

ISTANBUL TECHNICAL UNIVERSITY ★ GRADUATE SCHOOL

**PROBING METAPHORS IN USER NARRATIVES: TOWARDS A DESIGN
RESEARCH METHOD TO INFORM DESIGN PROCESS**



Ph.D. THESIS

Elif ŞEN HIMAKI

Department of Industrial Design

Industrial Design Programme

JULY 2024

ISTANBUL TECHNICAL UNIVERSITY ★ GRADUATE SCHOOL

**PROBING METAPHORS IN USER NARRATIVES: TOWARDS A DESIGN
RESEARCH METHOD TO INFORM DESIGN PROCESS**

Ph.D. THESIS

**Elif ŞEN HIMAKI
(502162903)**

Department of Industrial Design

Industrial Design Programme

**Thesis Advisor: Assoc. Prof. Dr. Özge ÇELİKOĞLU
Thesis Co-Advisor: Prof. Dr. Klaus KRIPPENDORFF**

JULY 2024

İSTANBUL TEKNİK ÜNİVERSİTESİ ★ LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

**KULLANICI ANLATILARINDAKİ METAFORLARIN İNCELENMESİ:
TASARIM SÜRECİNİ YÖNLENDİRİCİ BİR TASARIM ARAŞTIRMASI
YÖNTEMİNE DOĞRU**

DOKTORA TEZİ

**Elif ŞEN HIMAKI
(502162903)**

Endüstriyel Tasarım Anabilim Dalı

Endüstriyel Tasarım Programı

**Tez Danışmanı: Doçent Dr. Özge ÇELİKOĞLU
Eş Danışman: Prof. Dr. Klaus KRIPPENDORFF**

TEMMUZ 2024

Elif ŞEN HIMAKI, a Ph.D. student of ITU Graduate School student ID 502162903, successfully defended the dissertation entitled “PROBING METAPHORS IN USER NARRATIVES: TOWARDS A DESIGN RESEARCH METHOD TO INFORM DESIGN PROCESS”, which she prepared after fulfilling the requirements specified in the associated legislations, before the jury whose signatures are below.

Thesis Advisor : **Assoc. Prof. Dr. Özge ÇELİKOĞLU**
İstanbul Technical University

Co-advisor : **Prof. Dr. Klaus KRIPPENDORFF**
University of Pennsylvania

Jury Members : **Assoc. Prof. Dr. Koray GELMEZ**
İstanbul Technical University

Assoc. Prof. Dr. Güldem BAYKAL BÜYÜKSARAÇ
İstanbul University

Prof. Dr. Özge CORDAN
İstanbul Technical University

Prof. Dr. Hamide Elçin TEZEL
Bahçeşehir University

Date of Submission : 21 May 2024
Date of Defense : 05 July 2024





To my spouse and parents,



FOREWORD

We all live in metaphors, often unaware of their pervasive influence. Metaphors quietly shape our thoughts and perceptions, weaving into our conversations, giving meaning to our experiences, and shaping the narratives of our lives. Throughout my academic journey, I've marveled at the profound transformative power of these metaphors, constantly unveiling new perspectives in both my studies and personal growth. I'm grateful for those whose metaphors have guided, supported, and inspired me along this path of discovery.

I am tremendously grateful to my advisors Özge ÇELİKOĞLU and Klaus KRIPPENDORFF for their guidance and constructive criticisms that enabled me to improve every stage of my work.

From the very beginning of my design education, Özge ÇELİKOĞLU has been a source of immense inspiration, introducing me to a wealth of ideas, theories, and approaches that have consistently broadened my intellectual landscape. Her guidance has been instrumental in shaping my academic path. At every stage of this work, she consistently shared my enthusiasm, nurtured my academic interests, and provided thoughtful criticism. Her positive and constructive approach in all our conversations offered unwavering support and encouragement. Whenever I was puzzled, she offered brilliant new perspectives that clarified my mind. Her never-ending support was always there for helping me to grow intellectually and improve the quality of this dissertation.

Honoring the memory of Klaus KRIPPENDORFF is crucial, as his invaluable contribution and guidance profoundly shaped the trajectory of this research and nurtured my intellectual growth. I will always be grateful to him for believing in this dissertation and giving me the opportunity to work with him. Even during challenging times, when his health was not at its best, his unwavering commitment to providing feedback and support was truly remarkable. I remain continually inspired by his intellectual passion and his example of rigorous scholarship, which have significantly influenced my approach to research. His impact on my academic journey is something I will always cherish.

I was also extremely fortunate to have a dissertation committee composed of insightful and constructive members. I am deeply thankful to Koray GELMEZ and Güldem BAYKAL BÜYÜKSARAÇ, who devoted considerable time and effort to contribute uniquely to the development of this dissertation. Their guidance and thoughtful criticisms significantly enhanced this study, allowing me to approach issues from broader and deeper perspectives. Additionally, I am grateful to jury members Özge CORDAN and Elçin TEZEL for their meticulous comments and critiques. Their insightful feedback has greatly improved the final draft of this dissertation.

This dissertation would not have been possible without the invaluable participation of users and designers. I extend my sincere gratitude to all the anonymous participants who generously volunteered their time and insights for this study.

Friends and colleagues have been an integral part of this journey. I would like to thank all my friends and colleagues at BAU Faculty of Architecture and Design. I consider myself fortunate to share my room with such brilliant and inspiring individuals with a great sense of humor—Beril COŞKUN, Mina Hazal TAŞCI, Berna SAYAR SAYILAN, Ayşe Eda ADIGÜZEL, Gülce APAK, Beril GÖK, İhsan Sefa ÖZER, and Miray HAMARAT DÜNDAR. The support from my department has also been exceptional throughout this process, and I would like to express my heartfelt thanks to all the members of BAU ID.

During this process, I was supported by a wonderful team of motivators—my grandmother Şükran GÖKÇE, my aunts Hadiye AKOL, Serap HOŞGÖR, Bala ARI, Betül YILDIRIM, and Filiz ŞEN, as well as my uncles Selim ŞEN, Cüneyt ÇAKMAKLISOY, and Hikmet ÇAKMAKLISOY. Their unwavering encouragement, heartfelt wishes, and prayers have been an invaluable source of strength. I am deeply grateful to have them in my life. I consider myself very fortunate to have insightful and guiding figures around when growing up. Among them, my uncle Ömer Faruk HOŞGÖR played a particularly pivotal role. He recognized my enthusiasm for the field and introduced me to the world of industrial design. Throughout my professional development, he not only shared my excitement but also facilitated connections with other designers, reviewed my projects, and provided invaluable guidance with his visionary insight. I am thankful for his enduring support and mentorship. I also would like to express my gratitude to my parents in law, Miki and Recep KARABULUT for their intensive support during this process.

I also found great support from my family in İstanbul, my brother in law Eren KARABULUT, my cousin Ahmet HOŞGÖR and his wife Yüksel ÖZDİKMEN HOŞGÖR, and my dear friends Tuğçe Ecem TÜFEK ŞERİFOĞLU and Ozan ŞERİFOĞLU. Relieving the stress of this long and challenging journey would not have been possible without the trips we took, the games we played, and the lively meals we shared together. I am thankful to all of them not only for their unwavering support and motivation but also for enriching my life with stimulating intellectual dialogues. I am also grateful for my friends who were always just a call away: Ece AKBARUT, Ebru ŞIRACI HATİPOĞLU, Özlem GÜRTUNCA, Ecmel Serra PÜSKÜLLÜ BEKTAŞ, and Derya AKBULUT BİLGİN. Their readiness to provide support whenever I needed it has been invaluable.

This dissertation would not have been possible without the support of my beloved parents Sare and Hasan ŞEN, who were always there for me. I have always felt their support in every decision I made, and consider myself incredibly fortunate to have them. Words cannot express how grateful I am for their endless love and support.

Finally, I would like to express my gratitude to dear my companion and spouse, Süleyman Enes HIMAKI. His support has been truly invaluable throughout this process. With his boundless patience and understanding, he has been there to hold my hand, share my enthusiasm, nurture my ideas, ignite my motivation, and soothe my worries. Our conversations have continually opened new horizons for me. I feel incredibly fortunate that our paths have crossed, and I look forward to embarking on many more journeys together.

July 2024

Elif ŞEN HIMAKI
(Design Researcher)

TABLE OF CONTENTS

	<u>Page</u>
FOREWORD	ix
TABLE OF CONTENTS	xi
ABBREVIATIONS	xiii
LIST OF TABLES	xv
LIST OF FIGURES	xvii
SUMMARY	xix
ÖZET	xxi
1. INTRODUCTION	1
1.1 Purpose and Scope of the Study	3
1.2 Contributions of the Study	5
1.3 Structure of the Dissertation	6
2. LITERATURE REVIEW	9
2.1 User-centered Design	9
2.2 On the Notion of Metaphor	14
2.2.1 Cognitive linguistic view of metaphor	16
2.2.2 “Understanding as metaphor”, metaphor as a window to others’ understanding	17
2.2.3 The structure of metaphor and concepts used for its analysis	20
2.3 An Overview of Metaphor Research in Design.....	23
2.3.1 Metaphor and design practice.....	23
2.3.1.1 Metaphorical reasoning and metaphor use in the design process	24
2.3.1.2 Metaphor use in design products	28
2.3.1.3 Metaphor use in the research phase of design	38
2.3.2 Metaphor and design theory	40
2.4 Towards Instrumentalizing Metaphor as an Analytical Tool for Design Research	42
3. RESEARCH DESIGN	45
3.1 Preliminary Study: Exploring the Usefulness of User Metaphors.....	45
3.1.1 Preliminary study stage I: Obtaining narratives of diabetes through online survey	46
3.1.2 Preliminary study stage II: Communicating narratives of diabetes to designers	46
3.1.3 Analysis of the preliminary study.....	47
3.1.3.1 Defining the categories of the answers of people with diabetes	48
3.1.3.2 Defining the categories of designer notes	49
3.1.4 Interpretation of the analysis of data	50
3.1.4.1 Designers’ focus of attention in user narratives.....	51
3.1.4.2 Designers’ approach towards metaphorical user expressions.....	51
3.1.5 Learnings from the preliminary study	55
3.2 Main study: Examining How Designers Analyze and Utilize User Metaphors to Generate Design Proposals	58

