur between tools in relation to communication and the subject because the communication from the doctor is sometimes perceived as for instance scolding instead of guidance or that it is a one way communication - talk at the diabetic instead of with the diabetic (D14:20, D5:7).

The communication at a consultation is something that the nurses are also quite aware of at both outpatient clinics we have observed:

"vi kan ikke bare lægge det sammen [gøre som de som behandler måske fagligt ville vurdere var bedst], men vi må se hvad de [patienterne] er parat til" (H2.2:9).

"Hun fortæller også at før jagtede man god regulering, hvor nu er der fokus på det hele menneske. "Det kan ikke nytte at give folk dårlig samvittighed", "man får ikke samarbejde ... får ikke folk til at åbne ... tror ikke på det ... man må være tålmodig og så finder man ind"" (H1.2:1).

One of the doctors also has a say in this debate. Her opinion was that the nurses sometimes knew the patients to well and it limits the nurses in their work. This creates a primary contradiction within community (which will be presented later) between doctors and nurses because their is a different view on how to obtain the object of providing the diabetic with guidance and insight. The way the doctor viewed the limitation was because the nurses in their work let the diabetics "slippe lidt for godt afsted med dårlige reguleringer" (H1.1:8). These different views on communication show that the tool of communication is a multifaceted tool and can be the reason for different contradictions to emerge. It can both create a negative impact on the consultation but it can also provide an atmosphere where the diabetic moves forward the object and outcome.

Besides the communication also other *tools* is present during the consultation, the diabetic may need guidance in how to use a technology, or may want to discuss changing to another device than they are using, to better fulfil their needs. How new technology affect the diabetics regulation practice will be presented in the following activity system "A diabetic changing to new technology". In that case demonstration devices can come into play, e.g. glucose meters, insulin pens, or gadgets such as a pen-cap (Timesulin) that times when the pen has last been used. With these demonstration devices the diabetic can try different

things out with help from a healthcare professional and then choose based on recommendations (H1.2:13-14). Diabetics receive patient education from the outpatient clinic staffs on regulation for instance if the medicine fulfil the diabetic's needs, the diet, technologies and sometimes on counting carbohydrates, to be able to do their regulation practice (H1.2:5, 14-15; H1.1:5-6, 10; H2.2:3). At one of the observed consultation sessions the diabetic needed guidance in relation to finding a pattern when doing exercise:

"P [diabetic/patient] taler om at han får forskellige resultater ved løb og siger "jeg tør ikke korrigere". S3 [the nurse] forklarer at det kan man ikke analysere før man skriver noget mere ned fx hvornår, hvad der går forud fx om det har været en travl dag, hvad der er spist og andet, en dagbog (det kalder hun det ikke) med mange info. S3 spørger til hvor han stikker sig og han svarer både mave og lår. Ud fra det hun hører både om hans oplevelser osv, så siger hun "det lyder til du også laver nogle numre" [i forhold til at stikke sig med insulin]. S3 spørger om hun må se huden hvor han stikker sig på mave og lår. Det må hun, så de gennemgår stikkeområdet på maven, det går højere op end han tror. S3 fortæller ham hvor det kan være gavnligt at han stikker sig, hvis insulinen skal virke over længere tid og hvor det er bedst hvis den skal virke over kortere tid. Kæresten siger hun masserer de knuder det kan give. S3 fortæller hende at det skal hun lade være med, for det kan fjerne de insulin depoter der ligger under huden. Mens S3 fortsat tjekker maven, så siger hun "du skal altså ud og rundt noget mere" [hun taler om stikkeområdet]. S3 gennemgår også området på lårerne, han bruger ikke området og S3 mærker infiltreret hud, så hun fortæller ham at han skal bruge området noget mere ellers har han ikke den rigtig effekt af insulinen. Og kommer insulinen ikke ind som den skal så kan man ikke regne med de kurver man behandler efter. Pt svarer "ja, det er nok dårlig vane", S3: "det vigtigste er at man stikker forskelligt så man får det [insulinen] ind og får det til at virke, der hvor det skal bruges" (H1.2:14-15).

As shown by the quote different elements are brought into the guidance. Here the diabetic needed guidance in relation to his running and the nurse found different things; what happened before the run and what did he eat that she needed more information about to be able to guide him. By her professional experience she could also pinpoint that there might be an issue in his insulin injection practice why she choose to ask if she could view his stick marks and guide him on where to inject insulin. We have witnessed at other consultations that guidance of the physical area to inject insulin is a subject that is recurring (H1.1:2, H1.2:18). Another recurring thing at the consultations are the need for the staffs to be provided with more data from the diabetic to be able to guide them:

"Hvis vi bare ser i det mindste over en uge eller 14 dage, så famlede vi ikke blinde med din regulering [Sagt af læge]." (H1.1:8).

Translated to English:

"If we just look at at least a week or 14 days, then we wouldn't be in the dark with your regulation [said by a doctor]" (H1.1:8).

This also portrays a secondary contradiction between the community (health care staff at the outpatient clinics) and the subject (diabetics) because the subject have not followed the norm to be prepared for the consultation.

The *rules* for the consultation at an outpatient clinic are first and foremost that the outpatient clinics offer regularly diabetes consultations. They also include that the hospital staff expect the diabetic to follow the clinical guidelines for regulation, as they have been instructed to do. It is expected that the diabetics keep the promises and agreements they make with the healthcare professionals during consultations, this could be that the diabetic should do more measurements during a day, or that they should start counting carbohydrates. In relation to this there is an expectation from the healthcare professionals that the diabetic shows up prepared by either bringing results on glucose measurements and other details in a written form or on a glucose meter where it is possible to read from. Under the rules is also the norm that diabetics show up for their consultation. Another very important rule is that diabetics carry the responsibility for their own bodies and their own regulation (D14:11, D8:9, H2.2:2-3). Health-care professionals can guide and nudge diabetics to better regulation, but they cannot force their hands at it.

"S [sygeplejerske]: "Det er vigtigt at få hele personen med, for at kunne tilrettelægge den bedste behandling til den person. Det kan godt være, at de har et problem med blodsukkeret hér [peger på et sted i luften], men i virkeligheden er det noget hér der ikke fungerer i deres liv [peger et andet sted ud i luften]." (H1.1:9).

Translated to English:

"S [nurse]: "It is important to get the whole person, to be able to plan the best treatment for that person. It may well be that they have a problem with blood glucose here [pointing to a place in the air], but in reality it is something here that is not working in their lives [pointing somewhere else in the air]." (H1.1:9).

The other way around, the diabetics have an expectation for the consultation that the outpatient clinic have qualified staff that can guide them. This can create a primary contradiction between the expectations from the diabetic about qualified healthcare professionals and the rule about offering regularly consultations for the diabetics. As mentioned already, the diabetics carry the responsibility for their own regulation, therefore when it come to *division of labor* the power to choose whether they will follow

guidelines or not, lies with the diabetic. They have to communicate and demonstrate, to get guidance in return from the healthcare professionals that also are a part of the division of labor. The healthcare professionals have power in effect of their authority as professionals, this they can use to nudge and for the diabetic to take their words seriously (D10:4, H2.2:3).

Under *community* several actor groups are oriented towards the same object; getting guidance and gaining insight. The nurses, doctors and dieticians, and other healthcare professionals are oriented towards it, on the diabetics behalfs, through their job-function. Type 2 diabetics in need of insulin injections are oriented towards it because they also need guidance and insight to be able to regulate their insulin dependent Type 2 diabetes, as we observed at the consultations at the outpatient clinics.

The consultations can be disturbed by disruptions in the nurses' daily practice which can have an impact on how the consultations take place. This results in a quaternary contradiction between this activity system where the outcome is "to get statistical information on diabetics in Denmark". This provides the outpatient clinic staffs with goals for which data to register on every diabetic that enters a consultation. Once a year these statistical data is determined and in this period the consultations are affected by it because the nurse needs some specific information if they are not already in the system. If they do not fulfil the criteria of entering data there will be a cut in the outpatient clinics budget (H1.2:3-4). This quaternary contradiction results in a secondary contradiction between the subject and the division of labor because instead of the consultation is based on the wishes/needs from the diabetic the nurse have to fulfil the need to provide statistical data. If the diabetic have not went to the one year foot examination at a chiropodist clinic the nurse have to do a small foot examination at the consultation to be able to click, that the data is collected. They cannot in the system choose 'the diabetic have not attended or do not want a foot examination' but only if the diabetic was examined or not (H1.2:3-4). This affects the consultation both for the nurse and the diabetic:

"S1 [sygeplejerske] siger: "Jeg skal lige spørge til fodterapeut", patienten: "det har jeg glemt, men bestiller tid i dag, når jeg kommer på kontoret", S1: "jeg kan tjekke dig kort, mærke puls og føle." Det siger patienten at hun gerne må, men han forsikrer hende også om at han nok skal bestille tid så hun kan få den rigtige seddel. S1 "Ja, du ved vi er lidt pressede". ... S1 "Se så blev du grøn [på skærmen], så er alle glade". Så afslutter hun med at de aftaler ny tid, patienten siger "så skal jeg se om jeg kan have en frisk fodseddelen til dig". (H1.2:4-5).

Translated to English:

"S1 [nurse] says: "I have to ask about a chiropodist", patient: "I have forgotten, but I'll make an appointment today, when I get into the office" S1: "I can give you a quick check, feel for pulse and sensation." The patient says that she is welcome to, but he also ensures her he will get an appointment so that she can get the right note. S1 "Yes, you know we are a little pressed ". ... S1 "See now you became green[on the screen], then all are happy." Then she concludes with the agreeing on a new appointment, the patient says "Then I'll see if I can have a fresh foot-note for you." (H1.2:4-5).

As described in the above there is a contradiction between the subject and the division of labor. Another contradiction between these two elements is present and based on a primary contradiction in the division of labor. When a diabetic is treated at different hospitals towards his/hers diabetes for instance getting the guidance of regulation in an outpatient clinic and getting treatment for a late complication at another hospital or another ward at the same hospital then the primary contradiction happens when the healthcare staff have different opinions around the diabetic's disease and how it should be regulated. This also affects the diabetic who gets confused about different guidance in his/hers regulation practice and come to the consultation with a need to find out which one of the guidances to follow – this is the other secondary contradiction between subject and division of labor (H1.2:23-24). At the same time this situation also brings a contradiction between division of labor and the object because the diabetic have not gained new insight or have gained too many contradicting insights that guidance and a better understanding is not the outcome.

Another primary contradiction are sometimes present in division of labor in between the healthcare professionals because there are discussions about the different estimated time for the consultations and doctors might have an opinion about that the nurses consultations last for too long where the nurses see a need in the duration because otherwise they do not have the time to guide the diabetics (H1.1:1). Other doctors are appreciative about that they have 20-30 minutes because all the diabetics are new so they need the time (H1.2:8). The nurses have 30 to 45 minutes for a consultation and the doctors have 20 to 30 minutes (H1.1:5, H1.2:8).

The diabetics understanding of how a consultation could help them gain guidance and insight in their regulation practice (object) to better understand their diabetes (outcome) is quite precise. They want to get guidance and insight through the consultations. If they as diabetics have more knowledge than the doctor in front of them, then the consultations become unusable. They are quite clear in their formulations when talking about the subject:

"... hvis jeg går til kontrol og, og den læge, jeg bliver stillet overfor ingenting ved om diabetes, eller det er en ung studerende, hvad kan jeg bruge det til? ... min datter, da hun begyndte og læse i [xx], der blev hun utsat for en læge dernede, som var så glad for at få lov til at, at have hende i konsultation, for sikke meget han kunne lære af det ... så hvis jeg kommer ud for sådan noget, at jeg skal skifte læge hver eneste gang så vil jeg simpelthen sige, "ved du hvad nu finder jeg en anden løsning på det her"

I1: Men det er, som jeg hører det, så er det, det her med og skulle starte forfra [D12: ja], og også samtidig at når du endelig kommer til kontrol, så har du brug for ekspertisen [D12: ja], og ikke dig der skal være ekspert. Er det rigtig forstået?

D12: Ja, ja fuldstændig [I1: ok] men altså, det igen hvor meget brug har jeg for den ekspertise, det er jo sådan mere, når der kommer noget nyt, alt det gamle det kan jeg godt [I1: ja], men når der kommer noget nyt så, så har jeg selvfølgelig brug for og spille bold op af, af min læge eller min sygeplejerske [I1: ja]" (D12:14).

Translation to English:

"... If I go to consultation and, and the doctor, I am faced with knows nothing about diabetes, or it is a young student, what use is it to me then? ... my daughter when she began to read in [xx] that she was subjected to a doctor down there, who was so happy to be allowed to, to have her in consultation because oh how much he could learn from it ... so if something like that happens to me, that I have to change doctors every time, then I will simply say, "You know what, I'll find another solution to this"

I1: But it is, as I hear it, it is, this stuff with and having to start over [D12: yes], and also at the same time when you finally have a consultation, then you need the expertise [D12: yes] and not for you to be the expert. Is that correctly understood?

D12: Yes, yes completely [I1: ok] but then, again how much use do I have for that expertise, it's more, when something new comes along, all the old stuff I know [I1: yes] but when something new comes so, then of course I need my doctor or my nurse to be my sounding board [I1: yes]" (D12:14).

When this expectation is not met it creates two secondary contradictions. One between the subject and the object/outcome because the diabetics purpose by attending a consultation - the object, is not met when the professionals (the division of labor) at the consultation do not have enough knowledge on diabetes regulation/treatment. The other is between subject and rules because expectation to meet qualified healthcare professionals are not met which can have the effect that the object of getting guidance is not obtained.

A situation like that is described this way:

"Jeg havde et skænderi med en yngre læge sidst jeg var til konsultation. Han begyndte med en masse bebrejdende pis, og så sagde jeg også: I ved jo godt jeg er en

idiot til at tælle kulhydrater og den slags så hvorfor hjælper I mig ikke? Hvorfor skal jeg høre fra andre steder at der findes teknologi som kan gøre det hele lettere? - Han begyndte med at der jo var frit sygehusvalg så jeg kunne bare tage et andet sted hen. Men jeg gider sgu da ikke skulle køre helt til [name of city] for at få en ordentlig behandling, og det sagde jeg så. Han sagde at han kun havde 15 min. så han havde ikke tid til at snakke om det, jeg kunne snakke med den ledende overlæge hvis jeg var utilfreds. Ja tak! Sagde jeg så. Så blev han lidt overrasket og sagde at det kunne man ikke bare lige gøre, man skulle bestille en tid. Så jeg forberedte mig på at det minimum ville tage en måned men der gik kun et par dage. Så snakkede jeg med ham om at jeg havde hørt om en ny teknologi på teknologisk institut da jeg var på kursus der, og den ville jeg gerne have. Men jeg forstår ikke jeg selv skal sige det, at de ikke foreslår det, når jeg nu er sådan en klovn til at holde mit blodsukker. Hvorfor ikke hjælpe i stedet for den løftede pegefinger altid. Men så fik jeg så den nye måler." (D5:5)

Translation to English:

"I had an argument with a younger doctor the last time I had a consultation. He began with a lot of reproachful shit, and then I said: You know very well I'm an idiot at counting carbohydrates and stuff so why don't you help me? Why do I have to hear from other places that there is technology that can make things easier? - He started about that there was indeed free hospital choice so I could just go somewhere else. But I damn can't be bothered having to drive all the way to [name of city] to get proper treatment and I said so. He said that he only had 15 minutes. so he had no time to talk about it, I could speak to the chief physician if I was unhappy. Yes please! I said. He was a little surprised and said that it could not just be done, one had to make an appointment. So I prepared myself for it to take a month, the minimum, but it only took a few days. Then I talked to him about that I had heard about a new technology at the Institute of Technology when I was at a course there, and that I would like to have. But I do not understand that I have to ask for it myself, and that they don't suggest it, as I am such a clown at keeping my blood sugar. Why not help instead of the raised index finger always. But then I got the new meter."

(D5:5)

When the expectations are met at the consultation the diabetics have a total different experience.

"D2: Ja, der kan jeg love dig jeg har en super diabetessygeplejerske, som også har fået mig over på noget andet langsomtvirkende [insulin]..."

D2: Ja, ja. Jeg tog tidligere det der hed Levemir, det tog jeg så to gange om dagen ik', så siger hun vi må have noget der varer, altså hvor, hvor kurven er flad i stedet for at

to gange den toppe og går ned igen [I1: ja], altså for virkningen ik [I1: ja], så fik hun mig over på Tresiba, det har jeg så fået en særbevilling til

I1: Ok

D2: Og det betyder så, at øhh, at det langsomtvirkende, det ligger, *ja* i meget meget fin øhh kurve [I1: ok] døgnet rundt [I1: ok] og det har gjort det lettere, altså hun har været så flink til at hjælpe mig med at finde ud af, hvad det er for et mønster jeg er inde i, fordi de der, jamen jeg har været så velreguleret tidligere, men før jeg fik de piller, ja før jeg fik *de* piller ik [I1: Ja, ja ja] det har, det har ændret så meget, men der har jeg fået fin hjælp, ... der kan jeg love dig, hun er en guldklump" (D2:3-4).

Translation to English:

"D2: Yes, I can promise you, I have a super nurse who has also got me on another slow-acting [insulin] ...

D2: Yes, yes . Earlier I was on something called Levemir, I took it twice a day right, she says we must have something that lasts, that is, where the curve is flat instead of it peaking twice and then drops again [I1: yes], for the effect that is [I1: yes], so she got me onto Tresiba, I have gotten a special approval for that

I1 : Ok

D2: And it does so, the err, to the slow-acting, it has a, yes very very fine uhh curve [I1: ok] around the clock [I1: ok] and it has made it easier, so she has been so good at helping me to find out what pattern I have, because those, I have been so well regulated earlier, before I got those pills, yes before I got *those* pills right [I1: Yes yes yes] it has, it has changed so much, but I've gotten good help, ... that I can promise you, she is precious" (D2:3-4).

As presented here there are many different factors that affects the activity system, factors within the system and factors from other systems all needed to be taken into account if the consultation should result in the outcome; that the diabetic gets a better understanding of diabetes in relation to their own regulation practice. This also reflects a historical change in the activity system and that we have seen changes in the consultation model at some hospitals. We will provide you with some more insight to this through the steps of the expansive learning cycle.

We have found that some diabetics question the consultation practice at the outpatient clinics and we have seen different primary contradictions that can have a directly affect on the experience of the consultation from the diabetics point of view (Step 1). These primary contradictions exists in different elements of the activity system: rules, community and division of labor. They are as mentioned above: a conflict between the expectation of meeting qualified healthcare professionals and the outpatient clinics aim of providing regularly consultations (Rules), that nurses and doctors might have different views on how

to communicate to the diabetic (Community), that different health care staff might provide the diabetic with different guidance on the same matter and that there is different set time for a consultation depending on profession (Division of labor).

When looking into how this activity system has evolved over time things have changed (step 2). Before the glucose measurement technology became portable the healthcare professionals were in charge of the diabetics regulation as described in the historical analysis in the activity system: The performance of a glucose measurement - from an insulin dependent diabetics perspective. After the progresses in the glucose meter technology the power relation between the healthcare professionals and the diabetics have changed. The diabetics have now gained insight on their diabetes and they can make decisions about the regulation without assistance from the healthcare professionals. This have changed the relationship between the diabetic and the healthcare professionals and hereby the consultation practice which has moved from 'dictate' to 'guidance' have changed the diabetics view on regulation practice where they now see themselves as the ones who perform the treatment:

"... man jo meget selv inde i øh behandlingen [I1: ja]. Det er jo meget svært for en udefra og komme og sætte sig ind i, hvad er det, der sker lige her, [I1: ja] man er jo sin egen behandler [I1: ja]" (D4:4).

The diabetics articulate their needs for the new consultation model. They need a healthcare professional that can guide them and not the opposite way around that the diabetic have more knowledge on diabetes and therefore guide the doctor instead (D12:14). They want to meet the same healthcare professional, because they do not want to start all over every time (D12:14). An issue that some of the diabetics explain is that they have a difficulty in seeing what the consultations can provide them, it might only bring an indicator of if they are on the right track:

I1: ok. Hvordan er din oplevelse af det? [konsultation på hospitalet]

D9: Det er fint nok

I1: Det er fint nok, kan de hjælpe dig?

D9: Ikke sådan rigtigt, men det kan de, jeg synes selv, at jeg styrer det meget godt selv, altså jeg har de værdier, jeg gerne vil have, så jeg kan ikke rigtig se, hvad de skulle gøre" (D9:8).

"Jeg spørger til hvad der er de vigtigste faktorer, når han skal til kontrol på hospitalet. Han svarer: "som udgangspunkt har jeg ikke behov, der bliver taget en masse målinger kolesterol, nyrer, jern, det er dem jeg er interesseret i ... blodtryk,

test af fødder, øjne". Han siger han får en indikation hver gang "er jeg stadig på sporet", "de spørgsmål og usikkerheder jeg har haft er stillet" (D14:11).

The modeling of the new solution (step 3) we cannot give you an insight on. From the data we can see that some changes in the consultation practice are happening. More of the diabetics are describing that they are seeing the same healthcare professionals when attending a consultation but it seems as if the practices around consultations might change from outpatient clinic to outpatient clinic which we also observed when we attended consultations. The overall guidelines for the treatment of adult insulin dependant diabetics and the one for kids give a sketch of how many times a year there should be a consultation and what the subjects at a consultation should be. It is though not clear whether these clinical guidelines could provide a new model (step 4) that would meet the diabetics and the healthcare professionals needs. But an indication from our empirical data could be that an overall collective model is not set because we see different consultation practices at the outpatient clinics (step 5). Therefore step 6 and step 7 in the expansive learning cycle might not yet be a part of this transition to a new consultation practice but we cannot rule them out instead more additional data on the consultation practice would be needed to clarify it. The sub-conclusion are instead that we can see that the consultation practice is changing due to the changes in technology which have changed the regulation practice and the power relation between the diabetics and the healthcare professionals. The need for guidance and qualified healthcare professionals are recurring subjects and these together with other elements create different contradictions in the activity system which a new model for a consultation practice might resolve.

When the health care professionals provide guidance to the diabetic some of this guidance takes place when the diabetic are changing to new diabetes technology. The diabetic though get inspiration to new technology through other different channels than the health care professionals which will be presented in the next activity system: A diabetic changing to new technology.

Appendix P

Deviation from set guidelines

To experience a deviation from the guidelines set for the regulation practice is a phenomenon that is familiar for the diabetics. We will present it further in this activity system: Deviation from set guidelines.

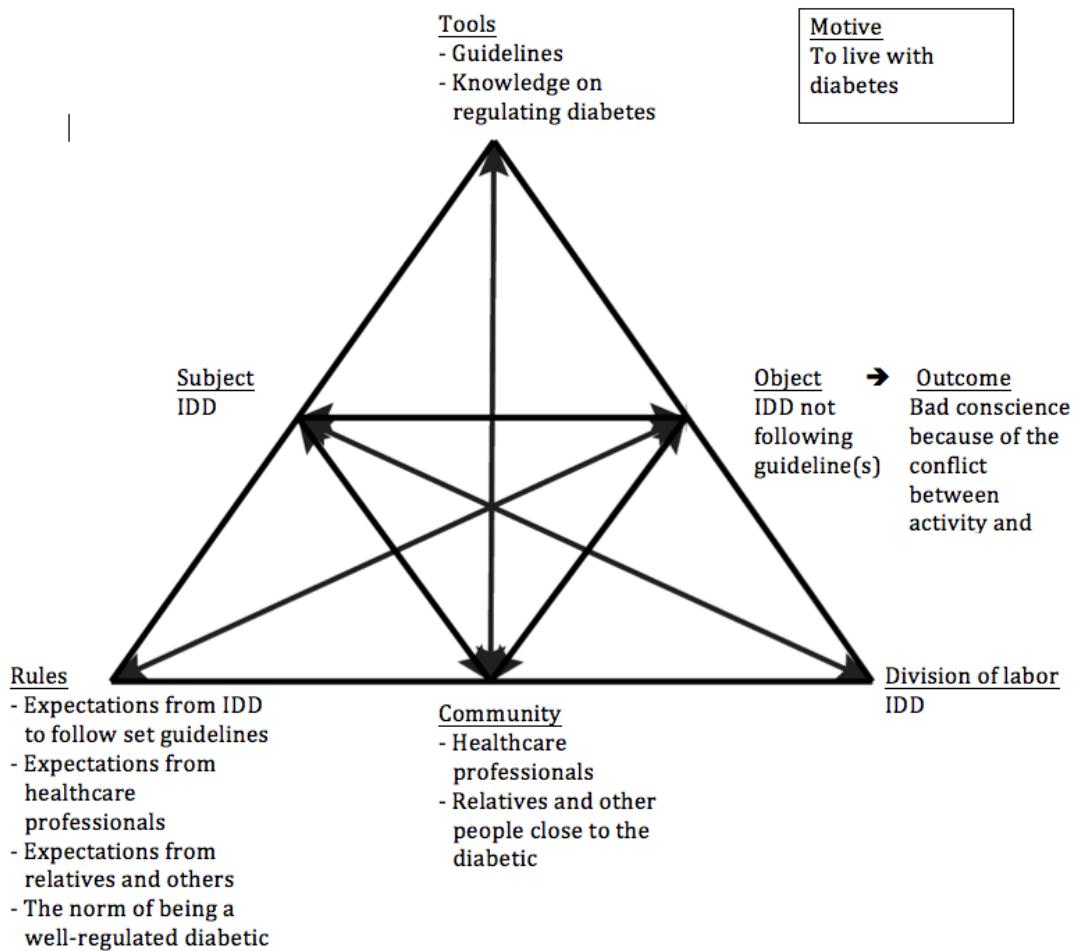


Figure activity system - deviation from set guidelines

A deviation from the set guidelines when regulating diabetes can happen in different situations. Sometimes it happens unconsciously because people simply forget to do a regulatory activity. At other times it is a deliberate decision not to follow the guidelines that have been set. The *subjects* - the insulin dependent diabetics *outcome* of this activity is most often bad conscience because they did not live up to the guidelines (D4:7), which

create a conflict between the *motive* - to live an everyday life with diabetes and the *object* - that the insulin dependent diabetic is in control of the regulation. This quote from a diary-interview shows how the deliberate choice not to follow guidelines can lead to bad conscience:

I1: Øhm der var, der var også en dag, hvor du skrev noget med, at du "gad ikke have diabetes den dag" [D4: ja] øhm, og det var ligesom en, "en dag med sådan lidt sort samvittighed" skriver du også [D4: ja], hvad er det der, hvad er det, der udløser den sorte samvittighed?

D4: Jamen det er jo, hvis man ikke gider have det her diabetes, men det skal jeg jo [I1: ok] så hvis, så, og så hvis man ikke gider, så er det måske så, man springer over at lave en måling, og det burde man jo gøre, det får, så får man jo senere, når man jo så tager målingen, så får man jo at vide, det burde du også have gjort, og så har man dårlig samvittighed [I1: ok] (D4:7).

Translated to English:

I1: Um, there was, there was also a day when you wrote something like, that you "did not want to have diabetes that day" [D4: yes] um, and that it was a, "a day with a bit of bad conscience" you write [D4: yes], what is it, what is it that triggers the bad conscience?

D4 : Well that's if you do not want to have this diabetes, but I have to [I1: ok] so if, it is so, that if you do not want to be bothered by it, so maybe then you might skip one measurement, and of course you should do it, the, then later, when you then do the measurement, then you are told that you ought to have done it, and then you have a bad conscience. [I1: ok] (D4:7).

The unconscious forgetting can happen because the diabetic diverges from the normal routines of their everyday life (D1:6). This can lead to that they simply forget to take insulin. Some have a certain order of things they do, and if that is disrupted, the regulation can be forgotten (D2:6). For some the diary for this project has been the source of that divergence (D10:3). Another divergence that is likely to cause a deviation from guidelines are parties, and Christmas parties in particular. It is a hard cocktail for the regulation of diabetes with lots of food that the diabetic does not know exactly what is in, sweets, alcohol, over a long amount of time, and sometimes dancing. Even if one tries to follow the guidelines the blood glucose is likely to run wild (D8:10). The *motive* of this activity system; living an everyday life with diabetes, is expressed by diabetics, as being able to perform activities and live their lives as others without the disease setting restrictions and without it taking up too much space in their lives (D4:15, D5:5-6). It can be a thin line to walk not to let the diabetes take up too much space, a good example is one diabetic who forgot to take a

mealtime insulin while writing diary for this project, when asked about if that was something that has happened before she replied:

“ ... ork, ja, det har jeg prøvet og det er smadder irriterende, men det er jo så fordi, at man prøver at lade være med at tænke på det, at jeg har diabetes og så glemmer man det bare, at tage insulinen” (D4:7).

Translated: “ ... of course, yes, I've tried that and it's awfully annoying, but it is because one tries not to think about it , that I have diabetes and then one just forgets to take insulin” (D4:7).

The *tools* used in this activity is the set guidelines for the diabetic, knowledge on regulating diabetes and different technological solutions for instance Timesulin¹. The *rules* that impact this activity system are an expectation of that the diabetic follow the set guidelines. These expectations different groups have - the diabetic themselves, healthcare staffs, relatives and others who know the diabetic. Another rule is the norm of being a well-regulated diabetic and the norm of following social conduct. There are times when the guidelines for regulation clashes with the social norm of conduct, this creates a secondary contradiction between the tools and rules.

This could for instance take place when a diabetic needs to regulate his or hers diabetes in a public space, we will analyse this situation in more detail under the activity system ‘Regulating diabetes in public’. A primary contradiction is found in rules because the view on social norms might clash with the expectations of following the guidelines. One of our participants might have had such an experience when she followed the guidelines in a bus:

“D9: ... det var sådan en regionalbus, hvor vi sad meget tæt, og der gør, der rykkede han sig lige en tak væk fra mig, dengang jeg tog insulin” (D9:3).

In this situation the diabetic followed the guidelines and regulated her diabetes in the bus, but the primary contradiction could also be the opposite way around and instead the social norms leads to a deviation from guidelines. This could happen when regulatory steps needs to be made in public and the consideration for social norms is higher than the regulatory steps. This can also create a secondary contradiction between the rules and the object of being in control of the regulation because when not following the rules for instance in public, the diabetic might not be in control of the regulation anymore. This activity system

¹ Timesulin is a cap for the insulin pen that times and shows how much time has passed since the cap was last off, i.e. how long since the last injection. <http://support.timesulin.com/customer/portal/articles/329579-what-is-timesulin-> (Attended 25.05.15)

overlaps with 'Regulating diabetes in public' and within this activity system we will provide you with a further analysis of the matter.

In the following quote an account of how it might make a diabetic deviate from guidelines and his normal practice is given:

"I1: ... nogle gange havde du sidset i timen og ikke følt at du ville forstyrre eller larme, og så havde ventet med at tage din måling. Jeg kom til at tænke på, kunne du koncentrere dig om at have undervisning, hvis du sad og var lidt bange for at få det dårligt?

D1: Det synes jeg godt jeg kunne.

I1: Okay, så du kunne godt abstrahere fra det og høre efter. Hvordan var resten af timen?

D1: Altså nogle gange tror jeg måske, jeg havde det lidt dårligt, fordi af og til lå mit blodsukker måske en lille smule for højt. Så havde jeg det lidt træls i resten af timen, men det betød ikke, at jeg ikke kunne koncentrere mig, men det gjorde bare, at jeg skulle have det [blodsukkeret] hurtigst muligt ned igen. Man burde måske have gjort noget i nogle af de tilfælde, men det valgte jeg at lade være med at gøre." (D1:1-2).

Translated to English:

"I1: ... sometimes you had been sitting in class and felt that you did not want to disturb or make noise, and so you had waited to take your measurement. I came to think, could you concentrate on having lessons if you were sitting and being a little afraid to suddenly feel ill?

D1: I think I could.

I1: Okay, so you could abstract from it and listen. How was the rest of the class?

D1: Well sometimes I think maybe I felt a little bad because sometimes my blood sugar was maybe a little bit too high. So I felt a little ill for the rest of the class, but it did not mean that I could not concentrate, but in effect, I just had to bring it [the blood sugar] back down as soon as possible. One should perhaps have done something in some of the cases, but I chose not to." (D1:1-2).

To bring a solution for this mentioned secondary contradiction between rules and object a tertiary contradiction - the object "To perform a regulatory action" from the activity system of regulating in public might be brought into the activity system. When the social norm of not feeling comfortable taking a measurement in public is being overruled by the need to perform a regulatory action the diabetic can obtain the object of being in control of the regulation and move towards the motive of living an everyday life with diabetes. Another tertiary contradiction might also solve the secondary contradiction between rules and object. This tertiary contradiction consist of the object of "creating mnemonic rules to

check/or to not to forget if regulatory steps was missed" which could be a Timesulin as presented before, sms messages and homemade rules. These will be presented further later.

The *community* consist of healthcare professionals, relatives and others close to the diabetic. The healthcare professionals have an interest in that the diabetic follow the latest guidelines on the field of regulating diabetes. When guidelines are not followed it can sometime cause problematic situations for instance too high or too low glucose levels that may affect the relatives and people close to the diabetic. This situation reflects a secondary contradiction between the community and tools. Sometimes the effect the contradiction creates (the high/low blood glucose level) cannot be resolved without help from relatives or others close to the diabetic - this portrays a tertiary contradiction where the object from the activity system "Providing help with diabetes regulation to an adult diabetic" tries to solve the secondary contradiction. A further analysis on this matter will provided in the analysis of that activity system.

The *division of labor* consist of the diabetics, who have the power to regulate their diabetes, and who are the ones performing the task. This creates a primary contradiction when the diabetic do not fulfill the task in the division of labor to regulate the diabetes which results in different secondary contradictions. For instance a secondary contradiction happens between the subject and the division of labor. It happens when the diabetic - the subject make a change in the everyday routines and an assignment which was supposed to be done by the division of labor are forgotten:

"D7: Og det er det også, fordi det er ikke noget, du kan, du kan ligge fra dig, altså det, det er ikke så tit, at jeg glemmer at tage øh insulin, men det sker alligevel [I1: ja].
Altså og der er ikke sådan nogle regler for lige, hvornår det sker, øh men om morgen den der kan jeg godt nogle gange, hvis øh morgenmaden ligesom er blevet sat på bordet og sådan, så sætte mig ned og så begynde og spise, og så måske "hov" eller jeg kan spise færdig, og så "åh shit, jeg fik ikke målt mit blodsukker"..." (D7:13).

Another secondary contradiction happens between the division of labor and the object because when the labor of performing a regulation is not done, the outcome of being in control of the regulation is not met which can result in a high glucose level:

"... Jeg tror en uge inden jeg skulle begynde og skrive dagbog, der havde jeg glemt en øh, en nat insulin, så jeg vågnede bare med et monsterhøjt blodsukker, jeg tror det var 23 eller sådan et eller andet ik' også, det var helt vildt, det var helt vildt, så øhm ja

I1: Hvordan, hvordan vågnede du ved det?

D7: Ja, jeg vågnede ikke ved det [I1: ok], altså jeg vågnede bare om morgenen [I1: vågnede om morgenen]. Jeg har sådan nogle øhm, jeg har sådan nogle ritualer med at øh, når jeg går i seng, så tager jeg min insulin pen, min langtidsvirkende som ligger i natbordet, den tager jeg frem og så øh, hvad hedder det, så tager jeg 2 nåle frem og så og så bruger jeg så den ene, og så om morgenen så ligger der jo så én der er brugt [I1: ja], og én der ikke er brugt ..." (D7:13).

The last secondary contradiction where the division of labor is involved happens between division of labor and rules, because when a deviation happens the expectations about following guidelines are not met.

A deviation is a reminder of that you are a diabetic. The motive for the diabetics to live an everyday life with diabetes and do the regulation is that otherwise their life cannot hang together (D4:2). Deviations can be a predictor of that 'my numbers are not good enough' and the diabetics would like to present good numbers (D4:7, D8:2, D5:5). A deviation can also be a set back in the regulation process and the time the diabetic have to wait until their glucose levels are normal again can be frustrating and might lead to other deviations when trying to get back on track:

"D12: det jeg synes der er sværest, det er at styre tiden indtil kosten virker, fordi hvis man ryger derned i blodsukker på 1,9 for eksempel, så nogle gange så er det, så er der gået, så tænker man, "åhh det virker nok" til kosten virker, fordi hvis man ryger derned i blodsukker på 1,9 for så svært at styre tiden. Så tager man en juice, så tænker man, "åhh det virker nok" så er der gået 20 minutter, "kommer det da for pokker ikke snart, så det virker?!" . og så til sidste så bliver man så sur, så går man hen imod køleskabet og tager noget mere, og så ryger man altså højt op med blodsukker. Så tænker man "så må jeg hellere tage noget insulin", og så ryger man ned igen! Når man først kommer ind i de der svingninger, det er forbundet svært." (D12:11).

"D8: Øh, jamen så, så er jeg nødt til at prøve at slå lidt koldt vand i blodet og så give det tid [I1: ja], se om det så bare fordi at det skal gro lidt længere tid for at komme i vægt [I1: ja], og sådan er det jo nogen gange [I1: ja], men man kan godt blive lidt utålmodig [I1: ja] [griner] ..." (D8:6).

Translation to English:
.. (Appendix ..:6, (D8)).

As described the deviations can happen in different situations and it affects the diabetic. We can question how the historical development has affected this activity system. How was

it before the portable glucose meter technology when the diabetics were not able to do the regulation themselves and how has it changed. We will try to answer this question by analysing how the activity has evolved until now and where it might be heading in the future using the expansive learning cycle as a tool.

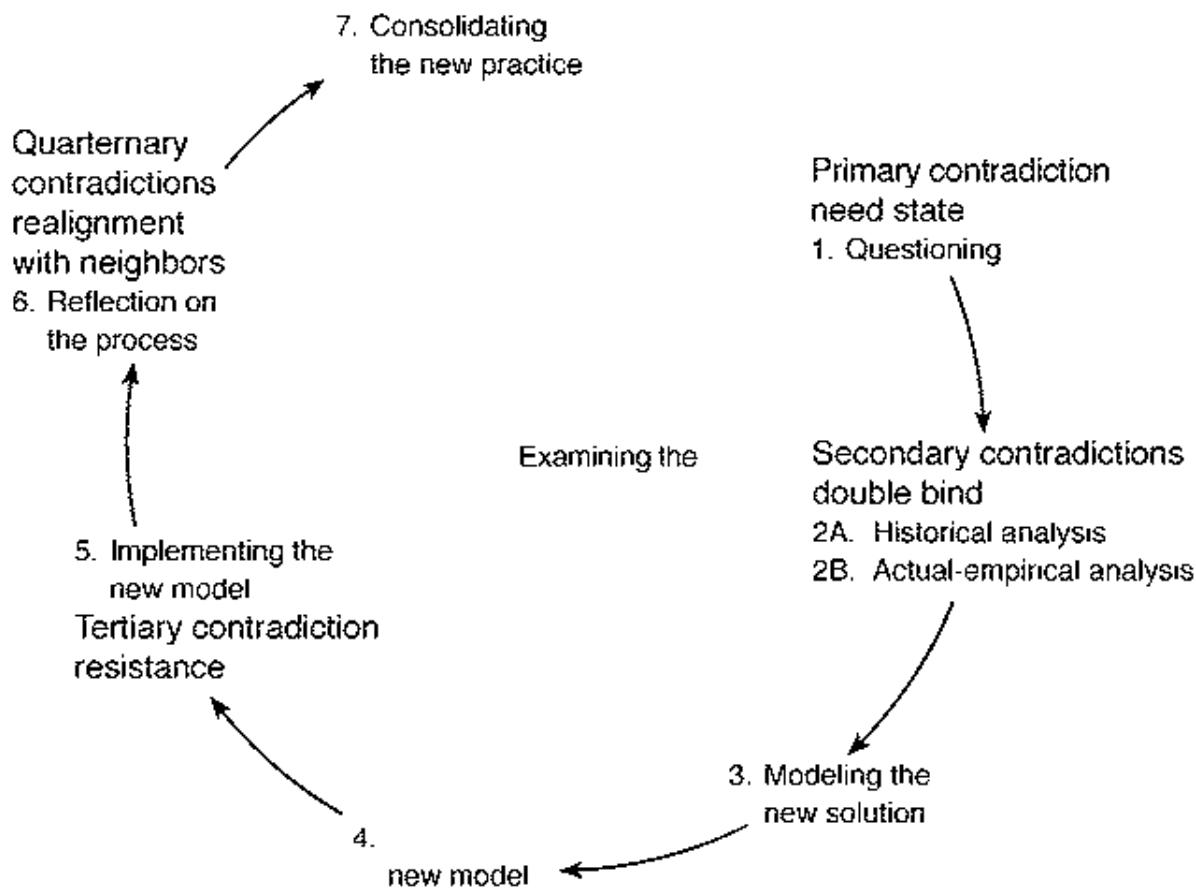


Figure of an the expansive learning cycle

In the first step of the learning cycle we see that the diabetics are questioning the activity in different ways. Some question whether deviations is necessary to obtain life quality, some question if they can feel safe when deviations can happen and some question if others have a mistrust in them in their regulation practice which can create a need to justify what they do (D4:2, 11; D5:5-6). The primary contradictions in rules (expectations might not meet social norms) and division of labor (when forgetting to perform the labor) as mentioned above are also a part of the first step.

In step two different elements can be taken into account: needs and ideas, historical analysis, articulating problems and challenges, secondary contradictions and weighing

alternative solutions (Engeström et.al 2013:93). The needs and ideas we have found are linked to the different types of deviations. Some make a conscious choice and for others it is an unconscious happening. For those doing a conscious choice it is about the need to keep a good quality of life. For those where it is unconscious actions the ideas they bring is to find solutions to check whether a deviation took place or not. Looking into the history it becomes clear that the character of a deviation has changed. Before the portable glucose measurement technology a deviation was when the diabetic did not follow the strict diet and the set insulin intake which both was set by the healthcare professionals. Today a deviation is more diverse it can be a missing glucose measurement, forgetting an insulin injection, getting too high or too low glucose measures, calculating the carbohydrates wrong, choosing the wrong amount of insulin, removing the insulin pump before the whole amount of insulin are pumped into the body and maybe more than those mentioned. This change have the impact that a deviation can happen in more steps in the regulation practice than before. When the diabetics describe the problems and challenges they talk about that they just cannot remember if they have done an action or not, and if they change their routines it can lead to that they forget an action as described in the different examples above. When they speak of alternative solutions they talk about different mnemonic rules and the need to get the fastest way back on track. The secondary contradictions in the activity system as already presented is also a part of step two.

Step three is modelling the new solution - where sketching an initial model, exploiting an existing model, naming and defining the model, fixing the model and varying and adapting the model can be the elements within (Engeström et al 2013:93). In our data collection we can see that some of the diabetics choose to exploit the existing system and choose quality of life over having the right numbers to present to the doctor (D5:5-6). Others are trying different things like laying out the needles to be used to help them clarify whether or not they have forgot to take an insulin injection (D7:13-14). Others try out different technological solutions for instance the Timesulin and a set sms service where a sms is received at a certain set time to remind you to for instance take a blood glucose measurement (D10:3, H2.2:8).

The fourth step is the new model or examining the model where the model is being discussed critically and at the same time the model is enriched (Engeström et al 2013:93). In our data we can see that the model is enriched because the diabetics use different mnemonics. Some of these can help the diabetic to find out if they have made a deviation but it cannot prevent the deviations. These are for instance the use of a Timesulin and homemade systems where they put the needles that they are gonna use at a certain place so they can check if they took their insulin (D10:3, D7:13-14, D2:6). We can ask ourselves what is the new model in this activity and do we see one in our empirical data? The deviations are still happening even though mnemonic techniques are used. These

techniques are instead used to spot the deviation. A new model might be technological solutions that try to prevent deviations such as the set sms's or the possibility to use an alarm for instance on an insulin pump. These solutions might prevent that a deviation happens. In our data the diabetics are not describing the activity as one they would like to have solved, instead they refer to it as something that happens rarely and when it happens it affects them, some gets frustrated and others are surprised that it could happen (D2:6, D12:11, D8:6, D7:13, D10:3).

The fifth step is implementing the new model where the tertiary contradictions also are a part because they might resolve some of the issues the model has. We have not spotted a new model. We have seen different individual solutions that can either prevent or spot a deviation. These solutions affects the individual in the situation but might not be able to create a change in the activity system as a whole. The tertiary contradictions linked to the activity are also showing the pattern of either they can prevent (performing a regulatory action in public) or otherwise they will first bring a solution when the deviation has happened ('help from others' and 'mnemonic rules').

The sixth step is reflections on the process. Because we have not found a new model on the activity - deviation from set guidelines we are not meeting reflections on the implementation process. The result that we find is that some solutions are tested individually but we cannot see them as a common trait in the diabetics practices linking them to the activity as a whole.

The last step in the expansive learning cycle is consolidating the new practice. We have found that the historical development of the regulation practice has changed when a deviation might happen, and that within the practice today a deviation can happen in more situations than before. This historical change of the activity could be seen as a new practice. Within this new practice we see different emerging new solutions that either spot or prevent a deviation at an individually level but have not yet formed a collective new model within the activity system of *deviation from set guidelines*.

When talking about deviations another factor than the mentioned above is present. A deviation from current practices can also happen because the diabetic have knowledge on different sets of guidelines. Therefore we have witnessed a diversity of different regulating practices where some of them are linked to former guidelines and will be presented in the next activity system: Regulating diabetes as a diabetic diagnosed before the glucose meter became a part of the daily regulation practices.