3.2.1 Main Study Stage I: Eliciting user narratives	58
3.2.1.1 Unobtrusive methods	59
3.2.1.2 Participant observation in online communities of diabetes	60
3.2.1.3 Interviews with patients and care partners	63
3.2.2 Main Study Stage II: Communicating user narratives to designers	66
3.2.2.1 Recruiting participant designers.....	66
3.2.2.2 Preparing the narrative document	67
3.2.3 Main Study Stage III: Guiding designers to work with metaphors in user narratives	70
3.2.3.1 Workshops: Introducing designers to the concept of metaphor.....	71
3.2.3.2 The procedure: Designers generating ideas through metaphor analysis.....	73
4. ANALYSIS OF DATA	77
4.1 QCA: Qualitative Content Analysis.....	77
4.1.1 Organizing and unitizing collected data	78
4.1.2 Building the coding frame	80
4.1.3 Coding and analysis.....	85
5. INTERPRETATION OF THE ANALYSIS OUTCOMES: THE PROCESS OF IDEA GENERATION THROUGH METAPHOR ANALYSIS.....	87
5.1 Metaphorical Expressions Designers Identified.....	89
5.2 Designers' Analysis of Identified Metaphorical Expressions	91
5.3 Design Proposals Utilizing Metaphor Analysis.....	93
5.3.1 Building a metaphorical association and mapping	93
5.3.2 Generated design outcomes	95
5.4 The Moves Leading to Specific Types of Design Outcomes	95
5.5 The Roles Metaphors Play in Idea Generation Process	100
5.6 Revisiting Research Questions.....	103
6. PRACTICAL IMPLICATIONS OF THE STUDY	107
6.1 Probing User Metaphors: A design Research Method to Analyze Metaphors in User Narratives to Inform Design	108
6.1.1 Stage I: Collecting metaphorical expressions.....	110
6.1.2 Stage II: Analyzing user metaphors and their entailments	111
6.1.3 Stage III: Translating metaphor analysis outcomes into design ideas.....	114
6.2 Strategies Suggested for Designers Starting Design Research with a Particular Intention.....	117
7. CONCLUSION	119
7.1 Discussion on Adopting Metaphor Analysis in Design Research: Value, Challenges, and Strategies	121
7.2 Limitations and Future Research	124
REFERENCES.....	127
APPENDICES	141
Appendix A: Interview guides.....	142
Appendix B: Interview transcript samples	158
Appendix C: Narrative document.....	186
Appendix D: Workshop materials	220
Appendix E: Code co-occurrence table.....	246
CURRICULUM VITAE.....	247

ABBREVIATIONS

AI	: Artificial Intelligence
CAD	: Computer-Aided Program
EFL	: English as a Foreign Language
ME	: Metaphorical Expression
MIP	: Metaphor Identification Procedure
PUM	: Probing User Metaphors
QCA	: Qualitative Content Analysis
RNP	: Really New Products
T1DM	: Type-1 Diabetes Mellitus
ZMET	: Zaltman's Metaphor Elicitation Technique



LIST OF TABLES

	<u>Page</u>
Table 3.1 : Preliminary study: Categories of answers of people with diabetes and sample quotations.	48
Table 3.2 : Preliminary Study: Idea note categories and sample idea notes.....	50
Table 3.3 : Information about the diabetes patient participants.....	64
Table 3.4 : Information about the care partner participants.....	64
Table 3.5 : Information about the participant designers	67



LIST OF FIGURES

	<u>Page</u>
Figure 2.1 : The structure of a metaphor and concepts used for its analysis (adopted from Krippendorff's scheme [2021]).	22
Figure 2.2 : Framework of metaphoric communication (Cila and Hekkert, 2020).	31
Figure 3.1 : Preliminary study: coding frame.	47
Figure 3.2 : Preliminary study: Designers' notes on given transcripts of diabetics' answers.	49
Figure 3.3 : Frequencies of marked contents in user answers.	51
Figure 3.4 : Associations between categories of answers of people with diabetes and categories of designer notes.	55
Figure 3.5 : Percentages of idea note categories stimulated by literal expressions and metaphorical expressions.	55
Figure 3.6 : Stage I: Eliciting user narratives.	59
Figure 3.7 : Stage II: Communicating user narratives to designers.	68
Figure 3.8 : Stage III: Guiding designers to work with metaphors in user narratives.	71
Figure 3.9 : Example tasks from the workshop.	72
Figure 3.10 : The task defined for participant designers.	74
Figure 3.11 : Samples from returned documents by designers.	75
Figure 4.1 : Coding in Atlas.ti.	78
Figure 4.2 : Coding in Atlas.ti: linking relevant data in processed narrative documents to the analysis document and coding.	79
Figure 4.3 : Coding in Atlas.ti: linking relevant data in interview transcripts to the analysis document and coding.	79
Figure 4.4 : The analyzed content, research questions and dimensions of the coding frame.	81
Figure 4.5 : Subcategories of the six dimensions of the coding frame.	84
Figure 4.6 : Coding in Atlas.ti.	86
Figure 5.1 : The overview of idea generation utilizing metaphor analysis.	87
Figure 5.2 : An example idea generation sequence utilizing metaphor analysis.	88
Figure 5.3 : Subcategories of "UME-T: Target domain of User's ME".	90
Figure 5.4 : Subcategories of "UME-C: Conventionality of User's ME".	90
Figure 5.5 : Frequencies of underlined and highlighted metaphorical expressions based on subcategories of "UME-T: Target domain of User's ME".	91
Figure 5.6 : Frequencies of underlined and highlighted metaphorical expressions based on subcategories of "UME-C: Conventionality of User's ME".	91
Figure 5.7 : Subcategories of "DES-MA: Metaphor analysis moves".	92
Figure 5.8 : Analysis of a user metaphor.	92
Figure 5.9 : The generation of a design idea through metaphor.	93
Figure 5.10 : Subcategories of "DES-M: Mapped Knowledge".	94
Figure 5.11 : An example design idea utilizing metaphor.	95
Figure 5.12 : Subcategories of "DES-O: Design outcome".	96

Figure 5.13 : Sankey diagrams of “DES-O2: Interaction & interface”.	97
Figure 5.14 : Sankey diagrams of “DES-O3: Experience”.....	98
Figure 5.15 : Sankey diagrams of “DES-O4: Product/ service/ system”.....	99
Figure 5.16 : User metaphor categories’ degree of conduciveness to idea generation.	104
Figure 5.17 : The overview of idea generation utilizing metaphor analysis developed through the findings.....	105
Figure 5.18 : Prominent correlations between user metaphor categories and design implications.	106
Figure 6.1 : Stages of Probing User Metaphors (PUM).	109
Figure 6.2 : Analysis of a metaphorical expression identified in user narratives. ..	111
Figure 6.3 : Analysis of a metaphorical expression identified in user narratives: “getting along with diabetes”.	112
Figure 6.4 : Exploration of alternative metaphors’ effects on user perceptions.	113
Figure 6.5 : Exploration of alternative metaphors’ effects on user perceptions: Blood glucose management metaphors.....	114
Figure A.1 : Interview guide for care partner interviews (Turkish).	142
Figure A.2 : Interview guide for patient interviews (Turkish).	146
Figure A.3 : Interview guide for care partner interviews (Turkish).	150
Figure A.4 : Interview guide for patient interviews (Turkish).	154
Figure C.1 : Narrative document.	186
Figure D.1 : Presentation materials used in workshops with designers.....	220
Figure E.1 : Code-cooccurrence table.	246

PROBING METAPHORS IN USER NARRATIVES: TOWARDS A DESIGN RESEARCH METHOD TO INFORM DESIGN PROCESS

SUMMARY

Metaphor has long been a topic of investigation in scholarly design research. Studies across various design contexts have demonstrated the value in deliberately exploring and utilizing metaphors to facilitate different phases of the design process, from problem framing to concept generation. However, the analytical potential of metaphors has often been overshadowed by their widely acknowledged generative use, leaving its significance in the research phase of design process relatively unexplored. This dissertation aims to broaden our understanding of the role metaphors can play in design, delving into the analytical role of metaphors in user-centered design research, particularly focusing on the insights that users' metaphors can offer.

The central assumption underlying this dissertation posits that designers can enhance their understanding of users by recognizing and analyzing their metaphors. This idea draws upon the cognitive linguistic approach to metaphor, which acknowledges metaphors in language as manifestations of our concepts that are essentially metaphorical in nature. Building on metaphorical concepts' centrality in the way our mind functions and our experience is structured, and supporting evidence provided from other research fields, exploring metaphors of users is considered highly significant in the context of user-centered design, as they can open a window into the worlds of others. It is hypothesized that the analysis and utilization of metaphors can facilitate designer's understanding of users, enable designers to make enhanced anticipations regarding their experiences and nourish new conceptualizations. Therefore, this dissertation investigates systematic ways (i) to explore user metaphors; and, (ii) to facilitate the generation of novel conceptualizations based on metaphor use.

The research process has started with an exploratory preliminary study, which investigates whether metaphors in user narratives attracts designers' attention and facilitate idea generation. Followingly, a comprehensive main study was conducted, aiming to explore how designers can analyze and utilize user metaphors in their idea generation processes. The study design involved a systematic collection of narratives from the chosen user group, people living with type-1 diabetes, followed by a procedure where designers engaged with these narratives. 13 designers, equipped with knowledge in metaphor analysis, worked with metaphors in user narratives to generate design proposals. Then, they explained their process of working with user metaphors and the ideas they had generated based on them in follow-up interviews. Outcomes generated through the empirical study were subject to a qualitative content analysis. Consequently, the process of idea generation through metaphor analysis was depicted, identifying useful metaphor categories, diverse analysis strategies, and varied uses of metaphor. Based on the findings of the study, a design research method is proposed to systematically analyze metaphors in user narratives to inform and inspire user-centered design ideas.

Overall, findings reveal the potential in exploring user's metaphors in design research. Supporting the hypotheses, employing metaphor as an analytical lens is observed to empower designers to grasp potential users' perceptions and behaviours, ultimately inspiring the incorporation of metaphors to enhance user experiences in diverse ways. The method developed based on the findings of this dissertation offers design researchers, designers and design students who adopt a user-centered design approach a systematic approach that they can adopt when moving from user data to design ideas. Additionally, the informative materials that were developed within the scope of this dissertation to introduce designers to metaphors and the concepts used to analyze metaphors constitute a resource for designers who want to work with metaphors more consciously.



KULLANICI ANLATILARINDAKİ METAFORLARIN İNCELENMESİ: TASARIM SÜRECİNİ YÖNLENDİRİCİ BİR TASARIM ARAŞTIRMASI YÖNTEMİNE DOĞRU

ÖZET

Metafor uzun zamandır tasarım araştırmalarında incelenen bir konudur. Çeşitli tasarım bağlamlarındaki çalışmalar, problem çerçevelemekten konsept oluşturmaya kadar tasarım sürecinin farklı aşamalarını desteklemek için metaforların bilinçli bir şekilde keşfedilip kullanılmasının değeri göstermiştir. Ancak, metaforun analitik potansiyeli, yaygın olarak benimsenen üretken kullanımının gölgesinde kalmıştır. Dolayısıyla tasarım sürecinin araştırma aşamasındaki önemi görece keşfedilmemiş durumdadır. Bu tez, kullanıcı odaklı tasarım araştırmaları bağlamında metaforun analitik potansiyelini derinlemesine inceleyerek, metaforun tasarım sürecinde oynayabileceği rollere dair anlayışımızı genişletmeyi amaçlamaktadır. Bu bağlamda, kullanıcı metaforlarını analitik bir bakışla keşfetmenin tasarımcılara sunabileceği içgörülere odaklanılmıştır.

Bu çalışmanın temelindeki varsayım, tasarımcıların kullanıcı metaforlarını tanıyıp analiz ederek, kullanıcıların dünyalarına dair derinlikli bir anlayış geliştirebilecekleridir. Bu fikir, dildeki metaforları, doğası gereği esasen metaforik olan kavramlarımızın tezahürleri olarak kabul eden bilişsel dilbilimsel yaklaşıma dayanmaktadır. Zihnimizin işleyişinde ve deneyimlerimizin yapılandırılmasında metaforik kavramların merkeziliğini kabul ederek, insan odaklı tasarım bağlamında kullanıcı metaforlarını keşfetmenin önemli bir araç olabileceği düşünülmüştür. Kullanıcı metaforlarının analizi ve kullanımının, tasarımcıların kullanıcıları anlamalarını kolaylaştırabileceği, kullanıcı deneyimlerine ilişkin daha iyi öngörülerde bulunabilmelerini sağlayabileceği ve yeni kavramsallaştırmalara zemin hazırlayabileceği hipoteziyle yola çıkılmıştır. Bu nedenle, bu tezde (i) kullanıcı metaforlarını keşfetmenin ve (ii) metafor kullanımına dayalı yeni kavramsallaştırmalar üretmenin sistematik yolları araştırılmıştır.

Araştırma süreci, kullanıcı anlatılarındaki metaforların tasarımcıların dikkatini çekip çekmediğini ve fikir üretmeyi destekleyip desteklemediğini araştıran bir ön çalışmayla başlamıştır. Ardından, tasarımcıların kullanıcı metaforlarını nasıl analiz edebileceklerini ve bu analizi fikir üretme süreçlerinde nasıl kullanabileceklerini keşfetmeyi amaçlayan kapsamlı bir ana çalışma gerçekleştirilmiştir. Çalışma kurgusu, seçilen kullanıcı grubu olan tip-1 diyabetli bireyler ve onların ailelerinden sistematik bir şekilde anlatıların toplanmasını ve ardından tasarımcıların bu anlatılarla etkileşime geçerek tasarım fikirleri geliştirdiği bir prosedürü içermektedir.

Kullanıcı anlatısı toplama süreci doküman analizi ile başlamış; basılı kaynaklar, bloglar, youtube kanalları, sosyal medya paylaşımları gibi kaynaklardan faydalanılarak tip-1 diyabetle yaşama tecrübesine dair veri toplanmıştır. Ardından, Facebook üzerindeki topluluklara dahil olunarak, 6 ay süren bir katılımcı gözlem çalışması gerçekleştirilmiştir. Daha sonra bu toplulukların üyesi olan 6 tip-1 diyabetli

ve 8 ebeveyn ile yarı-yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Doküman analizi, katılımcı gözlem ve görüşmeler sonucunda elde edilen diyabet anlatıları, analiz edilip derlenerek tasarımcılar ile paylaşılabilecek, metafor açısından zengin, bir anlatı dokümanına dönüştürülmüştür.

Bu anlatılar ile çalışarak tasarım önerileri geliştirmek üzere 13 endüstriyel tasarım mezunu çalışmaya davet edilmiştir. Sürecin başında, tasarımcıları metafor ile çalışmaya hazırlamak için çevrimiçi atölye çalışmaları düzenlenmiştir. Her biri yaklaşık 3 saat süren 5 farklı oturum gerçekleştirilmiştir. Bu atölye çalışmalarında metafor teorisi anlatılmış ve katılımcılarla metafor analizi egzersizleri gerçekleştirilmiştir. Atölye çalışmasının ardından tasarımcılar iki aşamalı bir süreç izlemişlerdir: anlatı dokümanı üzerinde bireysel olarak çalışma ve takip görüşmeleri. Bu dokümanla çalışırken tasarımcılardan, metaforik ifadeleri tespit ederek altını çizmeleri ve daha sonra bu metaforları analiz edip yorumlayarak diyabetle yaşayan kişilerin deneyimlerini iyileştirecek tasarım fikirleri üretmeleri beklenmiştir. Ayrıca fikir geliştirmede tetikleyici olan metaforik ifadeleri vurgulayarak belirtmeleri istenmiştir. Katılımcılar bu görevi yaklaşık 2-3 haftada tamamlayarak, dokümanlarını araştırmacıya iletmişlerdir. Bu dokümanların incelenmesinin ardından, her bir tasarımcı ile takip görüşmeleri gerçekleştirilmiştir. Bu görüşmelerde tasarımcılar kullanıcı metaforlarıyla çalışma süreçlerini anlatmış ve metafor analizine dayanarak ürettikleri fikirleri detaylandırmışlardır.

Ampirik çalışma sonucunda elde edilen veriler (tasarımcıların üzerinde çalıştığı, işaretlemeler, notlar ve tasarım fikirlerini içeren anlatı dokümanları ve takip görüşmelerinin dökümleri) nitel içerik analizine tabi tutulmuştur. Analiz ile iki temel araştırma sorusuna cevap aranmıştır: (i) Hangi tür kullanıcı metaforları fikir geliştirme sürecini desteklemek anlamında faydalı olabilir, (ii) tasarımcılar fikir geliştirmek için bu metaforları nasıl kullanabilirler? Bu soruları cevaplayabilmek için, ilk olarak, tasarımcıların kullanıcı metaforlarını analiz etme ve kullanma süreçleri incelenmiş, metafor analizi yoluyla fikir üretimini tarifleyen bir çerçeve geliştirilmiştir. Bu çerçeve, çeşitli kullanıcı metaforu kategorilerini, bunları analiz etmek için kullanılan stratejileri, metafor analizinin fikir geliştirme sürecini nasıl beslediğine dair çeşitli yaklaşımları ve metafor analizi temelinde geliştirilen farklı tasarım çıktısı türlerini ortaya koymaktadır. Analiz sonucunda, düşünce geliştirme sürecini beslemek anlamında faydalı bulunan ve belirli tasarım çıktıları tetiklemek anlamında öne çıkan metafor kategorileri tespit edilmiştir. Aynı zamanda bu metaforların analizi ve kullanımına dair stratejiler ortaya konmuş, metaforun düşünce geliştirme sürecinde oynayabileceği çeşitli rollere dair bulgular sunulmuştur.

Çalışma sonuçlarına dayanarak, kullanıcı merkezli tasarım fikirlerine analitik bir zemin hazırlamak ve ilham vermek amacıyla kullanılabilen bir tasarım araştırması yöntemi önerilmiştir. Bu yöntem, tasarım araştırmacılarına, tasarımcılara ve tasarım öğrencilerine, kullanıcı verisinden tasarım fikrine giderken benimseyebilecekleri, metafor analizi temelli, sistematik bir yaklaşım sunmaktadır. Ayrıca bu tez kapsamında tasarımcıları metaforlar teorisi ile tanıştırmak amacıyla geliştirilen bilgilendirici materyaller, daha bilinçli bir şekilde metafor ile çalışmak isteyen tasarımcılar için kaynak teşkil etmektedir.

Genel olarak bakıldığında, bu tez çalışması tasarım araştırmasında kullanıcı metaforlarını keşfetmenin potansiyelini ortaya koymuştur. Araştırma sürecinin başında geliştirilmiş olan hipotezleri destekler nitelikteki çalışma sonuçları, metaforun kullanıcı verisi ile çalışırken analitik bir mercekle kullanılması, kullanıcıların

algı, davranış ve deneyimlerini kavrama konusunda tasarımcılara güç kazandırdığını göstermiştir. Metafor analizi, tasarımcıların kullanıcı deneyimlerine dair derinlikli iç görüler geliştirebilmelerine imkan sağlamış ve kullanıcı deneyimlerini çeşitli şekillerde geliştirebilecek yeni kavramsallaştırmalara ve tasarım fikirlerine ilham vermiştir.

Sonuç olarak, bu tez çalışması kullanıcı metaforlarının analizi yoluyla düşünce geliştirme sürecini tarifleyen bir çerçeve sunarak, kullanıcı metaforlarının tasarım sürecinde kullanılmasına yönelik gelecek çalışmalara temel oluşturmuş; kullanıcı verisinin düşünce geliştirme sürecinde kullanımına dair sistematik bir yöntem önermiştir. Tasarımcıların metaforu analitik bir araç olarak da kullanabileceklerini göstererek, tasarım sürecinde metafor kullanımına dair anlayışımızı genişletmiştir. Çalışmanın farklı kullanıcı grupları ile tekrarlanması, kodlama çerçevesinin genişletilmesi gibi yöntemlerle, geliştirilen tasarım araştırması yönteminin daha kapsayıcı hale getirilebileceği düşünülmektedir. Bu araştırmanın, metafor analizinin tasarımda etkin kullanımına yönelik daha fazla araştırmayı teşvik etmesi ve tasarımcıların metaforlara dair farkındalıklarını geliştirerek kendilerinin ve diğer tasarım paydaşlarının metaforlarını analitik bir bakışla ele alabilmelerine destek olması umulmaktadır.

1. INTRODUCTION

Designers are constantly challenged with the task of designing for people and contexts that lie beyond their realm of familiarity (Fulton Suri, 2003). Often finding themselves navigating foreign territories, designers turn their attention to the inhabitants of the territory they try to explore, people with actual experience, to get an insider perspective and familiarize themselves with the worlds of the potential users of a design.

Users' everyday lives, practices, thoughts, feelings, beliefs, motivations, and aspirations become important sources of information and inspiration (Fulton Suri, 2003; Gaver, Dunne, & Pacenti, 1999; Keinonen, 2010; Mattelmäki, 2006; van Veggel, 2005). When designing within unfamiliar domains, particularly when designing for a specific user group with special needs, adopting a user-centred approach, i.e., embracing the voices of users and incorporating the insights gained through interacting with them into design, can greatly help a design to thrive. As Krippendorff (2006) puts:

Designers can succeed only when their proposals are understandable to those who matter, when the stakeholders in their design are inspired by the futures it promises, when the design attracts the requisite resources, and garners the social support needed to succeed in the life cycle of artifacts. (p.205)

Thus, designing for others relies on attaining an understanding of users' (and other stakeholders') understanding, an intimate grasp of their conceptual models, world constructions and everyday contexts. And the conceptions others hold can only be deduced from their manifestations in conversations and interactions, as they are not directly observable (Krippendorff, 2006). Hence, what designers can do to get a grasp of others' understanding is to listen to how they talk about the concepts and meanings of their interest and observe how they behave as entailed.

Designers and design researchers use a wide range of methods to this end, i.e. they utilize traditional, adopted and generative research methods (Hanington, 2003a) to understand the context of design, learn from user experiences, reveal mental models

of users, develop empathy for users, and examine the usability of products from user's perspective (Gaver et al., 1999; Hanington, 2003a; Keinonen, 2010; Koskinen & Battarbee, 2003; Sanders, 2006; Steen, 2007). Data collected through user-centered design research methods come in various forms, ranging from textual to visual, each offering unique insights for design. However, a common thread among many of these methods is that they provide designers with users' articulations of their experiences, which are inherently full of metaphors. This dissertation explores whether these metaphors that users employ to describe their everyday experiences can inform design process, whether metaphors can be adopted as an analytical lens when collecting and analyzing user data for design research. These metaphors will be referred as user metaphors throughout this dissertation.

Although metaphors are everywhere, ordinary speakers rarely recognize them (Chandler, 2007). This applies to designers as well. The central hypothesis underlying this dissertation posits that designers can enhance their understanding of users by recognizing and analyzing their metaphors. This idea draws upon the cognitive linguistic approach to metaphor, which acknowledges metaphors in language as manifestations of our concepts that are essentially metaphorical in nature (Lakoff & Johnson, 1980).