Appendix Q

Providing help with diabetes regulation to an adult diabetic

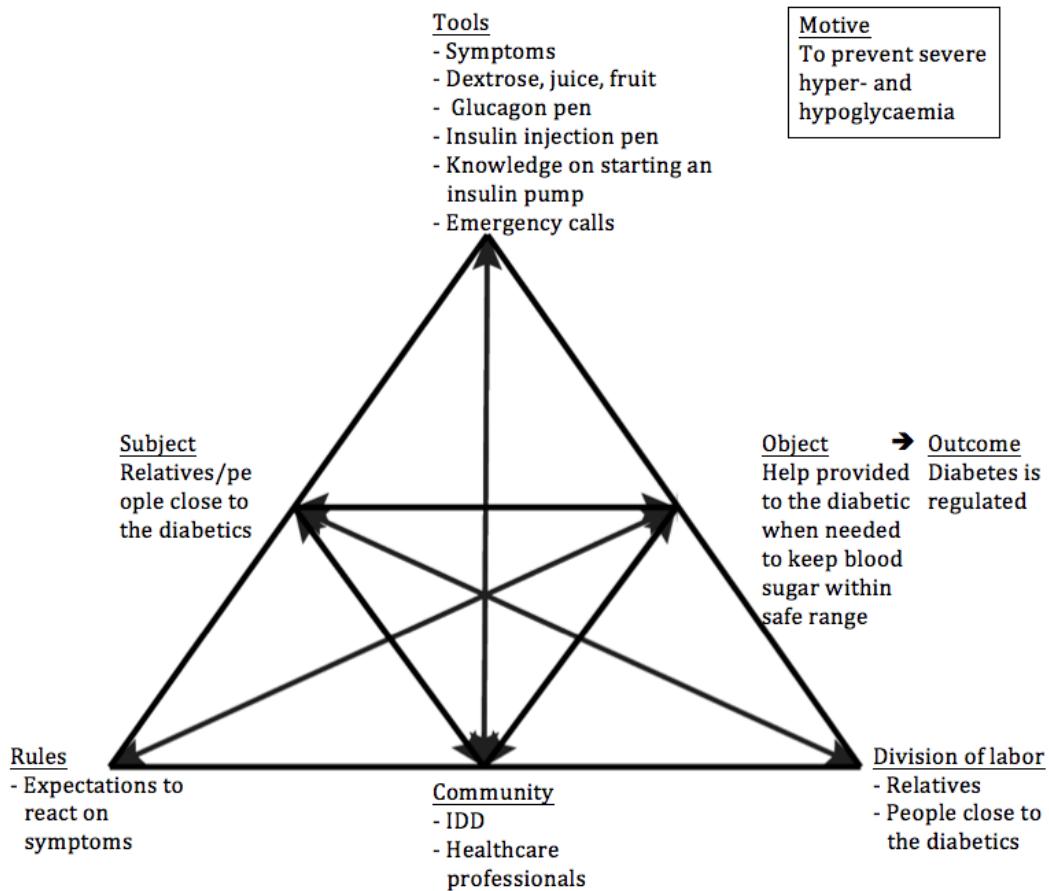


Figure of activity system providing help with diabetes regulation to an adult diabetic

The *object* of the activity is to provide help to the diabetic when needed because he/she is unable to keep the blood sugar within safe range. We have collected different descriptions of how this help is provided, one of them will be presented here to give an insight in how this object might take place in real settings – in the diabetics life.

“D10: ... Min mand har et øh meget vågent øje for den slags, så han har jo også oplevet det så mange gange, så han, som regel får, får vækket, han siger, han kan høre det, på den måde jeg trækker vejret på [I1: ok], han, altså fik mig vækket og fik mig ned og fik, så jeg fik taget mit blodsukker [I1: ja]

I1: Mærkede du det selv dengang, han fik dig vækket? Hvordan, hvordan havde du det?

D10: Nå men altså jeg mærker jo ingenting

I1: Du mærker ingenting?

D10: Nej [I1: nej] det er, altså som regel så, så sover jeg og er langt væk og her forleden morgen, der var han også, havde han, havde han også givet mig både æblejuice og druesukker tabletter, og så siger han, da jeg vågner om morgenens, "hvordan har du det nu?", så siger jeg, "jamen jeg har det da fint, det har jeg da haft det hele tiden", "nej, det har du altså ikke" siger han, "jeg gav dig da både juice og druesukker i løbet af natten", det kunne jeg overhovedet ikke huske

I1: Det ku du ikke huske?

D10: Nej [I1: ok] hvis, hvis han siger det sådan ret bestemt, så reagerer jeg på det [I1: ja], så gør jeg det fordi ellers så øh, normalt ville jeg aldrig gøre det, men, men altså jeg sagde: "hvordan fik du mig til at spise de der druesukkertabletter?" [I1: ja], "men du spiste dem da bare" [griner] [I1: ok], så han havde bare sagt, det skulle jeg, og så har jeg gjort det" (D10:8-9).

Translation to English:

"D10: ... My husband has a uh very keen eye for that kind of, so he has also experienced it so many times, so he usually is, is awakened, he says he can hear it on the way I breathe [I1: ok], he then got me awake and got me down and so I took my blood sugar [I1: yes]

I1: Did you feel it yourself then, when he woke you up? How, how did you feel?

D10: Well, I don't feel anything

I1 : You feel nothing?

D10: No [I1: no] it is, it is usually so that I am asleep and am far away and the other morning, he was also, he had, he had also given me both apple juice and dextro tablets during the night, and then when I wake up in the morning he says, "how are you now?", then I say, "well, I feel fine, I've been fine the whole time," "no, you haven't", he says "I gave you both juice and dextros during the night", I did not remember

I1 : You did not remember?

D10: No [I1: ok] if, if he says it quite determinedly, the I react to it [I1: yes], then I do it because otherwise uh, normally I would never do it, but , but then I said: "How did you get me to eat those dextrose tablets?", [I1: yes], "but you ate them just like that" [laughs] [I1: ok] so he had just said, I had to, and so I had done it" (D10:8-9).

This example also describes how a diabetic can be unaware of the need for help and therefore it is the subjects aim - the *outcome* to get the diabetes regulated and prevent severe hyper- or hypoglycemia. It is relatives and people close to the diabetic that form the

group of *subjects* and they have the *motive* to prevent that the diabetic experience severe hyper- or hypoglycaemia. The second example below shows how the staff at an outpatient clinic also can be a part of the group of subjects. In this case instead of providing pure guidance they needed to provide help because the diabetic was unable to handle his diabetes and therefore was in high risk of not keeping the blood sugar within safe range:

"[til konsultation] D1 er bange for at han får taget sin pumpe fra sig og derfor er han udeblevet de sidste 6x [er han udeblevet 6x mon, for det lyder af virkelig længe eller har jeg hørt forkert, så det er 6 mdr?] og han fortæller det er fordi han har prøvet at rette op på det. D1 spørger: "får jeg så taget min pumpe nu?", S1 [sygeplejerske]: "vi kigger lige på dine tal". S1 siger at det kan være en midlertidig fratagelse til han er blevet voksen og moden ift. at styre hans diabetes. ... De aftaler [Efter at have gennemgået tallene] at han får 1 måned til at vise at han kan styre sin diabetes og der skal han komme til kontrol igen, og der bliver det endeligt vurderet ift pumpen, kan han ikke styre det kommer han over på pen. ..." (H2.2:15-16).

Translation to English:

[at konsultation] "D1 is afraid he will have his pump taken away and therefore he has been absent the last 6 consultations [I wonder if he has been absent the last 6 times, that sounds like really long time or have I heard wrong, so it's 6 months?] And he tells it is because he has been trying to correct it. D1 asks: "Will I have my pump taken away now then?", S1[nurse]: "Let's just look at your numbers." S1 says that it may be a temporary removal, until he has grown up and has matured in relation to regulating his diabetes. ... They agree [After reviewing the numbers] that he gets one month to show that he can control his diabetes and he must attend consultation again and there it will be finally assessed in relation to the pump, if he cannot control it he will be on the pen. ..." (H2.2:15-16).

The last example shows how others close to the diabetic can provide the help.

"D8: Det øh, de [eleverne i hans klasse] ved godt, hvad der foregår og hvorfor det er [I1: ja] og så videre [I1: ja], de foreslår også selv nogle gange at man lige sku tage og måle [begge griner][I1: ok] så

I1: Er det sådan hvis de synes, du begynder at vrøvle lidt eller? [griner]

D8: Ja, det kan det godt være [I1: ok], det kan det godt være, og jeg har det sådan lidt, når jeg får for lavt blodsukker, så kan jeg ikke læse [I1: nå, ok], jeg kan simpelthen ikke tyde bogstaverne [I1: ok], og hvis jeg så er ved at lave et eller andet sammen med nogle af dem, så synes de jo det er lidt mærkeligt, at jeg ikke kan, jeg ikke kan fortsætte [I1: ja, ja, men det], men det kan da godt være, det kan også være for og drille mig, hvis jeg for eksempel er blevet lidt sur ..." (D8:7-8).

Translation to English:

"D8: It ah, they [the pupils in his class] know, what is going on and why it is [I1: yes] and so on [I1: yes], they also sometimes suggest that I should take a measurement [both laugh] [I1: ok] then

I1: Is it if they think, you start to bable a little bit or? [laughs]

D8: Yes, perhaps it is [I1: ok], it could also be, and I feel a little bit like, when I get to low blood glucose, then I can't read [I1: well, ok], I can simply not interpret the letters [I1: ok], and then if I'm doing something with some of them, then they think it is a bit weird, that I cannot, that I cannot continue [I1: yes, yes, but it], but it might, it could be to tease me, if I for instance have become a bit grumpy ..." (D8:7-8)..

The *tools* that the *subjects* need are to be able to read bodily and mental symptoms. They should have access to dextrose, juice, fruit, maybe a glucagon pen and to the diabetic's glucose meter (including strip and lancets) and their insulin injection pens if they are not using a pump. It is also necessary that they have knowledge on how to use the diabetes technologies (glucose meter, insulin pens, insulin pump) and they must have knowledge on how diabetes is regulated. A *tool* is also emergency calls when the situation cannot be handled without healthcare professional help. The *community* consist of diabetics and healthcare professionals who all have an interest in that the diabetics get help, when they are incapable of regulating themselves. The subjects - relatives, people close to the diabetic and staff from outpatient clinics form the *division of labor* together with other healthcare professionals. Within the element of division of labor a primary contradiction is present between the health care professionals and the relatives and people close to the diabetic because when the situation demands an emergency call the power relation between the parts in the division of labor is shown. The one who know the diabetic and have experience in providing help is ruled out by the professionals even if the one knowing the diabetic is a professional himself:

"[Wife describes an incident of hypoglycemia experienced in an airport before check in] Lige så snart man er et sted, hvor der er officielle læger, læger eller sådan, så er de ekstra forsigtige, så er det jo deres ansvar hvis de siger god for nogen og der så sker noget efterfølgende, så de er altid hellere på den sikre side, så de ikke får en skandale. Så i sådan en situation som i lufthavnen eller hvis jeg synes der er gået lidt for længe før han kommer til sig selv og jeg ringer efter en ambulance, så tager de over, så kan man have nok så mange gode ideer til hvad de skal gøre, men man må bare overlade det til dem." (D5:9-10).

"... en ung pige [havde] fået insulinchok på en af bakkerne [en piste på en skiferie] sidste år og havde fået kramper og bidt tungten til blods, ..., i den gruppe hun var, var

både S1 [nurse] og en læge, og der havde været tumult på pisten, fordi hun skulle have sukkervand så hurtigt som muligt og det ville de franske folk, der kom for at hente hende og køre hende til lægen ikke give hende, så lægen og 'souniers'ne' stod og diskuterede." (H2.2:20-21).

The *rules* in this activity system consist of one expectation. The rule is the expectations to the *subjects* to react on symptoms (bodily and mental) of hyper- or hypoglycaemia when the diabetic is not able to. This is a task that all persons close to the diabetic are highly aware of and in many situations they register the symptoms before the diabetic even react. Some diabetics can feel the symptoms and others never feel them. For some this ability to feel the symptoms returns after a shift to an insulin pump because the pump gives a more stable blood sugar and then the fluctuations are more easy to feel (D4:3).

The diabetics experience different symptoms and only some of them are recurring in the group of participating diabetics when the symptoms on low and high blood sugar are described. The symptoms that some of the diabetics in our research experience when they have a low blood glucose is as follows (in the brackets behind the symptom is marked how many diabetics who mentioned this symptom):

- cold sweat (x2)
 - sweat (x3)
 - tired (x3)
 - difficult to focus (x1)
 - confused (x1)
 - irritable (x1)
 - lack of energy (x1)
 - the head does not function (x1)
 - can hardly hang together (x1)
 - shaking (x3)
 - be hollow inside (x1)
 - it is difficult to make reasonable decisions (x1)
 - feel hunger (x1)
 - cannot move my legs (x1)
 - the legs are cramping (x1)
- (D4:3; D8:5, 10; D10:10; D12:8-9; D9:3).

When they feel a high blood glucose the following symptoms are present:

- tightness in the head (x1)
- headache (x1)
- feeling hot (x2)
- start to sweat (x2)

- tired (x2)
 - hard to grasp things (x1)
 - it as if things just stops (x1)
 - thirsty (x3)
 - lethargic (x1)
 - dry in their mouth (x1)
 - drowsiness (x1)
 - nausea (x1)
- (D4:3; D8:5, 10; D10:10, D12:8-9, D9:3).

From these descriptions on symptoms it is possible to see that some symptoms can both be a symptom on high and low blood glucose. This could be a reason why a focus on blood glucose measurement is present when others are providing the diabetic with help because otherwise they do not know which action to take. Two of the diabetics describe how their spouses make them aware of the need for a measurement:

"Fordi jeg har jo måttet give op, fordi hun [his wife] har flere gange sagt: "gå nu hen og mål dit blodsukker!" eller "gå nu hen og spis noget!", hvor jeg har sagt: "ej jeg er ikke nede i blodsukker!" Men bagefter så må jeg jo erkende, at det var jeg. Så hun opdager det som regel inden jeg opdager det." (D12:8).

"D2: Det er, ja, fordi jeg udsender, jeg, jeg tænker bare nårh puha jeg har for meget tøj på, så begynder jeg at tage tøjet af og sådan noget, og så siger han, du øhh moster, kig dig lige, nå ja, nårh og så ud og tage et blodsukker, ganske rigtigt så er det lavt ..." (D2:2-3).

This many faceted symptom picture set a bigger demand for the relatives and people close to the diabetic, because for them to be able to fulfil the expectation placed in the rules they need to know exactly which symptoms to look for. It would be viewed as a secondary contradiction if some subjects would not meet this rule – expectation. In our research we have not encountered this contradiction instead the diabetics describe that the persons close to them often react before the diabetic even notice the symptoms, if it is possible for them to even feel their symptoms (D5:9-10, D9:4-5, D2:2-3, D12:8, D10:9).

In relation to the treatment of kids the need for help is different because the child needs guidance in many steps in the process of regulating diabetes. This kind of help is not a part of this activity system. When the young adults begins to separate from their parents and take the responsibility for their own treatment they become a part of this activity system and the parents will change their role. A contradiction can be present between the subject and community in this process because the young adults might be focused on the object

where the subjects - the parents are still more focused on providing help as they have been used to.

The parents become a part of this activity systems subject group where the focus as mentioned will change from providing help for the whole regulation practice to instead the prevention of severe hypo- or hyperglycemia. This process can for some parents create a contradiction between the subject and the object because it is difficult for them to hand the responsibility over to their kids.

A mother describes it this way:

"... man bliver "langsamt skubbet væk ... [men jeg] vil gerne følge med" ...
Børnelægen taler videre med moren og siger at hun er velkommen til at gå ærinder i byen eller noget andet, mens hendes søn er til [unge]gruppemøde. Moren siger at hun bare bliver i venteværelset ... Hun fortæller at hun den første gang på automatik var gået med op sidste gang, men var blevet sendt ned og så siger hun, at han [her son] skal selvfølgelig heller ikke være den eneste som har en forælder med. Moren siger på et tidspunkt "åh nu sidder jeg hernede og kan ingentingøre ... [men sønnen sagde til hende sidst] mor, mor det går". Hører moren sige til lægen "han har stadig brug for, jeg gribet ham engang imellem"" (H2.2:11-12).

This presentation of how the diabetic might be in need of help from others are the last element in the analysis of the related activity systems to the main activity system: The practice of regulating diabetes. As shown the activity systems are also linked to each other in different ways. We will now give you the analysis of the main activity system and within this describe how it is linked to the other activity systems.

Appendix R

Regulating diabetes as a diabetic diagnosed before the glucose meter became a part of the daily regulation practices

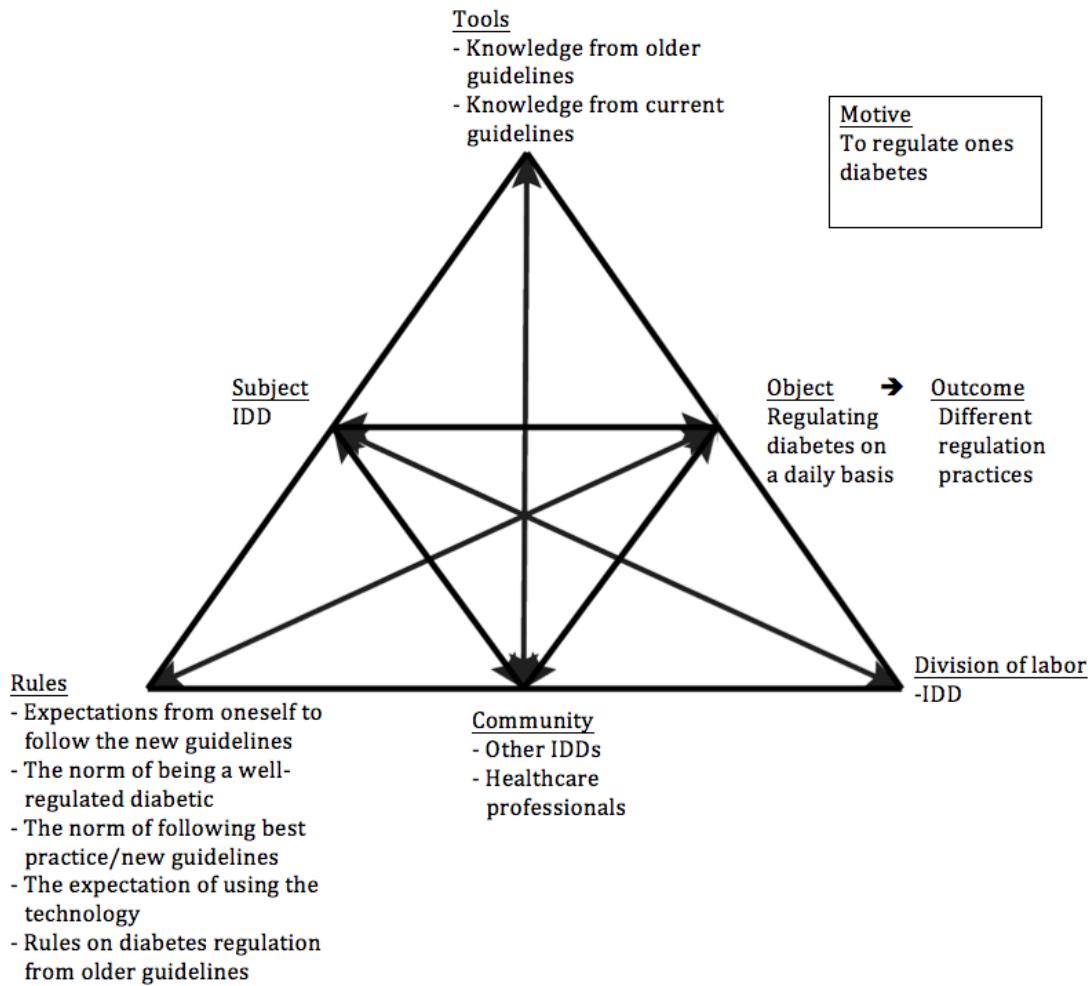


Figure of activity system - Regulating diabetes as a diabetic diagnosed before the glucose meter became a part of the daily regulation practices

The *motive* for performing this activity is to live with diabetes, which means incorporating the regulation into one's daily life. The *object* for obtaining this is the regulation of diabetes on a daily basis and the *outcome* is that diabetics perform different regulation practices. The different regulation practices we have witnessed throughout our data collection is more apparent in the group of diabetics who was diagnosed before the glucose meter became a part of the daily regulation practice. When diagnosed they instead had to follow

strict guidelines for their diet and set amount of insulin doses. The pattern we see in our results is that some of these diabetics are conscious about their choice of using the new technology for glucose measurement but regulate by their food intake with traits from the earlier guidelines. In the earlier guidelines diet plans was the tool to regulate the blood sugar instead of the newer guidelines where insulin dosage is used to regulate. One of the participants describe it this way:

"D12: jeg tager den på gefühl, fordi jeg er jo også så gammel, at de første 30-35 år, der var det jo meget meget vigtigt at ALT var nøjagtigt det samme fra dag til dag. Hvilket det sådan set bliver ved med at være for mig. Og det er derfor at det godt kunne undre jer at jeg ikke ændrer ret meget på min insulin, fordi jeg ændrer heller ikke ret meget på min kost.

I1: nej, så det er simpelthen fordi det hænger fast fra dengang du blev diagnosticeret.

D12: ja." (D12:2).

Others are conscious of the current guidelines and are focused to follow them but unconsciously the earlier guidelines are such a big part of their life and still affects their regulation practice for instance the earlier rule about wrong and right food:

"... øhm og så er det alligevel så indgroat at, at øh, for jeg kan huske, at på et tidspunkt hvor, hvor at diætisterne begyndte og sige, at man behøvede ikke hele tiden og tage hensyn til at man havde sukkersyge, for man ku altid regulere det med sin nye insulin. Jeg har haft det i så mange år, at det kan jeg ikke, jeg vil altid have det der siddende i mig "at det må du ikke det der" ... hvis man tager en, en dessert, og spiser øh enten det hele eller lidt af det, at, man sidder jo også selv og vurderer, hvor meget sukker er der egentlig i det her, er det meget frugt og er det noget, jeg egentlig godt må tage lidt af eller hvad?" (D10:14-15).

For others all the new stuff is incorporated in their regulation practice and the earlier guidelines are no longer visible unless they talk about "old days".

"I1: ... men vil det sige man fik af vide, hvad, hvilke mængder insulin man skulle tage hvornår og så var det det man gik efter [D2: ja] eller hvordan?

D2: ja, ja, ja [I1: ok] og en kostplan ik', sådan så braset passede sammen

I1: Ok. Så man kørte kostplan og insulin med faste mængder og så var man [D2: ja] til kontrol [D2: ja] ok. Hvornår, kan du huske, hvornår du fik din første blodsukkermåler?

D2: Nej, jeg begyndte at tænke over det da, men nej det kan jeg overhovedet ikke huske

I1: Nej, hvordan har, synes du det har ændret din hverdag at få sådan en blodsukkermåler?

D2: Ahh, men det jo genialt, det er jo så smart ik altså [I1: ja], men, man skulle ikke vente til man kom i, i hænderne på en læge, en eller sygeplejerske altså, man, det gør jo, at man kan leve et almindeligt liv [I1: ja] at man selv kan styre det [I1: ja, så det] så, det er den eneste, det er det eneste rigtige

I1: og den største forskel er at du føler at du har fået dit almindelige liv tilbage?

D2: Ja, ja ja [I1: Ok] men det må altså være mange år siden, jeg, jeg, jeg *kan* ikke huske hvornår" (D2:10).

The *subjects* are the diabetics who were diagnosed before the glucose meter became a part of the daily regulation. The *tools* used are knowledge from old and current guidelines which also create a primary contradiction because there will be conflicting actions between the earlier and the current guidelines. Different *rules* are present for instance some diabetics, the healthcare professionals, relatives and others have an expectation to themselves about following the new guidelines. As mentioned above the earlier guidelines are so incorporated in some of the diabetics that they are still present, and therefore rules about e.g. not eating sugar are still present - this rule can either be conscious or unconscious. This can create a primary contradiction in rules between the expectations from oneself, the health care professionals, relatives and others to follow new guidelines and the old rules about following diet plans. There are also expectations to use the diabetes technology e.g. the glucose meter. Norms are also present; the norm of being a well-regulated diabetic and the norm of following best practice/the new guidelines. In the activity system it is the diabetics diagnosed before the glucose measure technology who also handle the *division of labor*.

The *community* consist of healthcare professionals and other diabetics who are influenced by the *subjects* practices. Elements from earlier guidelines might rub off on these diabetics, for example newer diagnosed diabetics. Routine actions that the subject - the diabetic diagnosed before the glucose meter technology perform might result in resistance from others following current guidelines. This also reflects a secondary contradiction between the subject – the diabetic following earlier guidelines and the community for instance health care professionals as shown in the following example and in:

"D19: Jeg håndterede det jo som jeg har lært det fra start af ikk'. Altså første gang jeg var med på de der familiekurser for 15 år siden, der var jeg ved at komme op og slås med sygeplejerskerne. Fordi de syntes at børnene skulle have en almindelig is. Og jeg var leder og ansvarlig kan man sige. Ansvars øverst. Og så står der tre sygeplejersker, der synes ungerne skulle have en almindelig is. Og jeg stejlede fuldstændigt, for det var min adgang til den verden, I alle sammen er i nu, og som jeg

ikke var kommet ind i. Og jeg har sgu ikke spist slik altså. [Dame: (medlidende) nej] Og det har jeg jo så lært. Men mine rutiner den dag i dag, de er mere fra 1970 end de er fra.. jeg spiser ikke ret meget slik. Det er jeg ikke kommet ind i, jeg spiser ikke kage. Jeg er ikke kommet ind i den der tænkning at "du tager sgu bare 2 enheder" og heller ikke omkring træning, jeg træner jo trænede jo Eller trænede 4-5 timer om ugen ikk'. Det er jo insulinreguleringen, ikke at "så kører vi noget ekstra i hovedet". Så skruede man ned. Og det implementerede jeg de første 20 år jeg havde sukkersyge, det tror jeg er svært at lave om på" (D11:24).

Another example on how a diabetics routines can rub off on others is in the closer relations for instance this father explains that his viewpoints and the way he lives have affected his kids who are also diabetics:

"jeg ved godt øh mange af de der unge mennesker, som, som får pumpe, de er så glade for det, og det kan jeg da godt forstå, når det er så nyt for dem, men, men øh for mig der går det rimelig godt, og derfor så er det ikke interessant for mig [I1: nej]. På nøjagtig samme måde siger mine unger, men der er de jo nok påvirket af øh, af den måde jeg lever på [I1: ja]" (D12:22).

Another secondary contradiction between the community and the subject happens when the guidance from health care professionals are in conflict with the subject because the subject are not interested in following the current guidelines/or are unaware of that they follow the earlier guidelines and might therefore be difficult to guide. Also others/strangers can be a part of the community when they have an opinion on or take a stand to how the diabetic should regulate the diabetes.

When others/strangers are oriented toward earlier guidelines they might react towards the diabetic if a choice that the diabetic make following current guidelines is viewed by other/strangers as a "wrong choice". The definition of a "wrong choice" happens when others/strangers are aware of the earlier guidelines for instance not to eat something with sucker within, a dessert or something alike and they see a diabetic eating such things. This can off course also happen to diabetics diagnosed after the glucose measurement technology but common to both groups are that they register these reactions:

"I1: ... Oplever du tit, at folk ik' ligesom har en forståelse for at, at øh, at der er sket en del siden dengang?

D10: Det oplever jeg rigtig tit, altså det er stadigvæk øh, det er stadigvæk en opfattelse af at så, man under ingen omstændigheder må få sukker [I1: ja], og, og de ser faktisk lidt skævt til en, hvis man tager en, en dessert, og spiser øh enten det hele eller lidt af det, at, man sidder jo også selv og vurderer, hvor meget sukker er der

egentlig i det her, er det meget frugt og er det noget, jeg egentlig godt må tage lidt af eller hvad? Og så ser de lidt skævt til en, fordi man tager det, fordi må du egentlig det?" (D10:14-15).

As just described people around the diabetics have different opinions and might express them directly in different ways to the diabetic. Some of these incidents happens when diabetics make regulatory action in public which will be described in the next activity system: Regulating diabetes in public.

Appendix S

Regulating diabetes in public

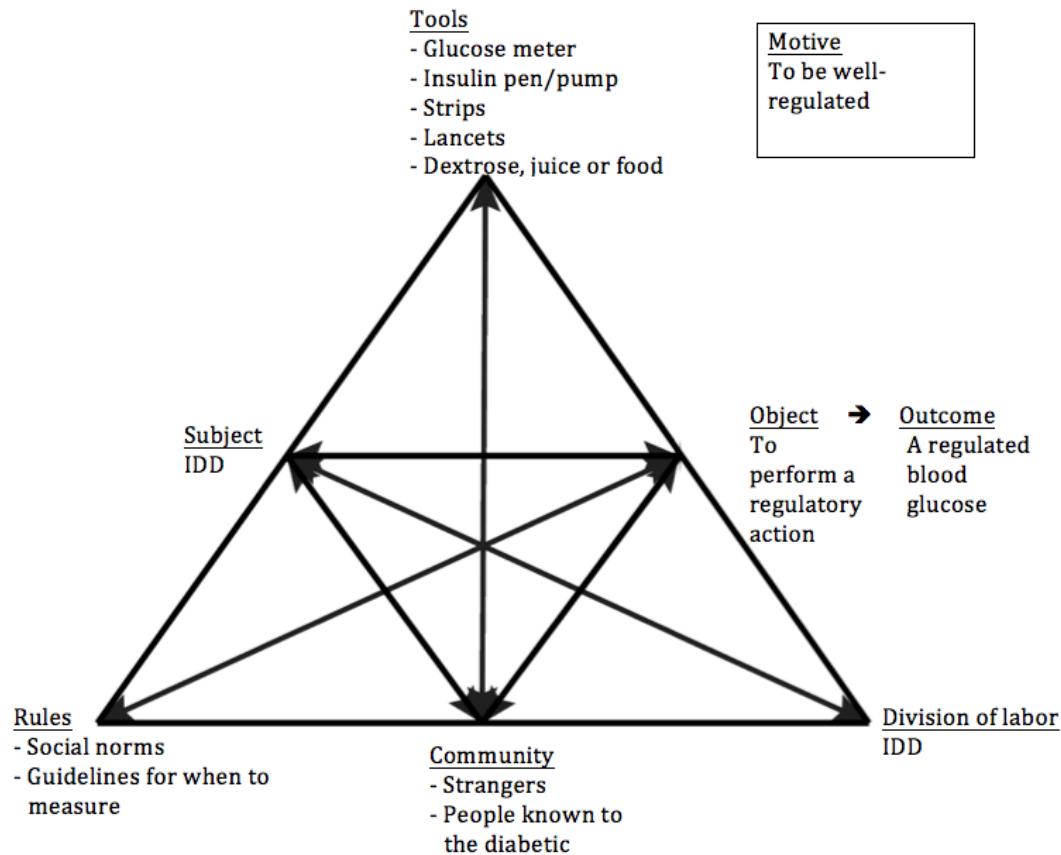


Figure - Regulating diabetes in public

This activity system's scene of action is in public, whether it is at a restaurant, at work, in school or somewhere else, where it is necessary for the diabetic to measure blood glucose and possibly to inject insulin. The *object* in this activity system is to perform a regulatory action, with the *outcome* of regulating blood glucose level. The *subject* is an insulin dependent diabetic, and the *motive* behind the activity is to be well-regulated. Amongst the *tools* that go into this activity is the guidelines for regulation and the glucose meter which are essential. For the measurement a lancet and a strip will be necessary as well. If the diabetic is about to eat or if the blood glucose is too high an insulin pen or pump will be another tool for meeting the object. On the other hand, if the blood glucose is too low, the diabetic will need something with carbohydrates in it, like dextrose, juice or food. One of the *rules* that are at play in this activity of public regulation of diabetes is the social norm of conduct. Another rule is the expectations to follow the guidelines for regulation. Drawing

blood or injecting insulin into the stomach, is not an activity that everybody does on a daily basis in public. Several of the diabetics have experienced that people around them have had a reaction towards them while measuring and/or taking insulin, like for example one diabetic that has started in a new class, and took insulin for the first time, which he felt shocked some of the classmates (D1:1). Some of the diabetics feel it can be intrusive on others to do measurements or injections in public, and will also go to the toilet to take insulin if at a restaurant or so, so that they do not offend anyone by sitting at the table pulling up the shirt (D1:10, D3:13). This shows a primary contradiction within rules between the social norms and the expectations to follow guidelines. A secondary contradiction are linked to this primary contradiction and occur between the rules - the social norm and the tools - the guidelines for when to measure because of the conflict that might be between them.

The *community* is composed of strangers, who are present in the public scene and who may or may not react on the regulation activity. Under this element are also the people, who are known to the diabetic. The diabetic may not be comfortable doing the regulation in front of them and other diabetics regulate wherever they are, regardless of the surroundings (D8:7, D12:3-4). One wrote in the diary that the regulation (glucose measurement and insulin injection) took place in a bus:

"I1: ... du skriver; 'tog blodsukker og insulin i bus, no problem'. Øhm, vil du uddybe hvad du mente: 'no problem'?

D9: Ja, øhm, det er fordi jeg kender rigtig mange diabetikere, som har svært ved at tage insulin i offentlighed og så vil jeg bare skrive der, at det er ikke et problem for mig, jeg kan godt tage insulin ved siden af et andet menneske som ikke kender mig. Eller min klasse sådan hvis der er behov for det, det ikke, det rør mig ikke så meget, fordi jeg synes, det er en nødvendighed [I1: ja] men jeg ved, der er rigtig mange, som har rigtig rigtig svært ved det [I1: for]. Så det var bare det." (D9:2).

Translated to english:

"I1: ... you write; 'measured blood glucose and took insulin on the bus, no problem'. Would you care to elaborate on what you mean by: 'no problem'?

D9: Yeah, uhm, it's because I know many diabetics who have a hard time taking insulin in the public space, then I just wanted to write there, that it is not a problem for me, I can injectinsulin next to another person that doesn't know me. Or in my class, if I need to, it's not, it doesn't affect me so much, because I think it is a necessity [I1:yes], but I know that there are many, that have a really hard time doing it. [I1:for] So that was just that" (D9:2).

What becomes apparent in this quote is that the diabetic puts the object of performing a regulation over the rules of the social norms or the community of strangers. Hence it shows two of the secondary contradictions in this activity system.

Other diabetics will regulate in front of family and people they know, but go away to the toilet or alike, if there are strangers around them, not to risk offending anyone (D1:10, D10:7, D2:6-7, D3:13).

To them the social norms and strangers weight heavier on the scale, which leads them to go away to regulate, or in some cases not regulate at all (D1:1-2).

Within the community there are also other diabetics, since the regulation practice is also normal for them, some diabetics feel it easier to regulate in front of them, like in this quote:

"D17: Men også bare det, at være i en gruppe, hvor når man skal have taget sine blodsukre, og man skal have taget noget insulin, og man skal have.. fordi det gør vi jo alle sammen. Så bliver det bare sådan: "Det er jo bare det vi gør". Hvorimod, når man så sidder sammen med ikke diabetikere, som jo sådan 'doing!' [lyd] Ikke fordi det generer ikke mig så meget i dagligdagen, altså jeg har det lidt sådan: Skal jeg have min insulin, så skal jeg altså have min insulin. Og så går jeg ikke hinsides – hvis jeg sidder mellem fremmede mennesker selvfølgelig, så sidder jeg måske ikke lige og knapper bukserne op og stikker mig i maven. Men altså, hvis det er kollegaer, venner, eller.." (D11:5).

Translated to english:

"D17: But also just, to be in a group where, when you have to measure blood glucose, and you have to take insulin, and you have to have .. because of course we are all have to. Then it is just like: "That is just what we do". Whereas, when you sit together with non-diabetics , that 'doing!' [Sound] Not because it bothers me so much in my daily life, I feel kind of like: If I need my insulin, I need my insulin. And then I do not go away - if I'm sitting between strangers, of course ,then maybe I don't sit and unbutton my pants and poke me in the stomach. But then, if it's colleagues, friends, or .. " (D11:5).

Several of the diabetics at the focus group interview, as well as other diabetics in our study, express that they felt the same relief of being able to regulate in front of other diabetics without drawing attention (D11:5, D12:3-4). There is a primary contradiction within the element of community, between those who understand the regulatory actions and those who do not understand, and are perhaps appalled by the diabetics regulation. Some of the diabetics have experienced this first hand, where people have pulled away from them, or have commented, or asked them to leave (D9:2-3, D10:7-8). Under *division of labor* the diabetic is the only one performing the task.

A reason why some diabetics do not like regulating in public is expressed in the following quote:

"D17: At så gør jeg det [regulerer]. Men på den måde bliver det også bare meget *synlig*, at man har en sygdom, end hvis man har noget andet sygdom, som måske kræver en pillekur, fordi det mange gange sådan, jamen så foregår det måske hjemme hos en selv til et morgenmåltid. Det er knap så synligt, også fordi det er jo sådan et kæmpe apparatur, man hiver op - hvad hedder der -prikkeren og måleapparatet, og sticks og nålen til pennen og pennen frem, og det hele ikke, så det bliver sådan meget synligt [flere siger samtykkende ja] væk med de der ting der lige står i vejen. Så ja." (D11:5).

Translated to English:

"D17: Then I do it [regulate]. But in that manner it also becomes very *visible*, that you have a disease, compared to if you have another disease, that may demand a pill treatment, because that is like, then it might take place in your own home at breakfast. It is not as visible, also because it is such a huge apparatus, that you pull up - what is it called - the lancing device and the meter, and sticks, and the needle for the pen and the pen out, and all of it, right, then it becomes very visible [several say yes in agreement]..... move all the stuff that is in the way. So yeah." (D11:5).

This person does the regulations in public because regulating have primary priority, but does not like the feeling of drawing attention to the fact that she has a disease, that is otherwise not visible. Several of the other diabetics at the focus group interview expressed their agreement with this statement (D11:5). In relation to not liking one's disease to become visible is an element of blame that some of the diabetics feel. This happens because of a misconception that Type 1 diabetes is self-induced because the diabetic ate too much cake, and also a prejudice that is linked to the old guidelines for diabetics, where people question if they are allowed to eat sugary foods as also described in the activity system of "Regulating diabetes as a diabetic diagnosed before the glucose meter became a part of the daily regulation practices" (D11:7). This shows another secondary contradiction in the activity system between rules and community, because parts of the community the strangers and perhaps people known to the diabetic do not understand the clinical guidelines for insulin dependent diabetes and do not understand what it is.

A tertiary contradiction can be seen between this activity system and the object of another and more advanced¹ activity system; Regulating diabetes with an insulin pump (not

¹ The activity system of regulating diabetes with an insulin pump employs a more advanced technology than regulating with a pump.

presented in this analysis). The tertiary contradiction arises when the regulation by pump solves the secondary contradictions seen between rules - social norms and community - strangers when the object of performing a regulatory action is performed. How the secondary contradiction is solved is exemplified by the following quote from a diary-interview, where a diabetic describe it not being a problem to regulate in public anymore, because of the change to an insulin pump:

"I1: ... når du ikke er hjemme, hvor øh, hvor foretager du så fysisk dine målinger henne?

D4: Øh, det kan man, det kan man altså sagtens gøre selvom der er andre mennesker tilstede, hvis det er det du tænker på [I1: ja], ... så sidder man da bare med det i skødet, der er da jo ikke nogen der opdager, dem der øh opdager, de siger "nå, er du ved og sms'e til nogen" eller sådan noget [I1: ok] det kan du da godt, ja, altså, det vel, folk de sidder med så mange små dimser ik' også, så kan jeg også sidde med sådan et måleapparat og sidde og måle, det kan man sagtens [I1: ok] ja, [I1: er] og så er, er jeg jo tit sammen med en masse andre diabetikere, så er det jo ikke noget problem

I1: Nej, er det blevet anderledes for dig nu, hvor du har pumpe eller gjorde du også øh, ku du også sagtens sidde med det sammen med andre dengang, hvor du også skulle tage insulin med en pen?

D4: Det kunne jeg sagtens [I1: ok], men jeg tog ikke insulin sammen med andre
I1: Der, der gik du for dig selv for at tage insulin?

D4: Ja, for at tage insulin ja [I1: ok] og det gør man ikke med pumpen, det er jo også bare en man sidder og piller ved, sådan en mobil, hvor man [I1: ja] (D4:16).

Translated to English:

"I1: When you are not at home, where do you physically perform your measurements?

D4: Uhm, you can, you can easily do that even though there are other people around, if that is what you are thinking about [I1: yes] ... then you can just sit with it in your lap, nobody will notice that, the ones who notice, just say: "Oh, are you writing a text message to someone?", or something like that [I1: ok] you can easily do that, yes, that is, well, people they sit with so many little gizmos right?, so I can sit with a meter and measure, easily [I1 : ok] yes, [I1: is] and then, I am of course often with a lot of other diabetics, then it's no problem.

I1: No, is it different for you now that you have a pump or did you uh, did you also just sit with others back then when you had to take insulin by pen?

D4: I could easily do that [I1: ok], but I did not take insulin in front of others

I1: You would go by yourself to take insulin?

D4: Yes, to take insulin yes [I1: ok] and you don't do that with the pump, it is also just something you can fiddle with, like a mobile, where you [I1: yes]" (D4:16).

As portrayed in this analysis of public measurement the glucose measurement is such an important activity in being able to regulate ones diabetes. We will therefore now present the activity system: The performance of a glucose measurement - from an insulin dependent diabetics perspective, provided with historical traits in relation to the development of the glucose meter technology.

Appendix T

The performance of a glucose measurement - from an insulin dependent diabetics perspective

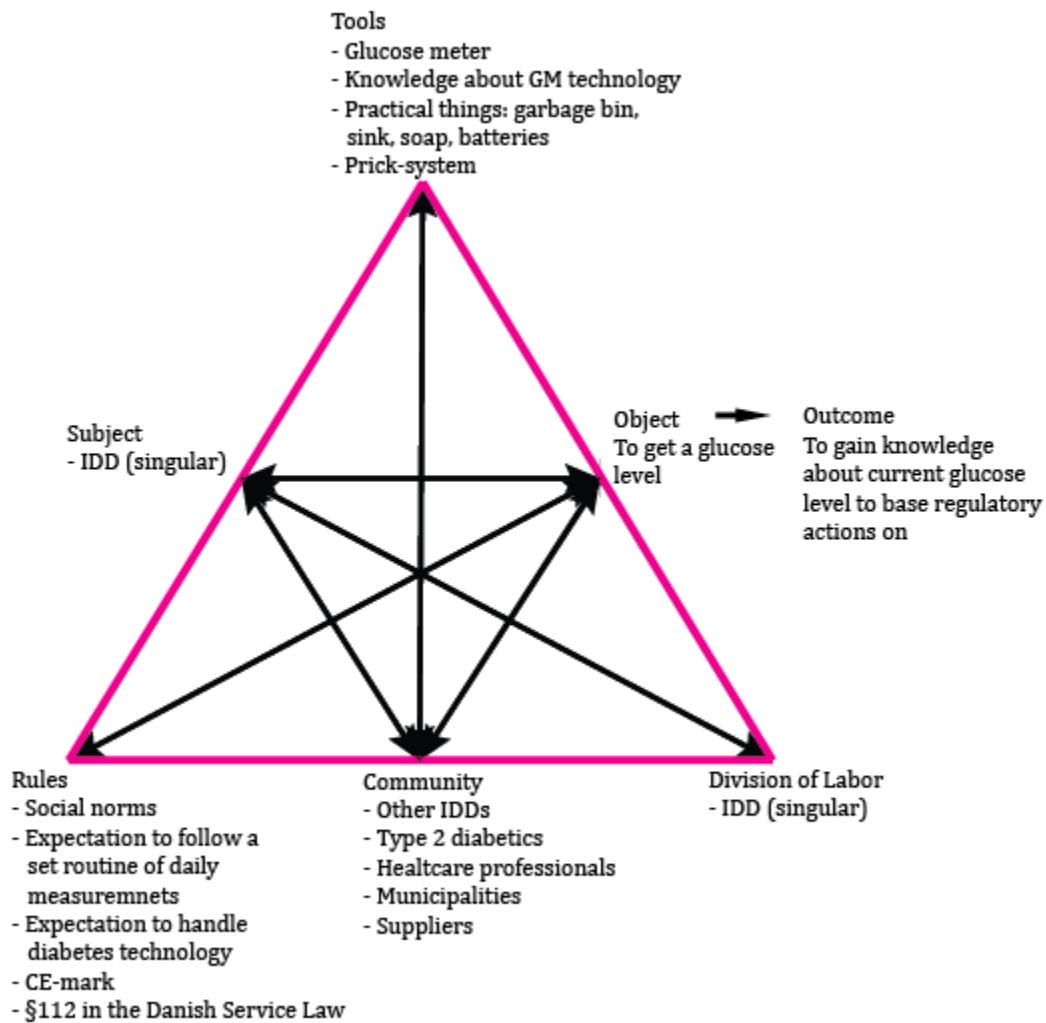


Figure of The performance of a glucose measurement - from an insulin dependent diabetics perspective

This activity system was the one presented in "Theoretical Resources" to illustrate the terminology within CHAT. To give a short summary, the *subject* is the diabetic, who has a *motive* to get knowledge on his or hers present glucose level in order to regulate the diabetes. Through the measurement the diabetic achieves the *object* - to get a glucose level for the *outcome* - to gain knowledge on the current glucose level to base regulatory actions on. The reason that we found this activity system relevant to present in our analysis is as mentioned in the beginning that the glucose meter is the main object that links different

human and non-human actors in the practice of regulating diabetes. Therefore the importance of glucose measurements for the regulation of diabetes as it is done today is expressed time and time again by diabetics. Therefore a subject in the empirical analysis was also to find out how the diabetics think about the glucose meter technology alongside how they incorporate it in their regulation practice. One of the diabetics we have talked to answered the following when asked what she thought about glucose meters:

"D4: Jamen ved du hvad, hvis jeg ikke havde en blodsukkermåler, så levede jeg jo ikke mere [I1: ok], altså det er livsnødvendigt værktøj for mig [I1: ja], det er det [I1: ja]

I1: Kan du mærke om det sådan i din hverdag, har ændret noget på dine rutiner og sådan noget, at du kan holde øje med dit blodsukker?