Traditionally, metaphor was regarded simply as a linguistic device, wherein one thing is described in terms of another based on resemblance, to serve specific communicative purposes. It was believed that it only belonged to the realm of poetry (Kövecses, 2010). However, cognitive linguistic view has challenged this approach, which confines metaphor to a linguistic ornament (Kövecses, 2010), arguing that metaphor is pervasive in everyday life, not just in language but also in thought and action (Lakoff & Johnson, 1980). The idea that our conceptual system is metaphorical in nature is central to this perspective (Lakoff & Johnson, 1980). Metaphor serves as a fundamental framework through which we construct our understanding of the world (Gibbs, 2008), forming the basis of our everyday thinking, reasoning, and imagination (Gibbs, 1994; Lakoff & Johnson, 1980; Turner, 1998). It is conceptualized as a property of concepts rather than words, as a mental phenomenon that manifests in different forms, including everyday language (Cameron, 1999; Kövecses, 2010; Lakoff & Johnson, 1980). Thus, metaphorical expressions are seen as reflections of our conceptual metaphors, elucidating our conceptual system (Kövecses, 2010; Lakoff

& Johnson, 1980). This idea has led to the adaptation of metaphor as an analytical tool to study language. Metaphor analysis techniques have been adopted in a variety of fields, such as health sciences, sociology, political science, psychology, educational research and management research (Ignatow & Mihalcea, 2017; Redden, 2017), as they offer insights into individual experiences and socially shared conceptualizations (Goering, 2015).

However, in design field, the analytical potential of metaphors has often been overshadowed by their generative use, leaving its significance in the research phase of design process relatively unexplored. Building on the cognitive linguistic approach that acknowledges the centrality of metaphors in structuring our experiences, this dissertation suggests that exploring user metaphors holds significant potential in user-centred design research. Metaphor is considered as a powerful analytical tool that can assist designers in empathizing with the people for whom they are designing, gaining insights into their conceptions and behaviors, and bringing novel yet compatible conceptualizations to fruition. Therefore, exploring how users' metaphors can be incorporated into design is considered as an important contribution.

1.1 Purpose and Scope of the Study

Metaphor has long been a topic of investigation in scholarly design research. Studies conducted across various design contexts have demonstrated that designers can benefit from purposefully employing metaphors to achieve diverse objectives through different phases of the design process (e.g. Casakin & Goldschmidt, 1999; Casakin, 2006; Casakin, 2007; Cila, Hekkert, & Visch, 2014; Cila, 2013; Cila, Borsboom, & Hekkert, 2014; Cila & Hekkert, 2020; Gonçalves, Cardoso, & Badke-Schaub, 2014; Hey, Linsey, Agogino, & Wood, 2008; Huang, Carulli, Hekkert, Schifferstein, & Bordegoni, 2020; Madsen, 1994; Schon, 1979). However, the potential of exploring and utilizing user metaphors in design research remains relatively unexplored, despite its acknowledged importance in the context of human-centred design (e.g. Krippendorff, 2006; Madsen, 1994; Martin & Hannington, 2019).

Addressing this gap, this dissertation aims to investigate systematic ways of exploring user metaphors to inform design process and propose a method to instrumentalize metaphor analysis for designers. By introducing metaphor as an analytical tool, it explores how designers can utilize metaphors within the narratives of a target user

group to generate design proposals. The study attempts to answer two main research questions:

- What kinds of user metaphors have the potential to facilitate idea generation?
- How do designers use these metaphors to generate design ideas?

Addressing these questions required: defining a target user group; collecting narratives from this group; and, communicating these narratives to designers so that they could work with the metaphors in these narratives to generate design proposals.

The selection of a target user group was a critical step in ensuring that designers have access to diverse and meaningful user narratives. In this study, individuals living with type-1 diabetes were chosen. Type-1 diabetes is a chronic condition in which blood glucose level becomes too high because insulin, the hormone allowing the glucose to enter the cells, cannot be produced (The British Diabetic Association, n.d.). This chronic condition requires extensive changes in life habits, entails life-longing and demanding care practices. It also comes with constant health risks, which necessitates people living with type-1 diabetes to continuously carry out certain self-care practices in their daily lives and take the responsibility of their treatment (Department of Health Diabetes Policy Team, 2007). This condition can develop from a very young age. It is commonly diagnosed between 10 and 14 years of age (DoH Diabetes Policy Team, 2007). Thus, parents of children with type-1 diabetes are considered as one of the most important actors in life with type-1 diabetes (Betts & Swift, 2003; Marshall, Carter, Rose, & Brotherton, 2009). Type-1 diabetes inevitably becomes an integral part of patients' and their care partners' lives, their everyday practices, and conversations (Betts & Swift, 2003; Marshall et al., 2009). From adhering to specific daily routines to utilizing a variety of products regularly, individuals living with type-1 diabetes navigate a unique set of experiences that shape their interactions with technology, healthcare professionals, and their support network. Moreover, they form a cohesive community with shared narratives and a common language, centered around this specific condition. An extensive number of online communities exist, and members of these communities are actively involved in topics related to diabetes, highly motivated to share their personal experiences, and welcoming outsiders who show interest in their way of life. These defining characteristics facilitated the elicitation of a broad spectrum of user narratives, encompassing the multifaceted aspects of living with type-1 diabetes. Moreover, the acknowledged role metaphors play in understanding illnesses

and healthcare communication, and existing studies critically exploring metaphors around diabetes to inform practical outcomes show that diabetes narratives can potentially provide a fertile ground for design implications (Arduser, 2014; Broom & Whittaker, 2004; Goering, 2015; Hanne & Hawken, 2007; Harris & Pokorny, 2012; Paterson, Thorne, & Dewis, 1998; Sinnenberg et al., 2018).

The research process has started with an exploratory preliminary study, which investigates whether metaphors in user narratives attracts designers' attention and facilitate idea generation. Followingly, a comprehensive main study was conducted, aiming to explore how designers can analyze and utilize user metaphors in their idea generation processes. The study design involved a systematic collection of narratives from the chosen user group, people living with diabetes, followed by a procedure where designers engaged with these narratives. 13 designers, equipped with knowledge in metaphor analysis, worked with metaphors in user narratives to generate design proposals. Then, they explained their process of working with user metaphors and the ideas they had generated based on them in follow-up interviews. Outcomes generated through the empirical study were subject to a qualitative content analysis. Consequently, the process of idea generation through metaphor analysis was depicted, identifying useful metaphor categories, diverse analysis strategies, and varied uses of metaphor. Based on the findings of the study, a design research method is proposed to systematically analyze metaphors in user narratives to inform and inspire user-centered design ideas.

1.2 Contributions of the Study

The dissertation is directed at design researchers who aim to broaden their perspective on ways of understanding and involving users in design process and working with user narratives, and designers, as well as design students, who are interested in using a systematic method to incorporate user metaphors in design process.

The contributions of this dissertation would be in four major areas:

- Contribution to the literature on metaphors in design research, by investigating a previously underexplored area that deals with metaphors used and generated by users and their incorporation into design process.

- Contribution to the literature on metaphor research, by broadening the application of metaphor analysis to facilitate meaningful human-centred interventions and creative design implications.
- Contribution to the literature on designing for people living with diabetes, by providing a variety of design proposals based on the analysis of metaphors of people living with diabetes.
- Contribution to the practice of design, by proposing a framework to leverage user metaphors as a valuable resource for user-centred design practices and guidelines for developing design ideas based on metaphor analysis.

1.3 Structure of the Dissertation

The dissertation comprises seven chapters:

Chapter 1 sets the stage by introducing the context, purpose, and scope of the study, alongside establishing the relevant theoretical framework. It outlines the key research questions and summarizes the anticipated contributions of the study.

Chapter 2 delves into the literature review, organized into four sections. It provides a comprehensive background for the theoretical framework, focusing on user-centered design approach, the concept of metaphor, its relevance within design practice and theory, and the rationale for exploring metaphors of users in design research.

Chapter 3 explains the research design, beginning with the exploratory preliminary study and leading into the design of the main study. It summarizes insights from the preliminary study and outlines the structure of the main study, elucidating the methods employed, procedures followed, and participants involved.

Chapter 4 focuses on the analysis of the main study, presenting the qualitative content analysis process including data organization, coding framework development, and coding and analysis. Strategies to ensure validity and reliability of the analysis and limitations are also discussed.

Chapter 5 presents the interpretation of the outcomes. It provides an overview of idea generation utilizing metaphor analysis, detailing each phase of the process by presenting relevant findings, including outcomes of code-cooccurrence analysis and

specific examples of metaphor use. It revisits research questions to prepare the ground for discussing study implications.

Chapter 6 elaborates on the practical implications of the study, presenting the design research method developed based on dissertation findings. It discusses the value and challenges of using the method, offers recommendations, and suggests potential contributions for further research.

Chapter 7 concludes the dissertation with a concise summary of the study, situating it within existing knowledge and explaining its contributions to the field of human-centered design research, as well as metaphor research.





2. LITERATURE REVIEW

The literature review is presented under four main sections in order to provide a clear background for presenting the theoretical framework of this dissertation. As the dissertation is theoretically located in the context of user-centered design research, in the first section, user-centered design approach is explained, and an overview of its methods is presented. Then, in the second section, a brief description of metaphor is provided—including its etymological origin, definitions, different views on its nature and function—, and adopted approach to metaphor is explained. In the third section, research studies in which metaphor is recognized within design practice and theory is presented aiming to map the various uses of and approaches to metaphor within design and provide a profound ground to situate this research in relation to the existing body of knowledge. Finally, building on this theoretical background, the rationale for exploring the potential of metaphor analysis in user-centered design is explained in the last section.

2.1 User-centered Design

This dissertation is theoretically located in the context of user-centered design, which focuses on the user among other stakeholders. While embracing the need to acknowledge all stakeholders involved in the actualization of a design and the need to bring “different kinds of understandings” hold by them into a design (Krippendorff, 2006, p. 61), understanding and incorporating users’ understanding will be of central concern in this dissertation. Therefore, the perspective presented by user-centered design and its methods are summarized in this section.

Beginning from the 1970s, people other than design experts have started to take part in the early phases of the design processes as “experts of their experiences” (Visser, Stappers, van der Lugt, & Sanders, 2005) in order to inform, inspire and contribute to design process (Sanders & Stappers, 2008). “User participation in design” was portrayed as a “necessary reorientation” to deal with the increasing problems of our world (Cross, 1972 in Sanders & Stappers, 2008, p. 7). The ability to understand and

embrace other stakeholders' understanding was presented as a prerequisite for designers of post-industrial society (Krippendorff, 2006).

Sophistication in technology and the recognition that artifacts can hold diverse meanings across different individuals, contexts and communities have led to a more democratic landscape of design, where the voices and agency of users and other stakeholders are acknowledged and valued. The understanding that all stakeholders—including designers and users—are experts in their own lives, diminished the hegemonic role attributed to the designer and placed the designer in a position of a stakeholder in design together with users. The acknowledgement of the necessity to recognize and respect varying standpoints held by different stakeholders, who involve in the actualization of a design and/or affected by a design, invited designers to listen to different voices (Krippendorff, 2006).