D4: Ja fordi nede på, nogle dage, der skal man jo altså måle sig mange gange i løbet af døgnet ikke og udsvingene er jo mindre øh så, og man kan gøre noget ved det, og det blev, det blev til at mærke igen, hvis det går galt [I1: ok], synes jeg, altså det hedder[?] virkelig [I1: ja]" (D4:12).

Translated to English:

"D4: Well you know what, if I did not have a glucose meter, then I wouldn't be alive anymore [I1: ok], so it's a vital tool for me [I1: yes], it is [I1: yes]

I1: Can you feel that it has somehow in your everyday life, has changed something in your routines and such, that you can monitor your blood sugar?

D4: Yes because down on, some days, well then you have to measure many times during the day and night, right, and the variations are less, uh so, and you can do something about it, and it was, it became possible to feel it again if something goes wrong [I1: ok], I think, so it is called[?] really [I1: yes]" (D4:12)..

This quote illustrates well how central the possibility of knowing one's blood glucose level is - knowing this will make the diabetic able to calculate what the next regulatory action should be. Knowing the blood glucose level makes a diabetic able to act on either high or low blood glucose, before it gets to the stage where they might start to feel the signs of hypo- and hyperglycemia. This has a double benefit, because not only does it allow the diabetic to maintain a more stable blood glucose level, lowering risks of incidents and late complications, it also renders the diabetic able to feel changes in their blood glucose better (D4:3). Another and slightly contrary experience of glucose measurements is illustrated in this quote:

"I1: ... du skriver at "det skønt at dit blodsukker er nede igen, men jeg er træt af at jeg ikke har haft tid til at tjekke før nu". Øhm, kan det være, kan det være svært at få lagt de målinger ind i hverdagen du gerne vil have?"

D8: ...[?] øh, øh, det, det føles, selvom det er noget der skal gøres, så føles det også som et forstyrrende element [I1: ja], når man er i gang med en eller anden, ja, det, det kan være en småting, men det kan også være en undervisningssituation eller et eller andet [I1: ja], så kan det godt føles forstyrrende fordi det stopper ligesom øh hele processen af det man er i gang med der, ja det er jo ikke længere end, længere tid end et halvt minut men alligevel, så fordi, så føler man at, jamen så er det mig, der er skyld i, at vi lige stopper her, og det er jo aldrig rart" (D8:7).

The *tools* used in the activity are; glucose meter (lancets and strips), knowledge about the glucose meter technology and different practical things, like a garbage bin, to get rid of their used lancet and strip, a sink, soap and water for washing hands (it is recommended to wash hands before a measurement to avoid that glucose or other residues affect the result). Some carry batteries with them in case the glucose meter or pump runs out of power. The diabetics often have systems for which finger to choose and the placement on the finger to set the glucose meter before sticking themselves. There are different *rules* present, for example the expected social norm that the diabetics should not offend their environment, this norm the diabetics follow to different extents (see Regulating diabetes in public). The healthcare staff and the diabetic him/herself expect that they follow a set routine of daily measurements. Glucose meters and other diabetes technology the diabetic is expected to be able to handle by the healthcare professionals. And there are rules and regulations; the glucose meter technology should live up to the requirements for a CE mark and the Danish law "§112 Serviceloven" must be followed by the municipalities. In the exemplification of contradictions in "Theoretical Resources", the question of if there are any rules that could be perceived in different ways, was posed. Asking this question a primary contradiction emerged within the element of rules. If the diabetic and the healthcare professional have different expectations in relation to how and when the glucose measurement is performed, it will create a contradiction.

The *community* in the activity are other insulin dependent diabetics and Type 2 diabetics, that share the same object. Other actors that are influential on the practice as well are the healthcare professionals, who have taught the diabetic the practice and supports with guidance and relatives or others close to the diabetic, who sometimes assist the diabetic in their regulation. The municipalities are a part of the community as well in effect of the regulatory power they have over the diabetics. Suppliers are in this element because of the work they do to supply the diabetics with the tools they need to perform a measurement. The *division of labor* is the insulin dependent diabetic.

The way the diabetics are provided with helping aids has changed historically and the last change that has happened is that all municipalities sets the availability of diabetes helping aids by tenders either in Denmark or EU. This has led to a secondary contradiction between

community and tools. When the availability of helping aids is changed, there is a contradiction between the municipalities in community, who through their power have changed the availability of the tools necessary for the subject.

The following quote shows how a tertiary contradiction solved the secondary contradiction between community and tools in the hands of one crafty diabetic with a nose for business:

"D12: Det var [Supplier 1] før [I1: ok] og alle de andre diabetikere i [by], bare ikke for mig, fordi øh jeg er sådan en fandens type, at jeg finder mig ikke i noget som helst, og derfor da den sidste udbudsrunde kørte, der måtte jeg lige pludselig ikke bruge de strimler og den blodsukkermåler jeg havde, og så tog jeg lige en runde med firmaet, som lavede min blodsukkermåler og sagde til dem: "Er I godt klar over, at de 10 kommuner som [by] kommune er sammen med, at de nu øh holder jer fuldstændig ude af markedet øh i de 10 kommuner, øh hvad skal vi gøre ved det?" sagde jeg, så så sagde [navn], som hun hedder hos [Medico company], så sagde hun "det skal jeg lige tænke over [D12]", så vendte hun tilbage til mig "jamen jeg har lige snakket med [Supplier 2], du kan prøve og ringe og snakke med [Supplier 2]. Og så sagde jeg, det havde jeg så sagt til kommunen forinden, "jamen jeg vil fortsætte med mine produkter, hvor meget skal jeg så selv betale?". Og der sku jeg betale alt under 50% det vil sige sådan en halvtredsstrimler, så skulle jeg betale 200 kr. og de sku nok betale de andre 200 kr. [I1: ja] så sagde jeg til kommunen, "det vil sige i betaler 200 kr?", "ja". Så ringede jeg jo til [Supplier 2] og så sagde jeg "kommunen de betaler 200 kr. ved alle de andre produkter, vil I være med til, at jeg får denne her som kommunen normalt ikke har, men kun betaler 200 kr.", "ja, ja det vil vi da meget gerne" og så kom jeg i gang hos [Supplier 2] på det. Jeg fik en særlig bevilling hos kommunen, at at jeg ku bare købe [hos dem] bare det ikke blev dyrere" (D12:17).

Translated to English:

"D12: It was [Supplier 1] before [I1: ok] and all the other diabetics in [city], just not me because uh I'm such a hell of a type that I will not stand for anything, and therefore when the last tender procedure was running then suddenly I could not use the strips and the blood glucose meter I had, and then I went for a round with the company that made my glucose meter and said to them: "Are you aware that the 10 municipalities [city] is with, that they now, uh, keep you completely out of the market, uh, in the 10 municipalities, uh what should we do about that?" I said, so then [name] said, as she is called in [Medico company], so she said, "I am going to need to think about that [D12]", so she returned to me, "Well, I just talked to [Supplier 2], you can try to call and talk to [Supplier 2]. Then I said, like I had said to the municipality before, "well, I want to continue with my products, so how much do

I have to pay?". And there I should pay anything under 50%, so if fifty strips, then I had to pay 200 kr. And then they would pay the other 200 kr. [I1: yes] so I said to the municipality, "so that means you pay 200 kr??" "Yes." So then I called [Supplier 2] and so I said "the municipality they pay 200 kr. for all the other products, would you be willing to that I get this one that the municipality does not normally have, but only pay 200 kr." "Yes, yes definitely, we would be happy to," and then I started up with that with [Supplier 2]. I got a special authorization from the municipality, that I could buy [with them] as long as it did not get more expensive" (D12:17).

The tertiary contradiction occurs when the object, that will be called "to have a free choice in own regulation", from another activity system (that is not in our analysis) solves the secondary contradiction mentioned above. It solves the secondary contradiction by changing the availability of the tools as the diabetic manages to get a dispensation to choose the technology he is used to and prefers even though it is not in the tender the municipality has settled.

Glucose measurement - Historical analysis (overskrifttype 5)

As brought forward in the theoretical resources contradictions are not seen as something negative in a CHAT analysis, on the contrary. It is the contradictions that are the driving force for expansive learning and change, when they are dealt with in a manner so that the entire activity system changes and that a new object emerges. This process we also found in the practice of regulating diabetes when analysing the activity of glucose measurement. In this section we will provide you with the analysis of the historical changes in the activity of glucose measurements. A full learning cycle involving three activity systems, where this (The performance of a glucose measurement - from an insulin dependent diabetics perspective) is prominent will be the CHAT tool used for this analysis.

This analysis has the learning cycle explicitly incorporated to demonstrate what happens at each step. The first activity system in this analysis takes place before the portable glucose meter was invented. This would be sometimes before 1987 when the first third-generation glucose meters was launched (see Brief History of Glucose Meters), and diabetics were taking a set dosage of insulin and had a strict dietary plan for what they could eat. This activity system we have named *Doctors measuring blood glucose to see if insulin dosage should be altered*, it is not formally a part of our analysis but is a necessary activity system to bring forward because elements in the system are of high importance when analysing the historical perspective of glucose measurements. Therefore the description of the system will not be complete, only the important elements for the analysis have been included. The *subjects* in this activity are the doctors, who use the *tools* of hospital glucose tests to reach the *object* knowing the diabetics blood glucose value to base the *outcome* of adjusting the diabetics insulin dosage if necessary on. The *division of labor* is between the

doctors performing the analysis and dictating changes to the diabetic's daily insulin dosages, and the insulin dependent diabetic that should adapt the dictated changes into their regulation practice. The *rules* relevant to this system are that diabetics have consultation once a month, which creates a primary contradiction with the second rule, the clinical knowledge about diabetes, that blood glucose levels are affected by multiple factors during the day (e.g. food and exercise), and therefore varies all the time. The momentary level may therefore not be representative for the level on another day or another time a day. This primary contradiction marks the first step in the learning cycle: Step 1, which recognizes questioning and criticising in the activity system. The 2 step looks for the secondary contradiction in the system, articulating problems and challenges. In this case the secondary contradiction is found between the rules and the tools that are available because the tools cannot meet the clinical knowledge about diabetes and the need to follow the blood glucose continuously. The tool of hospital test means that the diabetic has to come to the hospital to have a measurement done, and so the tools do not fulfill the need to do more measurements.

This acknowledgement leads to an object in another activity system that we have called *The development of a portable glucose meter*. All that is necessary to know about this system for the relevance of this historical analysis is that the *object* is - to have a portable glucose meter, and that the *subject* is scientists and researchers. The emergence of this new system constitutes step 3: Modeling the new solution, sketching ideas, naming and defining and fixing the model in material form, and also step 4: New Model, discussing and enriching the model. Both of these steps are part of the research and development process of the portable meter. Step 5 in the learning cycle: Implementing and using the new model, is accomplished alongside the tertiary contradiction that happens when the accomplished object of developing a portable glucose meter from this activity system solves the secondary contradiction between rules and tools in the activity system 'Doctors measuring blood glucose to see if insulin dosage should be altered'. Now the diabetics can measure their blood glucose continuously and are no longer only measured monthly at the hospital.

The quaternary contradiction is brought with step 6 of the learning cycle, when the activity system 'Doctors measuring diabetics blood glucose to see if insulin dosage should be altered' changes due to the tertiary contradiction, creating Step 7: Consolidating the new practice. In this step a the new activity system emerges - *The performance of a glucose measurement - from an insulin dependent diabetics perspective*, that is the activity system we presented in the above before this historical analysis. The *object* of this system as previously mentioned, is to get a glucose level for the *outcome* - to gain knowledge on the current glucose level to base regulatory actions on. The *subject* of the system is the big change compared to 'Doctors measuring diabetics blood glucose to see if insulin dosage should be altered', because it is now the diabetics performing the activity of measuring

blood glucose, which also has changed the *division of labor*, so that the doctors and healthcare professionals no longer perform the measurement and dictate changes but instead they now teach the diabetic the practice and supports with guidance.

When the diabetic regulate the diabetes it is not enough to know how to do a glucose measurement. The interpretation of the measurement together with all relevant factors is something that many diabetics need the guidance to, especially in the beginning. Therefore the consultations play an important role and will be presented in the next activity system: Consultation at an outpatient clinic - from an insulin dependent diabetics perspective.

Appendix U

Transskrivering D7

I1: Godt øhm, vi har nogle spørgsmål både til dagbogen og til din diabetes generelt. Øhm, først så vil jeg gerne lige høre dig, hvordan har din oplevelse været af at skrive dagbog?

D7: Øhm jamen, jeg skriver jo dagbog i forvejen kan man sige, det er bare mest nogle tal og små øh notater til mig selv for ligesom og følge med i, hvordan, hvordan det går, og så jeg også kan kigge lidt tilbage og se nogle gange, om der er, om der er en rød tråd i noget, om jeg kan blive klogere [I1: ja]. Så øhm, jamen det, det er jo egentlig mest det tekniske, der udfordrede mig lidt fordi øh, nu er jeg på Ipad, og jeg har også en Iphone, så jeres skema lagde jeg over i Googledocs, og så tænkte jeg det er da rigtig smart, for så kan jeg både skrive fra telefonen og Ipaden, og så behøver jeg ikke en computer, fordi den er måske afhæ[forbindelse ryger]

I1: hov nu

D7: afhængig af, om der er tændt for den eller ikke tændt for den. Men så gik der ged i Googledocs dokumentet, så når jeg åbnede det fra Ipaden, så så det bare mærkeligt ud, så det var først, det var kun de første par dage, også nogle gange den ikke ville gemme, så det var mest tekniske udfordringer [I1: nå, ok]. Og det gjorde så, at jeg skulle gøre det via pc'er, og så nogle gange havde jeg siddet og arbejdet måske sent, så har jeg lukket ned for min pc, så gik jeg ned for at måle mit blodsukker inden jeg skulle i seng og så "årh" ...[?] op og tænde for computeren igen. Så ku det godt være sådan lidt øh, stressende ik, aj nu, nu skal jeg i seng, men jeg vil også have skrevet dagbog, så jeg har faktisk, altså stort set hver aften har jeg fået skrevet det inden, inden jeg er gået i seng, bortset fra øh, den sidste, fordi der havde jeg været til, til julefrokost tror jeg, så der skrev jeg først dagen efter, men øh, men ellers så har jeg så fået skrevet om aftenen. Men, jamen hvad har jeg synes om det, jeg synes det måske en god opsamling, men nogen gange hvis man skal sådan, sådan kigge tilbage altså, det er bedre at få det skrevet løbende, synes jeg, øh ligesom jeg gør i den der lille bog, jeg har, som er i min øh taske, hvor jeg både har insulin og mit øh, mit måleapparat [I1: ok]. Den har jeg faktisk ikke vist dig, det ku jeg lige gøre [I1: ja] [D7 henter taske], den ser sådan her ud [I1: ja, ok], og den har jeg jo så altid med mig jo, og der, så skal jeg også have en håndtaske, der er stor nok til at denne her kan gå i, så skal jeg, altså nogen gange hvis jeg er til fest, så reducerer jeg så i øh remedierne ik', så har jeg bare, det som I har set billede af ik' også. Så har jeg bare måler med og en enkelt strip måske og så lige et par nåle ik', og min insulin pen selvfølgelig også [I1: ja]. Så jeg har en lille en også, men, men det der er ved det, det er, det som jeg godt ku tænke mig faktisk, det er øhm, da jeg fik diabetes, der fik jeg sammen med, tror jeg, det må næsten have været sammen med det her apparat, sådan en taske hvor der var sådan folie, sølvfolie et eller andet man ku putte denne her ind i, og så var der til, at man ku øh ligge et øhm kølelement, og der var også et kølelement, der hørte med til øh, til den taske der og da den så gik i stykker, så ku jeg ikke få en ny. Den ku jeg simpelthen ikke købe og jeg kan faktisk ikke huske det, det må være igennem Precision Exceed, men så har det så heller ikke været overvarmt, fordi der er noget med at insulinen helst ikke må blive for varm, for så virker den ikke. Øhm så

ja], have insulin med det samme, så øh, det var kun, jeg havde sådan en periode, der hedder honeymoon. Jeg ved ikke, om I har hørt om, om det?

I1: Nej, det er der ikke lige nogen, der har nævnt nej

D7: Nej, men der er, når man er, når man har fået konstateret diabetes, det er, det er noget med, at når ens bugspytskirtlen har omkring 100.000 enheder tilbage til at ku optage øh eller producere insulin, så begynder kroppen og reagere på det og så når man så får insulin, så er det som om, at bugspytkirtlen den lige får en, en pause [I1: ok], der er noget andet der kommer ind og tager over, og så kan, så er der en restproduktion af insulin, som så kan blive aktiveret, og det kalder man for honeymoonfasen, og det er typisk 2-3 uger efter, man er kommet på insulin, der har man lige pludselig ikke behov for insulin mere, fordi ens bugspytkirtel har øh, er trådt i kraft igen [I1: ok] og så, og det, den der honeymoon periode kan så typisk vare 2-3 uger, hvor man stort set ikke har behov for, eller måske slet ikke har behov for insulin. Jeg havde ikke, i hvert fald ikke det hurtigtvirkende, jeg tog kun øh langsomtvirkende og så øhm, hvad hedder det, ja, så, så siger den så helt stop [I1: ok] bugspytkirtlen [I1: ok] så øhm, men det er lidt forskelligt fra person til person, om man har øh sådan en, en periode der eller om man ikke har [I1: ja], så det er så først når man. På diabetesskolen der var jeg heller ikke klar over, jeg var type halvanden, så det er først noget senere, at den overlæge hvor jeg går på ambulatoriet til kontrol sagde "nå, men du er nok i realiteten en type halvanden" [I1: ok] pga. at øh, at jeg er blevet diagnosticeret sent, fordi der er som sagt, der er ikke mange Type 1, men der slet ikke ret mange Type 1½, eller det der med at man får diabetes så sent [I1: nej]. Øh så det, det er en anden slags kan man sige altså, de fleste de ville have fået det som teenagere [I1: ja] eller børn

I1: Ved du øh, ved du om, om der er nogen altså, der, føler du, der er nogen forskel på, hvordan du har diabetes, og hvordan sådan nogle der har Type 1 har diabetes?

D7: Nej [I1: nej] det gør jeg egentlig ikke. Altså jeg anser det kun for øh noget aldersbetinget [I1: ok], altså jeg har været uhm, jeg deltager i nogle andre forskningsprojekter også, blandt andet et hvor der er nogen der arbejder på og, og producerer sådan en øhm, en hvad hedder det insulin-måler som, eller ikke, en blodsukkermåler som uden at prikke hul på fingeren, og der sidder vi så en 5-6 stykker og er med i sådan nogle runder, og det varer nogle timer, hvor man skal have taget en masse målinger [I1: ok], og der har jeg mødt andre Type 1 diabetikere, men de har været, hvad har de været typisk mellem 18 og slutningen af 20'erne måske og som har haft diabetes i, i mange år, og så [I1: ok] enten fra de var teenagere eller fra de var børn [I1: ja], og der er jeg jo sådan ja, gammel og ny, fordi at jeg har haft det i 7½ år nu ik', og det er sådan lidt atypisk og være så gammel som mig og så alligevel være så ny indenfor for sygdommen [I1: ja]. Men det jeg jo egentlig ville sige, det var, jeg ved ikke, hvor mange der fører en dagbog, som jeg gør, altså de ligger ude på ambulatoriet i sekretariatet, der kan man bare tage dem øh, men, men hvor mange der gør det, det ved jeg ikke, fordi jeg snakker ikke med, med andre om hvordan de håndterer [I1: nej]

I1: Øhm for lige og vende tilbage til, til den dagbog vi snakker om [D7: ja] øh nu, nu kan jeg se, at du har skrevet øhm et sted i kommentarerne i vores dagbog "måske skulle jeg fortsætte

nemmere det er, end øh at det har været. Og altså nogen gange kan man godt tænke, "hvorfor, hvorfor sku jeg lige få det?" altså "hvorfor mig?", så det er nok noget af det som, det der er igen, hvis du siger, hvad der er sværest, det er nok, at der ikke er nogen forklaring på, der er ingen, der kan fortælle, "jamen du har fået diabetes, fordi du har opført dig sådan og sådan og spist sådan og sådan og ikke gjort sådan og sådan" men det øhm der er ingen logik i det [I1: nej], og der er ikke nogen i min familie, der har diabetes og derfor var det nok også noget at, altså jeg kendte ikke, kun perifert diabetikere så jeg vidste ikke rigtig noget om sygdommen, så dengang jeg blev diagnosticeret, der var jeg heller ikke forberedt på, at det var, jeg ku bare ikke forstå, hvorfor jeg lige pludselig var kronisk tørstig, og uanset hvor meget jeg drak, så var jeg endnu mere tørstig, og det der med at jeg sku akut på toilettet, og dengang havde vi kun 60 minutters lektioner, normalt ku jeg holde mig en hel dag, der da hvis jeg sku på toilet, så var det bare om 2 sekunder [I1: ok] og ikke om 3 sekunder, men virkelig akut ik' også, og det er som jeg har det nu, hvis jeg har højt blodsukker, så skal jeg også bare, så er der ikke noget med at ku holde sig øhm, at det, det er sådan irritationsmoment at øh, at det er sådan [I1: ja]

Min 45:36

I1: Jeg kan også se, at du skriver, at du at du beskriver øh din diabetes for kollegaer og familie som: "at det er en besværlig sygdom, den, at jeg så mange gange dagligt bliver mindet om, at jeg skal tage mine forholdsregler med henhold til mad og insulin" [D7: ja]

D7: Og det er det også, fordi det er ikke noget, du kan, du kan ligge fra dig, altså det, det er ikke så tit, at jeg glemmer at tage øh insulin, men det sker alligevel [I1: ja]. Altså og der er ikke sådan nogle regler for lige, hvornår det sker, øh men om morgenens der kan jeg godt nogle gange, hvis øh morgenmaden ligesom er blevet sat på bordet og sådan, så sætte mig ned og så begynde og spise, og så måske "hov" eller jeg kan spise færdig, og så "åh shit, jeg fik ikke målt mit blodsukker", så ligeledes har jeg et helt fast ritual med at måle blodsukker lige inden jeg spiser, og der er også øh faktisk. Jeg tror en uge inden jeg skulle begynde og skrive dagbog, der havde jeg glemt en øh, en nat insulin, så jeg vågnede bare med et monsterhøjt blodsukker, jeg tror det var 23 eller sådan et eller andet ik' også, det var helt vildt, det var helt vildt, så øhm ja I1: Hvordan, hvordan vågnede du ved det?

D7: Ja jeg vågnede ikke ved det [I1: ok], altså jeg vågnede bare om morgenens [I1: vågnede om morgenens]. Jeg har sådan nogle øhm, jeg har sådan nogle ritualer med at øh, når jeg går i seng, så tager jeg min insulin pen, min langtidsvirkende som ligger i natbordet, den tager jeg frem og så øh, hvad hedder det, så tager jeg 2 nåle frem og så og så bruger jeg så den ene, og så om morgenens så ligger der jo så én der er brugt [I1: ja], og én der ikke er brugt, og så kan jeg se nå men, jeg skal huske og tage det, og det er også nogle gange sket i weekenden fx hvis øh, hvis jeg ikke er startet med at gå i bad, men er gået, vi har et to-etagers hus, jeg kan gå neden under og spise morgenmad, og så er jeg daffet rundt og lavet alt muligt forskelligt og øh, så kommer jeg måske op, der næsten frokost og går i bad, og så kommer jeg i soveværelset "hov der ligger sådan set lige en insulinpen der, du har ikke taget din morgeninsulin" [I1: ja]. Og jeg så, sådan også hvis jeg for eksempel tager en til et måltid, jeg tager en måling og jeg ligger på 3-4 stykker eller sådan noget, så tager jeg meget sjældent min insulin der, men så lægger jeg min

det af med det samme, men, men jeg kan huske, at det ikke så lang tid efter at jeg havde fået diabetes, der læste jeg også øh en del, og øh, og det er jo ikke altså, der er jo nærmest ikke grænser for alle de følgesygdomme man kan få, det er jo helt sindssygt, så øh det, det har jeg sådan lagt lidt bag mig også, fordi hvis man skal gå og tænke på alle de ulykker, der kan ramme en så øh, ja så er der nok [I1: ja] nok og tage af

I1: Det, det er klart. Mmm, ved du hvor dit Hba1c ligger henne? Altså den der langtids

D7: Langtids ja den ligger lidt for højt [I1: ok]. Øhm så der var det for et par år siden, jeg tror i starten, der lå det omkring, hvad har det ligget på mellem 6,7 og 7,1, det synes de var helt vildt flot [I1: ja], øhm og så har det ligget på i hvert fald over 7,5, fordi så var det at min overlæge der, ville tilbyde mig insulinpumpe og han var rigtig glad, "nu skal du bare høre [griner mens hun siger det] du kan få insulinpumpe". [I1: ja] Nårh [I1: det var alle tiders tilbud] og "nej, tak", han troede alt muligt, jeg har haft DVD'er med hjemme, og han ville have, at jeg skulle ned og snakke med en sygeplejerske om det og, men jeg har det simpelthen, jeg synes virkelig, det er en ekstra sygeliggørelse [I1: ok] at øhm, og sku rende rundt, jeg kan ikke se fordelen, når jeg stadigvæk skal måle blodsukker så mange gange, så kan jeg ikke se, hvorfor jeg sku rende rundt med insulinen på kroppen, hvad, hvilken forskel det sku gøre, men han ville gerne have, at jeg sku snakke med nogen, der er pumpepatienter men øh, det har jeg altså ikke gjort [I1: ok]

I1: Øhm er sukkersyge og diabetes, er det, det samme for dig? Eller er der forskel på ordene?

D7: Hmm jeg tænker at diabetes er en mere sådan medicinsk betegnelse, og sukkersyge er det man sådan siger i daglig tale måske, men, men jeg synes at, altså indenfor sundhedsvæsenet også, og også jeg selv, jeg bruger det sådan meget i flæng [I1: ok, ja], så ikke den store forskel [I1: nej]

I1: Øhm når du aflæser din blodsukker mäter, hvor, hvor højt skal dit, skal dit blodsukker så ligge før du tænker, at du skal tage noget ekstra insulin?

D7: Det kommer rigtig meget an på omstændigheder. [I1: ja] Øhm hvad jeg skal, hvad jeg skal have og spise, [I1: ja] øhm hvad det er, jeg har spist, som gør, at jeg måske ligger højt [I1: ok], hvis det er noget usundt, så tænker jeg ikke nødvendigvis, at jeg skal reagere på det, så det er, ja det, det er virkelig svært at sige, det kommer også an på, altså nu for eksempel, årh havde vi det med der d. 13., den må vi have haft med også ik' [I1: jo] Hvor jeg ligger på 23,1, fordi jeg ikke tog noget til frokost [I1: ja], og så havde jeg været inde på det der julemarked [I1: ja], og fået gløgg, og så tænkte jeg "arj det er godt nok højt", og så nu også fordi jeg skrev dagbog, så tænkte jeg, "ej jeg kan lige lave et lille forsøg", så derfor så tog jeg 8 enheder, som jo er vildt mange enheder øh inden aftensmad, og hvor jeg så også har nået, og få det banket ned på 8,3 [I1: ja] på en time ik' også [I1: jo], så skete der altså det, at jeg får lige taget nok måske én enhed for meget til aftensmad, fordi jeg ligger på 8,4 til natten, så der spiser jeg en müslibar for, fordi det synes jeg er for lavt, altså jeg vil helst ik', jeg vil helst ligge under 10 øh til sengetid, fordi så synes jeg, at jeg kommer til at ligge for lavt om, om morgen [I1: ja, ok]

Min 55:32

I1: Øhm og altså, hvor lavt lader du normalt dit blodsukker komme ned, før du sådan spiser noget for at få det op igen?

Appendix V

Transkribering D8

I1: [D8: ja] så smart. Øhm, jeg har nogle spørgsmål både til dagbogen og sådan generelt i forhold til din diabetes og sådan noget. [D8: ja] Øhm, først og fremmest så vil jeg gerne lige høre, hvor gammel er du?

D8: Jeg er 35

I1: 35, yes. Hvad, hvad laver du til dagligt?

D8: Jeg er skolelærer?

I1: Skolelærer, jamen jeg ku godt se, der var noget med undervisning, er det [D8: ja] øh folkeskole eller?

D8: Ja, det er det. Det er udskolingen i folkeskolen.

I1: Ok, hvad, hvad for nogle fag har man der?

D8: årh, ja, det er mange efterhånden [begge griner] øh, øhm det drejer sig mest om, om engelsk og matematik, geografi og historie [I1: ok, yes]

I1: Øhm D8 hvilken diabetes type har du?

D8: Jeg har type 1 diabetes

I1: Type 1, yes. Der er jo også nogen, der har 1½ [D8: ja] øh men som ikke altid helt selv er klar over det, kan jeg forstå [D8: ja], det er vi selv lidt øh, hvad er det lige, det er. Nårh, øh, hvornår blev du diagnosticeret?

D8: Det gjorde jeg i april i '94 [I1: ok]

I1: Så det er efterhånden mange år siden

D8: Ja, det er jo øh, det er jo 20 år siden i år

I1: Det er 20 år siden nu, så du må have været 15 [D8: ja], det var lige i teenage øh, midt i teenage-alderen

D8: Ja, det var lige midt i alt det der forvirring og rod [I1: ja] så [griner]

I1: hvordan var det?

D8: Det var ikke sjovt [I1: nej]. Øh det var svært, fordi man ville jo gerne prøve alt det de andre nu bare ku prøve, uden og skulle tænke over det [I1: ja, det er klart], så, så det, det synes jeg faktisk var svært [I1: ja, ja]

I1: Øhm, hvilke blodsukkerapparater eller hvilket apparat bruger du normalt?

D8: Øh ja nu kan jeg ikke engang huske, hvad det hedder, øh jeg, lige 2 sekunder [I1: yes det er fint] det er lige her [D8 tager apparat], det er her, det hedder Accu Check Mobile

I1: åhh ha, det er den der, hvor at stikkeren sidder på apparatet og der sidder sådan en rul[færdiggør ikke ord] rulle

D8: Ja lige præcis, ligesom sådan et gammeldags bånd så øh, så kører den nye prøve bare ud

I1: Yes, den har jeg også øh stødt på før, den er der flere, der har. Øhm, har du insulinpumpe eller nogen teknologi?

D8: øh nej, jeg øh, jeg bruger pen

I1: Ok. Øhh, har du andre sygdomme som påvirker din diabetes eller dit blodsukker?

D8: Øh, nej ikke så vidt jeg ved [I1: ok] øh nej, det har jeg ikke, jeg har, jeg har lidt forhøjet blodtryk, men det så øh, øh som følge af diabetes [I1: ok]

I1: Øh ved du selv, hvad dit nøgletal det ligger på? Siger det dig noget hvis jeg siger nøgletal?

D8: Det gør det faktisk ikke

I1: Nej, øh det er sådan, det tal som lægen helst vil have du ligger omkring, når han måler din langtidsblodsukker

D8: Ja, øh og det er omkring 7

I1: omkring 7, ok [D8: ja] yes. Hmm, hvordan har, hvordan har du oplevet det her med og skrive dagbog? Hvordan har det været for dig?

D8: Øh, jamen jeg synes faktisk, det har været meget sjovt øh, men man bliver jo øh, na[færdiggør ikke ord] naturligt altid lidt mere opmærksom på hvad det er nu, nu er man der, hvad man render rundt og laver, kan man nu få sig til at skrive at blodsukkeret nu var 20 for eksempel [begge griner], hvad synes de så om én, når de læser det, de der piger?

I1: Har du følt, det var sådan lidt svært nogen gange og sku øhm, og sku være helt ærlig, hvis man nu ikke var helt stolt af det?

D8: Ja, det har jeg [I1: ja], det har jeg, og øh, og det øh, det har jeg, det, det har jeg slåsset lidt med tror jeg, [I1: ja] men, men jeg har det også sådan at øh, og jeg ved egentlig ikke hvorfor, men når jeg måler mit blodsukker, så, så vil jeg helst ikke have at andre de kigger på skærmen [I1: ok], så er det mig det angår, og det, det er måske lidt underligt men, men det, det er lidt en privatsag for mig [I1: ja], når jeg så, når jeg så måler det, de gange jeg gør det

I1: Ja men det er flot, du har meldt dig så, det synes jeg, det der, altså så er det da meget personligt for dig alligevel og dele

D8: Ja, det er det [I1: ja], det er det [I1: ja], men altså på den anden side så er det jo også øh, alt hvad der blir skrevet om det og undersøgt om det, det hjælper jo mig [I1: ja] i sidste ende [I1: helt sikkert] så [I1: helt sikkert] så det ville jeg jo gerne

I1: Ja har det, har der været nogle ting, der så har fået dig til at tænke over, eller har det givet dig nogen som helst indsigt øh og skulle skrive tingene ned?

Min 04:58

D8: ja, det har, det har det faktisk, altså øh for, for mange år siden skrev jeg også tingene ned øh, men i dag er det jo blevet så avanceret af apparatet selv sørger for at huske det, [I1: ja] så det har hjulpet mig lidt med og, og øh, og holde styr på, på de dage, hvor vi så har fået kage og sådan noget, og så tjekke noget mere øh og ligesom kontrollere det og så holde det nede, [I1: ja] det har det faktisk, [I1: ok] det var en god oplevelse

I1: Nå men det er godt, det er vi glade for, altså vi ved jo også godt det er sådan øhm, du ved i forvejen så er diabetes noget, som du sådan hele tiden har i, har med, altså det er noget man hele tiden skal passe på den ene eller den anden måde ik' [D8: ja] så, så det er jo selvfølgelig også øhm, der er jo også nogle, som har det sådan, "åh, men så skal det altså heller ikke fylde mere, end det gør i forvejen" [D8: ja], øhm, så derfor kan det jo også være hårdt det der med og sku, at føre en dagbog ik'?

D8: Jo, det kan det godt, altså på øh, det, det er jo en ekstra bagage kan man sige øhm, men, men jeg synes øh, de steder hvor jeg har været,

D8: Jeg tror øh, jeg tror, jeg får den der følelse af at være lidt ramt [I1: ja] øh du ved det der, "det er sku da også synd for mig hvorfor" [griner] og, og sådan har jeg ikke lyst til og have det, så det er i virkeligheden nok det, jeg, jeg bliver hidsig over, fordi det er jo ikke specielt synd for mig, der er jo mange andre i samme båd ikke [I1: ja], så jeg tror mest det er det [I1: ok], hvis det giver mening

I1: Jamen jeg ku sagtens forestille mig, at jeg ville have det på samme måde [D8 griner] faktisk, der er jo øh, altså alt andet lige så er det jo en, en kæmpe frustrationsfaktor det der med, at der er noget du ikke selv kan vælge fra og til i dit liv [D8: ja], men som kommer til og, så kommer til og styre dig på en eller måde ik', styrer en masse ting i, omkring sådan som, der er nogen ting man skal og sådan noget

D8: ja, det, i hvert fald det fylder meget [I1: ja, ja] uanset hvor lidt det er egentlig [I1: ja]

I1: Øhm der er også en dag, hvor du vågner med et lavt blodsukker, det ligger på 2,9 tror jeg, hvor du skriver "at du føler dig tørstig og sløv", er det, er det også tegn, altså hænger det sammen med, at du har lavt blodsukker?

D8: nej, det plejer faktisk at hænge sammen med højt blodsukker [I1: ja] øhm, øh og jeg ved ikke hvorfor jeg lige havde det sådan [I1: nej], det har jeg ingen idé om [I1: nej]. Det fordi det øh, det er ikke normalen i hvert fald [I1: nej]

I1: Hmm, jeg tænker også der er en dag, hvor du skriver noget med, at du skal "have dit blodsukker op inden du skal ud og køre", har du sådan en øh, har du sat dig selv sådan en tærskel for, hvor højt det skal være øh, før at du?

D8: Ja, altså, jeg plejer og, jeg plejer gerne og vil have det over 5 før jeg kører nogle steder [I1: ok] og også gerne lidt højere hvis jeg skal køre, køre lange ture [I1: ok, ja] og så, så har jeg selvfølgelig noget sukkerholdigt ude i bilen [I1: ja], som, som jeg kan bruge hvis det er [I1: ok]

I1: Hmm, der er også en dag, hvor du skriver noget med, at det har været en mærkelig dag at "mit blodsukker har været skørt, de ting jeg normalt regulerer med havde ikke samme effekt", hvad øhm, vil du forklare det lidt nærmere?

D8: Ja, hæ, hæ, hæ, altså jeg plejede og regulere med min insulin og øh juice. Juice plejer at virke godt for mig, øhm, men de ting her, altså jeg synes, jeg kunne blive ved med at fylde på, om det så var insulinen eller juicen, jeg kunne blive ved med at fylde på den dag og der skete ikke rigtig noget [I1: ok] øh, og sådan er det jo bare nogle dage, der er, øh, men når det så kommer, så kan man ikke huske sidste gang, det, det langt væk [I1: ja] og, og så bliver det ligeså stor en overraskelse hver gang, øh, så det var sådan noget [I1: ok] hvor jeg simpelthen prøvede det jeg normalt, normalt prøver

Min 20:23

I1: Ok, hvad gjorde du så, altså hvad gjorde du så, de ting du normalt gør ikke virker?

D8: Øh, jamen så, så er jeg nødt til at prøve at slå lidt koldt vand i blodet og så give det tid [I1: ja], se om det så bare fordi at det skal gro lidt længere tid for at komme i vægt [I1: ja], og sådan er det jo nogen gange [I1: ja], men man kan godt blive lidt utålmodig [I1: ja] [griner]

I1: Øhm, der er også en dag, hvor du skriver noget med at "det er underligt med et højt blodsukker jeg prøver lige en ekstra enhed insulin". Øh, kan du huske, hvorfor det var, at du tænkte, det var underligt? Det var d. 5., hvis det hjælper noget

D8: Ja, ligger, ligger det omkring 8 eller sådan noget der?

I1: Jeg har faktisk ikke lige fået skrevet ned, hvad den lå på den dag øhm, jo jeg tror faktisk det var en rimelig normal værdi for din sengetid

D8: ja altså jeg tror det er, det er fordi, det har været en af de der idrætsdage, hvor vi har været i gang hele tiden og øhm, og så lige i den kontekst, så gav det ikke nogen mening [I1: ok] for mig [I1: ok, ja] og så, så skal man jo nogen gange, og det er jo det der er svært ved, ved det her diabetes, det er at man skal nogen gange være lidt sin egen forsøgskanin, hæ, hæ fordi, det funker jo på mig på en måde og på andre diabetikere, så det, så er det andre ting der skal til [I1: ja, ja]

I1: Øhm, der er også en dag hvor du skriver at "det skønt at dit blodsukker er nede igen, men jeg er træt af at jeg ikke har haft tid til at tjekke før nu". Øhm, kan det være, kan det være svært at få lagt de målinger ind i hverdagen du gerne vil have?

D8: ...[?] øh, øh, det, det føles, selvom det er noget der skal gøres, så føles det også som et forstyrrende element [I1: ja], når man er i gang med en eller anden, ja, det, det kan være en småting, men det kan også være en undervisningssituation eller et eller andet [I1: ja], så kan det godt føles forstyrrende fordi det stopper ligesom øh hele processen af det man er i gang med der, ja det er jo ikke længere end, længere tid end et halvt minut men alligevel, så fordi så føler man at, jamen så er det mig, der er skyld i, at vi lige stopper her, og det er jo aldrig rart [I1: nej] og så synes jeg egentlig tit det er når, når man er ude øh, man hører også tit spørg[færdiggør ikke ord], nu har vi været ude og spise for ikke så lang tid siden, "hvor, hvor kan du godt få dig selv til at tage blodsukker herinde og insulin?", "ja, altså hæ, hæ, altså, jeg kan ikke se hvad jeg ellers skuøre"

I1: Hvem, hvem spurgte dig om det?

D8: Øh, jamen det, det har været en kollega [I1: ok] øh, og, og, det rykker også lidt ved én [I1: ja], så synes man der mangler noget forståelse, og det er jo i virkeligheden ikke sikkert der gør, men, men det er sådan det rammer ik'

I1: oplever du, altså synes du tit, du oplever at, at folk har en eller anden reaktion på, at du skal tage dit blodsukker? Eller tage insulin?

D8: Nej, nej, det egentlig ikke, jeg tror, tror mere det er mig, der overdriver den der følelse [I1: ok], fordi altså generelt i min, i min, øh i de kredse, hvor jeg færdes, der er der, der er der stor forståelse for det [I1: ja], og så, der kommer også flere og flere [I1: ja] med diabetes så det, det synes jeg egentlig [I1: ok]

I1: tager du, altså sådan fysisk, hvor tager du normalt dine målinger hen? Øhm for eksempel når du ikke er hjemme [D8: ja] hvad, hvad gør du så, når du skal tage insulin og målinger og sådan noget?

D8: Jamen jeg gør det, der hvor jeg er [I1: ok] simpelthen [I1: ja]

I1: Hvad, hvad hvis du i klassen eller sådan noget?

D8: Jamen så, så gør jeg det, ja, foran eleverne

I1: Rigtig fint

D8: Det øh, de ved godt, hvad der foregår og hvorfor det er [I1: ja] og så videre [I1: ja], de foreslår også selv nogle gange at man lige sku tage og måle [begge griner][I1: ok] så **PAGE 7**

I1: Er det sådan hvis de synes, du begynder at vrøvle lidt eller? [griner]

Min 25:01

D8: Ja, det kan det godt være [I1: ok], det kan det godt være, og jeg har det sådan lidt, når jeg får for lavt blodsukker, så kan jeg ikke læse [I1: nå, ok], jeg kan simpelthen ikke tyde bogstaverne [I1: ok], og hvis jeg så er ved at lave et eller andet sammen med nogle af dem, så synes de jo det er lidt mærligt, at jeg ikke kan, jeg ikke kan fortsætte [I1: ja, ja, men det], men det kan da godt være, det kan også være for og drille mig, hvis jeg for eksempel er blevet lidt sur men [griner]

I1: [griner] men det tænkte jeg også, om de kunne finde på og drille dig lidt på den måde, ja. Øhm der var en dag du vågnede på grund af lavt blodsukker, hvad vågnede du ved der?

D8: Jamen det øh, der vågner jeg ved, ved at jeg sveder og ryster [I1: ok], og så har denne her fornemmelse i kroppen, og, og, øh, jeg kan egentlig godt mærke det i søvne, der kan jeg jo føle mig heldig [I1: ja], og så øh, ja, så, så vågner jeg bare [I1: ja], jeg kan ikke forklare hvordan, men det gør jeg

I1: og hvad gør du så? Så vågner du og så?

D8: Jamen så, så måler jeg

I1: Måler du, og hvis du så ligger lavt, hvad gør du så?

D8: Så drikker jeg juice

I1: Så drikker du juice, har du [I1: ja] juice ved sengen eller?

D8: Aj vi har ikke så stor en lejlighed, så jeg har det ude i køleskabet [I1: ok] [griner] [I1: ja]

I1: Hmm, øh, der er også på et tidspunkt, hvor du skriver øh "ja, så skal der jo lige tælles kulhydrater igen", øh, tæller du normalt kulhydrater på det du spiser?

D8: øh, ja altså ved meget af det så, så ligger det egentlig oppe, oppe i hovedet, jeg ved hvad det her det er [I1: ja], men når det så øh, skal prøve noget jeg aldrig har prøvet før [I1: ja], så gør jeg

I1: Så tæller du kulhydrat [D8: ja]. Hvordan gør du så det?

D8: Øh, jeg har sådan nogen kort [I1: ok] som jeg kan bruge til det

I1: Sådan [D8: og så] nogle fysiske [D8: altså det jo bare, hvilke typer mad og sådan noget] ok, ja. Der er også nogen der bruger nogle apps på deres telefoner, jeg ved Diabetesforeningen har bl.a. lavet en app, hvor at man kan slå op, hvor mange kulhydrater der er i forskellige ting og sådan noget [D8: ja]. Øhm, der er, ja den der, den har jeg jo faktisk spurgt dig om nu, jeg har lige sprunget en lille smule i spørgsmålene, men det, du ved det, det nogen gange så kommer man lige ind på

D8: ja men sådan er det [I1: ja]

I1: Synes du så det, altså synes du det er, synes du det er svært og beregne kulhydrater? Jeg tænker for eksempel den der dag, hvor I fik smørrebrød og sådan noget, altså hvis det nu er noget du ikke lige selv helt har lavet og sådan noget [D8: mmm], kan det være svært?

D8: nej, det kan det egentlig ikke øh, men øh, men det kræver lige et par sekunder, hvor jeg ikke bliver forstyrret og i sådan nogle situationer, der er man jo tit, det er jo tit i sociale situationer, hvor man snakker og, så skal man lige trække sig og lige

finde ud af hvor meget der lige, hvor meget der, insulin der passer til det her [I1: ja], det er sådan det værste ved det [I1: ja]

I1: sådan lidt en, en øh stopklods igen eller hvad?