As Krippendorff (2006) recognizes, “the meanings of interest to designers are embodied in individuals, who, as members of communities, coordinate their understanding by interacting with one another (p.61)”. Designing for others relies on attaining an understanding of users' (and other stakeholders') understanding, an intimate grasp of their conceptual models, world constructions and everyday contexts. Therefore, involving people speaking from different positions—such as a designer, user, researcher, marketing specialist, engineer, manufacturer, financier or salesperson—in design process, and having an understanding of their understanding, a “second order understanding”, becomes very important for designers. In order to create meaningful designs that would make sense in users' and other stakeholders' worlds, designers need to bring different conceptions hold by stakeholders into a design process (Krippendorff, 2006).

In the special case of user-centered design, incorporating the understanding of users into design is the primary concern; designers draw on user needs and introduce an understanding of users' concepts, values, and goals into design process with the aim of creating desirable futures. According to user-centered design approach, design is conceptualized “as an activity inherently tied to human needs and concerns” (Hanington, 2003a, p. 10). Recognizing and respecting thoughts, feelings, beliefs, motivations, aspirations and practices of users lie at the heart of this approach, ensuring that their perspectives are integral to design.

In a user-centered design process, designers engage with users at various stages of the project development, starting from the fuzzy front end of design (Friess, 2010; Hanington, 2003; Sanders, 2008). At the beginning of the design process, designers are expected to immerse themselves in users' world in order to develop an understanding of users' experiences and the context of design. Interactions with end users are indispensable to the user-centered design process, and those interactions guide designers throughout the process (Friess, 2010). Not only in the research phase but also during the design process, users are invited to participate in both "the generation and evaluation processes of concepts and solutions" (Hanington, 2003b, p. 11).

As listening and embracing user concerns, and responding to user needs are central to the user-centered design approach, designers have employed specific methods to understand the context of design, develop empathy for users, reach and learn from user experiences, examine the usability of products from user's perspective, and reveal mental models of users (Fulton Suri, 2003; Gaver et al., 1999; Hanington, 2003; Keinonen, 2010; Mattelmäki, 2006; van Veggel, 2005). A wide range of methods is available, coming from diverse origins, serving for different purposes, privileging different types of knowledge, and including various modes of user involvement. While designers effectively utilize and adopt methods from different disciplines, they also develop creative methods specific to design research (Hanington, 2003).

Traditional methods, including surveys, interviews, and focus groups are applicable in their traditional form with a little adjustment to serve their purpose of use in design context. Surveys are widely used to gather self-reported data on various aspects of individuals' characteristics, thoughts, and behaviors. They offer an efficient means of reaching a large number of participants. While they are mostly convenient in terms of collection, analysis, and presentation of large amounts of data, they have been criticized for being open to self-report bias. Thus, the importance of careful design and supplementation with additional methods such as observations or participatory sessions are highlighted (Martin & Hanington, 2012). Interviews serve as a fundamental research technique, facilitating direct engagement with participants to gather firsthand personal narratives of experiences, opinions, attitudes, and perceptions. Engaging in direct conversations with individuals is paramount for comprehending the aspirations and desires of the target audience in design endeavors,

making interviews a critical component of the inspiration phase of user-centred design processes (IDEO, 2015). Focus groups can also be considered as a type of group interview focused on a specific subject. They are frequently employed by market researchers to assess the viewpoints, emotions, and perspectives of meticulously selected participants regarding a product, service, marketing initiative, or brand (Martin & Hanington, 2012). They allow collecting data in a flexible way that encourages spontaneous participant interaction and potentially provides rich data in a relatively short period of time (Freitas, Oliveira, Jenkins, & Popjoy, 1998). Employment of focus group in design research, when conducted by a proficient facilitator, has the potential to yield profound understanding of themes, patterns, and trends (Martin & Hanington, 2012). Unobtrusive methods, such as archival methods and trace measures are also included in traditional methods used for design research and valued as they eliminate researcher bias. These traditional methods are considered appropriate in examining things that are already known yet regarded mostly unfavorable in bringing out new information (Hanington, 2003).

The growing recognition of the significance of studying human interaction with artifacts in their contexts has led to the adoption of methods from disciplines engaged in contextual research, such as anthropology; designers have borrowed methods from humanities and social sciences. Observational and ethnographic methods adopted with the aim of collecting contextual data include participant observation, unstructured interview, and artifact analysis. These ethnographic methods play a crucial role in user-centered design, enabling researchers to deeply understand users' lives, practices, thoughts, and feelings. They are highly productive in gathering qualitative data about users' values, aspirations, and needs, essential for informing design decisions and further developing user-centered design outcomes. These methods have been appropriated to better serve for the purposes of their use in design, to become applicable in design projects and to generate data that is relevant to design (Hanington, 2003). The notion of “design ethnography” upholds the core principles of traditional ethnography while shifting the focus from describing the current situation to exploring possibilities for design (Salvador, Bell, & Anderson, 1999; Salvador & Mateas, 1997). Designers also adopt methods coming from human computer interaction studies, such as think aloud protocol, heuristic evaluation, and cognitive walkthrough. These methods are utilized in order to access users’ decision-making mechanisms, evaluate

products compliance with established principles of usability, and examine the usability of products from user's perspective (Hanington, 2003).

There are also innovative methods specific to design research, which are characterized by their creative and participatory nature. These methods include design workshops, collage studies, card sorting, cognitive mapping, velcro modelling, visual diaries, camera studies and document annotations (Hanington, 2003a). Innovative methods help designers to collect user data that is highly communicable and visually rich by utilizing creative tools, such as probes and generative toolkits (Sanders & Stappers, 2014). These creative tools assist participants in communicating their thoughts and ideas relevant to specific design situations. They provide opportunities for creative expression (Hanington, 2003; Sanders, 2002). While methods such as visual diaries help designers to reach and learn from user experiences that might be inaccessible with traditional methods; methods like card sorting, cognitive mapping and velcro modeling provide a means to obtain an understanding of users' sense-making processes and to uncover user's mental models. These innovative methods provide a means to explore important user insights by facilitating the articulation of needs, expectations, tendencies, and desires that are not always explicit. Hence, they are considered useful especially for explorative and generative research (Hanington, 2003; Hanington, 2007).

These traditional, adopted and generative methods involve generation of design research data through designers' interaction with the (potential) users and engagement with the real-life context. However, to obtain user insights, designers can also work with "imagined users in imagined circumstances", as in brainstorming, six thinking hats, and moodboards. They can also generate "user representations in real situations" through secondary research, scenarios and bodystorming techniques. These methods that use imaginary or represented users and fictitious scenarios, have the designer talk in place of the user. On the other hand, in methods that involves interaction with "real users in real circumstances", such as observational methods (both participant and non-participant), interviews, or shadowing, the designer tries to learn from and with actual users in real life contexts. While they can position themselves as an outsider and make observations without disrupting the natural interactions, they can also actively participate in real life context of the users, or even immerse themselves in the user's experience with methods such as role playing (Koskinen & Battarbee, 2003).

While all these methods and practices are concerned with incorporating users' knowledge into design, the types of knowledge they prioritize and the methods they use to acquire and utilize it differ. For instance, while methods such as ethnographic fieldwork focus on past and present knowledge of and about users, aim to understand the existing situation, and realize improvements based on the knowledge provided about the existing; approaches such as co-design focus on producing new knowledge about future situations and products (Steen, Kuijt-Evers, & Klok, 2007). Similarly, the relationship between designers/ design researchers and users, as well as the roles attributed to them, is conceptualized in different forms.

As illustrated with this brief overview, user-centred designing encompasses a broad spectrum of methods that serve the goals of user-centered design in diverse ways, practiced in various forms with differing levels of user involvement. Overall, they aid designers in exploring users' experiences and understanding, enabling the integration of acquired knowledge into the design process. This, in turn, facilitates the development of ideas aimed at improving the lives of potential users and other stakeholders.

2.2 On the Notion of Metaphor

As the focus of this dissertation is the incorporation of user metaphors into design, explaining the adopted conception of metaphor and the theoretical position regarding how metaphor functions are important.

The etymological root of metaphor goes back to the Greek word *metaphora*, coming from *metapherein*—*meta* “over, across” + *pherein* “to carry, bear” (Oxford English Dictionary, 1996), which means “to transfer” or “to carry over” (Hawkins & Allen, 1991).

There have been discussions on the nature and function of metaphor since ancient times (Gluckensberg & Keysar, 1993) and various definitions have been proposed, along with different accounts of metaphor (Ashton, 1997; Gibbs, 1992).

In general terms, metaphor has been defined as naming, seeing, understanding and/or experiencing something in terms of something else.

- “Giving the thing a name that belongs to something else” (Aristotle 1457, as cited in Ricoeur, 2004, p. 13)

- “Metaphor is a device for seeing something in terms of something else” (Burke, 1945, as cited in Cameron & Low, 1999, p.130)
- “The essence of metaphor is understanding and experiencing one kind of thing in terms of another” (Lakoff & Johnson, 1980, p. 5).

While theorists may seem to agree on a general description of metaphor, they hold widely divergent opinions on its nature and function. Traditionally, metaphor has been perceived as a poetic device, serving artistic and rhetoric purposes, intentionally used to create special communicative effects. In this traditional approach, metaphor was viewed as a matter of words and accepted as a mere linguistic phenomenon that is based on resemblance (Kövecses, 2010). “Metaphorical expressions were assumed to be mutually exclusive with the realm of ordinary everyday language: everyday language had no metaphor, and metaphor used mechanisms outside the realm of everyday conventional language (Lakoff, 1993a, p. 202).” Thus, according to this traditional view, it is assumed that we can live perfectly well without using metaphors.

The roots of this traditional view go back to Aristotle, who described metaphor as the transference of the name of one thing to another, and viewed metaphor as an ornamental addition to language, which belongs the realm of poetry. Furthermore, Aristotle invited us to approach metaphor with caution due to its ambiguity and obscurity and warned against its use in scientific argumentation (Wood, 2015).

Traditional view, rooted in ancient accounts of metaphor, has dominated Western scholarly approaches to metaphor for a very long time (Ashton, 1997). However, Lakoff and Johnson's (1980, p.3) influential work, “*Metaphors We Live By*”, challenged this view by asserting “metaphor is pervasive in everyday life, not just in language but in thought and action”. They conceptualized metaphor as a property of concepts rather than words, explaining the metaphorical nature of our conceptual system in which we think and act, and revealing the inevitability of metaphors presence both in language and in human thought processes.

The idea that metaphor not only belongs to the realm of language, but it is “a part of ordinary thought” has long been acknowledged in scholarly circles, yet it has gained impetus with the introduction of the “Conceptual Metaphor Theory” (Gibbs, 2011). Conceptual metaphor theory presented by Lakoff and Johnson (1980), and their approach to metaphor, which is later referred as “cognitive linguistic view of

metaphor” is explained more extensively in the following section, as the conception of metaphor adopted in this dissertation is grounded in this view.

2.2.1 Cognitive linguistic view of metaphor

In “Metaphors we live by”, Lakoff and Johnson (1980) argue that the metaphor is not only “a matter of words”, but it is also the constitutive of our language structuring our thoughts, understanding and everyday actions. By building their theory mainly on linguistic evidence, they suggest that our conceptual system is “fundamentally metaphorical in nature” (Lakoff & Johnson, 1980, p. 3), and metaphorical concepts structure how we think and act.