D8: Det, ja lige præcis [I1: ok]

I1: Der er også en dag, hvor du skal beregne noget øhm, tror det er den der med græsk yoghurt "man skal lige huske den med yoghurten", skriver du "åh [D8: ja] alle de ting man skal huske" [D8: ja [griner]], vil du uddybe, hvad du mener med det?

D8: ja, øh det er jo fordi at øh, der er mange ting som, som øh, som jeg ved virker forskelligt på mit blodsukker og øh, og i hverdagens travlhed så, så kan det godt være svært lige og have det der i mente hele tiden, hvad er det nu lige der gør at vi, at vi gør ved græsk yoghurt, hvad er det nu lige jeg gør med havregryn eller med rundstykker eller et eller andet, og når det nu sådan er, er hverdag, hjemme og på arbejde og sådan noget, så, så går dagen jo hurtigt [I1: ja] og så, så kan det nogen gange godt være svært og huske det hele [I1: ja], hvordan var det nu lige det var [I1: ja] og, og jeg er ikke, der er jeg lidt et rodehoved, jeg skriver det sku ikke ned [griner]

Min 29:46

I1: nej, det sku, det sku man også være meget systematisk for og gøre måske?

D8: ja, ik' også

I1: Jo, det tænker jeg også. Øhm, der er en dag, hvor du skriver noget med at "dejligt øh at dit blodsukker lever, ligger der hvor ligger, at du føler dig godt tilpas" [D8: ja] hvor, hvor føler du dig bedst tilpas henne, når dit blodsukker ligger?

D8: Når det ligger 6 til 7

I1: 6-7 stykker [D8: ja] ja. Er det der du, er det der, det normalt ligger inde for, sådan det meste af tiden?

D8: Øhm, ja altså de fleste dage [I1: ja], ja, det er det [I1: ok] og det er der, jeg sådan føler mig mest vågen og, og frisk [I1: ja, ja] og der skal i virkeligheden ikke ret meget til i begge ender før, at det sådan påvirker mig [I1: ja]

I1: samme dag så skriver du noget med "trætheden der normalt viser sig om eftermiddagen har ikke været der" [D8: ja], tænker du, at det er i for[færdiggør ikke ord] altså har forbindelse til din diabetes?

D8: Øh, nej tanken dengang jeg skrev det var faktisk at, jeg har ikke øh, jeg har ikke haft det store behov for og tænke på, hvad jeg nu skal jeg gøre i den givne situation og det, og det tror jeg tager mange kræfter [I1: ja], så jeg simpelthen bare øh, det har bare været behageligt at bare kan, det kørte bare

I1: så det var næsten mere det mentale?

D8: ja

I1: ja

D8: ja, det var det

I1: ok

D8: man kan godt være helt bombet nogle dage, når man kommer hjem, fordi der har været nogle små ting, og der skal i virkeligheden ikke ret meget til [I1: ok]

D8: Ja, det tror jeg [I1: ja] det tror jeg

I1: Hvis du skulle forestille dig den perfekte blodsukkermåler [D8: ja], hvordan skulle den så være?

D8: Øhh, den sku, hvis du forestiller dig et ur og som så øh med, med over[færdiggør ikke ord] overfladen under uret, den ku, den ku simpelthen holde øje hele tiden 24-7 [I1: ja], sådan noget i den retning der [I1: ja], øh med en eller anden sensor man har måske, inde, inde i kroppen [I1: ja, ok og så sku] og så ku man altid se, ligesom når man kigger på sit ur og altid kan se, hvad klokken er [I1: ja] øhm [I1: er], fordi at man går altid med den der tanke om [I1: ja], jeg skal også lige huske og måle nu [I1: ja], hvis man nu havde sådan noget [I1: ja], nu ved jeg ikke hvor lang tid ude i fremtiden sådan noget det ligger men, men det er jo sjovt at lege med idéen ik'?

I1: Jo, helt sikkert, helt sikkert. Er der nogen funktioner, det så skulle have som øh, som ikke er nu i teknologien? Ud over at vise dit blodsukker er der nogle andre funktioner?

D8: Altså ja, jeg kunne godt tænke mig, at de havde en direkte forbindelse til Sundhedsvæsenet faktisk og det der med forbindelser, det er jo noget vi bliver bedre og bedre til, jeg ku ikke se, at det ikke kunne lade sig gøre på en eller anden måde

I1: Hvad sku, hvad sku det sende eller hvad sku det forbinde til Sundhedsvæsenet?

D8: Men det ku være diverse målinger, det behøves ikke kun og være blodsukkeret, der er også mange diabetikere som kæmper med nyrerne, leveren og så videre [I1: ja, ja]

I1: Sku det så sende hele tiden til en database eller hvad tænker du?

D8: Ja simpelthen [I1: ok, ja] det lyder, det lidt farefetched men [griner]

I1: Men altså, jeg siger jo det er lovligt og, og drømme lidt ik'

D8: Ja, det er jo [I1: ja] det er jo det

I1: Det godt. Øhm, kender du til kontinuerlige blodsukkermålere?

D8: Ja, jeg kender til dem i pumper

I1: Dem i pumper kender du?

D8: Ja, som så er 20 minutter forsinkede [I1: ja] øh, men ellers så gør jeg ikke nej [I1: nej, ok]

I1: Tænker du at sådan noget ku være en hjælp for dig, altså

D8: Ja, det tror jeg helt klart det kunne [I1: ja] men, men det øh altså, inden, indenfor hardware verdenen, når det kommer, sådan diabeteshardware [I1: ja] øh så, så skal man være meget opsøgende selv i dag fordi Sundhedsvæsenet de, det handler ikke så meget om mig, det handler mere om penge [D8 griner][I1: ja, ok]. Det er min opfattelse [I1: ja] øhm, øh og så får man ikke nødvendigvis at vide nyhederne, hvis de er for dyre [I1: ja]. Jeg kender mange diabetikere som ikke må få pumpe.

I1: Som ikke må få pumpen?

D8: fordi Sundhedsvæsenet har bestemt at de er for velregulerede [I1: ok], det synes jeg er mærkeligt, at det ikke er diabetikeren, der kan bestemme det [I1: ja], som lever med det i hverdagen [I1: ja]

I1: Hvad med dig, kunne du godt tænke dig en pumpe?

D8: Nej [I1: nej] nej, det kunne jeg ikke, jeg kunne ikke øh, den er, jeg synes den har for mange børnesygdomme [I1: ok] og kan for lidt [I1: ok]

Appendix W

Transkribering D4 (final)

I1: Allerførst så vil jeg lige høre dig, vi vil gerne kunne gengive, det du har sagt, øhm, så er det ok, vi optager samtalen?

D4: Øh, ja

I1: Vi bruger ikke, vi bruger ikke optagelserne til noget, hvor at andre får dem og høre, det eneste vi bruger dem til er, at vi vil hellere bruge jeres ord end og finde på vores egne [D4: ja], og du forbliver selvfølgelig anonym i projektet og sådan noget

D4: Ja, ja, det er ok

I1: Ok, det er godt. Øhm, først så tænkte jeg, at det måske ville være rart for dig at høre lidt om projektet?

D4: Ja, det tænkte jeg også [griner]

I1: Ja, øhm. Vi øh, vi er jo i gang med at finde ud af, hvordan at forskellige diabetikere ligesom klarer deres diabetes, og hvad for nogle rutiner de har øh, har lavet sig for at få deres hverdag til at hænge sammen. Øhm, og hvordan de bruger blodsukkermålingsapparaterne [D4: ja]. Øhm, og i den forbindelse har vi haft, vi har haft et kørende nu her med dagbog, hvor du har været med, øh der har været 4 personer [D4: ja] og så kommer der til og køre et mere, de kører allerede øhm frem til jul og så øh, så vil der være et, et hold der kører til januar [D4: ja], så alt i alt så får vi 10 med på dagbøger [D4: ja]. Så det giver ligesom en, et godt grundlag for at snakke om folks hverdag og de ting de sådan render i af problemer eller du ved, hvad de gør sig af tanker og sådan nogle ting

D4: Ja, og hvem er, hvem er det målrettet til? [I1: det er vores kandidatspeciale] Er det til behandlerne eller er det til dem, der laver blodsukkerapparater eller?

I1: Det, det er vores kandidatspeciale [D4: ja], så det er som sådan ikke målrettet til nogle [D4: ok], men vi videregiver det, vi finder ud af til både Diabetesforeningen og øhm, de har i hvert fald sagt, at de er meget interesseret i at få at vide, hvad vi har fundet ud af [D4: ja] og også STENO diabetescenter [D4: ja, ok], øh som ligger øhm tæt på København [D4: ja, dem kender jeg godt], som også laver en del forskning [D4: ja]. De er også ret interesserede i at høre, hvad vi finder ud af [D4: ja], og så desuden så har vi været ude og snakke med [xx] som laver blodsukkermålere [D4: ja], som også synes det ville være rigtig spændende og høre noget mere om, hvad for nogle, hvad for nogle vanskeligheder folk har og sådan noget for at høre, om de kunne gøre noget bedre, så der er lidt forskellige folk der øh [D4: ja] der i sidste ende vil, vil ku, måske drage nytte af vores information [D4: ja, det er godt, ja] ja. Øhm, vi har nogle spørgsmål til, til, til din dagbog og i forhold til din diabetes [D4: ja]. Ja, øhm først så vil jeg gerne lige spørge dig om, hvordan din oplevelse af, har, har været af at skrive dagbog?

D4: Altså nu, nu fører jeg jo selv dagbog [I1: ja], hvor jeg skriver alle mine resultater ned og sådan skriver, hvad, hvad mine doseringer og øh, hvornår jeg har fyldt pumpen op og sådan noget, og blodtryksmåling og sådan nogle ting ik', så det er én form for dagbog, som jeg har fundet praktisk anvendelig i min dagligdag [I1: ok], og jeg får husket på de ting,

som jeg nu skal [I1: ja]. Og den øh, øh dagbogsform I har øh, det er noget helt anderledes [I1: ja], så min oplevelse af det lige i starten det var "nu blev det simpelthen for meget diabetes" [I1: ok] og det, det er også derfor jeg øh, jeg skriver at det, at jeg er ved at få diabetesstress over det, fordi der er i forvejen så mange ting, man skal tænke på, når man har diabetes og så samtidig skal man ligge det andet oveni, så tænkte jeg, at det her det går ikke, fordi det fylder alt for meget inde i mit hoved, og jeg har andre ting jeg skal [I1: ok] så, så derfor var jeg nødt til at simplificere det [I1: ja] kan du følge mig i det?

I1: Hvad, hvad gjorde du til at starte med?

D4: Jamen jeg kiggede på alle de øhm øh af ting som I gerne ville have at øhm, at man noterede og måske tegnede, måske tog billeder eller sådan et eller andet og det, det var bare, i mine øjne var det alt for omfattende, det havde jeg simpelthen ikke tid til [I1: ok]. Altså og øhm, det, det gik, det ville også gøre, at jeg øh tænkte alt for meget diabetes, diabetes fylder rigtig rigtig meget i mit liv i forvejen [I1: ja], så, så det var, det var lige ved, at jeg tænkte at "jeg melder fra, fordi det bliver for meget det her", tænkte jeg [I1: ok] øhm, men øh, det var derfor jeg skrev, at jeg var nødt til at simplificere det [I1: ja]

Min 05:04

I1: Hvor, hvad var anderledes end sådan, som du selv skriver dagbog?

D4: Jamen jeg er da meget interesseret i resultaterne, I var jo interesseret i, hvornår målingerne var lavet [I1: ja], i hvad forbindelse [I1: ja] øh og jeg, jeg var interesseret i øh resultaterne af mine målinger øh med henblik på og bruge dem [I1: ja, ok]

I1: Hvorfor, hvorfor tror du, eller hvordan tror du det kan være at, at, at den måde, hvor du skulle skrive ned øhm hvornår og hvorledes og sådan, hvordan tror du, det ku være, at det var mere stressende for dig?

D4: Det fordi at, at, at det var en anden måde og se på det på [I1: ja] ik', altså det øhm, "tager du nu konsekvenser af din måling?", "ja, det burde jeg gøre, og det gør jeg hver eneste gang", ik' altså sådan lidt øh frustrerende skal der nu øh stilles spørgsmålstege ved, om jeg overhovedet bruger mine målinger til noget? Eller er det bare fordi lægen har sagt, at jeg skulle gøre det, "ej det er simpelthen for at få mit liv til at hænge sammen", jeg måler [I1: ok]
I1: så på, på en eller anden måde følte du, det lyder som om, at du følte, at det var lidt anklagende måske?

D4: Hmm, ja, lidt at jeg skulle øhm, øh retfærdiggøre hvad, hvad jeg gør [I1: ja] i min dagligdag [I1: ok]. Kan du følge mig i det?

I1: Ja, jamen det kan jeg sagtens følge dig i

D4: Ja, det er godt [I1: ja], men altså det, jeg kom jo så over det første døgn der ikke, hvor jeg tænkte meget på, "jamen kan jeg da tegne noget i den forbindelse?" Jeg kan da ikke tage nogle billeder her, øh, øhm, det, det kunne jeg bare ikke, så derfor så, så blev det sådan meget simplificeret kan du nok se, på det jeg har sendt ind ik'

I1: Jo altså øhm, jeg vil sige øh, det, det er jo ikke sådan at, at du ikke har skrevet, hvorfor du har taget det og sådan, men, men vi ved selvfølgelig ikke så meget om øhm, hvor du var henne og sådan noget, tror jeg ikke

I2: ...[?]

I1: Ok, øhm, er der sådan andre signaler, som du kan mærke efter på din krop om dit øh, om dit blodsukker ligger hvor det skal?

D4: Jeg ved ikke, i og med at det har været svært for mig og mærke, så er en af de ting jeg registrerer med blodsukkermålinger, det er, hvornår har jeg størst risiko for at få for lavt blodsukker [I1: ok], og det øh har i denne her periode, der har det været om formiddagen [I1: ja], og det øh, er jo så selvfølgelig nødt til at have gjort et eller andet ved [I1: ja]. Ja, så øh, øh det er derfor jeg skriver, at nu øh skal jeg sætte basalen ned om natten eller hvad skal jeg gøre, skal jeg tage en dobbeltdosis om, om morgenen for at undgå det her, hvad skal jeg gøre og det er jo sådan med øh blodsukkersvingningerne, at der skal jo rigtig rigtig mange ting før at man kan sige: "tendensen er", man kan ikke øh sådan efter, efter 14 dage, så kan man ikke sige, jeg plejer at, det kan man ikke sige, man kan sige "tendensen er, at jeg går for lavt om formiddagen" [I1: ok]. Der er en lille forskel ik' også [I1: ja] om at sige "jeg plejer" og så på og sige "der er en tendens til, det er her jeg skal være opmærksom" ik'? Så, så det er jo en af de ting som målingerne, de øh hjælper meget med til, at man kan leve roligt eller man kan gøre noget, så øh, og man ved hvilke tidspunkter man skal passe specielt på [I1: ja]

I1: Hvordan er du blevet [D4: fordi det], hvordan bliver du opmærksom ?

D4: ellers skal man jo være på vagt hele døgnet igennem, og man er nødt til at have lidt fri engang imellem [I1: ja]

I1: Hvordan bliver du opmærksom på de tendenser?

D4: Det er efter jeg har haft diabetes i 30 år, så er det vist, så kan ikke mere sige "plejer"

I1: Ok, hvordan skifter de, dine tendenser?

D4: Ja, det er jo svært at sige, det er jo ikke altid man kan finde en årsag til, det er jo ikke altid mad, medicin og motion der er afgørende [I1: nej], selvom det kan være mange andre ting i ens liv. [I1: har du et eksempel] Så oplever du øh hvordan blodsukrene de svinger, det kan også have noget med alderen og gøre, der kan være rigtig mange ting

I1: Ja, har du [D4: ja] et eksempel hvor at øh, at der er noget andet, du har lagt mærke til der har fået, fået de tendenser til at skifte?

D4: Ja, ja, det øh, det har jeg jo tænkt flere gange og der, der har været en tendens til at øh, ja at man for eksempel er gået for lavt ned sidst på eftermiddagen og man så indfører et øh et lille måltid midt på eftermiddagen for at undgå den får lavet det, så skifter tendensen og så kan der være en lang periode, hvor det bare kører fint, og pludselig så kommer der måske en tendens til, at det går for lavt om formiddagen, sådan kan det skifte, og nogen gange så har tendensen været, at det er for lavt om natten, nå, ja, så må ind og pille ved det der, så man, så det, man jo meget selv inde i øh behandlingen [I1: ja]. Det er jo meget svært for en udefra og komme og sætte sig ind i, hvad er det, der sker lige her, [I1: ja] man er jo sin egen behandler [I1: ja]

I1: Øhm jeg, jeg kom sådan til at tænke på, hvordan at du bliver opmærksom på, at der er en tendens? Er det fordi du skriver et tal ned eller [D4: ja] hvordan, hvordan lægger du mærke til det?

D4: Det er fordi jeg synes det er mest praktisk, altså det har jeg pakket og der er ekstra insulin, hvis pumpen går i stykker, der er et ekstra batteri, hvis øh, hvis øh pumpen skal have nyt batteri i og, og øhm pumpen har jeg jo på hele tiden ik' også, så jeg har brug for nogle ekstra reservedele der så, så kan jeg have det [I1: ja], fordelt i to [I1: ok, øh] så ligger det der og øhm, man får jo, hvad er det 10 ketonstrimler ad gangen eller er det 5? Det kan jeg ikke engang huske, men øh, og de, de holder jo længe, længe et års tid eller sådan noget [I1: ja], men øhm den anden jeg har er Accu Check Mobile, der har jeg ikke noget etui til, hvor skal jeg så lægge alle, hvor skal jeg lægge det ekstra insulin, og hvor skal jeg lægge batterierne og sådan noget [I1: ok], så kan jeg lige have det der i Precision etuiet [I1: arh], det er praktisk [I1: det er praktisk det kan jeg godt se] ja

Min 50:06

I1: Øhm

D4: Og så er det nemt, fordi det ligger altid i min taske, og jeg skal bare huske og putte nye strimler i, når det skal bruges [I1: ja]. Altså når jeg skal ud [I1: hvordan er], fordi det, det er en af de ting som simplificerer tingene

I1: Ja, øhm, hvordan har du oplevet udviklingen af apparaterne?

D4: Jamen det er helt fantastisk

I1: Det er helt fantastisk?

D4: Det er vildt, ja, det er dejligt, det er dejligt der er så, så mange forskellige behov der kan imødekommes [I1: ok]. Det er også, det er også spændende med de nye apparater, der kan måle om, om hvor, om tendensen er 'nu falder det' eller tendenser er 'nu stiger det', det er, det er også spændende, det er der mange, der kan have behov for, og det er jo helt fantastisk, der er kommet nogle, hvor man kan indtaste, hvor mange kulhydrater man vil spise, og så kan den foreslå en insulindosis, det er der rigtig mange jeg ved, der allerede er nogen, der har haft temmelig stor gevinst af og få sådan en måler

I1: Kunne du godt tænke dig sådan en, hvor du kan taste?

D4: Nej, jeg har en pumpe

I1: Nej, du har en pumpe, det er rigtigt, så taster du dem bare ind der

D4: Ja, ja

I1: Ja, ja

D4: Men øh, men at, at, at, hvis man nu ikke kan finde sig i at have en pumpe på og man så alligevel har muligheden, det synes jeg er et kæmpe fremskridt [I1: ja]

I1: Hvad, hvad tænker du kuøre, at man ikke kan finde sig i at have en på?

D4: Det er et appendix, det er et vedhæng, øh, det er noget, du skal have på dig konstant, og det er bedre[?], når du skal i bad, så skal du tage det af, og så skal det fyldes op, det skal passes og det skal plejes, du kan tage det [I1: ja]

I1: Men du vælger det stadig?

D4: Det er et svært valg [I1: ja], fordi det har noget med livskvalitet at gøre [I1: ja], det er ikke livskvalitet, hvis ikke man kan mærke blodsukkerreguleringen [I1: nej]

I1: Det er godt

D4: Så derfor, derfor har jeg pumpen [I1: ok], men jeg, altså jeg har kæmpet imod i mange år, fordi jeg ville ikke have det der, jeg ville ikke, altså det tager lidt af ens øh frie bevægelse ik' [I1: ja], at man skal have sådan noget på hele tiden [I1: ja], og der er mange stik, der er mange gange, man skal stikke sig rundt omkring både i maven og på fingrene, og [I1: ja] der er meget arbejde ved det, men det giver altså, det giver noget livskvalitet [I1: ok]

I1: Hvad, hvad synes du er den største gene ved at skulle bruge en blodsukkermåler?

D4: Ja, det kan jeg ikke sige. Om man skal stikke hul i sig selv, og man skal sørge for at udstyret er i orden, man skal hele tiden have noget hjemme – materialer hjemme [pause]

I1: Det er lige de ting du kommer på, der er mest [D4: ja] besværlige? [D4: ja, ja]. Øhm, når du ikke er hjemme, hvor øh, hvor foretager du så fysisk dine målinger henne?

D4: Øh, det kan man, det kan man altså sagtens gøre selvom der er andre mennesker tilstede, hvis det er det du tænker på [I1: ja], ja [I1: ja], så sidder man da bare med det i skødet, der er da jo ikke nogen der opdager, dem der øh opdager, de siger "nå, er du ved og sms'e til nogen" eller sådan noget [I1: ok] det kan du da godt, ja, altså, det vel, folk de sidder med så mange små dimser ik' også, så kan jeg også sidde med sådan et måleapparat og sidde og måle, det kan man sagtens [I1: ok] ja, [I1: er] og så er, er jeg jo tit sammen med en masse andre diabetikere, så er det jo ikke noget problem

I1: Nej, er det blevet anderledes for dig nu, hvor du har pumpe eller gjorde du også øh, ku du også sagtens sidde med det sammen med andre dengang, hvor du også skulle tage insulin med en pen?

D4: Det kunne jeg sagtens [I1: ok], men jeg tog ikke insulin sammen med andre

I1: Der, der gik du for dig selv for at tage insulin?

D4: Ja, for at tage insulin ja [I1: ok] og det gør man ikke med pumpen, det er jo også bare en man sidder og piller ved, sådan en mobil, hvor man [I1: ja]

I1: Øhm, er, er der færre stik nu, er der mindre arbejde nu, hvor du har en pumpe?

D4: Nej, der er mere arbejde

I1: Mere arbejde?

D4: Jah

I1: Ok, hvo[færdiggør ikke ord], hvordan kan det være?

D4: Jamen det, der er flere gange, man skal tjekke det og man skal stille på pumpen og, og alt det øh, øh med vedligeholdelse og så rend[?] af materialer, og man også har testmaterialer, og man også har insulin og altså alle, alle reservedelene, de skal jo være i orden [I1: ja] ik' [I1: ja]. Altså der er rigtig mange ting man skal og plus, at man skal lave de der målinger hver gang man putter mad i munden [I1: ja]

I1: Øhm, hvis du nu frit kunne bestemme, nu laver vi lige sådan en lille drømmeseance, hvis du helt frit ku bestemme, hvordan sku din diabetes så reguleres?

D4: Altså hvis jeg selv skulle bestemme, så skulle jeg slet ikke have diabetes [I1: nej, nej] [begge griner] men ellers så, tror jeg at det med pumpen, pumpen, det er nok det bedst eksisterende, bedst, bedst mulige behandling man kan få [I1: ok]

I1: Ja. Hvis du sku forestille dig den perfekte blodsukkermåler, hvordan skulle den så se ud, hvilken form skulle den have og hvilke funktioner skulle den have?

Appendix X

Transskribering Fokusgruppe interview D11

Ord.. betyder at sætningen ligger uafsluttet hen

Ord ... betyder at noget mangler som jeg ikke har kunnet høre

"U" og "dame" betyder ukendt hvem der siger noget

I1: Vores forskningsprojekt det handler om brugen af blodsukkermålere, og hvordan de fungerer i hverdagen for jer som bruger den. Så kigger vi desuden på kommuner, hospitaler og leverandører, og andre, som er i kontakt med teknologien.

[pause]

I2: Du kan bare snakke [I2 er ved at lægge telefon der skal optage på bordet]

I1: Ja, okay, jeg kunne bare lige se at alle kiggede på dig i stedet for [alle griner]

U: Det skal man ikke nødvendigvis holde sig tilbage for.

I1: Det er jer der har de daglige erfaringer, og det er jer der er eksperterne når det kommer til diabetes og blodsukkermålere. Så vi er her ikke for at vurdere, hvordan I regulerer jeres diabetes, vi ved godt at alle er forskellige og har deres egen måde at gøre det på, men vi vil meget gerne høre de historier og de forskellige måder, I har at gøre det på. Det er dem vi er interesserede i.

Interviewet det kommer til at vare ca. 2 timer, og jeg vil godt lige høre til at starte med – er der nogen af jer der skal gå kl. 4 sharp?

U: Det skal jeg [snakker i munden på hinanden]

D17: Men kvart over..

D18: Vi skal gerne have sørget for at sende D17 hjem [griner]

D19: Hvor skal du hen? [snakker i munden på hinanden]

I1: Interviewet bliver optaget sådan så vi har mulighed for at høre bagefter, hvad det er I har sagt, og ligesom dykke end i det. Og lydfilen, det er kun os, der kommer til at høre den, og alle bliver anonymiserede, så der kommer heller ikke nogle navne på det der bliver sagt.

Det der kommer til at foregå.. [afbrydes]

U: Og det er lydfilen der ligger der..

I1: Lydfilen er dér inde på midten af bordet, og det er derfor den ligger inde på midten, det er sådan at vi har lige mulighed for at høre jer alle sammen. Det der kommer til at foregå i dag, det er at det mest vil være jer, der snakker of diskuterer med hinanden. Vi har tre emner, som vi kommer til at tale om, og vi instruerer jer undervejs, og vi vil gerne lige starte med at have en

gange, at man får impulser fra andre, der gør at man måske flytter sig derhen og sige: "Det her, det kunne jeg også godt prøve at gøre på den her måde". Det er i hvert fald det, jeg håber på, at netværket kan blive bedre til, fordi det er rigtigt nok, folk de skriver når der både er godt og dårligt. Og man skal måske heller ikke tage det hele. [folk griner]

D17: Man må gerne sortere i det mener du? D17, jeg har været på – hvad hed det – type 1 kursus, 5-dages internatkursus. For mange er det sådan, at så tusser man egentlig rundt med sin diabetes selv, måske at diskutere den med andre. Og det fandt vi i hvert fald ud af på det kursus der, at vi havde brug for nogle andre, som også havde type 1. Så får man pludseligt det der kæmpe behov [flere siger ja, og griner] for bare at være nogen som er ligesom en selv. For man kommer jo ud for mange spørgsmål. Så sent som i aftes var jeg inde i Valmanns sammen med nogle arbejdskollegaer. Hvor de sidder lidt og kigger: "Nej skal du nu måle igen?! Skal du have insulin igen?! Altså, du har da lige taget! og du har da lige målt!" Altså hele tiden den der, de forstår slet ikke, fordi man nok også er så vant til, at mange andre sygdomme, så tager du nogle piller om morgene, og så tager de dem igen om aftenen. Og så er man ligesom dækket ind over døgnet. Slet ikke den der forståelse for, at man er nødt til det, hvor jeg jo så siger: "Jamen, altså min pen er jo *min* bugspytkirtel. Det er jo min insulinproduktion, der sidder her". Og de var helt sådan "Øh, Nå!". Og så var vi jo på det her opstartsmøde, hvor vi jo så skulle have de her netværk fordel ud i landet. Og jeg er så blevet spurgt om jeg ville være tovholder for Region [xx]. Og så har det stille og roligt kørt. Nogle møder har vi ikke været så mange til, og nogle andre møder har vi været lidt flere til. Men ja, som også I andre siger, Facebook tror jeg har hjulpet rigtig mange af os med, at vi har kunnet stille spørgsmål, komme med kommentarer, også, som du siger D21, [D21: Ja] det her med at rykke sig, fordi man har måske gjort tingene på den her måde i rigtig lang tid. Og for nogle er det måske rigtig mange år, af jer der har *haft* det i rigtig mange år. Men ikke rigtigt måske har haft nogen at diskutere med. Hvis man nu gjorde tingene lidt anderledes, at det måske så kunne hjælpe én, ikk'? Netop fordi, også som du siger D20, selvom man synes, man gør det rigtigt, så har man bare nogle blodsukkertal, der er *helt* oppe i himlen.

D20: Eller helt nede, [D17: Ja, ja,] hvor man ikke kan læse dem nærmest.

D17: Ja, så derfor tror jeg at netværket betyder rigtigt meget for os alle sammen, på den ene eller den anden måde. Ikke at vi nødvendigvis er super aktive alle sammen – det er ikke altid, jeg er lige god til at få skrevet nogle kommentarer, inden... Men tro mig jeg får suget rigeligt af de kommentarer jeg så læser, og får kigget på...

[17:00]

D20: Er du færdig? D20, igen. Da jeg fik mit apparat, jeg har ikke haft det ret lang tid, der var jeg jo på kursus i det 3 eftermiddage på sygehuset, og der var vi 8 på holdet, og der oplevede jeg simpelthen også bare, at vi næsten snakkede mere med hinanden, og fik mere at vide af hinanden, end man fik af personalet, det var næsten det, man havde mest behov for. Det der med at lære apparatet at kende, det gik jo sådan rimeligt hurtigt, men den der snak. Og det sagde jeg til dem

D19: Og så det sidste jeg vil sige, det er: *Jeg* har oplevet blodsukkerapparatet komme på banen, det er et af de tre store mirakler i mit diabetesliv. Det må man sige. Det gav mig en frihed, som jeg aldrig har haft før. Og det er nu hvad, 25 år siden, Ikk'.

D21: Jeg var på det der type 1 kursus, relativt hurtigt efter at jeg havde fået konstateret diabetes. Jeg synes det var godt på den måde, at jeg synes jeg fik svar på nogle af de spørgsmål, som de ikke kunne svare på, på sygehuset. Og så men hensyn til netværk, så synes jeg, det har været naturligt at bevare kontakten med dem jeg var på kursus med.

I1: Rigtig godt. Nu vil jeg gerne have jer til at diskutere. I får 10 minutter, til at diskutere indbyrdes, og opgaven går ud på at i derefter får 5 minutter til at finde ud af: Hvad er i enige om, og hvad er I uenige om. Spørgsmålet er: Hvad kan I bruge jeres netværk til? Så I har ti minutter til at diskutere. Så får I at vide, nu er de 10 minutter gået, så har i 5 minutter til at finde ud af, på hvilke punkter er i enige og hvad er I uenige om. Okay? Er det sådan rimeligt forstået?

[ja, uhm, latter – blandede udmeldinger]

Ellers så spørger I bare, jeg sidder her jo alligevel.

Mand(D21?): Men det er i forhold til det netværk her?

I1: Det er forhold til det netværk her.

D20: Hvad vi kan bruge det her netværk til.

D19: Ikke i forhold til at have et netværk?

I1: Nej, i forhold til at have det her diabetes netværk, som I kan komme i.

D20: Fordeler og ulemper.

I1: Fordeler og ulemper, mest hvad I kan bruge det til, men prøv også at finde ud af hvor er alle enige – hvor er det, det er noget I alle sammen får ud af det. Hvor er det det er noget nogle enkelte får ud af det. Altså enige og uenige. Vi prøver.

Dame: D18 sidder og lægger an til et eller andet.

D21: Vi må stadig ikke snakke i munden på hinanden [folk griner]

I1: I må gerne prøve at lade være.

D21: Skal vi prøve at lade være?

I1: Ja, *meget* gerne prøve at lave være.

D16: Jeg synes det er en ulempe at regionen er så stor, for der er altid nogen, der får langt at køre. Der vil altid være langt for nogen, lige meget hvor i landet vi

med selvfølgelig, for at kunne passe på ham. Han er ikke så godt reguleret. Men jeg har den ikke selv.

D22: Ej, men den ligner meget den der, Freestyle Precision Neo.

I2 og I1 [i kor]: Det er den.

I1: Ja, den har du.

D22: Ja, og den gør sig også godt..

I1: Er der nogle andre tanker om funktioner eller..

D19: Nej.

I1: D22 må jeg ikke spørge, i forhold til den her Neo, når nu du har den. Hvordan fungerer det med de pile, der nu kommer om man er for højt eller for lavt. Der kommer pile på tastaturet, i forhold til hvordan man ligger.

D22: Lige på det punkt er vi ikke nået så langt med at få det til at fungere.

I1: De er ikke blevet indstillet endnu eller?

D22: Nej, men altså, jeg har så meget erfaring, siger jeg til mig selv, at jeg godt kan finde ud af hvornår blodsukkeret er, og hvor meget jeg så skal tage.

I1: Hvad tænker I generelt om at have pile der fortæller jer om vi er for høje eller for lave. Hjælper det?

D16: Det ville jeg gerne have.

D19: Det kan man jo læse på tallet.

I1: Ja, det er åbenbart forskelligt.

D18: Jeg ville også foretrække tallet.

D16: Jo, men den giver også tallet, men den fortæller også om man er på vej op eller ned, ikk'os.

D18: Er det det den gør? Hvad gør pilene? Er de bare en indikation af at tallet er for højt, eller måler den rent faktisk? Det kan den jo ikke måle.

I1: Den kan fortælle om tallet er for højt eller for lavt. Altså om det er noget man skal reagere på.

D21: I forhold til værdier man har tastet ind ikke.

I1: Ja, og så kan den desuden kigge over en – er det en fire dages periode? Hvis du fem gange på fire dage, eller sådan noget i den stil der, har ligget for højt, så kommer den med sådan en blinkende, der siger: "Nu er det altså ved at være – nu skal du altså lige til at tage dig lidt..". Fordi den kan også lave sådan en...

D19: Sådan en mor-type? [latter]

I1: Ja måske. Altså over lidt længere tid, så siger den, hvis man gentagende gange har haft den samme trend – den samme tendens.

D21: Så det næste er at der kommer en blød stemme og fortæller det.

I1: Ja [latter] det kan være. Men I kan gå videre til apparat 6, hvis I..

D18: Ja, det er jo den gode Contour.
[mumlen fra forskellige mennesker – kan ikke høre hvad de siger]

D18: Jeg kan ikke lide den der, der stikker.

D19: Nej, der bruger jeg Avivaens.

D21: Nej, den er for klein..

D20: Altså, den her? [hun har selv Bayer fingerprikkeren] Nej den er

D19: Nej, det er noget skrammel.

D18/D20: Den gør ondt nogle gange.

D20: Hvad har i andre til at stikke med?

D16: Jeg har den fra Aviva.

D18: Når man har haft diabetes i så mange år, så har man alt muligt skrammel liggende. Der kan stik og prik og sådan noget.

D19: Vi kan alle blive enige om apparaterne [mumler noget utydeligt]

Snak i munden på hinanden – samtalen kommer hen på Mobilens prikker [D17: Aviva - en kopi af mobilens].

D19: Den har en tromle jo. Du må ikke bruge den på hospitalerne

D18 og D16: Hvad må man ikke?

D19: På hospitalerne.

D21: Hvorfor?

D17: Det jeg er utilfreds over ved aviva experten er jo, at den er jo en efterkommer af mobilen, at man så ikke har kunnet lave experten på samme måde som mobilen. Altså hvorfor går man tilbage, når man egentlig udvikler et nyere apparat?

D21: Men en af ulempene de har, de har jo sent det der 'cover my ass' ud med hensyn til målingerne.

D17: Hvad har de siger du?

D21: Der er for mange der har problemer med, når hænderne er lidt urene. Det har jo lidt mere problemer med at måle den rigtige værdi. Det her apparat. Så de har jo sendt en ud, at du skal stort set vaske fingre hver gang og alt sådan noget.

D17: Ja, så kan det godt være jeg er naiv, men gør man ikke det? Jeg kunne ikke drømme om at tage mit blodsukker [D21: ej det!] uden at vaske mine fingre først. [D21: Det gør jeg.] [snakker i munden på hinanden. D21: ..kontorarbejde så vasker man da ikke fingre hver gang]

I1: En ad gangen.

[1:05:00]

D17: Det gør jeg. Jeg har også kontorarbejde. Det gør jeg! Det bliver også målt hver evig eneste gang.

D19: Jeg kan godt følge dig, men især børn og unge, der jo er mange forskellige steder, når de lige skal tage et blodsukker. De får jo ikke vasket de der hænder. Så jeg vil sige at jeg [D17: Nej, nej nej nej] ude på fodboldpladsen der får de jo ikke vasket hænder for eksempel.

D18: Jegvasker heller ikke fingre.

D19: Men især hvis de har noget på fingrene så kan de faktisk få et sjovt blodsukker.

D17: Jo jo, fordi hvis de har rørt ved noget med sukker på, så slår det lige igennem.

D19: Hvis de lige har siddet og og så tager blodsukkeret så bliver det [D17: mmm, ja] rigtigt pænt.

D17: Men det er jo så uanset hvad det er for et apparat, alt det er jo ikke kun mobilen.

D19: Børn og unge de får ikke altid vasket hænder, men selvfølgelig er

D18: altså jeg vil sige, hvis jeg skulle ud og vaske mine hænder og gøre dit og dat. Og jeg får heller ikke skiftet nål, jeg er fuldstændigt umulig. Så ville jeg ikke få

Appendix Y

Transskription D12

I1 og D12 forsøger at få billede på. Det lykkes.

I1 introducerer projektet for D12

D12: Hvad er det for et studie I er i gang med?

I1: I2 er bioanalytiker og jeg er ergoterapeut. Og så bygger vi ovenpå med teknologi og antropologi. Så det er en meget kvalitativ overbygning med antropologiske øjne. Og ikke anskue noget der er rigtigt og forkert, men at anskue at der er flere grader af sandhed eller hvad man nu skal sige. Og især for jer diabetikere, der er ikke bare én måde at gøre det på, der er mange måder at gøre det på ikk'.

D12: det er fuldstændigt korrekt.

I1: så hvis man bare vil gå efter én sandhed, så er det lidt svært, men nu kan vi sådan ligesom sige: "jamen der er mange forskellige måder at gøre det på, og vi fået de her og de her erfaringer fra jer der har været med".

D12: og hvor læser i det henne. I København eller Århus eller hvor er det henne?

I1: på Aalborg Universitet i København.

D12: Nå i Aalborg ja.

I1: Men i København.

D12: nå okay.

I1: vi har også en afdeling i København.

D12: ja, jamen jeg kan bare se at det ser ud til at være en hyggelig gammel lejlighed med stuk og det hele. Ja ja.

I1: det er det også, den er så fin, med store stuk rossetter i loftet og ja ja. Hvad hedder det for at vi kan huske, hvad vi har snakket om, så vil jeg høre om det er i orden at vi optager det. Det er kun [navn] og jeg der kommer til at høre optagelsen, men det er mere..

D12: ja ja det er helt fint.

I1: det er mere når vi snakker med så mange så er det lige det der med at skille ad hvem der sagde hvad.

D12: ja det kan være svært [griner]

I1: [navn] har du en bagstopper her for interviewet i dag?

D12: en bagstopper hvad tænker du på?

I1: at du skal gå sharp kl. et eller andet.

D12: nej nej. Jeg kalder bare til min kone når hun må lave frokost.

I1: det er i orden. Det tager sådan ca. En time, nogle gange lidt længere nogle gange lidt kortere, alt afhængigt af hvad du sådan svarer.

D12: det finder vi ud af.

I1: det lyder godt. så skal jeg lige have den her til at virke. Først så starter vi med nogle spørgsmål til din dagbog, som vi jo har siddet og studeret og så kommer der nogle spørgsmål til din diabetes.

D12: ja

I1: hvordan bestemmer du den måltidsinsulin du tager?

D12: jamen, øhh.. det gør jeg jo.. hvor meget ved i om diabetes?

I1: rimeligt meget efter hånden, men fortæl bare.

D12: nå men altså det der er forskel på jer, der er ingen af jer, der er diabetikere vel?

I1: nej.

D12: det er der forskellen på jer, og mig, og alle de andre diabetikere, det er jo at I har sådan en automatfunktion. Som gør at når I spiser nogle kulhydrater, så beta-cellerne begynder straks at gå i gang med at producere noget insulin, og der kender i jo hele den der trekant, at spiser man mere, motionerer man mere, tager man mere insulin, så skulle det gerne komme til at balancere det der. Og det har I en automatfunktion til, det har jeg IKKE. Og derfor så er min hjerne koblet ind. Og derfor så er det meget svært for mig, at sige, hvordan bestemmer jeg det. Fordi min hjerne har været koblet ind i så mange år, at den heldigvis reagerer FULDSTÆNDIGT automatisk på det. Ellers så er det jo det at når du skal hen og spise så siger du ”nå ja, jeg skal spise det og det, og det indeholder ca. Så mange kulhydrater, øh og jeg ved at bagefter skal jeg ud og slå græsplæne eller hvad jeg nu skal, og derfor så tager jeg så og så meget insulin”. Og jeg ved godt at dem med pumpe, de gør det meget formelt og tæller op og gør ting og sager, men vi andre gamle i branchen, vi har dem heldigvis bare liggende inde i baghovedet. Sådan at det sker automatisk. Men sætter jeg Mig ned og tænker mig om, så kan jeg da godt finde ud af hvad det er jeg gør. Jeg plejer at sammenligne det med det at gå, den sværreste funktion man overhovedet har, når man skal til at lære at bevæge sig, det er at gå. Fordi det at gå, det er et evigt fald, hvor man så lige skal tænke på, ”husk nu lige at sætte højre ben frem, husk nu lige at sætte venstre ben frem”. Og den bliver så heldigvis også hel automatisk. Det går vi jo slet ikke og tænker på mere. Og derfor der er jeg sådan ca. derhenne med min diabetes, at det tænker jeg ikke ret meget på. [I1: nej] Ikke bevidst.

I1: nej så det der med at tilpasse insulin til hver kulhydrat i måltiderne, det er ikke noget du sådan gør, eller du tager bare en på gefühl, eller hvordan skal jeg forstå det?

D12: jeg tager den på gefühl, fordi jeg er jo også så gammel, at de første 30-35 år, der var det jo meget meget vigtigt at ALT var nøjagtigt det samme fra dag til dag. Hvilket det sådan set bliver ved med at være for mig. Og det er derfor at det godt kunne undre jer at jeg ikke ændrer ret meget på min insulin, fordi jeg ændrer heller ikke ret meget på min kost.

I1: nej, så det er simpelthen fordi det hænger fast fra dengang du blev diagnosticeret.

D12: ja.

I1: okay. Vi kommer lidt tilbage til der hvor du blev diagnosticeret senere i interviewet. Men det vil sige du har de her rimeligt faste doser, og de overvejelser jeg kan høre du siger du har bag, det er vaner og rutiner.

D12: ja det er det.

I1: og meget fast kost.

I1: ja, nu har det været en 14 dages tid, ikk'?

D12: ja, jo, sådan noget.

I1: hvor lang tid plejer du at vurdere det over, om det virker eller ikke virker?

D12: jamen det er noget i den stil, ca. 14 dage. Og i øjeblikket der kører jeg fuldstændigt fast med 2.

I1: okay. Et par dage senere, der var du helt nede på et blodsukkertal på 1,9, og skriver, at du kunne mærke det, men at du alligevel blev overrasket over at det var så lavt.

D12: ja

I1: hvad tænker du var årsagen til at det kom så langt ned?

D12: jamen igen, det er meget, meget svært at sige, hvad det er der gør, at man kommer ned. Altså det er igen det der med at der er måske noget kost, som ikke er blevet optaget i tarmen på den rigtige måde, og insulinen har måske lige, tilfældigvis samme dag, virket lidt hurtigt og lidt kraftigt, det ved jeg ikke. Men det er ikke så meget det, der ryster mig lidt, det er den der med at jeg kan komme så langt ned, uden virkelig at mærke det. Men måske nok mest det, at jeg kan komme så langt ned, uden at min *kone* mærker det. Fordi jeg har jo måttet give op, fordi hun har flere gange sagt: "gå nu hen og mål dit blodsukker!" eller "gå nu hen og spis noget!", hvor jeg har sagt: "ej jeg er ikke nede i blodsukker!" Men bagefter så må jeg jo erkende at det var jeg. Så hun opdager det som regel inden jeg opdager det. Men det er igen fordi jeg har haft det i så mange år, at jeg kan køre helt derved på 1,8/1,9 og så opføre mig fuldstændigt normalt, der er der ikke ret mange diabetikere der kan. De opdager det nok ved en 3 stykker eller sådan noget, så begynder det at give problemer.

I1: hvad er det din kone bemærker, der gør at hun reagerer?

Min 24:00

D12: jamen det er først og fremmest øjnene, de stirrer voldsomt.

I1:okay

D12: jeg skal meget langt ned, for at det bliver sådan at – jo hun kan godt se det lidt på mine bevægelser bliver lidt langsmere. Så langsmere bevægelse, langsmere tale, og så et stift stirrende blik.

I1: okay. Og det bemærker du ikke selv, men det ser hun før dig?

D12: det kan jeg jo ikke se, så derfor.. men det ser hun inden jeg er så langt nede, at jeg kan mærke at jeg er nede.

I1: og når du så begynder at kunne mærke det, hvad mærker du så?

D12: øhh, jeg skal så langt ned, at det først er når jeg kan mærke at det begynder at slå sig på hjernen, altså simpelthen "uhh ha, nu kan du ikke træffe fornuftige beslutninger". Så er jeg klar over, nu er jeg ved at være dervede. Så i gamle dage, og det har jeg stadigvæk lidt, når man kommer langt ned, at man ryster på hænderne, og sveder og sådan noget, men det har jeg ikke nær så meget, som i gamle dage. Og det er sandsynligvis fordi kroppen efter 60 år, har vænnet sig til det der, og så har ligesom sagt: "nå, nu er det ved at være det normale". Og så reagerer den ikke på det. Men altså når du er tilstrækkeligt langt nede, så slår hjernen jo fra, fordi der ingen kulhydrater er til hjernen, og den kan sgu ikke leve af andet. Og så begynder man at være lidt mærkelig.

I1: hvis du sådan skulle give nogle eksempler, du har allerede givet lidt eksempler, men hvis du skulle give nogle helt konkrete eksempler på hvornår du synes det er svært at styre den. Hvad kunne det været i forhold til motion? Er der nogle bestemte motionstyper hos dig, der gør at det bliver endnu sværere, eller er der noget bestemt kost? Eller?

D12: det jeg synes der er sværrest, det er at styre tiden indtil kosten virker, fordi hvis man ryger derned i blodsukker på 1,9 for eksempel, så nogle gange så er det så svært at styre tiden. Så tager man en juice, så tænker man, "åhh det virker nok" så er der gået 20 minutter, "kommer det da for pokker ikke snart, så det virker?!". og så til sidste så bliver man så sur, så går man hen imod køleskabet og tager noget mere, og så ryger man altså højt op med blodsukker. Så tænker man "så må jeg hellere tage noget insulin", og så ryger man ned igen! Når man først kommer ind i de der svingninger, det er forbandet svært.

I1: ja. Er det så fordi at..

D12: det er simpelthen man kan ikke vente. Man synes, at "jeg bliver ved med at ligge hernede, og har det lidt ubehageligt, så kom dog op i blodsukker! Ej jeg må hellere tage lidt ekstra, for at få den op". Og så er det bare tiden der gør det. Det skulle nok være kommet til at virke, hvis du bare havde slappet lidt af.

I1: okay. Er det fordi du mangler viden om, hvornår det er hurtige og langsomme kulhydrater eller?

D12: nej nej. Det kan jeg godt.

I1: men det er jo noget af det, kunne jeg forestille mig, også spiller ind, hvis det er langsomme kulhydrater, ser man jo ikke effekten med det samme.

D12: men det kan du ikke kalde juicen, det kan du ikke kalde langsomt virkende.

I1: nej, juicen er selvfølgelig den hurtige. Nu tænkte jeg, hvis der også var nogle langtids-igennem, så går der jo lige den 1,5 time i hvert fald før..

D12: det ideelle i den situation, det er sådan set at tage en rugbrød, og så smøre et ordentlig lag honning på. Så har man både det hurtig- og det langtidsvirkende.

I1: så det er det der tidsrum på de 1 time til 1,5 til 2 timer, hvor kosten sådan rigtig får effekten, de er svære at vente på?

D12: ja, det er de.

I1: okay. Øhm, så kan vi se du har dit barnebarn på besøg, og du noterer at alt kører efter planen. Hvordan definerer du sådan en dag, som kører efter planen?

D12: jo, men altså, det er jo det, så når hun kommer, så skal morfar jo ned på gulvet, og lege med – ja, den dag tror jeg, det var hende, der styrede Barbie, og mig der styrede Ken, og så skal morfar ligge dernede og rode rundt. Og på samme måde, når hun bliver her om natten, så vil hun op og sove hos os selvfølgelig. Og lige pludselig, midt om natten, så sætter hun sig op og siger: "morfar, nu vil jeg spise en bolle", og så må vi ud og spise en bolle. Men det går sådan set efter planen alligevel, fordi det forventede jeg, så derfor har jeg sådan nogenlunde kunne styre blodsukkeret.

I1: okay. Så den 16. Januar, der noterer du at blodsukkeret SKAL – og du skriver 'skal' med store, fede bogstaver – op på mindst 9 inden natten. Hvordan følger du op på om du når der mål?

synlige, og derfor har [xx] og [xx] øh og [xx], de, de har været fremme de sidste tre numre, og næste gang der er det mig, og der vil du også møde den evige trekant øh [griner], så så der kommer noget [I1: ja]

I1: Men nu siger du, at du vil ikke gå til kontrol det sted, hvis det ikke var den samme læge [D12: ja] og sygeplejerske [D12: ja, det vil jeg ikke, vent lige] er det

D12: Jeg har også en eller anden lidt hård udtalelse, hvor, hvor jeg udtaler et eller andet omkring, at hvis jeg går til kontrol og, og den læge, jeg bliver stillet overfor ingenting ved om diabetes, eller det er en ung studerende, hvad kan jeg bruge det til? [I1: Hmm, hmm] Og det har selvfølgelig noget at gøre med, at jeg har gået til kontrol i Aarhus i 15 år, og der kan man altså ikke undgå og blive utsat for nogle studerende, øh og også min datter, da hun begyndte og læse i Sønderborg, der blev hun utsat for en læge dernede, som var så glad for og få lov til og, og have hende i konsultation, for sikke meget han kunne lære af det, altså det noget, selvfølgelig skal I unge også lære noget, men hvorfor skal det være mig hver gang, og derfor så hvis jeg kommer ud for sådan noget, at jeg skal skifte læge hver eneste gang så vil jeg simpelthen sige, "ved du hvad nu finder jeg en anden løsning på det her"

I1: Men det er, som jeg hører det, så er det, det her med og skulle starte forfra [D12: ja], og også samtidig at når du endelig kommer til kontrol, så har du brug for ekspertisen [D12: ja], og ikke dig der skal være ekspert. Er det rigtig forstået?

D12: Ja, ja fuldstændig [I1: ok] men altså, det igen hvor meget brug har jeg for den ekspertise, det er jo sådan mere, når der kommer noget nyt, alt det gamle det kan jeg godt [I1: ja], men når der kommer noget nyt så, så har jeg selvfølgelig brug for og spille bold op af, af min læge eller min sygeplejerske [I1: ja]

I1: Ja, ja. Hvor øhm har du en hotline du sådan kan ringe til, hvis det bliver nødvendigt?

D12: Ja

I1: Har du nogensinde haft brug for en?

D12: Hotline og hotline altså, jeg ved jo at nede på Diabetesambulatoriet i [yy], de har åbent for telefontid fra kl. 7.30-8.30 hver morgen, men det vil jeg ikke kalde en hotline, men, men, men muligheden er der da

I1: Ok, ej med hotline der tænker vi mere sådan en slags døgnmulighed [D12: ja], hvis nu man står i noget akut [D12: ja] eller noget ik ja. Har du nogensinde stået i en situation, hvor du ville have haft brug for sådan en, en øh, et, et sted du kunne ringe hen?

D12: Og spørge om et eller andet? [I1: ja] Nej fordi det er igen det der med at, at når man har været diabetiker i så mange år, så ligger der altså meget på, på rygmarven altså øh. Jeg har én gang været ude for at min søn er klappet fuldstændig sammen, og jeg sagde det må komme ...[?], så var det altså fra ham, fordi når han klapper sammen, så får han grusomme kramper [I1: ok], der der der øh var vi i sommerhus øh og midt om natten så kunne jeg høre, der er noget galt inde ved ham, og så viste det sig, da jeg kom derind, så var han fuldstændig krampet sammen, og så kan man jo ikke selv give dem noget [I1: nej], og dengang havde vi ikke øh, hvad hedder det Glykagon pennene [I1: ok], så der var jeg nødt til og ringe til Falck [I1: ja], der havde jeg en halv time, der var langt ind til Falckstationen, det tog en halv time inden de kom,

I1: Ja eller på overarmen eller

D12: Ja, ja. Jamen altså jeg har ikke selv prøvet det, men jeg har jo talt med mange som som har prøvet dem øh og øh [Skype forbindelsen ryger].

[Vi mister forbindelsen til D12 for en stund]

I1: Så var du der igen

D12: Ja, ja det må du undskynde, men øh

I1: Ja, jamen ved du hvad, det kan jo ske

D12: Og det tog lidt tid og starte op, det er jo ikke den hurtigste PC, jeg har, den bruger jeg kun i sommerhuset

I1: Ja, ja, men det er bare ok. Vi kom fra de der kontinuerlige blodsukkermålere

D12: Ja, men altså jeg har ikke selv prøvet dem, men, men øh jeg har hørt en hel del om folk, der har prøvet dem [I1: ja]

I1: Er det sådan øh noget du tænker, der ku være noget for dig på sigt? Eller en hjælp i dit liv?

Eller er det noget du tænker der [D12: ja], hvad tænker du om det?

D12: Jeg, jeg tænker øh, så længe de kun er som en kontinuerlig øh, og de ikke er koblet sammen med øh pumpen, altså for mig og se, så er de ting, de skal kobles sammen på et eller andet tidspunkt, sådan at du er meget meget tæt på og have en, en kunstig bugspytkirtel, og så længe det kun er øh den alene, og det at de ikke er så sikre, altså efterhånden er det jo, svänger det jo sådan lidt øh tættere tættere på, men, men de jo ikke helt præcise endnu, altså det vi får og vide med de blodsukre, det er et eller andet, end det vi får ud af og måle i øh vævsvæsken

I1: Ja og så er der også noget med, at de har en forsinkelse endnu [D12: ja] ja. Øh, jeg kan høre du har kendskab til insulinpumper også [I1: ja, ja]. Hvad [D12: der har jeg også snakket med en masse mennesker]. Hvad tænker du i forhold til dig og pumper? Er det noget du tænker "nej tak"? Eller er det noget du tænker "måske"? Eller hvor er du henne eller?

D12: Der tænker jeg absolut nej, tak

I1: Ja, hvorfor?

D12: Jeg ville føle mig meget mere syg, jeg ville føle mig syg, hvis jeg skulle kobles på sådan en, så så længe jeg kan klare mig så godt, som jeg kan med min pen, øh så er pumpe ikke noget for mig [I1: nej, ok]. Altså øh den dag at, at de kan, hvad hedder det, lave en kunstig bugspytkirtel, så kan vi begynde og overveje det, så kan jeg virkelig se fordelene i det, men jeg ved godt øh mange af de der unge mennesker, som, som får pumpe, de er så glade for det, og det kan jeg da godt forstå, når det er så nyt for dem, men, men øh for mig der går det rimelig godt, og derfor så er det ikke interessant for mig [I1: nej]. På nøjagtig samme måde siger mine unger, men der er de jo nok påvirket af øh, af den måde jeg lever på [I1: ja]

I1: Har du skruet meget højt op for mig?

D12: Nu igen?

I1: Ja. Nej det bare fordi, jeg kan høre min stemme går igen [griner]

D12: Jeg prøver lige her, så

I1: Nå ok

D12: Jeg har skruet lidt ned for dig

Appendix Z

Transkribering D2

[Interviewet præget af en dårlig telefonforbindelse, hvor vi havde svært ved at høre hinanden, hvilket førte til: afbrydelser af hinanden, at spørgsmål skulle gentages, samt at nogle ting på lydoptagelsen er af så dårlig kvalitet at det ikke kan høres]

I1: Og hvad hedder det vi vil meget gerne kunne huske bagefter hvad vi har snakket om, så er det ok at jeg optager, hvad vi siger. [D2: Ja, ja] Ok, det er godt så har jeg nemlig sådan en båndoptager kørende ved siden af også [D2: ja]. Først så vil vi jo sige rigtig mange tak fordi du har givet at føre dagbog for os [D2: Selv tak], det er vi rigtig rigtig glade for, og vi kan, den er meget brugbar, så det er rigtig dejligt

D2: Så skal du lige fortælle mig én ting [I1: ja] jeg var i tvivl om [I1: ja], det var da der stod hvor henne? [I1: Ja] så tænkte jeg er det geografisk eller hvor på kroppen?

I1: Ahh, det var en god pointe, vi havde tænkt geografisk, [D2: Godt, det var også det jeg skrev så, fordi jeg tænkte, men ellers ku jeg ellers bare lige fortælle jer at jeg bruger fingrene]

I1: Ja, lige præcis, lige præcis, ja men det har du fuldstændig ret i, vi har nok bare tænkt, at det var logisk at I brugte, at de fleste af jer bruger jo fingrene

D2: Ja

I1: Ja, øhh ved du hvad i dag, der vil vi lige starte med at fortælle lidt om vores projekt så du ved noget mere end det du allerede har fået at vide [D2: ja] og så vil vi, så har vi nogle spørgsmål til dagbogen, og så har vi nogle spørgsmål til din diabetes [D2: ja] og [D2: fyr] det er det, så vi fyrer af [D2: ja], fyrer løs, ja. Hvad hedder det, projektet er lige nu sådan så vi har tre hold der skriver dagbøger, du er det første hold sammen med nogle andre og så kommer der øhh et hold her i december som er i gang og et hold i januar, øhh [D2: ja], så vi samler ind fra hvad bliver i en 9-10 stykker eller sådan noget, og så har vi nogle andre vi er ude og observere og nogle vi kun interviewer, så der sådan, der er rimelig mange diabetikere med og alle er med fra hele [D2: ja] Danmark ja, fra Sjælland til Nordjylland har vi fået med, så det er rigtig fint, øhh og så øhh skal vi selvfølgelig også snakke med nogle hospitaler, og nogle kommuner og vi prøver sådan at få dækket alle de instanser, kan man sige, som I kommer i berøring med, når man får sådan en kronisk sygdom [D2: ja] så det bliver ligesom det der bliver vores hovedprojekt, og fortælle om jeres erfaringer med blodsukkermålerne, hvordan man, hvordan I bruger dem, øh er der noget de ikke kan, er der noget de er gode til øhm, hvad er det for nogle kanaler I skal finde rundt i, øhm hvor får i det ene fra, hvor får i det andet [D2: hvad er det for nogle hvad?] kanaler hvis man kan sige det sådan [D2: nårh, kanaler, ja] hvor får i de forskellige ting fra [D2: Ja] og hvor er

skillelinjerne, det er sådan det vi prøver på og beskrive lige nu [D2: ja] Yes, øhm først så vil vi egentlig høre hvordan din oplevelse har været af at skrive dagbog?

D2: Jamen ved du hvad, det ligner jo min hverdag til forveksling, det er derfor regnarket også kom til at se sådan ud fordi jeg bruger jo sådan en bog fra Bayer [I1: uhm] den kender I sikkert godt ik? [I1: jeg tror] hvor der står øhh, tid øhh, dato, før måltid, efter måltid og alt sådan noget

I1: ok, så det er sådan en fast bog du har fra Bayer af?

D2: ja og så tænkte jeg den dækkede jo faktisk det, det og det er jo der jeg skriver i og jeg tager jo mindst tre gange om dagen ik' [I1: ja]

I1: Og den der Bayerbog, det er sådan en du har i papirformat på bordet eller?

D2: Ja, ja, det er sådan nogle, der ligger på diabetesambulatorier, så det kunne jeg bare tage, fik jeg af vide

I1: Ok, så den har en fast plads i dit hjem?

D2: Ja, det kan du tro [I1 griner] Jeg tror jeg er oppe på nr. 11 nu [D2 griner]

I1: Ja, ok. Har dag.. [færdiggør ikke ordet dagbog], det at skrive dagbog får det dig til at tænke på nogle ting? Det har så ikke ændret måske, så meget fordi det er de samme ting?

D2: Overhovedet ikke, nej [I1: nej] altså, det jeg plejede at gøre og så gik jeg ind på computeren, når der var gået nogle dage og så fyldte jeg ud der [I1: Ok.] Så det der står *der* i det I har fået, det står også i min egen, fordi jeg hele tiden skal se hvorfor steg blodsukkeret der, eller hvorfor faldt det der, ahh det er der jeg går til vandgymnastik, godt godt og hvor meget skal jeg så regulere det, det ene eller den anden vej, ik'

Min 4:28

I1: Jo, jo, jo, ok det er smart. Øhh, så det er også rigtig forstået, når vi øhh har set at du måler dig de der tre gange fast om dagen, inden du tager din insulin og så har du [D2: ja] nogle gange en ekstra måling fx om aftenen eller inden du er chauffør osv. Er det rigtig forstået?

D2: Ja, ja [I1: ja, er der] og det der med aftenen, det er hvis jeg kan mærke ups, det virker som om det er lavt, så går jeg ud og tager et blodsukker, nå for pokker jamen, så må jeg æde en banan inden jeg går i seng ik?

I1: Ja, hvordan mærker du det er lavt? [D2: Hvad siger du?] Hvordan mærker du, altså hvordan kan du mærke, at det er lavt?

D2: Nå, jamen øhh jeg [griner] kan jeg ikke selv mærke det, så kan min mand se det, jeg bliver våd i nakken [I1: ok] altså jeg udvikler ret meget varme og så, jeg får også noget hovedpine og sådan så jeg er heldig, at jeg har tegn, kan man sige

I1: Ja, så du har fysiske tegn [D2: ja på lavt blodsukker] ja er det så, nu siger du din mand kan se at du sveder i nakken, er det nogle gange ham der opdager det før dig selv?

D2: Det er, ja, fordi jeg udsender, jeg, jeg tænker bare nårh puha jeg har for meget tøj på, så begynder jeg at tage tøjet af og sådan noget, og så siger han, du øhh moster, kig dig lige, nå ja, nårh og så ud og tage et blodsukker, ganske rigtigt så er det lavt[I1: ok], men hvis han ikke havde været der, så var jeg selv kommet ud og havde taget det, men det, nogle gange er jeg for længe om det kan man sige [I1: ok] når jeg er hjemme [I1: ja]

I1: Hvad sker der hvis du er for længe om det?

D2: Nå, jamen så bliver det jo bare endnu lavere ikke og så, så, så bliver jeg dyngvåd over hele kroppen, så skal jeg simpelthen skifte tøj og vaske mig og sådan noget

I1: Ok, hold da op [D2: ja] det er da lidt, nej, jeg ved ikke om man kan sige voldsomt, men det, det er jo meget massivt altså hvad der sker med din krop

D2: Jamen det er det ja, og på en måde er det jo et held ikke, fordi så øhh, det siger hun i hvert fald diabetessygeplejersken, der er diabetikere der slet ikke får de forskellige tegn [I1: ja] og jeg har jo haft det i så mange, nogle og tredive år så det er egentlig utroligt, men jeg er heldig, ja

I1: Ja, dejligt. Øhh, vi skal også lige spørge, er der nogle målinger som ikke er med? Altså tager du [D2: Nej] Nej. [Nej, absolut alt] Absolut alt, det er bare i orden. Øhh, vi ku også se at der var en eftermiddag og en aften, hvor du tager ekstra insulin i forhold til dit normale mønster, øhh kan du huske sådan hvad årsagerne var til det? [Pause og ikke tegn til en vejetrækning hos D2 for at starte et svar] Eller hvad kan en årsag være til du vælger at tage ekstra insulin?

D2: Nå, jamen øhh, og igen sammen med en måling? det har været, jeg har taget insulin sammen med en måling, ikke sandt? [I1: jo, jo] Ja, nårh ja, jamen det kan være en søndag for eksempel hvor jeg har fået tebirkes til aftensmad [griner] og der er jo sukker i ik' [I1: ja] og så bliver blodsukkeret for højt, det regulerer jo ikke bare sig selv så, så, så finder jeg ud af, nårh av du må hellere lige tage et par streger [I1: ok] efter jeg har set, hvor højt blodsukkeret er

I1: Ja, så det vil sige, du, kender du dit mønster så godt, at du ved hvornår at du bør tage ekstra målinger og måske ekstra insulin?

D2: Nej, det, men, men jo, det er jo nogle fingerprej, for eksempel om mandagen, så går jeg til vandgymnastik og jeg kan love dig, det er noget der trækker søm ud [I1: ja] øhh, så der, altså der skal jeg have blod, der skal jeg tage noget mere blodsukker, når jeg kommer hjem for at se, fordi efter jeg er begyndt på de her øgg hormonpiller prednisolonet ik' [I1: ja] så tager det længere tid, normalt så blev der sagt, jamen altså 1½ time efter du har spist, så kan du se hvad er blodsukkeret da, men jeg er nødt til at vente længere, fordi det tager længere tid før øhh reaktionen er der [I1: ok] og på samme måde så med vandgymnastikken ik, så skal jeg tjekke det noget senere efter aftensmaden igen for at se om jeg har ramt rigtigt [I1: ja]

I1: Det vil sige prednisolonen udsætter den periode hvor din insulin vil virke [D2: ja] er der andre steder hvor prednisolonen øhh påvirker din diabetes?

D2: Jamen hele øhh, hvad hedder det nu, jeg har jo aldrig taget så meget insulin, som jeg gør nu efter jeg er kommet på de piller, så de må jo æde noget af, af insuliner

I1: Ok, så du, din krop har simpelthen behov for endnu mere insulin nu?

D2: Ja, der kan jeg love dig jeg har en super diabetessygeplejerske, som også har fået mig over på noget andet langsomtvirkende som gør at øhh, altså jeg var, altså er du inde i de forskellige insulintyper?

I1: Ja, vi ved godt der både er en langtids og en, altså en basal og bolus insulinen, eller [D2: ja] den langstidsvirkende og den kortstidsvirkende og hvad, I kalder det noget forskelligt.

D2: Ja, ja. Jeg tog tidligere det der hed Levemir, det tog jeg så to gange om dagen ik', så siger hun vi må have noget der varer, altså hvor, hvor kurven er flad i stedet for at

to gange den toppe og går ned igen [I1: ja], altså for virkningen ik [I1: ja], så fik hun mig over på tresiba, det har jeg så fået en særbevilling til

Min 10.02

I1: Ok

D2: Og det betyder så, at øhh, at det langsomtvirkende, det ligger, *ja* i meget meget fin øhh kurve [I1: ok] døgnet rundt [I1: ok] og det har gjort det lettere, altså hun har været så flink til at hjælpe mig med at finde ud af, hvad det er for et mønster jeg er inde i, fordi de der, jamen jeg har været så velreguleret tidligere, men før jeg fik de piller, ja før jeg fik *de* piller ik [I1: Ja, ja ja] det har, det har ændret så meget men der har jeg fået fin hjælp, du spurgte også om kanaler før ik [I1: jo, jo, jo] der kan jeg love dig, hun er en guldklump [I1: det lyder da dejligt] ja, det er det

I1: Hvor, hvor ofte er du til kontrol på hospitalet?

D2: jeg kan ikke høre hvad du siger?

I1: Hvor ofte er du til kontrol på hospitalet?

D2: Nej, det er ikke på hospitalet, det er oppe øhm, oppe i [xx][I1: ja] på, hvad hedder det Sundhedscenteret hedder det deroppe

I1: Sundhedscenteret?

D2: ja, [I1: ja] nu kan jeg ikke lige huske, tidligere så hed det diabetesambulatoriet, men nu er det slætt sammen med noget andet, jeg kan ikke huske hvad det hedder [I1: nej, nej, det] der sidder altså en decideret diabetessygeplejerske [I1: som er på] og hun er jo fandme inde i det hele, og du spurgte hvor tit, ahh hvad er det, er det hver 3. eller hver 4. måned jeg går [I1: ok]

I1: og hun øhh, hun er ansat af kommunen, så ik?

D2: Øhh

I1: Jo hvis det er sundhedscenter, så burde det

D2: Nej, regionen tror jeg

I1: Regionen ok

D2: ja [I1: ja]og så en gang om året skal det være en læge

I1: og en gang om året skal det være læge ja [D2: ja] ok, og det vil sige, du ser så sygeplejersken ca. hver 3. måned eller hvad sagde du hver 3. uge, nu?

D2: Nej, nej, måned

I1: Ok. Og så skriver du også at du måler dig inden du skal være chauffør [D2: ja], så vil vi bare lige cleare at der er fordi du foretager målingen når du skal have andre med i bilen eller tager du altid en måling når du skal ud og køre?

D2: I det hele taget, når jeg skal ud og køre

I1: Ja, så det er ik [når ikke at færdiggøre ordet]

D2: for ikke at få føeling og andet ubehageligt, mens jeg sidder bag rattet

I1: ok, det er fint. Det var fordi vi blev lidt i tvivl når vi kunne så ordet chauffør, fordi, nogengange betyder det man, at det kun er når man har folk med i bilen

D2: ja nej, jamen jeg tænkte hvis jeg nu skriver, når jeg kører bil [I1: ja] var det så som chauffør eller hvad, så derfor brugte jeg bare ordet chauffør

I1: det er fint, det er fint. Øhm så kan vi se, der var lige en enkelt måling, der smuttede før en frokost og så vil vi høre dig er det noget som du oplever ofte eller sjældent?

D2: Det er *meget* sjældent [I1: ja, hvor sjældent?] og ja, ved du hvordan jeg opdagede det? [I1: nej] det opdagede jeg først øhm, jeg, jeg gør det at om morgenens så lægger jeg de fire nåle frem jeg skal bruge i løbet af dagen [I1: ja] og da jeg så kom til aftensmåltidet, så ku jeg se at der lå en for meget [I1: ahh] så ups! Og så ku jeg jo se at blodsukkeret var højt, det tror pokker [I1: ja] det har jeg, det har jeg simpelthen glemt

I1: Ok, hvor sjældent tror du det sker?

D2: [pause] der går år imellem [I1: ok] så altså du ved det kan jeg ikke lige sige, men men jeg, jeg tænkte, da jeg så I havde skrevet "glemt", jeg tænkte det kommer ikke mig ved det der, og hå hå som kom den lige jo [I1 griner] så øhh, men det er jo os ældre, men det er noget med at lever man regelmæssigt ik [I1: ja] så er rutinerne der [I1: ja] og man så afviger fra rutinen, så kan der ske så noget der [I1: ja] så nej, det er usædvanligt sjældent det sker

Min 16.35

I1: Ok, kan, kan du huske årsagen til at det måske skete eller har du en ide om hvorfor det mon skete?

D2: Øhhh, jamen det var noget med jeg skulle flere ting på samme tid, tror jeg [I1: ok] og så begyndte jeg at smøre min frokost og øhh sådan et eller andet og du ved, og, og jeg plejer jo at tage insulin før jeg laver frokost ik' [I1: uhm] så jeg tror det var sådan

I1: altså fordi du fik byttet rundt på rækkefølgen af [D2: ja] hvad du normalt gør?

D2: Ja, ja faktisk

I1: ja, det giver god mening. Når du nu ikke er hjemme hos dig selv, hvor går du så, eller går du så nogle steder hen og tager dine målinger? flytter du dig fysisk eller?

D2: Hvad siger du?

I1: Når du ikke er hjemme hos jer selv, ja, hvor foretager du så dine målinger henne?

D2: Jamen altså ved du hvad, jeg tror jeg har skrevet Tivoli ik? [I1: ja] der stod vi ved en udendørs bar [I1: ja] og skulle have, hvad hedder det, flæskestegssandwich, så tog jeg det da der og bagefter tog jeg insulin [I1: ja] der i kulden [I1: ja]

I1: så det er ikke sådan så du går væk fra der hvor du står?

D2: Det kommer an på om der er nogle mennesker man kan genere, altså øhh, altså der var jo ikke nogen i nærheden så jeg tænkte, de kan jo lade være med at glo ik [I1: jo, jo, jo jo] men ellers, det er jo ikke sådan så hvis vi sidder et sted, sammen med andre mennesker og de sidder lige over for mig, så gør det ikke af hensyn til dem, så går jeg bare lige ud på toilettet og klarer tingene [I1: ja]

I1: Har du nogensinde oplevet at der er nogen der har reageret, hvis du har taget din [D2: nej] blodsukkermåling eller din insulin

D2: Nej, det har jeg ikke

I1: Ok, det er jo godt nok

D2: Ja

I1: Ja, så du har ikke oplevet at nogen har lavet øjne, eller nogen har sagt noget til dig eller?

D2: Nej, nej, men men jeg gør jo heller ikke det at jeg så kigger rundt for at se deres reaktioner, fordi øhm jeg tænker, hvis folk ikke ved hvad det er, så kan de tænke: "er hun narkoman?" men øhh så vil de jo se at det er det altså ikke [griner] [pause]

I1: Så vender jeg lidt [D2: Kan du høre mig?] Ja jeg kan sagtens høre dig. Jeg vender lidt tilbage til det med blodsukkeret øhm [D2: ja] Nu har du snakket lidt om at du kan mærke det når det er lavt, kan du også mærke det når det er højt?

D2: Nej, det kan jeg ikke, men men ved du hvad, så højt kommer det sku heller aldrig fordi, det bliver jo ikke højt af sig selv [I1: nej], altså, det gør det hvis jeg har, ja hvis jeg har spist noget, for meget, noget chokolade eller noget andet ik [I1: ja], så der er en grund til det, at det er højt [I1: ok] så ved jeg bare at jeg skal være opmærksom

I1: ja, så det er når det er lavt at du begynder at svede og alle de andre ting?

D2: Ja, det er helt rigtigt

I1: Er der, er der noget som kan gøre dig utryg ved at have diabetes?

D2: Nja, jeg har jo levet alle de her mange år, og har levet et fuldkomment normalt liv, men altså efter jeg er begyndt, og det er altså nu på tredje år jeg har muskelgikt ik, at øhh de der piller, de har generet mig, nu sker der ting, der ikke skete før og det er jo så også derfor jeg måler meget mere end jeg gjorde tidligere, tidligere kunne jeg nøjes med to gange om dagen eller én gang, men øhh, men jeg ved ikke om det var det du mente med utryg [I1: jo, jo sagtens, lige præcis, det er, det er jeres tanker omkring hvad, hvad, hvad der sker og hvad der er sket i de, i løbet af den periode man har haft sin sygdom] ja, men det, men det er ligesom blevet mere utilregneligt end det var tidligere [I1: ja] det er noget lort

I1: det er noget lort, ja [D2: ja] og så siger du at du før i tiden kunne nøjes med to, to målinger var det så fordi det var så stabilt eller hvad [D2: ja] hvad? [D2: ja]

D2: jamen det var så stabilt og det har det været i årevis ik, så det, det hele er blevet smadret på denne her måde, men det lever jeg også med og lever jo også normalt alligevel så [I1: ok]

I1: Jeg får lige et spørgsmål ind her fra højre, jeg skal lige se, hvad I2 skriver til mig. [Pause] Hvordan var dine rutiner dengang det var stabilt?

D2: [Pause] Rutinerne, det er lige før jeg ikke kan huske det

D2: [griner] det kommer da an på hvordan, eller i hvad forbindelse du siger det [I1: ja] er det i modsætning til ordet diabetes [I1: ja] ja forskellen er ens [griner]

I1: Hvad, hvad ser du som forskel, du siger forskellen er enkel

D2: Nej jeg siger forskellen er ens

I1: Når forskellen er ens.

D2: Om man siger sukkersyge eller, eller diabetes [I1: ok] det

I1: det, det for dig kommer ud på et? [D2: ja] ja, ok. Øhm, jeg skal lige følge med her i spørgsmålene jeg har til dig. Nå jo, vi har et spørgsmål, hvordan regulerede du din diabetes før du fik blodsukkermåler?

D2: og ved du hvad det kan jeg ikke huske [I1: nej] jeg tror faktisk ikke det var mig der gjorde, jeg tror det var når jeg gik til kontrol [I1: ja] at øhh at de så tog prøverne og så sagde: "sådan og sådan øhh skal du gøre, du skal dosere lidt højere op der", men det jo så, det så mange år siden ik [I1: ja], så jeg kan slet ikke huske det [I1: så det vil sige] men det må have været, jeg havde i hvert fald ikke noget apparat det var jo også dengang man skulle koge nålene

I1: ja, [D2: så] men vil det sige man fik af vide, hvad, hvilke mængder insulin man skulle tage hvornår og så var det det man gik efter [D2: ja] eller hvordan?

D2: ja, ja, ja [I1: ok] og en kostplan ik, sådan så bræset passede sammen

Min 29.29

I1: Ok. Så man kørte kostplan og insulin med faste mængder og så var man [D2: ja] til kontrol [D2: ja] ok. Hvornår, kan du huske, hvornår du fik din første blodsukkermåler?

D2: Nej, jeg begyndte at tænke over det da, men nej det kan jeg overhovedet ikke huske

I1: Nej, hvordan har, synes du det har ændret din hverdag at få sådan en blodsukkermåler?

D2: Ahh, men det jo genialt, det er jo så smart ik altså [I1: ja], men man skulle ikke vente til man kom i, i hænderne på en læge en eller sygeplejerske altså, man, det gør jo at man kan leve et almindeligt liv [I1: ja] at man selv kan styre det [I1: ja, så det] så, det er den eneste, det er det eneste rigtige

I1: og den største forskel er at du føler at du har fået dit almindelig liv tilbage?

D2: Ja, ja ja [I1: Ok] men det må altså være mange år siden, jeg jeg, jeg kan ikke huske hvornår

I1: Nej, det er helt ok, det var bare hvis du vidste det [D2: ja] Øhh, det, har du et nøgletal, har diabetessygeplejersken givet dig et tal du nogenlunde skal ligge på, når du tager din blodsukkermåling?

D2: Ja mellem 7-10

I1: Mellem 7-10 [D2: ja] ja. Hvor, kan du huske du hvordan det til at, at gå over til at have sådan en talværdi at skulle forholde sig til sådan lige pludselig?

D2: Næ, nej det kan jeg ikke huske noget om [I1: Ok] men men det er jo ikke svært, fordi det er jo faktisk der man, jeg har det godt [I1: ja, ja] [I1: Hvor højt] men når det bliver lavere, så begynder der at komme sådan tegn, du ved som jeg sagde før med sved og sådan noget andet

Appendix AA

Transskrivering D10 final

I1: Så tror jeg også, der kom billede på

D10: Aj ikke endnu

I1: Ikke endnu? Ej, når den er ellers på min skærm, men det kan være, den kommer på din skærm lige om lidt [D10: ja]. Øhm D10 jeg vil høre, om det er ok, at vi optager interviewet, fordi så kan vi huske bagefter, hvad du har sagt?

D10: Det må I gerne

I1: Det er kun os, der kommer til og høre optagelserne

D10: Ja, ja det er helt i orden

I1: Ok det er super. Øhm er der ved at være billede til mig eller skal vi bare køre videre uden?

D10: Ja det kan vi godt

I1: Ok

[Datter roder lidt med billede, så det virker]

I1: Vi er jo i gang med, vi er jo i gang med et større projekt D10 [D10: ja]. Øh jeg ved ikke helt, hvor meget du har fået at vide om det ind til videre, men vi er i gang med at indsamle information fra en hel masse forskellige steder omkring diabetes. [D10: ja] Så vi snakker med kommuner og hospitaler og leverandører og forskellige firmaer og sådan nogen ting, øhm og vi har haft, hvad har vi, 10 på dagbøger i alt [D10: ja] ligesom du har gjort [D10: ja], hvor vi så følger op med et interview, og det giver rigtig meget til os, i forhold til hverdag med diabetes, og hvordan forskellige mennesker, altså fordi alle har deres egen måde, og, og få øh få alle tingene til at hænge sammen på ik [D10: jo], så det er rigtig spændende. Øhm jeg vil lige høre, om du har en bagstopper i forhold til tid med interviewet, nu kom vi jo lidt senere i gang

D10: Nej slet ikke

I1: Nej det godt, men det er sådan cirka en time [D10: ja] ja. Super. Øhm jeg har nogle spørgsmål til dagbogen, og så har jeg nogen spørgsmål sådan generelt til diabetes [D10: ja]. Øhm hvordan har du oplevet det her med at skrive dagbog?

D10: Ahh jamen altså, jeg er vant til det, fordi jeg gør det op til hvert kontrolbesøg på sygehuset [I1: ja], så at, altså der, der var bare ikke så mange oplysninger i bad om, som jeg var vant til, men øh der skal jeg jo skrive, både hvad jeg spiser, og hvor mange kulhydrater der er i, og, og så videre altså det, det var nemt, det var ikke noget problem for mig i hvert fald

I1: Ok ja. Øh det der med vi har også haft en, vi har haft en øhm ligesom plads til at skrive tanker og sådan noget ind, og det kan jeg se, det har du ikke brugt så meget [D10: nej], var det fordi, der ikke lige kom noget sådan, der var ikke lige noget, du tænkte?

D10: Altså jeg tror, øh jamen jeg, jeg var ikke helt klar over hvad, hvordan det egentlig skulle bruges [I1: nej], og jeg troede egentlig mere, det var sådan, hvis der var et eller andet usædvanligt i forbindelse med det [I1: ja], altså jeg skrev det nogle få gange, hvor der har været brug for det [I1: ja, det er fint, det godt]

I1: Øhm jeg kan se, at du skriver, at du har sådan en timesulin [D10: ja], hvordan bruger du den i din hverdag?

D10: Jamen det, det er faktisk ret øh sjovt, du spørger, fordi det er tit, når jeg skal skrive dagbog, jeg skal skrive, hvad mit blodsukker er, jeg skal skrive, hvad jeg tager af insulin, og så har jeg været så meget på skrift omkring det, at så glemmer jeg at tage insulin, [I1: ok] og der hvor jeg så, fordi så kommer jeg pludselig i tanke om, "tog du egentlig dit insulin" og øhm, så kan man jo så se på den [I1: ja], om jeg har taget det eller ej [I1: ja]. Øhm jeg kan ikke huske, var der en dag, hvor jeg glemte det?

I1: Øh ja, det var der vist faktisk [D10: ja], tror jeg du skrev noget om ja

D10: Ja der ku jeg i hvert fald se til frokost, at øh blodsukkeret det var så højt, at jeg måtte have glemt det, og det ku jeg så også se, at det havde jeg gjort [I1: ja, ok]

I1: Så du havde måske egentlig skrevet doserne ind men ikke taget dem, var det sådan det var?

D10: Ja [I1: ja, ok [griner]]

I1: Ja det ku jeg godt forestille mig, det ville ske nogen gange

D10: Ja altså det har sket nogen gange før, jeg fik den der, altså jeg, jeg synes faktisk den er rigtig god, fordi så er man aldrig i, i tvivl om, det er også tit jeg tænker, "nej, har du taget det?", og så kan man se, "om det har du gjort" [I1: ja], og så er det, det er jo ikke altid, det giver så stort et udslag, som det lige gjorde den dag på blodsukkeret [I1: nej, nej, godt nok]

I1: Øhm jeg tænkte på, du har den der Accu Check Aviva Expert kan jeg se, du skriver. [D10: ja]

Tæller, tæller du så kulhydrater? [D10: ja] ja

D10: Det gør den

I1: Det skal man vist egentlig for at få noget ud af dens funktioner eller hvad?

D10: Ja det fordi man skal taste det antal kulhydrater ind, som man øh vurderer det måltid, man skal til og spise [I1: ja] til [I1: ja]

I1: Hvordan øh, hvordan fungerer det for dig?

D10: Det fungerer fint altså, jeg var på kulhydrattælling inden jeg fik apparatet også, så jeg havde egentlig vænnet mig lidt til det [I1: ok] men øh, det var så først, da jeg fik det, at jeg fandt ud af, jamen altså hvor smart det var, at så doserer den jo selv [I1: ja], hvor meget den skal have og samtidig tager den hensyn til, hvornår man har taget det sidste insulin, om der er noget i kroppen endnu, den tager hensyn til det motion man dyrker, og det ved jeg ikke, jeg synes faktisk det det bedste blodsukkerapparat, jeg har haft [I1: ok, godt]

I1: Øhm jeg kan se at din, dine værdier øh ligger sådan groft sagt tit mellem 6 og 12. Er det i samarbejde med lægen eller sygeplejersken, at du har aftalt det spænd? Du siger også noget selv med at, det er et interval du bruger

Min 10:02

D10: Ja altså det øhm, det, altså hvis man ser på mit langtidsblodsukker, så er det nok lige højt nok [I1: ok] men, men fordi jeg har haft de problemer der med, at få, få lavt blodsukker om natten og, så så har de accepteret, at det egentlig må være lidt højere, når jeg går i seng for eksempel [I1: ja], for ikke at det skal ske [I1: ja], men når, det har været sjældent i den sidste tid, synes jeg [I1: ja]

I1: Er, er det i dine overvejelser, om det på et tidspunkt skal ændres det interval eller?

D10: Ahh ja altså, jeg kan i hvert fald mærke, at efter jeg er gået på efterløn, så er der kommet lidt mere ro på det hele [I1: ok], altså der er ikke, der er ikke sådan nogen, nogen store udsving. Altså når der er nogen udsving, så kan jeg som regel forklare det. Der er ikke sådan noget med, med stress der indvirker eller noget som helst, og, og afhængighed af, af bestemte tidspunkter for måltider og sådan noget, altså det, det kan jeg også gøre lige nøjagtig, som jeg gerne vil nu [I1: ja, ja]

I1: Øhm det er bare lige for sådan og øh og være helt sikker, de øh, de blodsukkermålingsresultater du har skrevet ind, dem tager du før du spiser?

D10: Ja

I1: Ja tager du øh, tager du nogen målinger efter du har spist? Eller hvordan øh, altså hvordan vurderer du, om du har taget den rigtige mængde insulin?

D10: Altså det er kun øh, altså som regel ved jeg ret præcist, hvad der er af kulhydrater, i det jeg spiser [I1: ja]. Det er jo kun, hvis jeg er inviteret i byen eller et eller andet, og så der måske kommer noget man ikke lige havde forudset, så tager jeg en eftermåling [I1: ok], for at regulere for det [I1: ja, rigtig fint], men det er, det er sjældent, som regel passer det

I1: Som regel ja. Er det blevet bedre nu, hvor du har en, der kan, der kan hjælpe, en, en blodsukkermåler der kan hjælpe dig med og regne insulindosser ud?

D10: Jeg synes det er, jeg, det er sjældent jeg er. Jeg tror, jeg følger den som regel eller altid faktisk [I1: ja], fordi jeg har fundet ud af at den, den øh, den har ret, [griner] selvom jeg sommetider undrer mig lidt [I1: ok], og jeg tænker, og det er måske heller ikke så længe siden, du tog insulin sidst, fordi det er jo ikke altid, at det giver det samme [I1: nej], selvom det er samme antal kulhydrater, eller der kan være mange ting, der spiller ind, men øh som regel er der en forklaring på det, og det synes jeg er gået bedre og bedre, jo længere jeg har haft den [I1: ok, ja]

I1: Er det, er det bedre end dengang, du havde et blodsukkermålingsapparat, som ikke kunne de samme ting, synes du?

D10: Ja, ja [I1: ja, ok] helt sikkert [I1: ja]

I1: Øhm vil du øh give mig nogle eksempler på, hvornår du ku finde på selv og justere din insulinmængde op og ned?

D10: Det kunne jeg, hvis at det viser sig, at det på det samme tidspunkt er enten for højt eller for lavt [I1: ok], altså så øh ville jeg måske prøve og gå ind og regulere lidt på det, men, men jeg synes, når jeg går til kontrol hver tredje måned, så øhm så følger jeg faktisk de anvisninger, jeg får der, det er også somme tider, at de vurderer at, jeg har blandt andet for nyligt fået sat mit langtidsblodsukker ned, nej langtidsinsulinen ned [I1: ja, ja], fordi at øh, jeg havde de der øh lave blodsukre om natten [I1: ja, ok], og egentlig får jeg også, måske også, som regel siger man det skal halvt/halvt med hurtigvirkende og, og langtidsvirkende, og der har jeg nok til den gode side af den langtidsvirkende [I1: ja, ja]

I1: Er det, er det aktivt valg eller hvordan er I kommet frem til? Altså skal der ske

D10: Ja det er også bare for dumt [I1 griner], det er, det fordi, det er øh, jeg var nede med øh vores, jeg, jeg er kasserer i den lokale diabetesforening [I1: ja], og så var jeg nede ved og få foretaget revision af regnskabet, og øhm de, altså de serverede ikke noget jeg ikke måtte få, men de serverede jo boller og knækbrød, tror jeg, det var vi fik, men altså jeg tog simpelthen ikke ins[færdiggør ikke ord] hverken blodsukker eller insulin [I1: nej], jeg tror, jeg glemte det [I1: ok, ja], men jeg ku jo se det på blodsukkeret, da jeg kom hjem, at det havde jeg gjort [I1: ja, ok]

I1: Jeg tænkte bare, om det måske var et aktivt valg?

D10: Næ det var det ikke [I1: nej]. Altså det øh, det tror jeg simpelthen ikke jeg spekulerede på det

I1: Nej, det er fint. Øhm d. 15. øh, det var den dag, hvor du var i [xx] [D10: ja] og til dimission og til fest, og alt sådan noget [D10: ja], øhm og der, du har noteret 3 målinger i dagbogen, hvordan bestemte du dit insulin indtag den dag?

D10: Ja, det har været sådan mest på øh, altså mest en, en vurdering af [I1: ja], hvordan det hele var, fordi vi øh, vi var oppe på skolen og så, ja der fik vi jo så både champagne og, og chips og så videre, og så var vi nede og spise frokost bagefter, som jeg heller ikke rigtig vidste, hvad var for noget, så øhm, ej, den er, og så spiste vi ikke aftensmad, fordi vi var faktisk så sul[færdiggør ikke ord] så mætte af alt det der, vi havde fået hele dagen, så det tror jeg faktisk, vi sprang over [I1: ok], så det var sådan lidt atypisk, meget atypisk ja [I1: ja]

I1: Men tog du så, tog du ef[færdiggør ikke ord], tog du insulin efter sådan hvad du øh?

D10: Hvad jeg vurderede, der havde været men øh, jeg mener blodsukkeret lå i den høje ende, gjorde det ikke det hele dagen?