Lakoff and Johnson (1980) elaborate on their argument by illustrating how conceptual metaphor “Argument is war” structures our understanding and experience of the concept argument, by exemplifying expressions from everyday language:

Your claims are indefensible.

He attacked every weak point in my argument.

I’ve never won an argument with him.

I demolished his argument.

He shot down all of my arguments.

If you use that strategy, he will wipe you out.

The idea they point out is that “we don’t just talk about arguments in terms of war” (Lakoff and Johnson 1980, p. 4), we understand and experience arguments in terms of war. Being opponents, winning/losing, attacking/defending, developing strategies are all belong to our experience of an argument, which is “partially structured by the concept of war” (p.4). They further explain the significance of having concepts metaphorical in nature as follows:

Our concepts structure what we perceive, how we get around in the world and how we relate to other people. Our conceptual system thus plays a central role in defining our everyday realities. If we are right in suggesting that our conceptual system is largely metaphorical, then the way we think, what we experience, and what we do everyday is very much a matter of metaphor. (Lakoff & Johnson, 1980, p. 3)

By revealing the pervasiveness of metaphor in our everyday lives and its central role in structuring our social realities, Lakoff and Johnson have challenged the central assumptions of the traditional view. As Kövecses (2010) clearly summarizes, they argued against the traditional view by claiming that:

(1) metaphor is a property of concepts, and not of words; (2) the function of metaphor is to better understand certain concepts, and not just some artistic or esthetic purpose; (3) metaphor is often not based on similarity; (4) metaphor is used effortlessly in everyday life by ordinary people, not just by special talented people; and (5) metaphor, far from being a superfluous though pleasing linguistic ornament, is an inevitable process of human thought and reasoning. (p.x)

Building on those arguments, Lakoff and Johnson (1980) explained the essence of metaphor as “understanding and experiencing one kind of thing in terms of another” (p.5), in other words, “understanding one conceptual domain in terms of another conceptual domain” (Kövecses, 2010, p. 4). In this dissertation, metaphor is understood in these terms.

2.2.2 “Understanding as metaphor”, metaphor as a window to others’ understanding

... what are we really trying to do when we try to understand anything? Like children trying to describe nonsense objects, so in trying to understand a thing we are trying to find a metaphor for that thing. Not just any metaphor, but one with something more familiar and easy to our attention. Understanding a thing is to arrive at a metaphor for that thing by substituting something more familiar to us. And the feeling of familiarity is the feeling of understanding (Jaynes, 1990, p. 52).

As we try to make sense of the world around us, we inevitably rely on metaphors: we try to understand concepts that are abstract and complex or entities that are not before known, heard, or seen through building metaphorical associations; by relying on more familiar domains of experience; by naming, seeing, understanding and/or experiencing them in terms of something else (Cameron & Low, 1999; Lakoff & Johnson, 1980; Ricoeur, 2004). Thus, metaphors are everywhere, some are more obvious than others. However, ordinary speakers rarely recognize them, as their use becomes habitual

(Chandler, 2007). Someone who is told “I don’t have the time to talk to you right now” knows exactly what it means but if you asked whether this is a metaphor, you would probably get an unambiguous “no.” However, a researcher studying metaphors in everyday language with a cognitive linguistic view might tell you that this is a dead metaphor, a metaphorical expression that became a conventionalized way of speaking about time, a linguistic manifestation of the conceptual metaphor “time is valuable commodity” which partially structure our concept of time in Western culture. Our concepts, especially abstract ones like time, are metaphorical constructs (Lakoff, Espenson, Goldberg, & Schwartz, 1991), profoundly influencing our everyday experiences (Krippendorff, 1993; Lakoff & Johnson, 1980). In this cognitive linguistic approach, metaphorical expressions in everyday language are seen as reflections of these conceptual metaphors that structure our experiences (Kövecses, 2010; Lakoff & Johnson, 1980). Metaphor is seen as a property of concepts rather than words, as a mental phenomenon that manifests in different forms, including everyday language (Cameron, 1999; Lakoff & Johnson, 1980). So, as argued, we don’t only talk about time as if it is a valuable commodity, “we understand and experience time as the kind of thing that can be spent, wasted, budgeted, invested wisely or poorly, saved, squandered (Lakoff & Johnson, 1980, p. 9),” and act accordingly. Far from being only “a matter of words,” metaphor is acknowledged as the constitutive of our language structuring our thoughts, understanding and everyday actions (Lakoff & Johnson, 1980).

This idea has paved the way for the use of metaphor as an analytical tool to study language given its significant potential in elucidating how we interpret and engage with our world. Following the seminal work of Lakoff and Johnson (1980), “Metaphors We Live By,” the pervasiveness of metaphor in our everyday lives—both in language and thought—and its central role in structuring our concepts and experiences has been increasingly recognized in various areas of scholarly research. Viewing metaphor as an integral part of human thought processes and meaning making led to the adoption of metaphor as a research lens, as a means for collecting and analyzing qualitative data, as a tool for understanding social phenomena (Redden, 2017). Metaphor analysis techniques are employed to acquire an understanding of how diverse individuals and social groups perceive and comprehend the social world (Ignatow & Mihalcea, 2017), and embraced in many different academic fields, such as

health sciences, sociology, political science, psychology, educational research and management research (Ignatow & Mihalcea, 2017; Redden, 2017). Furthermore, it is acknowledged that metaphors aid researchers in interpreting collected data, making research findings accessible (Schmitt, 2005). Qualitative research often yields heterogeneous and intricate data, and metaphors serve to “reduce this complexity to clearly structured patterns” (Schmitt, 2005, p. 360), “provide structure to the data” (Carpenter, 2008, p. 275). This becomes especially important when researchers intend to share their insights with broader audiences, make generated knowledge useful for professional practice (Steele, Baird, & Davies, 2022).

Many different methods and procedures have been suggested by researchers conducting metaphor analysis, such as Metaphor Identification Procedure (MIP) (Pragglejaz Group 2007), Zaltman’s metaphor elicitation technique (ZMET) (Zaltman and Coulter 1995), or Schmitt’s (2005) systematic metaphor analysis procedure to name a few. Identifying the words or phrases in the text that are metaphorical, clustering or categorizing metaphors into meaningful categories, and interpreting the categories appear to be three stages in the process that are consistent across much of the existing research (Goering 2015).

Insights provided from the studies in analogous areas of research, involving relationships similar to that of designer-user, in which metaphor is utilized as a qualitative research tool to support a professional practice, can help us understand why it is critical for a designer to become cognizant of (user) metaphors.

In the field of health sciences, a considerable number of research studies focusing on the patient’s use of metaphor lay the groundwork on the significance of metaphorical contents in attaining an understanding of the lived experience of various illnesses (Bleakley, 2017); enhancing communication in healthcare contexts, particularly between patient and professional (Casarett et al., 2010; Husband & Broaddhus, 1984; Fabrizio Macagno & Rossi, 2016; Southall, 2013); supporting self-understanding and the articulation of sensitive subjective experiences (Mould, Oades, & Crowe, 2010); and creating therapeutic effects (Southall, 2013). It is argued that “understanding the impacts of different metaphors may help us use them in ways that are most helpful to patients’ particular situations and mindsets” (Hendricks, Demjén, Semino, & Boroditsky, 2018, p. 269). For instance, “evidence-based communication instruments” were developed to support healthcare professionals in finding helpful metaphors that

would aid patient's understanding of their condition and facilitating shared decision-making processes (Ervass, Montibeller, Rossi, & Salis, 2016). Similarly, the role of metaphor in the communication between therapist and counselee has also been extensively researched, and the value of utilizing metaphors in facilitating "an effective mode of communication and meaning creation" is widely recognized (Lyddon, Clay, & Sparks, 2001, p. 270). Hence, metaphor is acknowledged as a vehicle for communication and change (Muran & DiGiuseppe, 1990); as a strategy that eases the articulation of subjective experiences and supports recovery (Mould et al., 2010); an approach that facilitates some of the key developmental change processes (Lyddon et al., 2001). There is also a considerable number of studies exploring the roles and functions of metaphor in marketing and advertising. Exploring consumers' metaphors is considered useful in obtaining deep insights and revealing hidden thoughts and feelings (Zaltman & Zaltman, 2008); in eliciting and understanding mental models —shared by a market segment or group—(Zaltman & Coulter, 1995); in discovering perceptions regarding products, concepts, brand and company images, purchase experiences, etc. (Zaltman & Coulter, 1995). Metaphor elicitation techniques are utilized in order to "evaluate and test new concepts, identify new product and service opportunities, and position new or existing products" (Zaltman & Coulter, 1995; Zaltman & Zaltman, 2008, p. xviii). Understanding gained through exploring consumer metaphors informs marketing decisions and shape marketing strategies (Zaltman & Coulter, 1995; Zaltman & Zaltman, 2008).

It is suggested that metaphor can play similar roles in the context of design research. Evidence provided from other research fields supports the hypothesis that designers can benefit from using metaphor as an analytical tool.

2.2.3 The structure of metaphor and concepts used for its analysis

In explaining and analyzing metaphors, there are some key concepts that researchers utilized. Building on the theory of metaphor Krippendorff (1993; 2006) sketches, the linguistic, perceptual, and social concepts used to analyze metaphors will be introduced using an example metaphorical expression used to talk about the design process, "exploring different paths to reach a final design":

- "Metaphors operate across two logically independent domains" (Krippendorff, 2006, p. 156). Analytically, any metaphor has a *source domain* more familiar

than what is presently perceived or talked about, attends to a *target domain* which is constructed, talked of and perceived as a result of the metaphor being used. In the example expression, “exploring different paths to reach a final design”, the vocabulary used to talk about journeys is adopted in talking about the design process. Metaphor carries knowledge from a familiar domain of experiences, known as the source domain (journey), to make sense of a domain that requires understanding or structuring, known as the target domain (design process).

- “The effective use of metaphors presupposes the two domains to have some *structural resemblances*” (Krippendorff, 2006, p. 156). There must be corresponding constituent elements, e.g., path corresponds to the progress of design project.
- Metaphors' influence extends beyond structural resemblances, since metaphors have *entailments* (Lakoff & Johnson, 1980). These are “patterns of understanding embedded in the vocabulary of the source” (Krippendorff, 2006, p. 156), additional knowledge and explanatory structures carried from one domain to another, along the structural resemblances. A designer who is “moving towards” a final design might “encounter a dead end” and decide to “return to the starting point” and “take another direction”. The metaphor organizes the domain we attempt to understand (design process) in familiar source domain terms (journey).
- “Metaphors *organize their users' perceptions* without awareness of how and in which way. When acted upon, metaphors *create the very reality they inform*” (Krippendorff, 2006, p. 157). A designer saying that she got stuck when designing or cannot move forward due to an obstacle, not only talks about her experience in terms of a journey but also feels that way: unable to take a step forward or unfortunate to select a path that goes nowhere. “Acting on this assessment creates or *constitutes the fact it states*” (Krippendorff, 2006, p. 157). Those who adopt this metaphor develop strategies accordingly, they might decide to “force it”, “find a way around the obstacle”, or “go back to a previous point” and “try another direction”.