I1: Det, det skal jeg lige prøve og se her, fordi jeg tror nemlig, du har ikke skrevet så mange blodsukkermålinger ind, så tænkte på om du ikke havde målt blodsukker, eller om målingerne bare ikke var kommet med

D10: Ej jeg tror nok, jeg skrev dem jeg målte [I1: ok], så jeg har nok ikke foretaget flere end, end [I1: ok] et par

I1: Ok fordi til frokost har du så målt blodsukker, men så har du så ikke spist aftensmad, så det er måske derfor, der ikke er kommet nogen aftensmadsmåling med?

D10: Ja, det er det

Min25:05

I1: Øhm, ok. Hvor, hvordan gjorde du så, når du var øh, du var ude og alting var lidt uvant og sådan noget, hvordan gjorde du dengang, du sku måle blodsukker?

D10: Nå men det kan jeg sagtens gøre [I1: ja, ja] derhenne, det gør jeg, når jeg sidder ved bordet [I1: ok] for det øhm, det var hele familien[?], en af, eller det var alle sammen familiemedlemmer, der var der, så de ved det jo godt og, og tager ikke notits af det egentlig [I1: nej], men altså det er jeg nødt til, og det ved de godt

I1: Ja, ja hvordan gør du, hvis du er ude blandt folk, som du ikke kender?

D10: Så går jeg som regel ud på toilettet [I1: ok], og gør det der, både for, af hensyn til, hvis jeg skal tage insulin, og også der er folk, der ikke bryder sig om det

I1: Ok har du oplevet, at der er nogen, der har sagt noget?

D10: Ja [I1: ja] at øh, at de godt vil have, jeg går et andet sted hen med det [I1: Nårh, det er da], altså det er, det, det sådan og, og jeg har også hørt om, om folk der er, eller unge mennesker er det mere, der bliver beskyldt for både det ene og det andet med, at de er narkomaner, og jeg ved ikke hvad, men øh, men det har jeg nu aldrig oplevet, men øh, men altså jeg synes godt, man kan tage det hensyn at, hvis at man er imellem folk man ikke kender, at man så lige går lidt af vejen i hvert fald [I1: ja] med

I1: Hvem har du snakket med, som har øh oplevet, at der var nogen, der troede de var narkomaner?

D10: Ej det er faktisk på Facebook, jeg har [I1: det er på Facebook] set det på den der Diabetes øh gruppe 1 eller Diabetes Type 1 gruppe, der er derinde [I1: ok], der har jeg set en, en ung mand, der blev bedt om og gå, og fjerne sig, fordi at de ikke ville have sådan nogle narkomaner siddende, det var en anden gæst, der sagde det, det var trods alt ikke personalet derinde

I1: En anden gæst? Det var på bordet på en restaurant eller hvad?

D10: Altså folk, det var faktisk på McDonalds, tror jeg

I1: På McDonalds?

D10: Ja [I1: Ok]

D10: Altså det, det har været en, der har været der med børn, der ikke sku se sådan noget, men øh, det øh, det forekommer, men altså det, det, det er der jo lidt over det hele [I1: ok], man må jo helst ikke stikke for meget af

I1: Det virker, det virker lidt vildt i forhold til, hvad det egentlig er, at det er jo [D10: ja] et meget lille prik, tænker jeg [D10: det er det, men], meget lidt blod

D10: Ja og det er jo heller ikke, altså hun har jo ikke vidst noget om det, hende [I1: nej] der har sagt det [I1: nej] i hvert fald [I1: nej]

I1: Øhm denne her dag hvor du har været til dimission og sådan noget, der, der kan jeg se, du går i seng med et blodsukker på 6, og så vågner du op med hypoglykæmi, tænker du det hænger sammen?

D10: Ja [I1: ja] det gør det, det gør det blandt andet, fordi vi har fået vin, og vi har fået champagne og øhm, jamen det stopper jo øh den insulin produktion, fordi der har leveren nok, og med andet og tage sig til og så, så sætter det pludselig ind [I1: ok], og så sker det der, der, der, jeg har oplevet det mange gange, og det, det er næsten altid, hvis jeg har fået vin eller spiritus om aftenen, jeg skal faktisk helst tage et eller andet og spise, inden jeg går i seng, hvis ikke jeg skal opleve det [I1: ja]

I1: Ja for jeg kan se, at du vågner nemlig op med et blodsukker helt nede på 1,9 [D10: ja]. Øhm så vågnede du af dig selv der eller hvordan?

D10: Jeg tror det er. Min mand har et øh meget vågent øje for den slags, så han har jo også oplevet det så mange gange, så han, som regel får, får vækket, han siger, han kan høre det, på den måde jeg trækker vejret på [I1: ok], han, altså fik mig vækket og fik mig ned og fik, så jeg fik taget mit blodsukker [I1: ja]

I1: Mærkede du det selv dengang, han fik dig vækket? Hvordan, hvordan havde du det?

D10: Nå men altså jeg mærker jo ingenting

I1: Du mærker ingenting?

D10: Nej [I1: nej] det er, altså som regel så, så sover jeg og er langt væk og her forleden morgen, der var han også, havde han, havde han også givet mig både æblejuice og druesukker tabletter, og så siger han, da jeg vågner om morgenens, "hvordan har du det nu?", så siger jeg, "jamen jeg har det da fint, det har jeg da haft det hele tiden", "nej, det har du altså ikke" siger han, "jeg gav dig da både juice og druesukker i løbet af natten", det kunne jeg overhovedet ikke huske

I1: Det ku du ikke huske?

D10: Nej [I1: ok] hvis, hvis han siger det sådan ret bestemt, så reagerer jeg på det [I1: ja], så gør jeg det fordi ellers så øh, normalt ville jeg aldrig gøre det, men, men altså jeg sagde: "hvordan fik du mig til at spise de der druesukkertabletter?" [I1: ja], "men du spiste dem da bare" [griner] [I1: ok], så han havde bare sagt, det skulle jeg, og så har jeg gjort det

Min 30:32

I1: Har du prøvet, hvor han ikke har opdaget det i tide og fået dig givet noget?

D10: Øh nej ik', ik' øh med ham, men jeg har oplevet det med min datter [I1: ok], hvor jeg lå i en lænestol indenfor og var fuldstændig bevidstløs [I1: ok], og det kan jeg så sådan i bagklogskabens tegn huske, at jeg faldt om ude på fortovet, og jeg havde min hund med, og jeg havde en bærepose med, og så vågner jeg op, det gør man jo altid [I1: ja], så gik jeg indenfor med hunden og posen og det hele, og det lå hele vejen ind igennem huset, og så sad jeg i en lænestol og var bevidstløs til hun kom hjem [I1: ok], så hun fik ringet til min mand og til, han, og han fik så ringet efter en læge, og, og så fik hun heldigvis en rigtig fin forklaring på, hvad det var, der var sket [I1: ok]

I1: Havde hun oplevet det før på det tidspunkt, at du havde insulin tilfælde?

D10: Ikke specielt [I1: nej, nej] så øh

I1: Hvordan tog hun oplevelsen?

D10: Arh men hun var nok noget nervøs ovenpå det, og også sådan, ah lidt mere opmærksom på: "hvordan har hun det" og "hvordan er hun" øh, og med, og om muligt endnu bedre end min mand til at se, hvornår mit blodsukker er lavt [I1: ok, ja]

I1: Så hun vidste godt lige med det samme, hvad der var, hvad der var i gærde?

D10: Ja [I1: ja] ja, men hun blev jo alligevel noget forskrækket, da jeg sad der og havde kramper, ogsov egentlig, og var bevidstløs og så [I1: ok] så [I1: ja], men altså det, det har jeg heldigvis kun oplevet, hvis at jeg har været så langt væk, at øh at der har været andre, der har måtte tage affære, en 2-3 gange i hele den periode, jeg har haft sukkersyge [I1: ok]

I1: Og det er jo efterhånden lang tid, kan jeg se, du har haft sukkersyge

D10: Ja [I1: ja] siden 65[?] [I1: ja, ja]

I1: Øhm hvordan, hvordan har du det bagefter, når du har været sådan langt nede i blodsukker, som den dag her, hvor du var nede på 1,9?

D10: Jeg er træt

I1: Du er træt ja?

tage konsekvenserne, hvis ikke man gör det, at jeg synes, men, men jeg tror ikke jeg har det, altså i hvert fald i forhold til, når jeg sådan hører andre beskrive det, så har jeg det ikke så svært øh som andre har, men jamen jeg vil sige altså der, der, det er en, det er jo, altså engang imellem ville man ønske, at man bare én dag ku få lov og være uden sin diabetes, men, men øhm og så er det alligevel så indgroet at, at øh, for jeg kan huske, at på et tidspunkt hvor, hvor at diætisterne begyndte og sige, at man behøvede ikke hele tiden og tage hensyn til at man havde sukkersyge, for man ku altid regulere det med sin nye insulin. Jeg har haft det i så mange år, at det kan jeg ikke, jeg vil altid have det der siddende i mig "at det må du ikke det der" eller tage et meget meget lille stykke, hvis det er sådan at, at man kommer hen et sted, hvor de ikke ved, man har sukkersyge og man får serveret noget dessert, jamen så spiser man bare en lille bitte smule af det, fordi at øh så ser det ikke ud som om, at man fuldstændig afviser det men, men øh fordi man ved også godt, at i det øjeblik man siger "jeg har sukkersyge" så vil de sætte alverdens ting i kraft og få serveret noget man må få og så får man det når alle de andre er færdige med og spise, det er træls [I1: ja] rigtig træls [I1: ja] ahh ja I1: Hvad, hvad tænker du om ordet sukkersyge?

D10: Jamen [trækker vejret dybt] jeg ved ikke, om det skal hedde sukkersyge, fordi det er jo ikke kun sukker, det er jo sukker, og det er fedt, og det er alverdens ting man egentlig skal tage højde for, når man har sukkersyge, så øhm, jeg siger næsten altid diabetes [I1: ja, jeg tænker] også [I1: ja, undskyld færdiggør du bare]. Nej, men det er også, det også, og jeg synes egentlig at, at sukkersyge der er, det er så, der er så mange former for sukkersyge i dag at øh, at det er, det er lidt svært for folk også, og ku se forskel på det, og det skal de heller ikke fordi at øh, enten så, altså nogle har det, men det er egentlig det samme man, man dører med alle sammen, at man ikke må spise sukker og ikke må spise fed mad og, så øhm egentlig er forskellen ikke så stor

I1: Jeg tænkte bare på, måske det der med øhm, at hvis du siger, du har sukkersyge, så sælger, så sætter de simpelthen himmel og hav i bevægelse, fordi så skal du have specialkost [D10: ja], det lyder lidt som om at det hænger sammen med den gamle opfattelse, dengang hvor man havde sukkersyge, hvor man ikke måtte spise sukker, fordi man ikke kunne dosere insulinen efter det [D10: ja, ja]. Oplever du tit, at folk ik' ligesom har en forståelse for at, at øh, at der er sket en del siden dengang?

D10: Det oplever jeg rigtig tit, altså det er stadigvæk øh, det er stadigvæk en opfattelse af at så, man under ingen omstændigheder må få sukker [I1: ja], og, og de ser faktisk lidt skævt til en, hvis man tager en, en dessert, og spiser øh enten det hele eller lidt af det, at, man sidder jo også selv og vurderer, hvor meget sukker er der egentlig i det her, er det meget frugt og er det noget, jeg egentlig godt må tage lidt af eller hvad? Og så ser de lidt skævt til en, fordi man tager det, fordi må du egentlig det?

I1: Hvem er de?

D10: Altså "de andre gæster" der er til en fødselsdag eller noget at, "kan det nu også gå ik' også, at du tager det, når du har sukkersyge?"

I1: Men er det sådan, jeg tænkte, er det tæt familie, er det dem, der er tæt på dig, eller folk der kender dig lidt længere ude eller?

Min 55:03

D10: Det er lidt længere ude eller, eller folk der måske bare er blevet opmærksom på, at jeg har sukkersyge og så øh alligevel sidder og spiser noget jeg ikke må [I1: ok, ja, ja]

I1: Øhm. Er du i kontakt i kommunen D10 i forhold til din diabetes?

D10: Nej, det er jeg ikke mere

I1: Ikke mere?

D10: nej fordi jeg fik jo det der §100 tillæg på et tidspunkt, men øh det har jeg fået afslag på for nogle år siden, og så har jeg faktisk ikke søgt det siden [I1: ja, ok] [pauser] [I1: ja] til afholdelse af alle de der ekstra udgifter, man har [I1: ja], fordi man har sukkersyge [I1: ja]

I1: Jeg har også hørt noget om, at det varierer meget fra kommune til kommune, hvor øh såde de er til at 'gi' noget' eller 'ikke og give noget'

D10: Nu forsvandt du

I1: Nårh, gjorde jeg det?

D10: Ja, jeg ku i hvert fald ikke høre, hvad du sagde

I1: Du er stadigvæk på her [D10: ja], men jeg kan se, at jeg skal sætte en oplader til, lige to sekunder så er jeg tilbage [D10: ja] [pause], så, ellers er, så er jeg bare lige pludselig helt væk [D10: ja], så [skramlen med ledning] så er vi på igen. Øhm nu du jo en af dem, der har oplevet og have diabetes fra før at øh teknologien var så avanceret, som den er nu. Hvordan, hvordan regulerede du din diabetes før du fik en blodsukkermåler?

D10: Jamen det var faktisk øh, at man fik sin dosis fra sygehuset, og så tog man den ind til man skulle derhen næste gang, og så øhm regulerede de det der, [I1: ok] fordi jamen altså, der ku man jo ikke tage sit blodsukker selv eller noget og, og øhm, jamen der, der var det bare en fast dosis, man tog og som regel. Ja, så vidt jeg husker, fik jeg, tog jeg det morgen og aften og ikke mere [I1: ok, hvordan] så

I1: Hvordan, hvordan fungerede det?

D10: Jamen øh, jeg vidste jo ikke, at det ku være anderledes, så jeg tror bare jeg accepterede at at sådan var det [I1: ja]

I1: Hvornår fik du din første blodsukkermåler?

D10: Jamen det er så længe siden, så det kan jeg slet ikke huske [I1: nej], men øh, men jeg har i hvert fald haft et utal af blodsukkermålere. Dem kan man jo altid få [I1: ja] gratis, og så øh koster strimlerne, men det gør de jo så heller ikke for mig [I1: nej], men øh, så øh, jeg har i hvert fald aldrig holdt mig tilbage med og bruge blodsukkermålere [I1: nej]. Og hvad, og hvad, jeg var, altså jeg glad for den dag, jeg fik tilbuddt, det var faktisk sygehuset, der tilbød, at jeg kunne få denne her, jeg har nu [I1: ja], det er det, det synes jeg virker godt og de siger også øh, når de ser på mit langtidsblodsukker, at det har hjulpet på det med kulhydrattællingen [I1: ja]

I1: Kan du se, at det har ændret din hverdag og, og ha' en blodsukkermåler?

D10: Nej, det synes jeg egentlig ikke [I1: nej] altså jeg, jeg forsøger selvfølgelig øhm og leve så regelmæssigt som muligt, fordi så ved jeg jo godt, så har jeg det bedst om mig selv, når, når alting er som det plejer at være, altså det er, det er nummer 1 at, at man gør det samme hver dag, og man spiser det samme hver dag og øh laver det samme motion hver uge, så man er

Appendix AB

Expanded Account D5

Uafklarede ting

Hvilke apparater bruger han?

Hvilken FB gruppe så han vores forespørgsel i - Hovedstadens netværk eller en af diabetesforeningens sider?

Observation - frokost (18.11.14)

Observation af D5 18.11.14 varighed 2,5 timer

Expanded Notes:

Førstehåndsindtryk og indledende tanker:

Lille mand, grå hud, rander og poser under øjnende, middelvægtig. (det undrer mig at han ikke ser sund ud). Jeg er overrasket over at han drikker cola og ryger næsten konstant den tid jeg er der – det stemmer ikke overens med det billede jeg havde fået af en "gammel" diabetiker som jeg havde fået i hovedet efter at have snakket med [XX] – de har før i tiden skulle leve meget stramt.

D5 (fra [XX]) bor med sin kone [hustrus navn] i en pæn (Stor lejlighed omkring 110 kvm i herskabsstil med højt til loftet, alt virker forholdsvis nylavet, nymalede vægge, moderne møbler, og billede på væggene som var originaler, og D5 snakkede om at de havde brugt lang tid på at vælge de "rigtige" farver til væggene, der er ryddeligt og rent) lejlighed på [XX], har pænt tøj på, bukser skjorte og en strik, og virker rimeligt veluddannet. Han har to voksne døtre og to børnebørn.

Den første måling foregår kort efter jeg er kommet ind ad døren da han skal foretage en måling før han spiser frokost og så igen 1,5 time efter frokost ca.

Jeg har et helt almindeligt apparat, den giver en værdi og så skal du selv udregne mængden af insulin. Det er noget som hedder en 100 regel, den fortæller hvor følsom du er over for insulin.

(Han har en lommeregner på sin iPhone som han tasker nogle tal ind på mens han forklarer hvordan man kan udregne sin insulin følsomhed samt hvordan man udregner hvor mange enheder insulin man skal tage. Han finder insulinpenne frem fra køleskabet og forklarer at der er en hurtigvirkende og en langsomvirkende insulin. Den langsomvirkende insulin virker over 8 timer så den tager man morgen og aften. Han viser hvordan man stiller på insulinpennen – der er en knap som kan drejes for enden, se foto – afhængigt af hvor meget insulin man skal bruge.)

(Jeg spørger til hvad D5 har arbejdet med før i tiden. Som salgskonsulent, hvor han kørte rundt mellem kunder var du aldrig bange for et tilfælde?), nej egentlig ikke, men så engang kørte jeg ind i en bro. Der mistede jeg kørekortet i nogle år. (Hvad gjorde du så) jeg kørte bare uden, jeg er kun blevet taget en gang af politiet.

(Jeg spørger til hvornår han stoppede med at arbejde han stoppede med at arbejde i 2006, dengang var han studieadministrator. Han stoppede med at arbejde for at tage sig af det huslige, hans kone tjente flere penge end ham så derfor var det ikke hende.)

(Jeg spørger til hvad der er det sværeste ved at have diabetes er for ham) det sværeste er at det er der altid, det er altid i baghovedet. Det er sådan en underliggende stres. Man tænker altid – hvad er mit blodsukker? Bliver lægen nu sur eller vred. (gør lægen det?) Nej, han ved godt han skal tale ordentlig, det andet gider jeg ikke, så bliver jeg altså vred. Jeg gider ikke behandles som en patient, jeg er jo ikke syg. Jeg siger altid til folk: der findes ikke diabetikere, der findes mennesker med diabetes. Jeg havde et skænderi med en yngre læge sidst jeg var til konsultation. Han begyndte med en masse bebrejdende pis, og så sagde jeg også: I ved jo godt jeg er en idiot til at tælle kulhydrater og den slags så hvorfor hjælper I mig ikke? Hvorfor skal jeg høre fra andre steder at der findes teknologi som kan gøre det hele lettere? - Han begyndte med at der jo var frit sygehus valg så jeg kunne bare tage et andet sted hen. Men jeg gider sgu da ikke skulle køre helt til [XX] for at få en ordentlig behandling, og det sagde jeg så. Han sagde at han kun havde 15 min. så han havde ikke tid til at snakke om det, jeg kunne snakke med den ledende overlæge hvis jeg var utilfreds. Ja tak! Sagde jeg så. Så blev han lidt overrasket og sagde at det kunne man ikke bare lige gøre, man skulle bestille en tid. Så jeg forberedte mig på at det min. ville tage en måned men der gik kun et par dage. Så snakkede jeg med ham om at jeg havde hørt om en ny teknologi på teknologisk institut da jeg var på kursus der, og den ville jeg gerne have. Men jeg forstår ikke jeg selv skal sige det, at de ikke foreslår det når jeg nu er sådan en klovn til at holde mit blodsukker. Hvorfor ikke hjælpe i stedet for den løftede pegefinger altid. Men så fik jeg så den nye måler.

(Jeg spørger ham hvilken afdeling han er tilknyttet og han mener det hedder E ambulatoriet på [xx] sygehus.) Jeg får en ny læge hver eneste gang, og så skal jeg fandeme starte forfra hver gang, de hader mig deroppe.

[anden måling](D5 skal til at måle sig igen, prikker sig i fingeren, men kan ikke få blod ved prikket. Han prøver igen på samme finger men uden held). Det er fordi jeg har fået så hård hud de steder jeg altid stikker mig, så bliver jeg nødt til at bruge lillefingeren, og det gør skide ondt. (Han skærer ansigt i det han stikker sig, men det virker og han kan måle sig) Men jeg har faktisk næsten ingen følgesygdømme, jeg har en smule nedsat syn. Jeg burde faktisk gå med briller hele tiden (Det har han ikke på på nuværende tidspunkt men han havde nogle på da han åbnede døren) – Jeg burde også stoppe med at ryge (siger han og tager et hiv mere) Men jeg kunne aldrig drømme om at få en lorte pumpe, det skal jeg aldrig ha'. (jeg spørger hvorfor ikke) Jeg ville føle at jeg mistede kontrollen. Jeg har det bedst når jeg ligger lige lidt for højt – der er jeg ligesom bedst og mest klar i hovedet, så har jeg det godt. (hvor højt er det?) omkring 8, der kan jeg godt lide at ligge. (Hvad siger lægen til det?) Lægen siger det er ris til egen røv.

Det er det vel også, jeg har set på alle mulige kurver med følgesygdomme og sådan. Men altså så lever jeg ikke til jeg er 84 så bliver jeg måske kun 83. Herregud. Det er et bevidst valg jeg tager omkring min livskvalitet. Men den nye måler kommer til at hjælpe på det, jeg vil ikke bringe folk i forlegenhed eller bekymre dem ved at få en insulin føling. Som nu for eksempel i lørdags hvor jeg var til fødselsdag hos min datter, så skulle der lige pakkes gaver ud og det ene og det andet og pludselig var klokken langt over min spisetid, det kunne jeg godt mærke, så jeg sagde til min kone lige så stille og roligt om hun ville finde noget at drikke til mig, det hørte min datter og de andre så og så gik de helt i panik. Det ødelægger lidt hyggen. Så det er måske også derfor jeg gerne ligger lidt for højt, for at undgå den slags. Det fjerner den frygt. Det er ikke for at gøre dig forlegen men jeg kan heller ikke præstere med min kone hvis mit blodsukker er for lavt.

Vi har også misset et fly engang fordi jeg fik et anfal. [Han sagde det da jeg var på vej ud af døren og havde pakket blokken væk, men jeg vil spørge nærmere ind til dette ved næste observation]

(Jeg siger tak for nu og bekræfter med ham hvornår vi ses igen)

Observation - aftensmad (24.11.14)

Observation af D5 2 – 24.11.14

Aftensmad - 3 timer

Observationen foregår over aftensmad, hvilket gør det en smule sværere at være koncentreret observatør. Der er ligesom nogle forventninger i forhold til sociale normer når man spiser hos folk. Det er i forvejen akavet at sidde med en blok og skrive ned, men folk forventer også at man deltager i samtalen og samtalen forløber mere flydende folk bryder ind, skifter emne.

Tale anført i citationstegn er gengivet efter noter efter allerbedste evne.

Spørgsmål fra sidste gang:

Hvad gør du med data fra det nye glukose meter?

- "kobler en router til min computer og så kan jeg sende data trådløst. Det er nemt hvis man bare kan sætte en router op – jeg tror dog ikke min mor ville vide hvad man skulle gøre"
- Han har den nye router i en stofpose som han finder frem – sandsynligvis fra kontoret - og viser mig. Den kan tilsluttes computeren via usb og derefter kan data sendes trådløst fra apparatet. Han uploader de sidste tre måneders data til hans halvårstjek og sender en pdf til lægen.

Kan man godt være fristet til at opføre sig pænere i de måneder så?

"Ja, hehe, det kan man godt. Men altså mit langtidsblodsukker ligger på 8,5, så jeg har nu en udalt interesse (sagt på en meget officiel måde – jeg tænker at det ikke er hans egne ord) for at få mit blodsukker ned, for nu har jeg forstået konsekvenserne, ens øjne bliver

dårlige, ens ben bliver dårlige, det er det hele, man kan jo få alle mulige neuropatier og pis og lort."

Har behandlingen på sygehuset ændret sig over tiden ud over at du nu kommer til færre konsultationer?

"Dengang var der mere samtale, mere snak, men der havde de jo heller ikke alle målingsresultaterne og langtidsblodsukker til at fortælle dem tingene. Nu behøver de ikke snakke så meget med os længere, nu kan de bare kigge på tallene og snakke til os."

Er det bedre eller dårligere?

"De har flere patienter nu og ikke så meget tid til hver enkelte men der bliver jo flere og flere diabetikere. Men jeg ved ikke om det er bedre eller dårligere. Jeg føler mig mere sikker nu fordi de har bedre styr på det."

Kan du fortælle mere om hvorfor du stadig bruger det gamle apparat, er der noget der er besværligt ved det nye?

"Fordi det er nemmere med det gamle, det nye spørger om så mange ting. "Det stiller 4 spørgsmål før man kan få sit blodsukker" (tror det er om der er før måltid, hvor mange kulhydrater man skal intage, om man har det godt, om man er syg, men er ikke helt sikker)

Hvornår er det nye en fordel at bruge?

"det ved jeg ikke helt, jeg er stadig ikke god til at tælle kulhydrater, det er ligesom ikke blevet en rutine" (Fordelen ved det nye og grunden til at han efterspurgte det hos lægen var at den kan give et bedre bud på hvor mange enheder insulin man skal bruge efter de indtastede parametre)

Hvad var det du havde været til på Teknologisk Institut?

(Arrangementet hed noget med Diabetes Link og foregik i jan. 2014, angående et online forum)

Observation:

Jeg bliver modtaget af D5 der lige er gået i gang med madlavningen, hans kone [hustrus navn] er endnu ikke kommet hjem. Det første han har på agendaen er insulinpennenålene – en debat jeg har hørt om. Det første han viser mig da jeg kommer ind ad døren er en nålespids i hylster som han lige har skiftet. "Metallet er dårligt og det bøjer nemt. Hvis nålen bøjer bare en mikro smule er der ikke det samme pres på insulinen når det bliver

[tænker sig igen godt om – denne gang med resultatet i et andet ansigtsudtryk – øjenbrynenene ryger op og han smiler] "Ja, tænk, det tror jeg sgu du har ret i. Der kan man bare se."

"Jeg er nok nået til den erkendelse at jeg skal gå med briller, det er lidt svært fordi det er en erkendelse af svækkelse og sygdom ."

(Vi snakker om at D5 skal til øjenlæge d. 5. Dec OBS – fordi hans syn igen er blevet dårligere efter han for noget tid siden fik en øjenoperation og kunne smide brillerne, nu er de på igen. Han håber selv det er noget efterstær som så kan fjernes ved en ny operation.)

(D5 har lige været til lægetjek d. 13 nov. OBS og skal nu først til lægen igen til juni. Han har dog fået lov til at komme til tjek hos en sygeplejerske imellem de to konsultationer.)

"... sådan noget forstår systemet ikke – den der følelse af tryghed. Vi tænker jo på det hele tiden, før vi skal ud og handle, før vi skal ud og køre. Jeg har druesukker liggende alle vegne, i gangen og i bilen. Jeg har Red Bulls i bilen. Min kone har også altid Red Bulls og druesukker med alle vegne."

(vi snakker om en gang hvor D5 og konen skulle til Barcelona og han fik et hypoglykæmisk anfall i lufthavnen, så de blev sendt på hospitalet og missede deres fly. Jeg spørger hvad han tror der gik galt?)

(D5s kone [hustrus navn] kommer nu hjem fra arbejde. Vi siger hej og hun forsvinder ind i lejligheden. Hun er en tynd spinkel dame med langt grående hår i en hestehale. D5 og jeg snakker videre)

"Jeg tror det var stress og varme, vi var i god tid ude i lufthavnen og så stod vi i bagagekøen for at smide bagagen af, så klang! Og så sagde selskabet at de ikke ville have os med. Jeg blev så kørt på Amagerbro eller sådan noget, der fik jeg så et glas saftevand og så hej hej. Det kostede os lige 5000 for nye billetter."

([hustrus navn] kommer ind i køkkenet, siger hej med håndtryk og undskylder for kolde hænder, hun går over og vasker hænder, finder parmesan ost og rivejern frem og vasker så hænder igen. D5 siger at [hustrus navn] har bedre styr på de der tilfælde end han selv har. Jeg spørger [hustrus navn] til lufthavnsepisoden)

[hustrus navn] (for eftertiden omtalt som "H"): "Lige så snart man er et sted hvor der er officielle læger, læger eller sådan, så er de ekstra forsigtige, så er det jo deres ansvar hvis de siger god for nogen og der så sker noget efterfølgende, så de er altid hellere på den sikre side, så de ikke får en skandale. Så i sådan en situation som i lufthavnen eller hvis jeg synes der er gået lidt for længe før han kommer til sig selv og jeg ringer efter en ambulance, så tager de over, så kan man have nok så mange gode ideer til hvad de skal gøre, men man må bare overlade det til dem."

(Jeg spørger til hvad der sker hvis han er alene hjemme og falder om.)

H: "Hvis der så ikke er nogen til at hjælpe så har kroppen en lille ekstra reserve, så efter x antal tid så kommer der en lille smule reservesukker.

D5: Kroppen finder de sidste reserver i musklerne og leveren. Så altså jeg falder om først og så efter lidt vågner jeg helt badet i sved og laller rundt på gulvet, men jeg kan da komme nok til mig selv til at finde et glas hyldebærsaft.

H: "Ja altså ferie er ikke ferie for mig, jeg skal altid være vågen."

(Vi sætter os til bordet og spiser, jeg kommer til at tænke på D5's måling før mad – spørger til den, og han har målt sig uden mig, hvilket jeg pointerer og siger at jeg jo meget gerne vil være der når han måler sig. Jeg forsøger et skrive noter ned i blokken der ligger til højre for min tallerken. Vi snakker om at D5 har hørt om den nye chip teknologi der er blevet lanceret på prøvebasis i Sverige, han mener det er det næste, så bruger man lige chipaflæseren i sin iPhone. Alting bliver mere og mere integreret hvorfor ikke også diabetes teknologien. H siger at chip teknologien er helt oldnordisk brobiD5D5 virker bedre og har gjort det i mange år. Man skulle slet ikke være nødt til at scanne – det skulle bare sende automatisk. Hun er bestemt ikke imponeret og mener at denne teknologi skulle være udviklet for længe siden. Hun er faktisk sur over det ikke blev opfundet for 30 år siden og føler at det er fordi diabetikere bliver nedprioriteret.) H: "Tænk på kikkertteknologien – læger kan foretage hele operationer gennem et lille hul. Hvorfor er diabetes teknologien ikke meget længere?"

(Jeg spørger til hvordan konsultationerne hos lægen foregår)

D5: "det er mest en masse snak, hvordan går det med fødderne, hvordan går det med øjnene – hvor mange fingre har jeg her?" H: "Kigger han ikke rent faktisk på dine fødder?" D5: Jo en gang om året – det skal han ifølge kontrakten." H: "Der var også dengang du havde en blå fod i badet." D5: Ja, så ringede jeg meget hurtigt til vagtlægen og så blev jeg sendt på Bispebjerg, jeg var sgu sikker på at de ville snuppe foden, bare sige desværre vi bliver nødt til at amputere. Men de sagde at alt var helt normalt og så blev jeg sendt hjem igen."

(Jeg spørger til hvad det er for en kontrakt han har med lægen?) D5: Altså vi fandt sådan et dokument på nettet, en overenskomst eller noget, hvor der står at de skal tjekke øjne og bla bla bla. (Jeg spørger om det er de kliniske retningslinier han mener – kan ikke huske hvad det hed, men det var et langt dokument).

(Det er efter kurset i september D5 er blevet opmærksom på at bliver tjekket for neuropatier, for alle andre er syge. Alle på forummerne fejler alt muligt) PAGE 10

Appendix AC

Expanded Account H1.1

S=sygeplejerske, P=patient, L=læge
<...> bruges til at indikere af noget i samtalen mangler.

Dag 1

Vi ankommer til hospitalet en halv time før det åbner, det vil sige at klokken er 7 om morgen. Vi sætter os ind i en anden bygning hvor der er åbent og venter. Klinikken ligger i nogle barrakker sammen med et andet amb. tror jeg. Det første jeg lægger mærke til da jeg kommer ind i venteværelset er at der er mange stole og borde også ude i lokalet, og at der er fisk i et akvarium. Folk er søde og imødekommen, der bliver straks taget hånd om os, og fundet kitler frem hvorefter vi aftaler hvem vi skal følge. Jeg skal følge en af diabetessygeplejerskerne hele dagen.

En almindelig konsultation hos en sygeplejerske er afsat med enten en halv time eller tre kvarter, afhængig af patienten.

Vi får at vide at der i morgen (torsdag) vil være firmabesøg fra Roshe med Accu Check kl. 12.30, og at vi er velkomne til at deltage.

I konsulationsværelset hvor vi sidder er der to computerskærme på skrivebordet, en til hvert system. Sygeplejersken siger: "Vi skøjter rundt i forskellige systemer her."

Patient 1 (P1) kommer ind:

Mand omkring 60 år, går lidt usikkert på benene lægger jeg mærke til da han går ind i rummet. Han og sygeplejersken snakker om at han lige har været til årstjek. Mand: Jeg blev forbavset over at jeg også skulle have taget hjertediagram." Han informeres om resultaterne på de mange prøver han har fået taget, alle ser fine ud. Bortset fra en: "Din sukkersyge kunne godt mangle lidt behandling, det må vi kigge på. Hvordan har du det?" [Her henviser hun til at hans langtidsblodsukker ligger for højt.]

Han snakker om at han har fået remicade (gigt- og tarmmedicin) og har det bedre efter det. Det er ikke en term jeg kender, så har slået op hvad det var.

S: "Du springer jo altså meget."

P1: "Jamen øhh.."

S: "Altså juleaften og sådan, den ser vi bort fra."

P1: "Ja, tak, det er risengrøden, men jeg har taget mere der hvor de var høje."

Hun kigger igennem det skema som manden har printet ud med data fra sit Accu chek apparat.

S: "Den ligger i hvert fald tit højt omkring middag. Måler du altid blodsukker til middag?"

P1: "Jaa.. ikke altid."

P7 vi snakker kort om patienten inden konsultation, da vi har tid til det, efter som sidste patient er udeblevet. P7 ligner på papiret en type 1; producerer ikke selv insulin og har meget høj c-peptid. Lægen fortæller at patienten blev diagnosticeret i sin tid som en type 2 da diabetesen debuterede meget sent omkring fyrrårsalderen, men at det er virkelighed er en type et. Jeg spørger indtil om patienten så ikke er en type 1,5, da man i min forståelse kun fik type 1 tidligere i livet. Hun holder fast i, at med de prøvesvar patienten har, er det en type 1. Det undrer mig, da dette ikke er hvad jeg har forstået så vidt, men går ikke længere med diskussionen. I stedet tænker jeg at det er interessant at der lader til at være så mange forskellige tolkninger af hvad en type 1,5 er. Hvad betyder denne forvirring for de patienter der falder indenfor den kategori?

Lægen er irriteret over at hun, da hun havde set denne patient i august måned, havde sagt at hun ville gerne se patienten om et par måneder. Lægen kommenterer på dette. De snakker om hvad der er gået galt i kommunikationen. Så går de videre til at snakke om diabetes'en.

L: "vi havde aftalt at du skulle tage flere målinger."

P7: "Ja, det har jeg altså ikke været god til. Jeg hænger altså i det der med alle målingerne og ture og alt muligt andet.

L: "Du er en af dem der ikke producerer nogen insulin selv. Så du er helt insulin afhængig nu."

P7: "Der ikke nogen regel eller noget jeg kan gennemskue ved det."

Lægen og patienten snakker om hvornår hun tager målinger, patienten fortæller at hun mäter sig inden hun skal spise, men ikke efter måltider. Men patienten fortæller at hun dog tæller kulhydrater og afpasser insulinmængde efter det.

P7: "Men jeg synes ikke at jeg kan få den ned." Her taler patienten om blodsukkerværdien.

Lægen prøver at finde hoved og hale i hendes dagbog.

L: "Det kræver altså at du laver de der aften målinger før du går i seng." Lægen forklarer hvorfor. "Hvis vi bare ser i det mindste over en uge eller 14 dage, så famlede vi ikke blinde med din regulering.

P7: "Skal jeg så have en ny tid hos dig?"

L: "Til regulering er vores diætist eller en af vores sygeplejersker lige så god som mig."

Lægen mäter blodtryk inden patienten går. Det ligger for højt at de snakker om at patienten skal have noget blodtrykssænkende.

Jeg snakker med L inden jeg går, om at det har været sjovt at se både en sygeplejekonsultation og en lægekonsultation på samme dag. Hun spørger interesseret til hvad forskellen var. Jeg svarer at det jo i hvert fald var tydeligt at S kendte mange af hendes patienter efter at have fulgt dem i årevis. L siger at hun kender dem lidt for godt nogle gange efter hendes mening, og derfor lader dem slippe lidt for godt af sted med dårlige reguleringer. Det er nu ikke det billede jeg har fået, men det starter jeg ikke en diskussion omkring. Noterer i stedet dette fund.

Dag 2

Vi starter med at snakke om hvorfor det var relevant for os at være der – S: "Det har jeg altså stadig ikke helt forstået." Jeg forklarer at vi også kigger på de sociale verdener omkring

diabetikerne, og at de som sygeplejesker spiller en vigtig rolle i teknologianvendelsen; i forhold til instruktion og vejledning. Det lader til at den er købt. Hun snakker entusiastisk videre om de forskellige teknologier de benytter sig af på afdelingen, f.eks. de kontinuerlige blodsukkermålere til at lave døgnprofiler på folk, så man får et bedre billede af deres blodsukker som man så kan indstille insulindoser efter.

S Kommer ind på pumper, og at hvis man er for "dygtig" kan man ikke få én, men at det samtidig kræver at man er kvik og har engagement for at lære at bruge pumpen, og omlægge sine rutiner efter det. <...> S: "Det er vigtigt at få hele personen med, for at kunne tilrettelægge den bedste behandling til den person. Det kan godt være, at de har et problem med blodsukkeret her [peger på et sted i luften], men i virkeligheden er det noget her der ikke fungerer i deres liv [peger et andet sted ud i luften]."

En sygeplejerske fra afdelingen kommer ind: "Kunne du ikke lige? Jeg har en 18-årig pige og jeg har ikke en skid forstand på kulhydrattælling. Hun siger, at hun gør det rigtige, problemet er, det gør hun bare ikke."

P1 kommer ind

Første patient er henvist i marts 2014, og har endnu ikke været til konsultation, da hun har aflyst sin tid 3 gange. Hun ender med at udeblive.

S fortæller af de sværste patienter er dem der gerne vil gøre det for godt, og ligge indenfor normalen, og dermed sigter efter at have et lavt blodsukker. Det er dem, der er allermest bange for senkomplikationerne, de lave blodsukre bekymrer dem ikke.

S: "Når de så sidder her, og jeg snakker med dem siger de: Jeg ved godt det er dumt, men jeg kommer nok til at gøre det alligevel. En af dem forklarede mig: Ved du hvad [navn], da jeg fik diabetes for 45 år siden, der fik jeg en pjece, og den første side jeg slog op på det var om amputationer. Det var et forfærdeligt syn."

S: "De er meget mere bange for senkomplikationer end for, for lave blodsukre. <...> nogle af dem er kørt galt flere gange, men det stopper dem ikke. Jeg har decideret måttet sige til flere af dem at de kommer til at låse dem selv ihjel lang tid før de nogensinde ville kunne nå at få senkomplikationer hvis de forsætter. Det lyder hårdt, men de har hårdt brug for et wake-up call. <...> Det kan jo ikke nytte noget at man som diabetiker har et lavere langtidsblodsukker end mig, som ikke har diabetes."

S fortæller desuden en tragisk historie om en pumpebruger, der var tilknyttet afdelingen, som døde af syreforgiftning/ketoacidose fordi der gik noget galt i insulin tilførslen. Patienten reagerede ikke selv på tegnene på stærkt forhøjet blodsukker, og det gjorde familien heller ikke. Vi snakker om at en fare ved pumpen er at folk kommer til at stole for meget på den. De holder jævnligt seminarer for pumpebrugere hvor dette er et af emnerne. Patienter med pumpe skal altid have et nød-kit med insulin liggende, hvis pumpen skulle blive ødelagt eller gå i stykker. Historien kommer fordi hun sidder og svarer på mail fra en pumpebruger, som har problemer med at hver gang hun skifter nål på pumpen

Appendix AD

Transkribering D9

I1: så god hukommelse, at jeg kan huske det hele I hovedet [griner]

D9: nej, det kan jeg godt forstå

I1: Det godt. Jeg har både nogle spørgsmål generelt til dig og så har jeg nogle spørgsmål som er mere specifikke for dagbogen. Øhm, hvordan. Hvordan har det været for dig at skrive dagbog?

D9: Det har været ok, nogle gange har det været sådan lidt træls, altså at skulle huske og skrive det ind og skulle huske sådan: "og hvornår tog jeg det på dagen" og sådan noget [I1: ja] og hele tiden været afhængig af en mobil man kan skrive det op, men ellers har det faktisk været ok [I1: ok], sådan at man kunne tænke lidt over det måske

I1: Ja, har det været, altså har det været anderledes for dig? Er du vant til at skrive ting ned eller?

D9: Nej, det har ikke været så anderledes for mig. Øhm jeg skriver tit ting ned [I1: ok] og jeg kan også godt skrive mine blodsukkermålinger for tydelighedens[?] skyld [I1: ok, fint]

I1: Det er, der er ikke sådan lige nogle ting, som det har fået dig til at tænke over, at du skulle skrive tanker ned og sådan noget?

D9: Ja, det var det, jeg synes der var sværest. [I1: ok] Dels fremgår det nok også, at jeg ikke skrev mange tanker ned, fordi det er så meget rutine for mig, og det ligger for det meste som jeg gerne vil have det, og så er det lidt svært at tænke over noget, der ligger som det skal

I1: Ja, jamen det kan jeg godt se. Ja. Øhm, så har jeg nogle specifikke spørgsmål til ting i dagbogen øhm [D9: ja]. Der var en dag, hvor du skrev øh, det var d. 2. hvor du skrev "brugte kulhydrattælling til at beregne insulinmængden", hvordan laver du kulhydrattælling?

D9: Øhm, det gør jeg ud fra, at jeg ved hvor mange gram kulhydrat jeg skal tage enheder til, og så finder jeg så ud af, hvor mange gram kulhydrat der er i denne her ret jeg spiser, og så kan jeg så regne om til hvor mange, meget insulin jeg skal tage

I1: Ok, lyden bliver lidt mærkelig lige nu, øh, jeg ved ikke

D9: Nårh lyden?

I1: Ja, jeg ved ikke om jeg kan få dig til at sige det igen eller måske?

D9: Jo, det kan du i hvert fald, skal jeg tættere på eller noget?

I1: Måske, måske lidt tættere på, jeg tror, ja, men du ved, nogle gange så mudrer Skype også lyden lidt

D9: Ja, ok. Øhm, på den måde jeg måler det på, det er ved, at jeg finder ud af hvor meget kulhydrat i det, det mad jeg skal spise [I1: ja] og så finder jeg så ud af, hvilken mængde jeg skal tage af insulin til, i forhold til hvor insulinfølsom jeg er [I1: ja]

I1: Er det, er det noget du ved i hovedet eller er det noget du bruger en regner til, eller hvordan [D9: det] finder du ud af hvor meget?

D9: Det gør jeg bare i hovedet

I1: Det er simpelthen rutine?

D9: Ja, for det meste. [I1: ja, ja] Altså for det meste ved jeg godt, hvad der er i maden, for jeg spiser meget det samme, men når det er sådan nye ting, så, så kan jeg godt gøre det i hovedet [I1: ok, ja]

I1: Øhm, der var også en dag, hvor øhm, hvor du havde lavt blodsukker blandt andet fordi at øh, at du ikke havde drukket en te, du havde regnet med og drikke eller sådan noget. Øhm, og hvor du siger at du kan, du kan mærke, at du har lavt blodsukker, så du tager lige et æble.

Øhm, hvor, hvor lavt skal dit blodsukker være, før at du kan mærke noget?

D9: Det skal være omkring 3

I1: Omkring 3?

D9: Ja [I1: ja], jeg begynder først sådan at få sådan rigtige symptomer, når det bliver omkring 2,7, så begynder jeg sådan at svede og få det rigtig skidt [I1: ok, ja, ja]

I1: Kan du beskrive det der rigtig skidt?

D9: Øhm, jeg begynder og koldsvede. Øhm, jeg begynder at ryste, jeg føler mig rigtig sulten, øh, fordi jeg bliver sådan træt og meget forvirret. Øhm, når det er rigtig slemt, så kan jeg ikke bevæge mine ben, så kramper de nærmest [I1: ok]. Øh men det er også, så skal det være, så skal jeg helt ned og, på 2,5 eller 2,3 før det er sådan [I1: ok, ja] ja [I1: ja]

I1: Øhm, der er flere gange, hvor at jeg kan se, at du tager noget og spise inden du skal i seng, fordi du gerne vil have blodsukkeret op på 8, når du skal sove [D9: ja]. Hvad, hvad sker der, hvis ikke blodsukkeret kommer op på 8 inden du sover?

D9: så får jeg altså, så vågner jeg op med et lavt blodsukker om natten [I1: ok]

I1: Ved du, om det er fordi, du får dit øh, dit basale insulin om aftenen?

D9: Ja, det gør jeg [I1: ok], men det er fint og få det op på 8 og det. Jeg kan godt lide at spise om aftenen, så det er ikke noget problem for mig, men det skal bare ligge der, ellers vågner jeg op om natten

I1: Ok, ja, hvad, hvad vågner du så op ved, hvis du vågner om natten?

D9: Øhh så vågner jeg op ved at, at, ja, jeg koldsveder, jeg ryster og jeg har det rigtig skidt [I1: ok] og så ligger det typisk omkring de 2,7 [I1: ok, ja]. Så jeg plejer at vågne ved det.

I1: Kan du så mærke, kan du mærke det næste morgen så?

D9: Ikke så tit nej

I1: Ikke så tit, ok, ok. Øhm, der var også en dag, hvor du skulle tage, du skriver "tog blodsukker og insulin i bus, no problem". Øhm, vil du uddybe hvad du mente: "no problem"?

Min 05:17

D9: Ja, øhm, det er fordi jeg kender rigtig mange diabetikere, som har svært ved at tage insulin i offentlighed og så vil jeg bare skrive der, at det er ikke et problem for mig, jeg kan godt tage insulin ved siden af et andet menneske som ikke kender mig. Eller min klasse sådan hvis der er behov for det, det ikke, det rør mig ikke så meget, fordi jeg synes, det er en nødvendighed [I1: ja] men jeg ved, der er rigtig mange, som har rigtig rigtig svært ved det [I1: for]. Så det var bare det.

I1: Ja, men det er super. Får du nogle reaktioner så, når du fx sidder der i en bus og lige skal tage din insulin?

D9: Hmm, nogle gange gør jeg. Øh dengang hvor jeg skrev det, der fik jeg faktisk reaktion, fordi at det var sådan en regionalbus, hvor vi sad meget tæt, og der gør, der rykkede han sig lige en tak væk fra mig, dengang jeg tog insulin

I1: Ok, hvorfor tror du det skete?

D9: Fordi det er ubehageligt at se på, og det ved jeg også godt, men der sætter jeg nok mine egne behov før andre [I1: ja] ...[?] lige i det tilfælde [I1: ja]. Jeg har prøvet én gang, hvor der var en der decideret sådan sagde noget til mig, og sådan blev bange for mig [I1: ok], men ellers så kigger de nogle gange folk, men det er heller ikke altid

I1: Ok, hvad sagde personen eller hvorfor blev de bange, ved du det?

D9: Årh det var også, det var en mærkelig situation. Det var i [xx], hvor det var en sigøjner, der sådan, der gik hen og sådan og give mig bendser[?] og sådan, pege på mig og begyndte og få folk hen til mig, og sådan pege på mig og sige at jeg er syg agtig, meget mærkelig situation

I1: Vildt nok [D9: ja] ja. Det lyder mærkeligt

D9: Jeg har ikke sådan prøvet det med, andre tidspunkter

I1: Nej. Øh, mærker du noget, når dit blodsukker bliver højt?

D9: Ja, øh, så bliver jeg meget tørstig og jeg får hovedpine, og jeg bliver sådan meget døsig og får lidt kvalmeagtig fornemmelse [I1: ja]

I1: Ja, ok

D9: og så kan jeg typisk mærke når den er omkring, lige over de 8

I1: lige over de 8

D9: ja

I1: Ok. Jeg har lagt mærke til, at du egentlig har noget øhm altså lavere tærskel på dit blodsukker end mange af de andre diabetikere vi har snakket med [D9: ja]. Der er mange der bedst kan lide, eller der er nogen der bedst kan lide, at deres blodsukker ligger omkring 8 faktisk

D9: Ja, det ved jeg godt [I1: ja], men jeg har det bare sådan, at jeg ved at, normaltmæssigt så er det vigtigt det er mellem 3-7, så det vil jeg også gerne [I1: ja, det kan jeg godt forstå], men jeg risikerer selvfølgelig at jeg får lavt blodsukker, og det gør jeg også engang imellem, men det vil jeg næsten hellere have end at have et højt

I1: Ja, jeg tænkte mere på det der med, at du kan faktisk mærke dit blodsukker bliver højt efter 8?

D9: Det kan jeg

I1: Ja. Har du nogle tanker om, hvorfor det kan være, at du kan mærke det der og andre ikke kan mærke det der?

D9: jeg tror, det er fordi, jeg holder mig langt nede [I1: ja], at så kan jeg mærke det [I1: ja], når det bliver sådan højere i forhold til hvis dem på 8, så kan de måske mærke, når de har et på 15 [I1: ja], fordi de normalt ligger på 8, og så får de måske et lavt blodsukker ved 4 eller 5 [I1: ja] i stedet for [I1: ok]

I1: Det er fint. Øhm, så lige tilbage til det der med at tage målinger i offentligheden. Når du ikke er hjemme, så tager du bare målingerne, der hvor du er, når du har brug for det?

D9: Ja

I1: Er det rigtig forstået?

D9: Yes

I1: Yes, godt nok. Øhm, der er både den 2. og 6., hvor du skriver noget med, at du kan godt mærke, at du er på vej mod føeling. Det er bare lige for at uddybe, hvordan mærker du det?

D9: Så kan jeg bare mærke, at så bliver jeg sulten [I1: du bliver sulten?]. I starten ja, så det passer altid med, det er sådan tit når morgenmadstid og så en cykeltur, jeg vejer ikke min morgenmad af, det er sådan lidt på gefühl og så nogle gange, så får jeg lidt lavt blodsukker her om formiddagen, men det, jeg spiser altid et æble om formiddagen [I1: ok], så nogle gange tager jeg insulin til mit æble, og andre gange så passer det med, at jeg alligevel har for lavt blodsukker

I1: Ja, ja, øhm. Når du, nu siger du "jeg spiser altid et æble om formiddagen", er det nogle faste rutiner du har lavet dig, sådan for bedre og kunne håndtere din diabetes?

D9: Nej, det tror jeg ikke. Jeg har altid bare spist et æble om formiddagen, også fordi før i tiden der blev jeg også bare sulten, og jeg kan godt lide at spise meget og tit, jeg tror det er det

I1: Godt, fint. Øhm, faktisk en af dagene mens at du skrev dagbog, der havde du sådan en episode, hvor at du om natten ikke selv kunne få dine, dit blodsukker op igen, og var nødt til at få din kæreste til at hjælpe, og du skrev det var virkelig en ubehagelig oplevelse. Kan du, kan du fortælle mig, hvad der skete i den situation fra du vågnede og sådan?

D9: Hmm ja, jeg vågner op og føler mig lammet. Det der med når mit blodsukker går rigtig lavt, så, så kan jeg ikke bevæge min krop, og det havde jeg lige der, og jeg kunne bare, altså jeg vågnede op, fordi jeg sådan, altså var sådan virkelig badet i sved [I1: ok]. Øh, så efter nogle minutter kan jeg ligesom få gang i min arm og så får jeg bare sådan skubbet til min kæreste til han vågner, men jeg har ikke rigtig, jeg kan ikke rigtig formulere mig, fordi mit blodsukker er så lavt [I1: ok] så, men han kan jo så, vi har været sammen i så mange år, og han kender min sukkersyge, så han ved godt, hvad der er galt, så han får heldigvis drukket noget juice i mig, og så bliver det også bedre bagefter [I1: ok]. Men det var rigtig ubehageligt at være så handlingslammet, det har jeg ikke prøvet før på den måde [I1: nej] **Min 10:45**

I1: altså hvor du, hvor du ikke selv kunne gøre noget, fordi du ikke kunne bevæge dig?

D9: lige præcis [I1: ja] og jeg godt vidste, at hvis der gik 5 minutter mere eller 10 minutter mere, så havde, så var jeg måske i chok, så det var rigtig ubehageligt [I1: ja, ja]

I1: og har du, har du oplevet og gå i chok på noget tidspunkt?

D9: én gang, der havde jeg næsten lige fået sukkersyge, øh fordi jeg havde glemt mit druesukker, fordi det var så nyt for mig, og så sku jeg lige ned i en bus. Jeg skulle tage en anden bus, som var længere væk end jeg havde beregnet og så skulle jeg løbe lidt for at nå, og så da jeg var i bussen, så kunne jeg godt mærke, at jeg havde for lavt blodsukker, men jeg havde ikke noget druesukker på mig, men så endte det bare med, at jeg sådan fik døset mig selv i søvn, så jeg gik i chok, men jeg kom ikke på sygehuset eller noget

I1: ok, hvad skete der så?

D9: Øhm, jeg vågnede op, altså det næsten, insulinchok kan det samme ...[?] og så vågnede jeg sådan op i slutningen af ruten, jeg har sådan stoppested, hvor jeg skulle stå af bussen, og så fik

jeg skrevet til min Far, og så hentede han mig, og så fik jeg så noget juice i mig da, altså, jeg var jo vågen der, men jeg havde det rigtig skidt, jeg var sådan meget døsig og bare ... [?] [I1: ja] I1: og der var ikke nogen i bussen, der synes, det var mærkeligt, at du sådan lige pludselig sådan blev bevidstløs?

D9: Hmm, der var ikke særlig mange i bussen [I1: ok] øhm og jeg tror ikke jeg gik i kramper eller noget [I1: ok]. Øhm jeg kan sige, jeg kan huske, jeg måler mit blodsukker, og det siger low, og så ved jeg godt, så er den ret lav [I1: ja, ja], så er der ikke noget at gøre for mig [I1: ok], men det er den eneste gang [I1: ok]

I1: Øhm, har du så taget nogle ekstra forholdsregler efter det?

D9: Ja, altså, jeg har altid, har druesukker på mig, og jeg har tit flere pakker rundt om, altså i mine jakkelommer og i mine bukselommer og i min skoletaske, og, så jeg altid ved, jeg har en ekstra [I1: ok, ja]

I1: Ja, ja, denne her, dengang hvor du blev dårlig nu her om natten, hvad, hvad tror du var årsagen der?

D9: Men det, det jeg ikke kan finde ud af. Øhm, gav jeg en konklusion? det kan jeg ikke engang huske.

I1: jeg tror ikke du skrev noget sådan

D9: nej, for jeg tror nemlig aldrig rigtig at jeg fandt ud af, hvad det var øhm, ikke andet end jeg nok, jeg har spist slik og sådan noget, og så har jeg bare regnet med at, at det nok ville passe, og så har jeg taget for meget insulin [I1: ok] ku jeg forestille mig [I1: ok], jeg tror ikke jeg fandt, nej, nogen konklusion som sådan [I1: ok] ja [I1: ja]

I1: Øhm, der var en dag, hvor du skriver, at du skulle undersøge, om du stadig ligger lavt her til morgen, "det gør jeg ikke i forhold til ugen, hvor jeg generelt har ligget i den lave ende, øhm overvejer kraftigt at tage to enheder mindre til aften, som, end jeg plejer at gøre, når mit, som jeg plejer at gøre, når mit blodsukker ligger under 5 i en uges tid" [D9: ja] Er det sådan perioder, du nogle gange har?

D9: Øh vi, ja, det, det har jeg, altså jeg skifter meget mellem at tage 12 og 10 enheder i langtidsvirkende [I1: ja]. Jeg har også haft perioder, hvor jeg har næsten ikke sku have noget, og det er ikke fordi, jeg er i honeymoon, jeg ved ikke helt præcis hvad det er, men jeg kan sådan selv justere den ned og op [I1: ok], så det, det ved jeg ikke, sådan har det altid været med mig, nogen gange tager jeg også 8 enheder langtidsvirkende og så kører det på den måde [I1: ok] altså det kan jeg typisk se hvis jeg ligger meget under 5, så skal jeg nok lige tage lidt færre om aftenen [I1: ja]

I1: og det ved du ikke, det ved du ikke helt, hvad grunden er til det? Fordi jeg studerede også over der var et tidspunkt, hvor din insulin ikke virkede [D9: ja], hvor du faktisk fandt ud af, at du kunne klare dig, du kunne klare dig næsten uden en dag

D9: Ja, hvis jeg ikke tager så nogen gange så ja. Det bare, så dyrker jeg bare en masse motion og spiser ikke så mange kulhydrater og så, ja, så kan jeg godt klare mig uden det hurtigtvirkende [I1: ok] i en dag

I1: ja, simpelthen på langtidsinsulinen [D9: ja] ok. Øhm, er det, er det ofte, at de kommer de forskellige perioder, hvor du er nødt til at korrigere din basal insulin?

sådan noget med, at dem jeg sad med, de skulle rykke sig lidt, og jeg skulle have min overjakke af, og jeg skulle have mine bukser halvt ned og, så tænkte jeg "arh, men det er lige meget, så kan jeg korrigere, når jeg kommer hjem, fordi vi skulle kun sidde i bilen i 40 min eller sådan noget" [I1: ok], så der var det sådan ok, synes jeg [I1: ja], men jeg havde også et højere blodsukker, da jeg kom hjem, så jeg vidste godt at, at den var gal [I1: ok, ok]

I1: øhm ja, jeg har et spørgsmål mere til det der med at insulinen ikke virker, men jeg tror jeg, jeg tror jeg er ved at være med på, hvad det var, der var sket [D9: yes]. Øhm det virker som om, at øhm, at det alligevel har, har påvirket dig øhm, denne her oplevelse med at din insulin ikke virker og sådan øhm, fordi du skriver flere gange: "det er som om min insulin ikke virker" øhm, vil du, vil du uddybe, de der tanker, du havde omkring det?

D9: øhm ja, jeg synes bare, det var frustrerende, fordi jeg har det rigtig dårligt med at ligge i den høje ende [I1: ja], det kan jeg ikke rigtig lide psykisk, så vil jeg faktisk hellere ligge i den lave ende, og det er frustrerende, synes jeg, det der med at jeg vidste, jeg havde taget mere insulin end jeg havde behov for og så er jeg stadig for høj, og den eneste måde jeg synes, det kunne virke, var ved at løbe en tur, men jeg ku ikke løbe uafbrudt i 4 dage øhm [I1: nej] og jeg synes også, det var træls i forhold til, at jeg skulle hjem til mine forældre, at jeg så skulle spise sundt, der vil jeg jo gerne have lov til at spise kage eller spise noget slik, men det synes jeg ikke rigtig, jeg ku tillade mig, fordi mit blodsukker var for højt hele tiden [I1: ja, ja]

I1: Øhm ja, jeg tænkte lige på det der med at øhm, at, altså bagefter har du, du har fin nok tillid til din insulin igen nu og sådan noget eller hvad?

D9: ja, ja

I1: ok, ja. Øhm jeg har også nogle spørgsmål generelt. Øh, hvor tit er du til kontrol på hospitalet?

D9: det er 2 gange om året

I1: 2 gange om året?

D9: ja en, en med læge og én med sygeplejerske

I1: ok, er det faste – læge/sygeplejerske du er til der?

D9: øh, jeg tror det skulle være en fast læge, men det er det ikke

I1: Det er det ikke?

D9: så nej, det tror jeg ikke for mig

I1: ok. Hvordan er din oplevelse af det? [konsultation på hospitalet]

D9: Det er fint nok

I1: Det er fint nok, kan de hjælpe dig?

D9: Ikke sådan rigtigt, men det kan de, jeg synes selv, at jeg styrer det meget godt selv, altså jeg har de værdier, jeg gerne vil have, så jeg kan ikke rigtig se, hvad de skulle gøre

I1: nej, jeg kommer også til at tænke på det der med, at du øh, du hellere, du siger du hellere vil ligge lavt end højt

D9: ja altså, jeg vil hellere ligge altså mellem 3 og 7 [I1: ja] end over 7, det er sådan lidt det [I1: ja], altså jeg vil selvfølgelig ikke ligge under 3, men jeg ved i forhold til andre diabetikere jeg kender, så vil de helst ikke ligge på 3 eller 4, det ville de synes var grusomt, hvor jeg har, det

I1: Ok, ok. Har du sådan et bestemt stikkesystem?

D9: Nej [I1: nej] jeg prøver at variere det på fingrene, men det bliver ikke sådan noget, system i det [I1: ok]

I1: øhm, hvis du nu helt frit kunne bestemme D9 nu, nu siger vi lige, nu er det sådan lidt en drømmesession, hvis du nu helt frit kunne bestemme, hvordan skulle din diabetes så reguleres?

D9: som I forhold til hvilken? Som i forhold til at jeg kunne få en ny bugspytkirtel? eller i forhold til at jeg kan bruge pumpe eller sådan noget eller?

I1: Jamen altså, hvis du nu øh, hvis du nu ku forestille dig, hvad der ville være det perfekte for dig, for og regulere din diabetes

D9: Jamen så vil jeg nok gerne have en pumpe [I1: du vil gerne have pumpe] fordi det er lidt mere neutralt og jeg slipper, slipper for at stikke mig så mange gange i forhold til, ja jeg vil gerne have en pumpe, men det kan jeg ikke få når mine blodsukre, som ligger som de gør [I1: ok]

I1: Du har simpelthen snakket med din læge om det eller hvad?

D9: Ja, det er sådan noget med, at de skal ligge over et bestemt, blodsukkerværdi over 7 eller sådan noget, og jeg ligger omkring de 5, og det er det de skal gøre, så derfor mener de ikke der er noget problem, det er der heller ikke, men det er bare, jeg synes bare, det er rarere, hvis jeg kunne tage en maskine frem, frem for hele tiden og tage insulinpenne frem og skal ...[?][I1: ja]

I1: Så, men du er faktisk for velreguleret til at ku få den slags teknologi, du gerne vil have?

D9: ja, det er jeg

I1: Ja, så kan man så blive straffet for det ik'?

D9: jo lige præcis fordi [færdiggør ikke sætningen] [I1: ja]

I1: Øhm, hvis du nu skulle forestille dig den perfekte blodsukkermåler for dig, hvilken form skulle den så have?

D9: Så skulle det være en blanding mellem den jeg har nu, som er denne her Aviva Freestyle et eller andet mini, og så hvad hedder den anden, det er den der har 50 målinger i en, som bare kører målingerne ud

I1: Ja, det er den der Accu Check [D9: Accu Check] Mobile

D9: Ja, lige præcis Accu Check Mobile [I1: men], man skulle have sådan en lille Mobile, som lavede præcise, eller målinger man ikke hele tiden fejmedede. Jeg har problemer med, at den hele tiden fejmelder min Accu Check Mobile, så derfor bruger jeg den anden, og den er faktisk hurtigere [I1: nå, ok], men der har jeg bare en masse strimler ved siden af, og det er træls [I1: ja, ja, men] så en blanding mellem de to

I1: Må jeg se den du har nu?

D9: Ja, selvfølgelig, denne her lille en

I1: ahh, det er deres helt klassiske

D9: der har jeg målinger

I1: det er deres Freestyle øh Light tror jeg den hedder [D9: ja] kan det ikke passe? Yes

D9: men jeg bruger Accu Check Mobile pinden til at stikke mig med, den gør mindre ondt

Appendix AE

Expanded Account H2.1

Børnediabetesafsnit den XX/Y og den ZZ/Y

Dag 1

Dagen starter inde på den ene sygeplejerskes kontor, som også er konsultationslokale. På en eller anden måde virker det her dog mere som et kontor end hvad vi før har set. Måske pga. Flere personlige ting og færre diabetesting I lokalet. Observatør2 og jeg sidder og snakker med begge sygeplejersker.

Dagens første patient hos den sygeplejerske jeg følger i dag er en nyopdaget diabetes hos en dreng med diabetes i familien, både storebror og far har type 1.

Vi snakker kort inden konsultation, her på afdelingen bruger de mest Accu-check pumper. Jeg spørger til hvorfor, de forklarer at det egentlig bare er et tilfælde, fordi det var dem de startede med at have. Da afdelingen startede op, havde de ikke mange penge, de fik et godt tilbud på Accu-check pumper, og det var derfor deres første valg på den måde. De har desuden også et par stykker på afdelingen med Medtronic pumpen og et par med Cosmos. Efter deres eget udsagn var de første Accu-check pumper noget bras, men det var nødvendigt for at de kunne tilbyde patienterne den løsning. Den ene sygeplejerske snakker om at skrive dagbog i hånden: "Det er så oldnordisk at det gør ondt. Kom dog videre! Alle her har jo pumpe. Efter den snak vender vi tilbage til at tale om den første patient som sagt er der diabetes i familiehistorien så familien kendte genkendte tegnene hurtigt, da drengen begyndte at blive tørstig. Han havde derfor ingen keton stoffer i blodet da han kom ind, som man ellers ofte ser, fordi folk ikke er klar over tegnene. De to sygeplejersker starter med at indstille pumpen efter hans vægt. Jeg lægger mærke til at der på kontoret ikke er en masse blodsukkerapparater ligesom der var på det andet hospital. Det eneste jeg kan se er en Bayer Contour som står henne på en kommode og der står en Accu-check combo kasse på bordet på størrelse med en skotøjsæske. S og S diskuterer hvordan de skal indstille pumpen. Den ene slår tal ind på en lommeregner og skriver ned på en serviet.

Det lader til at tallene de kommer frem til er et skøn. På diabetesambulatoriet er tilknyttet to sygeplejersker, en læge og en diætist, så afdelingen er lille, men den hænger sammen med diabetes sengeafsnittet. Jeg har lagt mærke til at der er børnetegninger på væggene, og der børnebøger i værelset. Sygeplejerskerne snakker 'snack grænse', fordi den skal indstilles på pumpen. Den ene siger til den anden at hvis barnet er stort så sætter hun grænsen til 15 g hvis barnet er lille sætter hun den på 10 g, "Jeg tror ikke det betyder så meget i praksis". Den ene sygeplejerske siger at hun aldrig har forstået konceptet. Den anden S: "Ja jeg forstår det kraftedeme heller ikke". Afdelingen ligger i stueetagen med store vinduer og virker rimelig ny renoveret. Der er mange farver og sygeplejerskernes uniformer er en lille lyserøde eller lyseblå . Der lege sager på bordene ude på gangen og forskellige spil. Det er testen kommer nu ind i konsultations værelset/kontoret hun skal være med til unge gruppen senere i

stadic at komme ud på egen hånd. L tilbyder at holde et hjemmebesøg for de nære omkring P1, så de kan lære at være med til at regulere ham. Jeg noterer mig at efter lægen er kommet ind står sygeplejersken ved siden af bordet ved kommoden og siger ikke noget. Det underer mig lidt, for hun kunne tage en ekstra stol over til bordet også.

Læge: "Der skal en voksen ind over, når man taster kulhydrat ind. Selvom de er gode [børnene med diabetes], så kan man jo lige kommet til at bytte rundt på tallene. Og der er altså rimelig stor forskel i insulinmængde mellem 27 kulhydrater og 72". De snakker indstilling af pumpen.

Læge: "Hvis gennemsnitsblodsukkeret er over 8 så siger vi generelt at så skal der stilles på pumpen. S tilbyder at fyldes pumpen op mens de snakker videre. Jeg sætter mig hen ved siden af hende for at kigge med og stille et par spørgsmål. S: "I det her system kan insulinen holde sig i seks dage, ellers kan insulin holde sig en måned udenfor køleskab".

S fylder slangen op med insulin og banker pumpen i bordet et par gange, mens hun holder slangen op i luften for at slippe for luftbobler. Jeg spørger om apparatet automatisk fylder slangen op, S: "den har en funktion til at fyldes slangen op, men den fylder automatisk 25 enheder i og det er meget mere end hvad der kan være i slangen, så så løber det ud over det hele. Man skal altså selv stoppe den.

Da de skal sætte pumpen på P1 ryger nålen ud, da den kommer i kambolage med hans bukser. De er nødt til at sætte en ny nål i den anden balle. Denne gang tæller P1 også selv til tre, hvorefter hans mor påfører nålen, det går det dog ikke så smertefrit. P1 skærer ansigt og siger at det gør ondt. Læge forklarer om de nervefibre man har ude i huden, og at nogle gange kan man komme til at ramme sådan en, og så gør det ondt lige i starten. De lader dog nålen sidde på. Mor: Det ved du ligesom far, nogle gange når han stikker sig og så siger han AV for f... [hun hiver forsigtigt bukserne op og ud over injektionspadden] Man skal lige have bukserne ud over så du ikke kommer til at hive nålen ud". Nu hvor pumpen er sat på lægger jeg mærke til at den fylder en del under trøjen. Selve pumpen sidder fast på et Velcro-bælte som P1 har på om livet inde under trøjen. Han får lov til at vælge imellem tre forskellige rygsække, P vælger en grøn og sort med mange Accu-check logoer på, fordi hans ynglingsfarve er grøn.

L til forældrene: "Kommunen er blevet mere krakilske, de har nu sat et max på 1800 strimler om året. Det skal I ikke fortvivle over, I siger det bare videre til mig, og så skal jeg nok ordne det. Lægen snakker videre omkring de nye regler hos kommunerne: "Når de siger dét til mig så siger jeg, det kan I glemme alt om". P1 skal have en tid i næste uge så de kan følge op på, hvordan det går med reguleringen. Sygeplejerskerne kommer gerne ud på besøg skolen og fortæller om hvad diabetes er og hvordan folk skal takle det.

Far[dette er noget af det første han siger]: Kan I ikke også bevillige mig en pumpe?

S: kan du ikke få det?

F: Det er en lang historie vi ikke skal til at ind på".

Den anden sygeplejerske kommer ind i rummet, og hilser på forældrene og P1, det er hende der normalt har konsultationerne med storebroren, forældrene og

Appendix AF

Transkribering Interview med Diabetesforeningen

D: ... til sådan en master, faktisk, uddannelse, og det havde nemlig jo, emner var nu ikke helt anderledes, og hun brugte også sin mobiltelefon, da hun så skulle overføre resultatet til computeren forsvandt det

I2: det er faktisk et problem med iphones [I1: ja], de, de ikke så, det er derfor vi bruger I1's telefon, den er meget mere pålidelig ... [kan ikke høre det sidste I2 siger]

I1: og jeg kan ligge dem, ligge dem direkte ind i vores system fra telefonen

D: ja, det er i hvert fald fuldstændig forfærdeligt, når man har brugt 4 år, og jeg stillede ikke op til nyt interview så,

I1: man kan jo heller ikke garantere at man siger det samme

D: nej, det kan man ikke

I1: men øhh, den blev lige ...

I1: nå men [xx], vi har nogle indledende spørgsmål [D: ja] og det er hvordan ser sådan en typisk arbejdsgang ud for dig, i dit job?

D: findes der sådan en hernærsgang øhh, altså jeg har jo, jeg bor jo på [xx] og har også arbejdsplads på [xx] igårs, men så er der jo faktisk en del dage, hvor jeg er herover, så dagene er meget forskellige alt efter om jeg møder ind i [yy] eller jeg tager herover. Hvis jeg nu forestiller mig at jeg tager til [yy], så, så kommer jeg om, om morgen og så kan man sige, jeg tror egentlig altid jeg starter med noget, noget e-mail øhh besvarelser og kigge på, men øhh min arbejdsgang er så bortset fra det jo i høj grad fyldt op, i kraft af de funktioner jeg har, jeg er jo leder af en afdelingen, så jeg har egentlig mange sådan interne møder, er egentlig i høj grad, skal man sige, supervisor eller sparringspartner for, for projektet som mine andre medarbejdere også kører, øhm, hvis vi sku tage en typisk arbejdsgang der har ligget her efter jul, så, så har jeg udover det som er, de andre, medarbejdernes opgaver siddet riktig meget med hands on i forhold til, den, det forslag til ændring af Serviceloven, som, som øhh ligger, er fremme lige nu, for det har alligevel givet os en masse arbejde og støj kan man måske kalde det, så det har jeg brugt meget tid på, og hvis det er sådan det er, så sidder jeg jo også og skriver og undersøger og ringer til folk og snakker om øhm

I1: må jeg spørge ind til, hvilke dele af Serviceloven er det, er det de § der er i relation til Diabetes eller har I også givet feedback på andre dele af Serviceloven?

D: altså det, det nuværende forslag, det er jo en stor, altså, der er jo ligeså mange elementer i det, en forenkling har man ønsket politisk hold øhh og jeg har simpelthen, vi har haft et godt samarbejde med DH – Danske Handicaporganisationer, her har vi meget utrykkeligt sagt at vi koncentrerer os om hele det der hedder standardisering af hjælpemidler, altså hele deres inddeling af målgrupper og tilbudsvisioner[?], det er ik', det er ikke vores medlemmer som specielt falder ind i det, så det undlader vi, det har man, vi har så givet input til det der handler om standardisering af hjælpemidler, hjælpemidler har også valgt at skrive selvstændigt på lige præcis det til ministeriet [I1: ja, ok]

I1: hvad ser du som dine vigtigste roller, eller din vigtigste rolle?

D: altså jeg synes den allervigtigste rolle for mig, det, det er og, altså jeg er chef for, for vores rådgivning og det er, det vil sige at det jeg skal sørge for, det er at Diabetesforeningen har en rådgivning, der, der imødekommer medlemmernes behov og sikrer dem at den er up to date og den er,

må sige, at serviceniveauet er godt nok og at vi har, vi kan det vi skal, det der er efterspurgt og det gælder jo i virkeligheden også at få det fortalt ud og markedsført, gælder også internt i organisationen og få forståelse for rådgivning af, det står i vores vedtægter det skal vi ... lave, men vi skal også lave rigtig meget andet, så det kan også være en del af min opgave at sikre der er de fornødne ressourcer til vi gør det, det som vi skal

I1: ja, ja, hvem er du sådan i kontakt med i forbindelse med dit job? Både personer i huset og ud af huset og

D: ja, jeg tror jeg nævnte lige et eksempel og det skal i det bare ... jeg har været i kontakt med, med den politiske konsulent hos DH og DHs formand, øhh, jeg ville typisk måske være en af de personer der også kunne være kontakt med producenter, altså, nu er det hjælpemidler jeg snakker om, dem er der nogle producenter der laver, dem har vi også, altså også regelmæssige standardiserede møder med om man så må sige, øhm, jeg har ringet den her uge til nogle regioner fordi vi at vi har, vi har en mærkesag der handler om patientuddannelse, der var nogle ting jeg skulle finde ud af omkring det, der sidder nogle, nogle fagfolk i regionsniveau, jeg har også ringet til en communal sagsbehandler, som egerne vil have kursus, fordi under min opgaveprotefølge ligger også kurser, så det har, så kursus, egentlig skulle jeg have undervist på nogle af kurserne, har jeg også været i kontakt med denne her .. kommune for, men der kan godt være en dag, hvor det er internt, hvor det er kollegaer, altså medarbejdere og ledelseskollegaer jeg snakker med [I1: ja] så er jeg altså også i kontakt med nogle af vores medlemmer, det er jeg mere eller mindre, men lige i øjeblikket der har jeg jo selv en del rådgivning [I1: ja] så der er jeg også i kontakt [I1: ja] med medlemmer [I1: ja]

Min 05.10

I1: det var ligesom den ene dag, hvor vi fik at vide at du sad på telefonen [D: ja], var det så rådgivnings?

D: ja [I1: ja], og det er ik, sådan er det ikke altid, men fordi jeg er altid bagstopperen ikke, hvis, hvis vores øvrige rådgivere er syge eller på kursus eller hvad der sker

I1: ja, ja, ja. Hvad er sådan Diabetesforeningens syn på den nuværende blodsukkermålerteknologi?

D: jamen øhh, det syn det er jo at det, der sker jo en udvikling på den her, i den her teknologi, som vi bare mener skal komme de mennesker der har diabetes til gavn, og jeg er ret sikker på at det, det kan jo tages meget videre end det er nu, og der er jo allerede sket meget bare i de 12 år jeg har kendt Diabetesforeningen, så det værste der kan ske, og det sker jo i en vis udstrækning, det er jo at den teknologi ikke kommer ud og virker der hvor den skal, altså i folks liv, fordi at det, det er jo alt andet lige nok er lidt dyrere og så vil kommunerne jo have en tilbøjelighed til at ville bevilge, øhh, et meget smallere sortiment eller at de siger, de siger ikke "bedst men billigst", de siger det skal være billigste ..., det er jo en, det problem synes jeg i høj grad at man ikke har forstået i kommunerne, at, og det er dem der bevilger apparaterne og skal betale dem, at det, at det er så fuldstændig afgørende for et menneske med diabetes at have det rigtig måleudstyr og det rigtige måleudstyr er ikke det samme fra den ene til den anden, det er jo meget forskellige behov der er fra den ene til den anden

I1: så det hænger sammen med den nye, eller den udbudsstrategi der vinder frem i Danmark?

D: det hænger, det hænger sammen med den der udbudsstrategi, hvor, hvor, masser, de sidste par år, der har det vi har set, jo været, pendulet har jo nok, har været ved at svinge tilbage igen, det har svinet ud på et tidspunkt hvor vi ... det er nok med et apparat eller måske to, men et og så, eller på en anden måde meget afgrænsede apparater på trods at vi så vil sige at men unge og gamle, tykke og tynde faktisk ikke har samme behov, så pendulet er så ved at svinge, fortæller man os derude, også fra producenternes side, til og, selv om man laver de her udbud, jamen så har man måske et lidt bredere sortiment, og det er jo kun godt, og på, og der har vi jo som, som patientforeningen en, en lov befalet ret til brugerinddragelse, det der ligger i det, i det forslag der lige nu er til høring, det er jo hvad kan

man sige, man kan standardisere testmateriale, sådan at, at øhh, at der slet ikke er nogen brugerinddragelse og der slet ikke er noget at vælge imellem, altså det kan jo gives som et, et beløb eller som et standardapparat og man behøver jo ikke at være særlig fantasifuld for at regne ud at, hvis man bare nu tog en gennemsnitpris for apparaterne, så vil der være nogen der slet ikke vil få dækket udgiften for det de har behov for

I1: lidt a la det eksempel du sendte os fra Frederikshavn

D: ja, fx ja

I1: ja, ja. Er der noget sådan ved teknologiudviklingen I ser som overflødig?

D: altså jeg kan da godt, jeg må sku da indrømme at jeg ku da godt undre mig over, at, at, at alle producenter, mange producenter udvikler hver deres typer teknologi, altså næsten, man kan sammenligne det lidt med det der med blod, de der, telefoner ik'os, hvor man jo har besluttet sig for at der skal være nogle standarder omkring stikkene til opladere, og jeg kan faktisk ikke forstå at man ikke kan have standarder på, på strips eller stiks, strimlerne som sidder, at man måske kunne bruge den samme type strimmel i flere forskellige apparater, de fortæller godt nok producenterne, at teknologien inden i dem er så forskellig at det kan slet ikke lade sig gøre, det er også muligt at det er så forskelligt, men det virker lidt underligt ik', altså at man på ingen måde vil kunne have noget, nogle fælles standarder for blodsukkermåler apparatur, jeg tror ikke det er overflødig, jeg har, har ikke set noget hvor jeg tænkt "det ku de da godt spare", men tværtimod tænker jeg at de kan vel jo udkonkurere hinanden fordi, at, at hvis man har et lille hjørne af markedet, så kan man jo godt risikere at miste det, det hele ikke, som åbenbart sker, så det sker... der er jo nogle store leverandører der forlader markedet [I1: ja]

I1: hvor meget tænker du økonomien spiller ind? For vi har jo også snakket med en leverandør og de siger jo, de tjener pengene på strimlerne

D: ja, det er der ingen twivl om, altså som de jo også godt kan sælge apparaterne til en krone, så, så må de jo altså nødvendigvis tjene penge på strimlerne, øhm, og ja det er jo det, det kender vi jo også fra mobiltelefoner ikogså', de kostede en krone og så var det samtalerne der skulle bære det, nu er det faktisk blevet anderledes, nu taler man rent faktisk for et apparat, men prisen er jo fuldstændig afgørende fordi kommunerne vil jo ikke betal[færdiggør ikke ord] det er jo dem der har den store forpligtigelse her til og betale og for dem er prisen altafgørende

Min 09.48

I1: men nu tænker jeg også i forhold til det du snakker om, at du godt kunne tænke dig at strimlerne måske var én der kunne til flere apparater [D: ja, ja] og så tænker jeg, hvis det er strimlerne de [D: ja, korrekt] tjener på, tænker du så de har en interesse i, ledene men..

D: nej, det har de ikke, men så ku man sige, skulle de vendes til at de faktisk, at de tjente pengene ved det der rent koster noget, det er nok apparaterne, men jeg tror du har ret, det er det [I1: ja], ja, jeg tror det er fordi at de kan jo ikke bare have den samme strimmel, så tjener, så kan de jo ikke tjene de samme penge som de gør pt, og hvis de ikke kan tjene på apparatet så bliver de nødt til at tjene på strimlerne

I1: ja. Oplever I at for mange eller for få firmaer fokuserer på det samme? Det er lidt a la det du siger

D: det tror ... det har jeg ikke rigtig nogen mening om, jeg synes at de bedyrer, de betaler jo meget sammen i struktur kan man sige, det bliver sådan at de jo kun har et formål og det er at sikre at mennesker med diabetes får det gode liv med diabetes med de bedste hjælpemidler og de må altså også have en idé om at de skal overleve på et marked og de skal have en indtægt, der er jo en bundlinje, men, men, men, men de siger det samme ik', de siger at de er der for at sikre at mennesker

med diabetes kan leve et godt liv, de siger næsten det samme som vi siger med vores eksistensberettigelse

D: ja, så hvordan oplever I at, at det er, der er for mange der fokuserer på de samme ting eller?

D: nej, jeg synes ikke der er for mange, jeg tænker at hvis der er færre, så var, altså den konkurrence som de jo naturligt har med hinanden, det er også det der er med til at ligesom at holde prisen nede, for det, det, de har jo ikke monopol vel, det har de ikke, der er der ingen dem der har

I1: er der noget I sådan oplever kan optimeres i forhold til teknologien?

Min ??

D: jamen altså det tror jeg, altså det tror jeg ikke jeg har fantasi til at forestille mig der skal til, men det er jeg sikker på der kan, jeg tænker jo, .. at noget det som, hvis man spørger de mennesker der har diabetes: "hvad er det egentlig der kan være generende for dem", så efterlyser de jo i virkeligheden noget der kan være integreret i deres eventuelle pumpe eller noget som ikke skal, ikke skal gennembryde huden og ikke skal stik, så noget som er småt og måske ikke er så synligt, noget der ikke er svært at have med og så videre, så jeg er sikker på at der kan udvikles noget integreret i pennen, integreret i en pumpe, have det uden at det skal være, altså stikke, der er jo også opfundet noget der sådan sidder sådan faktisk fastspændt på huden ik' [I1: ja]

I1: er der sådan noget I oplever der kan optimeres i forhold til leverandørerne der er på det danske marked og medico og medicinal firmaerne? [pause] du må også godt se..

D: Jeg har enormt svært ved at forstå deres samspil, det vil jeg bare sige, altså jeg ved godt at, altså, fordi, det behøver ikke at være sådan som det er i Denmark, andre steder der er det ikke en, en, en, en overordnet leverandør med mange producenter under der byder, de kan godt gøre det meget mere direkte, men her hos os, der er det jo sådan at det er en, en firma, som, som ikke selv nødvendigvis producerer eller importerer, det gør de også, men de samler så andres varer og det synes jeg ser ud som om de komplicerer sagen ret meget, uden at jeg forstår fuldstændig den der måde de spiller sammen på

I1: kan du give nogle eksempler på det du ser der komplicerer sagerne?

D: altså de kan jo, det der sker når, når en kommune har haft et udbud og et givet, en given leverandør har vundet med nogle bestemte produkter, så er det det, som borgerne får tilbuddt og så siger nogle af dem "jamen jeg vil hellere have noget andet, jeg vil fx hellere have det som jeg plejer og have" og så bliver det vældig svært og utsynligt også for dem, altså dem der har plejet og leverer, hvad er det for en pris jeg skal give, altså hvad, hvad, hvad er det for, de ved jo, de ved jo faktisk ikke hvilken pris, der har vundet, de kender ikke den pris, de ved måske hvad de selv har budt ind med, men de ved ikke, hvad er det egentlig som, som leverandøren har fået, er gået videre med, og det gør faktisk at det her med det frie valg og priserne, det er nogen gange altså, det bliver sagt tit også fra politisk side "jamen der er frit valg, man kan bare og bare", det er jo ikke så bare, hvis man ikke, hvis det ikke er gennemskueligt, hvad skal jeg betale som borger, eller hvis man er producent, hvad skal jeg tage for mine varer, fordi hvis jeg ikke skal lække hundrede kilometer over det niveau som, som kommunen skal give for de andre produkter de får, så det de, i virkeligheden bliver det, jeg synes kan man sige, nogle af deres varer bliver solgt uden de selv ved hvad prisen er, det synes jeg da er noget, det er sjovt og underligt [I1: ja, ja]

I1: hvad er sådan jeres tanker omkring at det danske marked hovedsageligt består af to danske leverandører?

Min 14:18

D: ja, det kan jo ikke være meget mindre vel fordi så, så er, så forsvinder konkurrencen, altså jeg, jeg, apotekerne har været på banen, sådan som jeg kan huske det, de var, men det var de jo dengang at

udbud var betydelige mindre, og, udbredte, altså der, med én, kun én leverandør, så ved jeg ikke, så tænker jeg, så, så tror, jeg tror ikke at den der konkurrence vi så ville gå glip af ville komme borgerne til gavn, det tror jeg faktisk ikke, altså patienterne, jeg tror, jeg tror at det er positivt at der er nogen der, der gør sig umage for og vinde måske på service og ikke bare på pris

I1: ser I at de, altså da, når de kommer i EU udbud i kommunerne, så må udenlandske leverandører jo også byde ind [D: ja, ja, ja] ser I at det sker eller er det?

D: vi har ikke set det

I1: nej, så det er bare de to danske [D: ja], ja

D: altså hvor, der hvor vi har lov til at komme ind i udbuddet, det kan man sige det er jo også kun til en hvis grænse fordi, egentlig plejer vi jo og sige, vi da, vi skal slet ikke ind og være tekniske i forhold til noget udbudsmateriale, vi skal være inde der som brugere der hvor, hvor kravsspecifikationerne laves, der skal vi inddrages og der skal man ind og fortælle, ja men det er sådan, når man er bruger af det her, så er det sådan sådan og sådan behov, det er der hvor skoen trykker, og der hvor vi nogle få gange er blevet mødt med sådan ønske om at vi, hvad hedder sådan noget fortrolighed og hemmelig og tavshedserklæring, så kan man sige, jamen vi er slet ikke interesserede i at komme ind der hvor tavshedspligt opstår, altså der hvor der fx er navne på udbuddene, fordi det er vi ligeglade med, altså vi skal bare sikre at de, at de mennesker kan få det bedst mulige som eksisterer, men vi er meget interesserede i, i virkeligheden og hjælpe, og det fordi det er vores medlemmer meget interesserede i at følge med i, hvad bliver der egentlig udviklet af nye produkter, det er man, hvis man har diabetes, så er man meget interesseret i at se, kommer der noget nu som jeg kan bruge i min dagligdag, som kan afhjælpe mit problem

I1: kan det med at I først ser tingene når de er officielle, kan det gøre at I har mindre, mindre og sige?

D: jeg tror ikke det er det der gør at vi har mindre og sige, vi har altså, vi oplever jo ikke at blive hørt altid selvom vi skal og det tror jeg bare fordi at kommunernes dagsorden er en anden ik' de, de hører os fordi de skal, og nogle gange gør de det ikke alligevel selvom de skulle, og når det så er sket, så kan man sige, så begynder det at være nogle helt andre hensyn som er vigtige for dem og der tror jeg at økonomi er fuldstændig afgørende, der kan også være noget, "hvor praktisk er det", hvor, hvor, altså hvor ressourcekrævende er sagsbehandlingen og sådan nogle ting, det betyder sådan naturligvis for en kommune, jeg tror at prisen er helt afgørende, de hører os, fordi de skal

I1: ja, ja, ja, hvad er jeres sådan holdning til at et af de parametre der vægtes højest er økonomien?

D: jamen altså det er en kortsigtet vægtning ik også fordi at det, det, det betyder jo at, man kan godt, ligesom man kan få en blyant der kan skrive og så kan man godt undvære en computer så kan man sige, du, vi er allesammen eksempler på hvordan man kan få meget mere ud af noget der er udviklet og der er nogle lande, nogle psykologiske landvindinger og der er det som, den tankegang som kommunerne er meget tilbøjelige til at sige, hvis vi får det billigste, så har vi sparet penge og hvor er det godt, og de har jo også en tankegang der går på at hvis de kan få folk til at spare på blodsukkermåler strimlerne så er det også godt, fordi så har de sparet penge, altså på trods af, at resultatet af det at måle sig tilpas meget, skulle jo gerne være at man, at man fik et bedre liv ik' altså, at man fik færre komplikationer og levede længere uden, uden og være syg og dårlig og dermed koste samfundet rigtig mange penge

I1: ja, hvordan forholder i sådan helt som NGO til sådan en problemstilling med strimlerne, altså at de prøver på at påvirke til at bruge færre strimler der giver dårligere regulering, hvordan forholder I jer til det?

D: ... det der med at være talerør, det der med at sige det [I1: ja] ik også, vi har egentlig lavet et stort stykke arbejde for at komme ind i de, i udbudsdelene, der hvor vi kunne komme ind, der hvor man laver

kravsspecifikationer, og så kan man sige, lige nu sidder vi og eller har lavet høringssvarenen og i det hele taget er det sådan noget med at være talerør for denne her problematik, prøve at gøre opmærksom på at det faktisk er nogen, utrolig skæv og forkert synsvinkel og begynde og sige, "hvor er det godt vi har sparet penge folk har målt mindre" fordi man måler jo får og opnå et positivt resultat som vil spare penge i det lange løb

I1: ja, ja, øhm, I talerør, ku I også finde på og lave informationskampagner eller sådan nogle andre ting for ligesom og gøre opmærksom på de her ting bredere?