Furthermore, each metaphor shapes the perception of its users by highlighting and hiding certain aspects of present concern. Conceptualizing design process as a journey emphasizes the movement and highlights the dynamic nature of

the process (Gulari, 2015). Designers have a certain control over the process; evaluating the things encountered along the way, they plot the course of the journey without knowing the destination from the beginning. This conception embraces the ambiguity. A metaphor imposes its own conception on the present and extinguishes what it replaces or could be (Krippendorff, 2006). Explaining design process as a journey, as an exploration, implies that there are endless possibilities. There is no one correct or optimum solution to a design problem as suggested by some alternative conceptualizations, but alternatives paths that would lead designers to different ending points.

- “*Metaphors die in repeated use* but leave behind the reality they had languaged into being. When metaphors die, their entailments become naturalized or literalized explanations” (Krippendorff, 2006, p. 157). The concept of design journey, the idea of alternative paths that can be taken has entered the discourse of designers. In design education, students are guided by more experienced designers through their design process. Design methods are introduced as navigational tools and maps (Jones, 1992). In design teams, alternative paths can be explored by different team members. The progress made in these alternative paths are presented and evaluated at certain points of the process, and some of them are selected together with the clients depending on the direction they want to take. Furthermore, as the prevalent metaphor becomes the common way of perceiving, it eradicates other possible ways of seeing (Krippendorff, 1993). For instance, for a designer saying that she got stuck when designing or cannot move forward due to an obstacle, waiting for inspiration or setting the project aside for a period for incubation wouldn’t be considered as a solution. This is because, these expressions are facilitated by different metaphors, suggesting different realities about the nature of design process. Adopting the journey metaphor makes people who adopts it to see their design process through the vocabulary of journey.

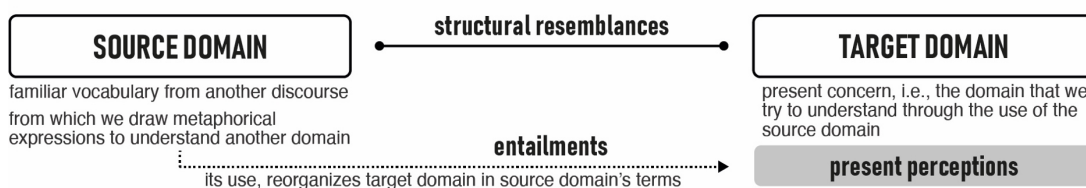


Figure 2.1 : The structure of a metaphor and concepts used for its analysis (adopted from Krippendorff’s scheme [2021]).

In Figure 2.1, the structure of a metaphor is depicted using these key concepts utilized in analyzing metaphors. To summarize, a metaphor consists of a target domain (the present concern) in need of understanding and structuring, and a more familiar source domain from which vocabularies and explanations (entailments) can be carried along the structural resemblances (between the source and target) into the target to reorganize its present perception.

2.3 An Overview of Metaphor Research in Design

Metaphor has become a topic of investigation in a number of disciplines (Kövecses, 2010; Gibbs, 2008), as it has a lot to offer in terms of explaining how we interpret our world and act accordingly. Design is no exception. Many different roles and functions of metaphor have been recognized in studies that explore metaphor in relation to design. In this section, acknowledged roles and functions of metaphor in design research will be explained respectively in relation to design practice and design theory. Studies presented under metaphor and design practice section include research into metaphor in the context of design; in these studies, different dimensions and aspects of metaphor use in design is investigated. In studies presented under metaphor and design theory section, metaphor is the instrument for investigation, and through its use, conceptions and theories of design(ing) is explored and discussed. This review has no claim to be comprehensive, yet it aims to provide an overall portrayal of the metaphor research in design, map the various uses of and approaches to metaphor, and prepare a profound ground to situate this research in relation to the existing body of knowledge.

2.3.1 Metaphor and design practice

Reviewed research studies in this section mostly deal with metaphor at work in the design of and interaction with designed things and searches for “an explanation in the experience of designers and those who use products” (Buchanan, 2007, p. 58). Among the reviewed studies that explore the metaphor use of designers, two main research focuses were identified: metaphorical reasoning and metaphor use in the design process (problem framing, concept generation, etc.), and metaphor use in design products (e.g. product metaphors, visual metaphors, etc.).

2.3.1.1 Metaphorical reasoning and metaphor use in the design process

In the process of designing, metaphor plays various important roles and significantly contributes to design thinking, design creativity, and design communication in many different ways. Additionally, its crucial role in educating designers have been acknowledged.

The important role metaphor plays in the early phases of design process —in the construction of new meaning (Krippendorff, 2006; Madsen, 1994), in the identification and framing of design situations (Casakin, 2006; Hey et al., 2008; Schon, 1979) and in setting design directions (Coyne, Snodgrass, & Martin, 1984; Schon, 1979) — has long been acknowledged within the domains of creativity and design. The contribution of metaphorical reasoning to design process has widely recognized. Metaphors are conceptualized as “cognitive strategies that assist in the organization of design thinking” (Casakin, 2007).

Metaphorical reasoning is defined as a mental process, a cognitive act that enables people to conceptualize an unfamiliar situation or thing in reference to a familiar one through the transfer of knowledge (Ortony, 1993). In the realm of design, metaphorical reasoning serves as an iterative mechanism, allowing designers to progressively enhance their understanding of a design situation by reconfiguring it in unconventional and novel ways (Antoniades, 1992; Gero, 2000).

One of the most influential scholars investigating the role of metaphorical reasoning in design process and design thinking is without doubt Donald Schön (1979). In his seminal work “Generative metaphor: A perspective on problem-setting in social policy”, Schön (1979) presents the concept of “generative metaphor”, which has become highly influential in scholarly circles. Schön (1979) utilizes the term “generative metaphor” to refer “a special version of SEEING-AS by which we gain new perspectives on the world” (p.138) and illustrates how metaphor is capable of altering designers’ perceptions and conceptualizations of design situations and leading design processes towards better design outcomes.

Schön explains the making of generative metaphor through telling us about the experience of a product development research team working on ways to improve the performance of a new paintbrush made with synthetic bristles. When paint is applied with the synthetic brush, the result was gloppy. So, the team has made various trials to

improve the result by analyzing the old natural-bristle brush. They tried many different alternatives by taking the bristles of the natural brush as an example and playing with the bristles (changing bristles diameter, end, etc..). After many unproductive trials, one of the team members put forward, “You know, a paintbrush is a kind of pump!”. He drew attention to the “channel” like spaces formed in between bristles and how paint is transferred to the paper when those channel-like spaces are pressed, through the bending of the brush, during its application on a surface. “Paintbrush as pump” metaphor altered researchers’ perception of the brush and the process of painting, leading them notice new aspects of the situation. When researchers compared the synthetic and natural brushes considering them as pumps, seeing the features of them in a new light, they realized that the two bend differently and this might be the underlying problem that causes the gloopy effect. This new way of thinking led to the generation of new explanations and inventions that serves researchers purposes.

Building on the concept of generative metaphor, Schön (1979) emphasizes the importance of “problem setting”, arguing that “the framing of problems often depends upon metaphors [...] which generate problem setting and set the directions of problem solving (p.138)”. He calls designers to become critically aware of the generative metaphors through which we perceive, explain and act upon design situations.

The role that metaphor plays in the early phases of the design process — in identifying and framing design situations, and in setting design directions and generating design proposals — was further explored through empirical studies conducted in educational and professional settings, as well as experimental settings.

Hey et al. (2008) explored the use of metaphors and analogies in the design processes of student designers and found that both metaphors and analogies are intuitively utilized in design processes. They define two different roles that metaphors play in the design process: descriptive metaphors are used to enhance the understanding of a design situation, and prescriptive metaphors help designers set design directions and generate solutions. According to their findings, metaphors are frequently used in the early problem framing phase, while analogies are frequently used in the concept generation phase.

Similarly, Casakin (2006a) examined the use of metaphors in an architectural design studio at various stages of design problem-solving, including framing the design

situation/ defining the concept, describing goals and constraints, as well as mapping and applying the design concept to the design problem. It was observed that design students employed metaphors more effectively and easily in the earlier phases of the design process, particularly in conceptual design phase when restructuring design problems. Consequently, the researcher hypothesized that utilizing metaphors in later stages requires specific skills.

Casakin (2006b) conducted further research, investigating the role of metaphor as a supportive tool for design students through an empirical study that examined the design problem solving processes of novice designers. First year architectural design students participated in the study, engaging in an eight-week-long design task with guidance, by following specific steps. Progressing step by step, they have tackled the given design problem by utilizing a metaphorical source and generating a design concept based on it. At the end of the design process, a survey was conducted with the participants to explore their learnings from using metaphor, their thoughts on how metaphor assisted them, the difficulties they encountered and how they envision their future use of metaphors. The findings of the study showed that students were able to use metaphors to identify and retrieve potential concepts from remote domains, and metaphorical reasoning aided the students in restructuring the design situation in a new way.

It is also argued that metaphors stimulate design creativity by allowing people to see things in new ways (Madsen, 1994), question their assumptions (Coyne et al., 1984; Strömberg, Pettersson, & Ju, 2020), produce novel associations (Casakin, 2006; Coyne & Snodgrass, 1995) and approach design problems “from unorthodox perspectives” (Casakin, 2017, p.62).

Casakin (2007) explored the role of metaphor use in design creativity. Through evaluating correlations between factors of metaphor and creativity, he showed that utilization of metaphors in design process can contribute to creative thinking and development of innovative design outcomes. In a consequent study, Casakin (2012) further explored “metaphor factors that have a major contribution to the design process” from the perspective of students and evaluated the relation between factors of metaphor and design. “Analysis and reflection on design problems” is one of the main factors associated with metaphor use and it is found to have an important influence on problem restructuring, by extension design quality. The use of metaphors

also considered to have an important contribution to the generation of innovative design outcomes.

In studies that explore metaphor's potential in facilitating idea generation and creativity, methods to facilitate effective utilization of metaphors were also presented. Gonçalves et al. (2014) acknowledge metaphor as an ideation method and suggest its use in the early phases of the design process, as it proves particularly helpful in problem framing and definition. Logler et al. (2018) developed a toolkit to support metaphorical design thinking, including metaphor cards. These cards aid designers in building associations between distinct domains to collaboratively create new ideas. The researchers also provided a step-by-step guide for designers to create their own metaphor cards tailored to their field of study (Logler et al., 2018). Strömberg et.al (2020) explored the possibility of integrating design metaphors and enactment techniques during the early stages of the design process. This exploration aims to support the design of future interactions, responding to the emergent need for new interaction design methodologies that facilitate the design of relations and interactions with automated driving systems.

Beyond metaphor's role in design thinking and creativity, its communicative function in the design process has also been explored, specifically in design teams and in communication between stakeholders of design. Casakin (2017) has investigated the use of metaphors in architectural design teams in the early phases of the design. Consequently, he conceptualized metaphor as a "rhetorical mechanism" that enhances the development and communication of ideas during the design process. Kirsi et al. (2009) explored metaphor's communicative role in co-design workshops involving designers and users, and recognized metaphor's role as a "shared design language creating a common ground for reference and participation" (Kirsi et al., 2009, p. 3555). Similarly, Flemisch et al. (2013) presented the communicative function of metaphor as one of its most important strengths, suggesting that metaphors facilitate the generation of a uniting vision for the design team, during the design process.