D: det tror jeg godt vi kan sige ja til, altså vi ku godt øhh, vi ku godt sagtens, altså vi har jo også haft da også haft informative artikler i medlemsbladet om, hvor tit bør du måle, om, altså sådan en del af egenomsorgstankegangen ik', så det kunne vi godt, ja

I1: når der nu kommer de her teknologispørgsmål og de teknologisager, hvad har I så fokus på som forening?

D: *kun* at det skal føre, at det skal være en hjælp for mennesker med diabetes, altså den der formålsparagraf som jo hedder at vi skal arbejde for at det er et godt liv med diabetes, det er jo det eneste vi behøver og kigge på, det er dejligt [I1: ja] ingen andre synspunkter vi behøver at tage stilling til

I1: så sådan helt overordnet, hvordan ser I jeres rolle som diabetesforening/NGO for diabetikere i Danmark?

Min 19:38

D: Vi er forkæmpere for at formålsparagraffen opfyldes altså ik at man som person med diabetes får det bedst mulige liv, og kan man sige, hvis det er og opfinde en kur mod diabetes, så er det jo lidt, vores forskningskollegaer har måske en meget, blikket rettet den vej og der kan jeg så have mere blikket rettet imod, hvis nu man har sygdommen, hvad er det så for en rådgivning man skal til, hvad for nogle rettigheder har man, og ikke mindst hvilke hjælpemidler kan hjælpe med til at man holder sig sund, altså, eller fri for komplikationer i hvert fald så længe som muligt

I1: hvilken term bruger i om personer med diabetes? H vad kalder I personer med diabetes?

D: ja, du sidder og hører mig sidde og bruge flere, fordi at øhh, vi ved godt at man ude i et behandlersamfund synes at det skal hedde, mennesker med all... med diabetes, vi siger jo selv diabetikere og det gør man, og det gør de her mennesker jo også selv, så jeg siger begge dele [I1: ja] selvom det er nogen der synes det er forkert og benævne et menneske med sådan noget, som, en sygdom, som en diagnose .., så vi siger begge dele og min kommunikationschef, hvis kontor jeg sad iinde på, han siger, synes jeg er meget rigtigt, at vi vil da gerne, vi vil selvfølgelig godt høre på, hvis nogle synes at det er ikke, det ikke politisk korrekt og sige diabetikere, men når vi skriver eller snakker i det hele taget, så øhh, så er en variation i sprogbruget altså også et, et issue så, så jeg siger lidt begge dele ik'

I1: er det noget i sådan har haft oppe og vende internt

D: mange gange

I1: ja, rigtig mange gange. Er det noget i løbende diskuterer?

D: ja det er noget vi løbende diskuterer for ..., pt er det lige nu 3 permanente råd ..., råd af eksterne kloge hoveder, hende der lige gik forbi for lidt siden, hun er faktisk formand for forskningsrådet og det er tit bl.a. rådene der siger til, siger til at I må ikke sige diabetikere, det er nedgørende og forkert og politisk ukorrekt og det hører vi på og siger "men det, det er altså lidt interessant at de mennesker som det handler om at de selv siger diabetikere" [I1: ja] det gør de

I1: Hvad er sådan jeres holdning til andre termer som borger, patient, sukkersyge, klient, kunde?

Appendix AG

Expanded Account D14

Uafklarede ting

Hvornår han blev diagnosticeret? Hans alder?

Hvilke apparater bruger han?

Hvilken FB gruppe så han vores forespørgsel i - [pp] eller en af diabetesforeningens sider?

[pp]

Observation fritid - aftal dag

Interview - aftal dag

Observation d. XX.YY.2014

First impression: Venligt imødekommen miljø, fik rundvisning i D14s afdeling og hilste på D14s kollegaer, D14 fortæller at jeg skal se ham i forbindelse med hans målinger [oplysinger om arbejdskollegaer] som spørger interesseret ind til vores uddannelse og projekt. Han har booket et rum til os - en af overordnede chefer er ude, så vi er på hans kontor og ikke på D14s normale plads. Dvs. han ikke er i sine vante omgivelser, ikke hans kontorstol, hans kollegaer i teamet er ikke omkring ham fysisk som han plejer, han kan ikke koble sin bærbare op på den store skærm osv.. D14s normale plads er et fælles kontor, hvor de sidder 8 medarbejdere 2-4-2 (se tegning) og han sidder i 4 personers gruppen. Mellem denne 8 personers arb.plads og den modsatte side af bygningen er der nogle køkkenfaciliteter og på den anden side, sider deres gruppens chef. Tror hans gruppe var supply-management gruppen, han er bl.a. med til at forudsige hvor mange produkter markedet skal bruge, om produktionen skal øges osv., D14 har blandt andet en økonomi baggrund og jeg skriver blandt andet fordi det mener jeg selv han sagde som om han også havde en anden baggrund, men ellers var det fordi det er ham i den lille gruppe der har økonomi-baggrunden. Der er ikke nogle lugte som jeg undrer mig over eller registrerer. Det er et moderne byggeri med kunst på væggene og tænkt på detaljer såsom der er malet eller også er det farvet glas stribet på de store glas flader som bryder fladen. Firmaet [xx] ligger i [yy], når jeg går fra busstoppestedet til firmaet virker det som et dejligt område, der er lavet en sti, der er masser af træer og buske som omdækker firmaerne og giver en god atmosfære. D14 fortæller der er krav til firmaerne i [yy] om hvor meget de må forurene. Medarbejderne i firmaet er pænt klædt på i tøjet, ikke Mærsk stil med slips og jakke, men D14 har pæne bukser, sko og en skjorte på. Kan ikke huske hvordan kollegaerne var klædt andet end at det ikke var blazerjakker, men en pæn trøje ud over det, jeg tror er, skjorter, men overhovedet ikke sikker på. Mit førstehåndsindtryk er også at kvadratmeterne er brugt i bygningen, der er ikke mere plads end til de 8 borde, hvor D14 sidder og der hvor

ekstra med lægen, han siger ikke så meget ekstra "men mere specialisten, men sygeplejersken er også delt op i pumpe/ikke pumpe, men lægen har det overordnede ansvar.", "læger også opdelt efter pumpe/ikke pumpe", "jeg har som udgangspunkt den samme [sygeplejerske/læge] medmindre sygdom eller lignende". De er 3 sygeplejersker/2 læger på [xx] Hospital circa i pumpegruppen. Jeg spørger om det altid har været sådan at han har haft den samme og om det også galt da han brugte penne "på pen var der hele tiden ny i en periode, skiftende hele tiden" - men han nævner at det kun var i en periode ellers havde han også fast dengang.

Jeg spørger til hvor han følger med i forhold til informationer - han siger "så meget følger jeg heller ikke med", men han får diabetesbladet fysisk 4x om året, det ligger også online, hvis vi vil se fx den nye artikel om teknologien. Så får han et lille blad fra Bayer 3-4x om året. Han siger også "Man kan altid ringe - en hotline, i hvert fald i pumpeteamet [hospitalet]", "Har som sagt fået svar på de spørgsmål jeg havde", "som du kan se er jeg en helt almindelig person" Han sagde det i den sammenhæng at han fungerer som et helt almindeligt menneske selvom han har en sygdom, men det er altid bedre at have hans ord på det end mine, så jeg prøver lige at lure på hvordan jeg kan spørge om det

2. måling

Stikker sig i højre pegefinger, holder/styrer med tommelfingeren pegefingeren med blodet på hen til apparatet. Første dråbe tørres i sok. Målingen er på 8,3 så den er for høj, han mener det kan være pga sporten, jeg spørger om det også kan være pga den sene morgenmad, men det mener han ikke for der var tallet helt ok. Han tjekker pumpen og kan se den mangler at sende 1 enhed ind endnu efter morgenmaden. Han holder den brugte strip mellem læberne mens han tjekker pumpen. Bagefter holder han den brugte strip i hånden 'lidt strittende' blodet væk fra sig. Han holder den fortsat i hånden og en enkelt gang mere mellem læberne mens han pakker sammen for at gå til møde. Han husker strimlen fra første måling som ligger på gulvet før han går.

Næste gang - jeg fik ikke spurgt om, hvor længe en pumpe sidder før han skal skifte den. Jeg fik ikke fotograferet selve pumpens maskine - den han taster på.

Observation årlig kontrol hospital

Opmærksomhedspunkter

- Øjenlæge og lægekontrol

- Hvordan ser rummet ud?
- Hvem er i rummet?
- Hvordan er de forskellige placeret fysisk (også vinklerne mellem stolene)?
- Hvad er steps'ene i en konsultation med diabetikere?
- Hvad tales der om i forhold til regulering af diabetes?

Jeg bliver sat ved [xx] station og D14 kører videre på arbejde. Jeg får sagt tak for hjælpen, det er for vådt til at spille golf de næste mange uger, så vi aftaler at jeg sender de sidste spørgsmål vi har på mail.

Jeg skal lige være OBS på at få uploadet billeder jeg har taget idag.

I venteværelset var der ikke de store interaktioner mens vi sad der - i 2. omgang var sofaen stort set fyldt, men dem der sagde noget var personalet når de indkaldte de forskellige og så D14 og jeg der sad og snakkede. Jeg valgte bevidst ikke at spørge ind til de meget personlige spørgsmål, da der var mange omkring os og en anden ung mand der sad bag ved os registrerede jeg at han lige kiggede som om vi talte om noget interessant, hvis man kan registrere det, men det er sådan jeg lige kan beskrive det bedst.

Appendix AH

Expanded Account H2.2

Observation d. [xx] og [yy]. [zz] 2015

Den [xx]. [zz]

Den diabetes sygeplejerske vi har en aftale med hedder [sygeplejerske1 – S1], derudover er der en som hedder [sygeplejerske2 – S2] og hun startede som diabetessygeplejerske for ½ år siden og er det 3 dage om ugen. Om onsdagen er de alle 4 i teamet på ambulatoriet, dvs. ud over Sygeplejerske1 og Sygeplejerske2 er diætisten der som hedder [Diætist - D] og lægen som hedder [Læge - L].

De bruger flere forskellige pumpetyper på børnamb bl.a. en del Accu-check pumper, derudover Metronics og en lille smule Cosmos pumper og Animas pumper. På voksenambulatoriet bruger de mest Metronics pumperne.

Det er kun nogle enkelte børn og unge som ikke har pumper idag. Derfor havde de før i tiden et stort udvalg i farver og forme, men nu er deres BS måler apparats udvalg indskrænket til to Bayers der hører til Metronics pumperne og Accu checks til deres pumpe.

Sygeplejerske1s kontor er indrettet med computer bord hvor hun har to computere stående på, en stationær og en bærbar. Derudover et rundt bord i midten med stole, der er vægt og højdemåler i lokalet, et legehjørne og venstre for døren når man kommer ind er der håndvask. Derudover er der langs væggene to reoler med både hylder og skuffer.

I går blev der indlagt et barn som har fået diabetes, hans Far og bror har også diabetes. Drengen blev hurtigt indlagt og de fandt ikke ketonstoffer i hans blod. Drengen skal have pumpe på her til morgen og S1 og S2 sætter pumpen op med data som det første da vi lander og de taler bl.a. om hvilke antal enheder og kulhydratmængder de skal starte med at sætte den op til. I BS apparatet fra AccuCheck er der en pumpemenu, men den fortæller de, at de ikke synes er smart. S2 spørger bl.a. "Hvad er det vi plejer at sætte snackgrænsen til?", S1: "Jeg tror ikke det har noget betydning i praksis", begge siger de senere uafhængigt af hinanden at de ikke tror at de har forstået det med snackgrænsen.

Sygeplejerske1s første konsultation

Er en ung pige på 15 år, der kommer sammen med sin Mormor. Hun har det ok med at jeg er med, hvis hun kan få lidt alene tid på et tidspunkt.

Sygeplejerske1 nævner at det er tid til at hun skal have taget sine blodprøver, så dem bestiller hun til hende så hun kan gå over og få taget dem bagefter. Pt. spørger "kan jeg få?", S1: "Tryllylle?", pt er ikke glad for at få taget blodprøvetagning og har derfor behov for at få

Emla creme [creme med lokalbedøvende effekt] på inden, den finder S1 frem og sætter så den kan sættes på hendes arm med det samme så den virker, når hun skal have dem taget bagefter.

Sygeplejerske1 tjekker hvornår hun har fødselsdag og det har hun i december, så derfor siger Sygeplejerske1 at det er tid til at få lavet årsprøver, det siger hun de gör til den første konsultation efter ens fødselsdag. S1: "vi skal have lavet årsprøve ... jeg udfylder, du svarer"

Herefter spørger S1: "Hvad har du brug for?", pt "meget, jeg har rigtig svært ved at styre det ... får ikke taget [insulin] udover pumpen", S1: "der er en dårlig vane, det kan du lave om på ... det kan sagtens være vi skal ændre din pumpe fordi du er vokset", pt har forinden givet et eksempel på hvordan hendes tal svinger..

Mens pt tager blodprøve til Hba1c blodsukker lukker mormoren øjnene og nævner på et tidspunkt at hun ikke kan tåle det.

S1 indlæser data fra pt's pumpe og BS apparat og så gennemgår de dem sammen, det er her den bærbare computer bruges rigtig meget S1 tager den med over til bordet under konsultationen, så hun kan gennemgå tallene med den enkelte på skærmen. Pt konstaterer "der har været mange dårlige tal", S1 "det bedste ved det, er at det er dig der bestemmer ... skal vi kigge på de sidste 14 dage?"

Efter gennemgangen af tallene tager S1 BT og udfylder årsskema – der er mange ting som skal dokumenteres fx om pigerne har fået menstruation eller ej, BT, Hba1c, om de har haft insulinchok med mere.

Mens konsultationen er i gang, bliver Hba1c prøven lavet med det samme i en maskine som står på en af reolerne, jeg fik ikke set nogle af de gange hvor maskinen starter, hvad den står på når den starter, men det er ca. 5-8 min det tager før resultatet kommer.

Pt er i denne sæson begyndt at træne meget håndbold og hun skal på idrætsefterskole til næste skoleår, hvor håndbold er et af fokusområderne.

Hendes pumpe er fra 2011, H kan se at den er godt slidt og fortæller hende om at der kommer en ny, så hvis hun gerne vil se den kan hun komme ud på et af hospitalerne. Pt nævner at hun kan se den i Køge, hvor de bor 10 min fra [hun kigger på en liste, hvor der står datoer, tidspunkter og steder, som S1 har fastgjort til bordet de sidder ved].

Mens de kigger tal på computeren fra pumpe og BS måler fra de sidste 14 dage siger S1: "vi skal se om der er et system ... har du ændret i kg?", pt: "jeg har tabt mig", S1: "vi skal ændre i insulinen, hvis du havde vejet mere eller hvis du er vokset". S1 kigger på hvor mange BS målinger pt tager i gennemsnit, S1: "måler 1,4 BS pr. dag", pt "det plejer at være mere", S1 "hvorfor falder dit BS så meget, hvis du tager insulin? ... det må være din sport ... tydeligt at du

skal have mere insulin til natten ... det kan vi ikke bruge til så meget det her [tallene fra BS målinger, der er for få målinger]"

S1 spørger ind til håndboldtræningen fx hvornår om hun tager pumpen af før træning og hvor længe før. Pt fjerner pumpe 2 min før træning og hun mærker først at BS er lavt når træningen er overstået ikke undervejs. S1 spørger "Bliver du lav under håndbold?", pt "nej, først bagefter ... jeg kan mærke det", S1: "det kan du ikke, du kan mærke de store udsving men ikke 5-10, så du skal måle ... så hvis vi skal hjælpes ad med at få langtidsprøven ned, skal vi hjælpes ad ... hvis du skal op og ride på den hvis hest der hedder diabetes"

Lidt senere i snakken S1 "skal du med på ski i år?" det svarer pt nej til, S1: "skal vi ikke tage et skridt ad gangen, så vi ikke gør det for vildt? ... den [en skala hun sidder med] siger 6 enheder, men det er meget, så skal du måle BS", pt "vi kan godt prøve [med det henviser hun til den fulde mængde på 6 ekstra insulinenheder]". Sygeplejerske1 forklarer at hendes fokus er at pt kan gå i seng med et godt tal uden at hun har behov for at spise samt at hun kan vågne med et godt tal uden at hun har behov for at spise, pt "har også nogen gange svært ved at sove ... falder nogen gange i søvn i skolen".

S1 giver pt en seddel, hvor S1 beder hende om at skrive to ting på, to ting hun gerne vil ind til næste gang og S1 siger at det skal være "noget du kan klare"

De ændrer hendes basalinsulin fra 24-30 og hvis pt oplever at det bliver for meget så laver de et ekstra program på pumpen, hvor øgningen er fra 24-28. Mens S1 ændrer pumpen sidder pt og noterer på sedlen, hun spørger S1 "må de begge godt være om BS tal?", S1 "du bestemmer fuldstændig selv, det er dit liv", det hun skriver er 1) at hun vil måle BS 5x dagligt og 2) at hun vil måle BS til håndbold.

S1 har indstillet pumpen "Nu må du holde øje, så den ikke bliver for lav ... så du ikke får insulinchok ... så bliver jeg fyret". [S1 griner og siger det i sjov]

Pt har tidligere nævnt at hun skal på håndboldtur til Jylland. S1 spørger til hvad pt skal have med til Jylland til turneringen, de taler om BS app, batterier til både det og pumpen, insulinpenne hvis pumpen går i stykker og S1 spørger i den sammenhæng til hvor meget insulin hun skal tage, hvis det skulle blive nødvendigt. Pt troede hun skulle tage 9 enheder og var ikke klar over at tallet hang sammen med basalmængden, så S1 forklarer at hun skal tage 30 eller 28 afhængig af hvad hun lander på med det nye, samt at hun gerne må tage det som to indsprøjtninger.

Efter indstillingen af pumpen, begynder den at bippe, fordi batteri er for lavt, pt har ikke ekstra batteri med og S1 finder et batteri, så det kan blive skiftet med det samme. Efter batteriskiftet er pumpens tid og klokkeslæt, år med mere blevet nulstillet, hvilket S1 forklarer det er en produktfejl i pumpen så S1 siger "det må du reklamere over ... det må du lige klage

får lyft til at se dem alligevel og hun siger "så behøvede jeg ikke være nervøs". S1 spørger om det er slemt at komme herhen, men det svarer P nej til. S1 spørger "må jeg sige én ting til dig?", P: "ja", S1: "du måler ikke sindssyg mange blodsukre ... men dem du tager ligger rigtig flot".

De ændrer i hendes weekend dosering, så det passer med at hun sover længere der end i hverdagene. Hendes apparat begynder herefter at bippe for lavt batteri, så hun får et nyt batteri af S1 fordi hun ikke selv har med og får også ekstra nøgle med til den prop der lukker af til batteriet, så hun lettere kan åbne/lukke og hun får også et nyt låg eller nye propper til batteri og insulinbeholderen i pumpen fordi de er slidte. Der bliver en luftbobbel i insulinbeholderen efter skift af låg/prop så H hjælper hende med at få skyllet infusionssættet igennem så boblen kommer væk.

Jeg ser at hun har bælte rundt om maven, hvor hendes pumpe sidder. De skal til og booke ny tid og S1 spørger "om hvor lang tid?", P: "det ved jeg ikke, hvad synes du?", S1: "det er dit liv", P: "Hvor lang tid plejer der at gå?", S1: "2 måneder, vi kan også prøve 3 måneder hvis du tør?", P: "det tør jeg ikke".

Undervejs i konsultationen mens P står op, ordner hun hendes stedfars hår/sætter lokkerne på plads og på et senere tidspunkt ser hun et hår ved det ene af hans øjenbryn som ikke skal være – gætter jeg på – fordi hun hiver det ud og glatter bagefter med en finger.

Stedfaren bemærker til mig, mens S1 er ude og hente nye propper at jeg skriver meget (jeg har nævnt det i starten af hver konsultation, så det ikke kommer som en overraskelse) og jeg fortæller ham at det er fordi jeg noterer alt fx også at hun nu får ekstra åbnere, propper osv. og så svarer han ok.

Bagefter konsultationen

Jeg har hele konsultationen tænkt at det måtte være hendes Far der var med, men får af vide af S1 at det er hendes papfar. S1 fortæller også at P's diabetes har været så dårligt reguleret og at P ikke kunne huske noget af det hun havde lært, så de aftalte en 3 dages indlæggelse, så de kunne øve og øve, så hun kunne kom op og køre igen.

S1 siger også at "vi kan ikke bare lægge det sammen [gøre som de som behandlere måske fagligt ville vurdere var bedst], men vi må se hvad de [patienterne] er parat til"
Der bliver beregnet en time pr konsultation.

Ungeambulatoriet

Jeg følges med D fra børneambulatoriet og over til endokrinologisk ambulatoriet, hvor ungeambulatoriet/gruppen skal foregå. Ungegrupperne er fra 16 år og frem. Det er nyt og de [personalet] skal finde deres fødder i det, alle har været på et sundhedspædagogik kursus som blev holdt af Region Sjælland. Grupperne er af en størrelse på 10, men de overvejer at lave

Appendix AI

Expanded Account H1.2

Observation xx.yy.2015

Førstehåndsindtryk, venligt, imødekommen. Personalet møder 7.30 og klæder om, starter bagefter systemet op, så de er klar til patienter fra kl. 08.00, fra 08.00-08.30 har de som regel tlf.tid, medmindre de har en patient, hvor det ikke kunne lade sig gøre på andre tidspunkter. Nogen dage er der tlf.storm og andre gange er der ingen opkald. Ambulatoriet ligger i en et etages bygning, lidt afsides fra de andre bygninger, men inde på hospitalsområdet og de nærmeste andre bygninger som er flere etager er nogle p-pladser væk. Der er hospital over det når man kommer ind i venteværelset, men bygningen er indrettet til dagskonsultationer, så der er ikke "hospitalsafd" over det, hvor det synes jeg på [pp], nok mest især fordi vi kom op, så vi gik igennem lungemedicinsk afsnit.

Der er tre diabetessygeplejersker S1, som er hende vi har haft kontakt med, derudover S2 som også er i ambulatoriet og S3 som er 4 dage om ugen på afd. [xx] – endokrinologisk afdeling. Diabeteslægerne er i ambulatoriet om onsdagen.

Der foregår mange forskellige ting i ambulatoriet, da det ikke udelukkende er et diabetesambulatorie men bl.a. også hjerteambulatorie og fodambulatorie om onsdagen.

Sygeplejerskerne har mellem 30-45 minutter til hver patient i konsultationerne.

Jeg følger S1 til nogle sygepleje konsultationer og inden den første konsultation taler vi om lidt forskellige ting.

I ambulatoriet kommer komplekse type II'ere og alle I'erne. Hun fortæller også at før jagtede man god regulering, hvor nu er der fokus på det hele menneske. "Det kan ikke nyte at give folk dårlig samvittighed", "man får ikke samarbejde ... får ikke folk til at åbne ... tror ikke på det ... man må være tålmodig og så finder man ind"

Tlf. tid

Mens vi snakker er det tlf. tid og hun får et opkald. Hendes telefon er en håndholdt, så hun skal holde den med en hånd og har derfor kun én arm fri til at arbejde med når hun skal skrive oplysninger på papir eller taste ind på computer.

Patienten i tlf. er en hvor de har ændret dosis, hvor de snakker om at det er nyt, så hun anbefaler de tager små slag og derfor nøjes med at skrue op med 2 enheder, hun fortæller også til patienten at det ikke er et mål at få lave blodsukre hurtigt – "det skal ikke gå voldsomt stærkt, du skruer bare op og så giver du lyd fra dig"

Appendix AJ

Transkribering D1

I1: Godt nok.. øhm, jeg tænkte på, vi snakkede om det der i går med at tage målinger, altså gå ud på toilettet og tage målinger, eller ikke at tage dem i timen, eller ikke at tage dem ved bordet, eller sådan noget. Og så tænkte jeg på om du har oplevet nogensinde, at du har set nogen reagere på at du har taget en måling? Eller om det bare er et hensyn du tænker, du skal tage? Kan du huske at du har set nogen reagerede eller sagde noget?

D1: Jeg kan huske en enkelt gang i gymnasieklassen, der i starten, hvor der ikke var så mange der var sikker på det med diabetes og vidste så meget om det. Og jeg var heller ikke helt sikker på om det var alle, der vidste om jeg havde det eller ej. Så det at jeg pludselig sad dér, jeg tror egentlig mere det var det med at jeg tog insulin, tog en kanyle frem og stak den ind i maven, det tror jeg de blev lidt chokkerede over.

I1: Kiggede du rundt? Kunne du se at der var nogen der blev chokkeret eller tænkte du at de blev chokkerede?

D1: Jeg kunne både se det på dem, så vidt jeg husker tror jeg også de reagerede lidt på det og sagde noget til det, jeg kan ikke lige huske hvad, men de reagerede en lille smule på det.

I1: Kiggede lidt underligt eller sådan noget?

D1: Ja noget i den stil ja.

I1: Vænnede de sig så til det?

D1: Ja, det tror jeg de gjorde. Det ved jeg jo ikk', men de sagde i hvertfald ikke noget dagen efter.

I1: Men du tog nogen gange insulin i timerne?

D1: Ikke direkte i timerne, men i klassen i pausen, nogle gange gjorde jeg det i timerne. Hvis jeg gjorde det lidt diskret, hvis det ikke forstyrrede så meget lige på det tidspunkt.

I1: Ja, fordi vi snakkede om i går, at nogen gange havde du siddet i timen og ikke følt at du ville forstyrre eller larme, og så havde ventet med at tage din måling. Jeg kom til at tænke på, kunne du koncentrere dig om at have undervisning, hvis du sad og var lidt bange for at få det dårligt?

D1: Det synes jeg godt jeg kunne.

I1: Okay, så du kunne godt abstrahere ffra det og høre efter. Hvordan var resten af timen?

D1: Altså nogle gange tror jeg måske, jeg havde det lidt dårligt, fordi af og til lå mit blodsukker måske en lille smule for højt. Så havde jeg det lidt træls i resten af timen, men det betød ikke, at jeg ikke kunne koncentrere mig, men det gjorde bare, at jeg skulle have det hurtigst muligt ned igen. Man burde måske have gjort noget i nogle af de tilfælde, men det valgte jeg at lade være med at gøre.

I1: For jeg tænkte egentlig at du bare kunne være gået på toilettet, hvis du havde det skidt.

D1: Ja, selvfølgelig, så skidt havde jeg det heller ikke, men jeg kunne mærke en lille smule.

I1: Vi snakkede også om, at dengang du var teenager, der var der en periode, hvor dit behov for insulin ændrede sig, og din krop ændrede sig, så det kunne være lidt svært at styre. Hvad gjorde du for at styre det bedre?

D1: Ja, jeg havde jo alle de der målinger jeg tog på det tidspunkt dér. Så kiggede jeg lidt på det sammen med lægen til konsultation hver 3. Måned. Så fandt vi ud af at det tit var der, altså, om morgenen havde jeg selv fanget at den steg meget dér. Om eftermiddagen, fandt jeg så ud af, at den var nogle gange lidt for høj når jeg kom hjem fra skole. Så fandt jeg så ud af at så skulle jeg bare tage lidt mere insulin på det tidspunkt. Så tror jeg også at vi ændrede lidt det langtidsvirkende, for at sørge for at den lå mere.. der var mere insulin på det tidspunkt i kroppen.

I1: Så det kunne du samarbejde med lægen om at finde ud af. Tog du mange målinger på det tidspunkt så?

D1: Ja det gjorde jeg vel. Ja, det gjorde jeg.

I1: Kan du huske, hvor mange tog om dagen?

D1: Jeg tror jeg tog en 4–5 stykker om dagen.

I1: Okay, det var ikke den periode hvor du tog hver 3. Time?

D1: Jo, næsten jo, men der var også nogle enkelte gange hvor det glipte igen. Fordi hvis der var noget man lige var koncentreret om, og så glemte man lige at gøre det på det tidspunkt. Så det blev nogle gange sprunget over, men for det meste gjorde jeg sådan der.

I1: Okay. Hvor lang en periode var det, du prøvede at tage hver 3. time?

D1: Jeg tror måske det var et par år eller to.

I1: Okay, hvor gammel, sådan ca.?

D1: Det var jo det i gymnasiet så jeg var vel en 16–17 år.

D1: Ja, præcis, ja. Jeg synes altid jeg har haft en ret god fornemmelse af hvornår er er for lavt, eller for højt og så videre.

I1: Øhm. [pause] Jeg tænkte på, har du nogensinde følt dig til besvær, fordi du havde diabetes?

D1: Ikke direkte, tror jeg ikke. Men jeg har stadig følt det der med, at det kunne godt være lidt, altså, det kunne godt være lidt, hvad skal man sige, nærgående for andre, hvis jeg bare sad og hev op i trøjen, hvis jeg bare sad og hev op i trøjen, og tog insulin, eller sad og målte blodsukker, midt i det hele, i enten en time eller noget. Men det er jo bare sådan, at hvis vi er på en restaurant, så går jeg bare ud på toilettet og gør det der, fordi så forstyrrer det jo ikke noget, og jeg kan også sagtens gøre det derude, det er jo ikke noget problem. Så det var egentlig bare det.

I1: Hvad med i forhold til [xx] og [zz] [forældre], har der været situationer, hvor du har følt at du har været til besvær, fordi?

D1: Ikke hvad jeg sådan lige husker, nej, det tror jeg ikke jeg har nej. Eller sådan har jeg ikke følt det, nej. Det har egentlig bare været, at sådan har det bare været, og så skulle vi gøre de ting der var nødvendige for at det lykkedes.

I1: Hvad med i andre sammenhænge – skolen eller? Fordi, der har alligevel været nogle særlige behov for dig, en lille smule.

D1: Jeg synes ikke at jeg har følt mig til besvær. Men det er vel også fordi jeg selv har haft godt styr på den, så jeg har ikke haft ret meget brug for andres hjælp, i den sammenhæng. Altså jeg har selvfølgelig lige fortalt det til folk omkring mig, så hvis der nu skulle ske et eller andet, så havde de også styr på, hvad det var de skulle gøre. Fordi det er jo heller ikke særlig behageligt for dem, hvis jeg lige pludseligt er ved at falde om eller ikke har det særlig godt, og så ved de ikke hvad de skal gøre.

I1: Hvad med dem der bor her, det var din studieven og?

D1: Ja, og hans lillesøsters veninde, tror jeg det er.

I1: Ja, og de ved godt at du har diabetes.

D1: Altså, [yy] han ved det i hvert fald [optagelse slutter midt i sætningen]
[26:00]

Appendix AK

Transskrivering D3

I1: D3 det er sådan så vi rigtig gerne vil kunne huske, også bagefter, hvad det er nøjagtig vi har talt om, så må vi optage øhh samtalen?

D3: Det er I velkommen til ja

I1: Det lyder godt. Øhh, først så tænker jeg, at du måske gerne vil vide lidt mere om vores projekt?

D3: Det vil jeg meget gerne

I1: Ja, nu skal du høre, det vi gør, det er, vi har 3 hold der skriver dagbøger, hvor du er på det ene hold

D3: Javel, ja

I1: og andet hold de er i gang her i december måned, og så det tredje hold er i gang i januar [D3: ja], og så følger vi også nogle øh diabetikere på, i deres hverdag, simpelthen følger dem fysisk [D3: ok], øhh og så snakker vi med hospitalerne og vi snakker med kommunerne, så vi prøver sådan på og beskrive øhm, hvad kan man sige jeres vej rundt i systemet, alle dem I skal snakke med øhh [D3: ja] for at der ligesom er styr på jeres behandling og hvad I nu, hvem I skal have fat i de forskellige steder, for at få de forskellige apparater og alt det her [D3: ja, ok] og så oveni det, så vil vi gerne finde ud af om blodsukkermålerne virker som I gerne vil have dem til og virke, om der er noget I mangler, om, og alle de her andre ting [D3: ja], så det er sådan vores projekt

D3: Det er meget spændende

I1: Det lyder godt [D3: ja]. Ved du hvad, så starter vi med nogle spørgsmål i forhold til dagbogen og så [D3: ja] har vi nogle spørgsmål i forhold til din diabetes bagefter [D3: ja]. Har du en øh bagkant på, hvor længe vi må snakke?

D3: Altså, jeg har ikke nogen, nogen aftaler eller noget som helst der venter så

I1: Ok, det er fint

D3: vi snakker bare

I1: Det er i orden. Vi vil først høre, hvordan dine oplevelser har været af at skrive dagbog?

D3: ja, det har været lidt, lidt spændende og være med, jeg kan jo sige, at jeg skriver jo dagbog, eller jeg skriver de resultater op sådan jævnligt, næsten altid hver dag [I1: ja] så, men altså, det har været lidt mere, hvad skal man sige, at få det ned på tryk, det har sådan givet lidt ekstra overvejelser kan man sige [I1: ja], og det er sådan set det, jeg har og sige om det [I1: ja]

I1: så det vil sige øhh, du plejer at skrive tallene ned hver dag? Men det at du så også skulle have lavet en dagbog hvor du har skrevet dine tanker ned, har givet lidt ekstra eller?

D3: ja, det, det har det i hvert fald

I1: Ok, på hvilken måde D3, hvad har, hvad har det givet dig ekstra?

D3: ja altså, det har givet nogle, nogle flere gange, og nogle flere overvejelser omkring øhh de ændringer jeg har lavet, når jeg har målt blodsukker [I1: ja], øh, man kan sige øh, jeg tror jeg har kørt lidt mere, hvad skal man sige, på, på automatikken, altså, når, når blodsukkeret ligger

D3: ja, det, det kan jeg godt se øh, at man så øh, hvad skal man sige fjerner den når man har brugt den og så øh, så, så er man klar over at, at det er gjort som det skal gøres

I1: ja, fordi [D3: ja] så vil der lægge en for meget hvis øh, og så vil du fysisk vide [D3: ja] at du har glemt det [D3: ja]. Nå, men den ku du lige få med på vejen [griner]

D3: ja, det kan jeg, jeg kan så også sige med det samme, at det øh, at det, nu tager jeg jo hurtigtvirkende insulin tre gange om dagen [I1: ja] så, så jeg skal have en lille reserve øh, hvis jeg skal lægge tre penne af den frem, men øh, det er i hvert fald muligt [I1: ja]

I1: men det ik, du, du kan jo bare tænke over det, nu var det bare noget [D3: ja] vi hørte den anden dag [D3: ja]

D3: men det øh, det er godt du giver den videre til mig, fordi at, det er ikke til at ske så meget endnu at øh jeg har lavet noget andet forholdsregel på det [I1: nej]

I1: altså når du siger det sker sjældent, så er det, er det så noget der sker en gang om året eller hvor tit tror du?

D3: altså jeg tror, øh, nu har jeg, det er, det er inden for det seneste halve år at jeg har været ude for, at jeg har troet at det ku være en øh, en årsag til at jeg har haft lige pludselig om eftermiddagen, jeg har sådan helt, det har begge gange været om eftermiddagen, om jeg er blevet i tvivl om den der middagsinsulin jeg skal tage [I1: ja] og det, det er faktisk kun, jeg tror det er to gange det, det har været aktuelt [I1: to?]

I1: ja, to gange på det sidste halve år?

D3: ja, det tror jeg

I1: ok, arh men det er jo heller ikke så voldsomt kan man sige

D3: nej, men det er jo bare en ting man, man ligeså godt, altså, som du siger, det er lige med og finde en måde og gøre det på, men jo før jo bedre, fordi det giver flere problemer ud af det

I1: Ja, ja, ja, ja. Når du nu er, ikke er hjemme, hvor foretager du så dine blodsukkermålinger fysisk, når du er ude hos familie eller ude i byen eller hvor du nu befinder dig?

D3: Jamen det er jo, det bliver gjort der, og finder et sted og gøre det og, jeg er også begyndt og ku have, hvad skal man sige, gøre det i, i, hvad hedder det, sammen med andre, altså, sætter mig hen til, til et bord der er ledigt øh ved siden af maden eller måske lidt længere væk og sådan noget, øh det er et, en fremgang, for tidligere der gik jeg jo altid ud på toilettet, i, både på, hvis vi var ude og spise eller, og var til fester, altså så blev det gjort på et toilet [I1: ja]

I1: og nu er du begyndt også at gøre det, bare ved bordet? og tænker [I1: ja] det

D3: ja, det er især hos øh familie, altså der kan jeg godt tage, tage blodsukker i hvert fald, det afhænger lidt af hvor jeg er [I1: ja] i familie hos, hvilken familie og hvor mange vi er sammen altså, til en fest der ville jeg nok stadigvæk ikke gøre, og, og tage insulin og sådan noget, sådan noget, sådan noget men øh, men øh hvad hedder det, selve blodsukkermålingen det, det kan jeg godt foretage i, sammen med andre [I1: ja]

I1: så nogle gange så tager du også insulinen sammen med andre, og andre gange går du stadigvæk ud for dig selv?

D3: ja, altså det der hurtigtvirkende insulin [I1: ja] som jeg tager i maven, og det kan man godt sådan lige gøre [I1: ja, ja]

Appendix AL

Expanded account from first meeting with Medico company

Spørgsmål:

- Har I som virksomhed foretaget studier på området?
 - Ikke at vores kontaktperson kender til. der sidder en i scientific affairs i [yy] som vi skal snakke med.
- Hvad forventer/håber I at få ud af projektet? hvordan vil I bruge evt. Viden?
 - Nysgerrighed - kunne vores kontaktperson blive udfordret på sin opfattelse af diabetes. Måske bruge noget i markedsføring. Feed-back til [yy] prøve at netværke viden tilbage til firmaet udvikling på tværs af hierarkiet.
- Har i nogle diabetes 1 patienter som er superbrugere på jeres produkter og evt. leverer feed-back?
 - Ingen superbrugere i DK, i [xx] er der nogle bloggere der har fået love til at teste nyt produkt - markedsførring.
- Ved i hvem jeres gennemsnitlige bruger er? har i fx noget statistik liggende over hvornår diabetes 1 gennemsnitlig debuterer i Danmark
 - Insulinbrugere (tidligt, gennemsnitsmennesker, midaldrende tenderende mod yngre) går markedsføringsmæssigt efter denne gruppe og ikke insulinbrugere(aeldre, livsstilssygdom)
Gratis målere - de tjener på strimlerne, så det er målingerne firmaet tjener på.
Kommunerne har en anden interesse for de betaler for strimlerne så for dem skal folk ikke måle for meget.
- I har nogle forskellige apparater i jeres sortiment – kan du sige noget om hvad I anbefaler til hvem? Og hvorfor (de måler alle blodglukose, men hvad har de ellers af funktioner)?
- Er det muligt at låne nogle apparater og teste os selv et par dage?
- Hvad er jeres motivation for at beskæftige jer med brugeres sundhed? I og for sig kunne i bare sælge udstyr og ikke bruge resurser på alle de tips som er på jeres hjemmeside.

Sælgerne snakker med sygeplejersker om hvordan folk er til at måle blodsukker.

Når man får konstateret diabetes 1, kommer man ind i et uge forløb på sygehuset hvor man bliver uddannet og informeret. insulin i sprøjte, blodsukker målere, og information om hvordan man lever med diabetes.

Børn bliver oftest tilbuddt insulinpumpe. man skal stadig måle blodsukker med apparatet og indstille pumpe. Insulin går gennem medicinsk, pumper gennem sygehuse og målere gennem kommunen.

firmaet har den overbevisning - teenage lad det sejle så går det væk. samtidig bliver man smidt fra børneambulatorie - tæt forhold til voksenamb. med helt nye mennesker og ikke forældre.

Konsultationer - tit med sygeplejerske (key) hvor ens målinger bliver gennemgået.

Sygeplejerskerne melder så tilbage til firmaet = man vil helst ikke mindes om man har diabetes. Man tager oftest sin insulin men får måske ikke lige målt - på slump - helst lidt for lidt end for meget

Hypoglykæmi pga. overdosis af insulin er en umiddelbar straf - derfor ligger de oftest for højt → langtidskomplikationer.

Kontinuerlig måling (5- 7 dages løbende blodsukkermåling). dette kunne kombineres med en pumpe - Hvidovre hospital laver forskning.

Feed-back fra sygeplejerske: 1. firmaet vil gerne være ekspert på området - give gode råd, høre om behov(et problem man gerne vil have løst).

Historie

1920 - begyndte at udvinde insulin fra okser eller grise - hvor man skulle mødes op hos lægen om morgen'en.

1985 - udvinde insulin på gærtanke.

Basal insulin 1 -2 gange om dagen : langsomtvirkende insulin

Måltidsinsulin, løbende i løbet af dagen : hurtigvirkende

For ca. 10-15 år siden blev det muligt at tage apparater med som gør at man ikke behøver at leve stringent man kan være fleksibel for man måler bare og doserer. Det skal aflæres og holdninger skal ændres.

Nu ved man ikke rigtig hvad man skal gøre for at gøre apparaterne bedre. Firmaet har en vision om at blive en naturlig del af diabetes 1 liv.

Skal alle have kontinuerlige - omkostninger er et issue.

Gammel måler: kan kun måle bg - laver kun et tal (inkl. dagbog) ingen alarm eller guide.

Ny måler: kan guide lidt. En lille pil viser rødt under en hvis grænse gul over en hvis grænse. Den kigger tilbage over et 5 dages interval. blinker pilen indikerer det et mønster - at det sker ofte. Målet er at motivere folk og give dem mere ansvar. ikonbaseret - måske nemmere. Kan desuden vejlede. Salg sger så længe der ikke er pile er alt fint.

Appendix AM

Interviewguide fokusgruppe interview

Introduction

Information

- Forskningsprojektet handler om brugen af blodsukkermålere og hvordan de fungerer i hverdagen for jer som bruger dem. Vi kigger desuden på kommuner, hospitaler, leverandører og andre, som er i kontakt med teknologien.
- Det er jer, der har de daglige erfaringer, og er eksperterne. Vi er her ikke for at vurdere hvordan I regulerer jeres diabetes, I er alle forskellige og har forskellige måder, og det er dem, vi er interesserede i at høre.
- Interviewet varer ca. 2 timer, er der nogle af jer der skal gå kl. 16.00?
- Interviewet vil blive optaget, så vi har mulighed for at genhøre alle jeres input. Lydfilen er det kun os der hører.

Hvad kommer der til at foregå idag:

- I dag vil det mest være jer, der snakker og diskuterer med hinanden.
- Vi har 3 emner I kommer til at tale om og vi instruerer jer undervejs
- Vi vil starte med en introduktionsrunde, hvor I siger:
 - jeres navn
 - hvor gamle I var da jeres diabetes debuterede og hvad årstal det var i
 - om I bruger insulinpenne eller pumpe
 - og hvilken blodsukkermåler I bruger

Spilleregler

- Jeg vil sætte jer i gang enten med et spørgsmål eller en opgave
- I må meget gerne tage ordet efter hinanden,
- men det er vigtigt at I ikke taler i munnen på hinanden, for så kan vi ikke at høre hvad I siger på lydfilen
- alles mening er interessant, så I må prøve at sørge for at alle kommer til orde
- der er ikke noget der er rigtigt eller forkert

Themes/questions

Diskussionsemner:

Netværket

- Vi vil bede jer starte med at snakke om, hvad I får ud af at være i netværket. I må meget gerne give konkrete eksempler til hinanden. **(10 min)**
- Hvad kan I bruge jeres netværk til? I får 10 min. til at diskutere i, derefter får i 5 min. til at finde ud af hvad I er enige om og uenige om. **(20 min)**

Teknologien blodsukkermålere

1. opgave

- Her på bordet ligger 8 blodsukkermålere og I får også et sæt hver. Diskuter et apparat ad gangen, I vælger selv rækkefølgen, I skal både forholde jer til billederne og teksten til apparaterne. I har en halv time (*brug A4 og A5'erne*) **(30 min)**

(Plan B: Hvad ser I af fordele, ulemper)

(Plan C: Hvad ser I af ting der mangler/ting der er unødvendige)

2. opgave

- I må nu gerne lægge de kort i hver især har fået op i prioriteret rækkefølge efter hvilket I helst vil have og hvilket i mindst ønsker. I har et minut. **(1 min)**
- Vil I hver især fortælle os kort, hvad der ligger til grund for jeres første og sidste valg.
(10-14 min)

Leve med diabetes

- Hvordan balancerer man mellem sygdom og hverdag?
(10/25 min)

(Plan B: Hvordan balancerer man mellem at ens diabetes helst skal være velreguleret, men at man også har brug for en hverdag og et fritidsliv med plads og tid til andre ting end at måle BS og regulere insulin dosis?)

Our practical information

Tidsplan

Formentlig realistisk tidsplan

14.00 - 14.15 Folk lander og skal hilse på hinanden, det kan være nogle kommer for sent, de skal også forsyne sig med te/kaffe el.lign.

14.15 - 14.30 Introduktion

14.30 - 15.00 Emne: Netværk

15.00 - 15.45 Emne: Blodsukkermåler teknologien

15.45 - 15.55 Emne: Leve med diabetes

15.55 - 16.00 Afslutning

Ønske tidsplan

13.45 - 14.05 Folk lander og skal hilse på hinanden, det kan være nogle kommer for sent, de skal også forsyne sig med te/kaffe el.lign.

14.05 - 14.15 Introduktion

14.15 - 14.45 Emne: Netværk

14.45 - 15.30 Emne: Blodsukkermåler teknologien

15.30 - 15.55 Emne: Leve med diabetes

15.55 - 16.00 Afslutning

Praktiske ting

Line skal huske alle de store og små billeder af apparater.

Line printe to sæt af interviewguiden.

Opgave fordeling

Anne moderator

Line tidstager, opsamling, noterer observationer undervejs

Når de taler om de forskellige apparater noterer vi begge rækkefølgen