As metaphor's importance in the development of cognitive design skills and communicative abilities, and in supporting creativity is recognized (Casakin, 2017; Casakin, 2006; Coyne & Snodgrass, 1995; Kirsi et al., 2009; Madsen, 1994) the educational role metaphor play becomes evident. Acknowledging the centrality of metaphor in the understanding of the design process and specific design situations, the

value in creating awareness on metaphors in design studio is emphasized (Casakin, 2006a, 2006b; Coyne et al., 1984). In studies exploring metaphor's educational roles, metaphor is conceptualized as "an alternative reflective approach and as an educational tool for the development of design skills" (Casakin, 2006b). It is suggested that training design students in the use of metaphors can contribute to their reasoning and reflection skills (Casakin, 2012), as well as their performance in design problem solving (Casakin, 2006b).

Previous studies show that metaphors contribute to design thinking, creativity, and communication during the design process, and training design students in metaphor use would be an asset. We inevitably rely on metaphors when designing, and the various roles and functions recognized above demonstrate that utilization of metaphors can significantly facilitate the process of designing.

2.3.1.2 Metaphor use in design products

On the other hand, when metaphors are utilized to shape a final design, i.e., product metaphors, they serve as a means for communication, enabling designers to convey meanings and facilitate their user's experiences in different ways (Krippendorff, 2006). Metaphor is acknowledged as an instrument that supports designers in creating meaningful product experiences (Cila, 2013; Hey et al., 2008), "making new technology comprehensible" (Krippendorff, 2006, p. 89), "guiding user's interaction with technology" (Strömberg et al., 2020, p. 3), and assisting the user in creating a useful mental model of the system (Madsen, 1994; Flemish et. al., 2003).

In design products, metaphors can be employed with pragmatic intentions (Cila, 2013; Cila & Hekkert, 2020; Krippendorff, 2006). For instance, Xerox Corporation used the desktop metaphor in the design of its copier to make it more intuitive for the users. Xerox copiers evolved to handle larger piles of originals and produce various types of copies. However, the increased complexity of copiers led to confusion regarding where to insert or remove different types of paper (originals, supplies, copies). The designers recognized that copier users were familiar with paper-based workflows and leveraged this knowledge to make the copier more intuitive to use; they created a copier that resembled a desktop setting. The mechanism of the copier was placed below a table-like surface, where users could place their originals on a tray and easily retrieve the copies from the opposite side. Drawers, resembling typical desk drawers, were

incorporated to store paper supplies. The use of trays and drawers, consistent with office settings, provided a sense of familiarity and organization. Knowledge and features transferred from familiar paper handling routines helped bridge the gap between users' existing knowledge of paper-based tasks and the complex machinery of the copier, so users could easily interact with it as if they were working at a desk (Krippendorff, 2006). As this example highlights, metaphors can be employed with pragmatic intentions, such as aiding product identification and comprehension, making the product function more smoothly, or guiding user interaction with the product (Hekkert & Cila, 2015).

Metaphors can also be employed to enhance user experiences as they build meaningful associations and evoke rich sensations and emotions (Cila, 2013; Cila & Hekkert, 2020; Krippendorff, 2006). Through translating abstract concepts into concrete properties with metaphors (Cila, 2013; Hekkert, 2006; Özcan & Sonneveld, 2009; Van Rompay, 2008), designers convey symbolic meanings; communicate ethical, social or moral messages; or create surprising/ playful experiences (Hekkert & Cila, 2015). For instance, automobile designers frequently resort to metaphors to convey particular values and symbolic meanings. Projecting elements and features of artefacts or concepts from other domains enables the implicit transfer of symbolic meanings. Thus, for example, by incorporating the characteristics of a jet plane, reflecting the sleek and streamlined contours of it, associations that would resonate with the users can be seamlessly attached. Employment of the metaphor results in the car inheriting salient properties of and meanings associated with the jet plane, such as notions of agility and hardiness. Through skillful implementation of metaphors, designers can transcend the mere physicality of their designs and create a profound emotional connection between the product and its users, enhancing the overall user experience (Chung, 2015; Hekkert & Cila, 2015).

The structure of product metaphors and the nature of metaphoric communication

These metaphors that are perceivable in a final design are created by projecting “the dimensions and features of other and more familiar artifacts” onto a design to import desirable meanings (Krippendorff, 2006). Similar to a linguistic metaphor, a metaphor that appears in a designed thing also consists of a target (the product) and a source (a remote and familiar entity) that are brought together through a meaningful association.

To make the metaphorical association perceivable by the users of a design, designers physically map certain properties of the source onto the target (product of design) using different modalities (form, interaction, sound, movement, etc.) (Hekkert & Cila, 2015). And as exemplified, these metaphors that appear in a design are used to transfer practical knowledge, as well as feelings; and their use not only facilitates user interaction but also informs and guides the design process (Krippendorff, 2006).

Cila and Hekkert (2020) explain how metaphoric communication through products work, illustrating the framework (Figure 2.2) they developed based on the findings of a series of empirical studies on the generation and application of product metaphors:

A product metaphor mediates between the “metaphor experience process” of a user and the “metaphor generation process” of a designer. A user goes through the stages of perceiving that a metaphor has been employed in a product, recognizing its target and source, comprehending why these particular entities are brought together, and appreciating (or not) this association. A designer has a particular intention to attain through the target and accordingly comes up with a meaning to convey, finds a source that can assign this meaning to the product, and creates a mapping from this source to the target. These processes are also influenced by the background characteristics and capabilities of both parties, how they envision each other, and external context factors (p. 321).

In the consequent sections, designer’s and user’s side of this metaphoric communication is further explained through presenting research studies that explore the generation and experience of metaphorical designs.

Research into the generation of metaphorical designs

Metaphor’s communicative role is widely acknowledged in design. Its use in design products have been investigated in different fields, including but not limited to product design, interaction design, and architectural design. There is a number of studies investigating the process of generating metaphorical design, addressing topics such as characteristics of metaphorical designs; the nature of metaphor selection, generation, and evaluation; strategies employed by designers; guidelines for metaphor usage; potentials and risks of utilizing metaphors.

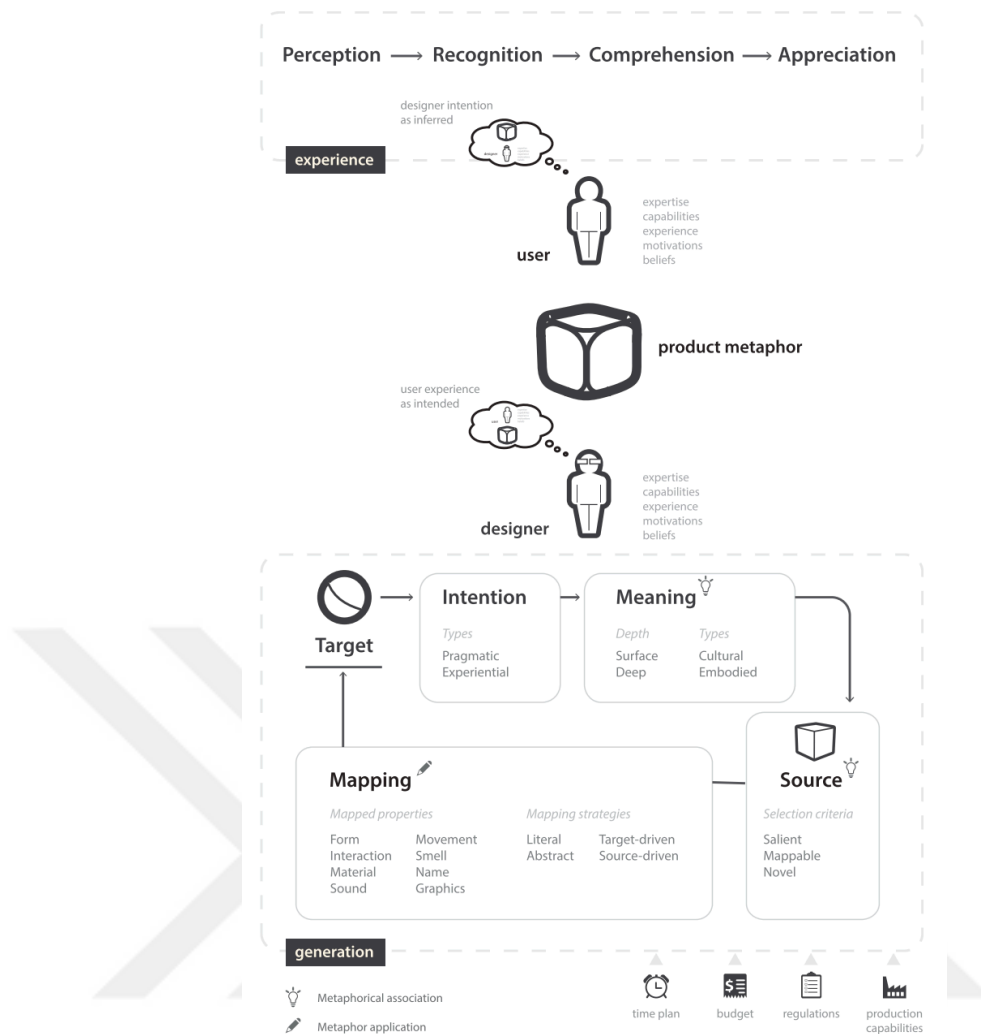


Figure 2.2 : Framework of metaphoric communication (Cila and Hekkert, 2020).

A group of researchers from Delft University of Technology have investigated the use of metaphors in the product design field (Cila et al., 2014; Cila, 2013; Cila et al., 2014; Cila, Hekkert, & Visch, 2014; Cila, Özcan, & Hekkert, 2012; Hekkert & Cila, 2015). They define product metaphor as “any kind of product whose design intentionally references the physical properties (e.g., form, sound, movement, smell, and so on) of another entity for specific, expressive purposes” (Hekkert & Cila, 2015, p. 199). In these studies, the process of generating a product metaphor is outlined: the designer, first, (1) sets an intention to employ a metaphor, which can be pragmatic or experiential; (2) identifies a meaning to transfer based on this intention, which can be an obvious or a hidden one, and can be based on our innate or experiential knowledge; (3) selects a source from which the intended meaning can be transferred to the target that is being designed, through building a metaphorical association; (4) projects the properties of the source onto the target, deciding on what (e.g., form, interaction,

material, sound, movement, smell, name, graphics) and how (e.g., literal or abstract, target-driven or source-driven) to map (Cila, 2013; Cila & Hekkert, 2020). The nature of this process, decisions designers take in these stages, different modalities they use, and strategies they employ are investigated through a series of complementary empirical studies.

In “Source Selection in Product Metaphor Generation: The Effects of Salience and Relatedness”, Cila, Hekkert and Visch (2014) concentrated on how designers select a source when generating a product metaphor. They asked student designers to “design a vacuum cleaner (i.e., target) that conveys ‘power’ (i.e., meaning to be assigned) using a metaphor” and prompted them with a range of sources that varied in terms of their salience regarding power and their association with vacuum cleaners. Then, they inquired into the considerations behind the source selection process of the participants through interviews. Analysis of the selection frequencies and interviews revealed that the choice of a particular source was influenced by its ability to effectively represent the intended meaning (salience) and its strength of association with the product (relatedness). Participant designers selected a source only when it possessed a highly salient property that aligned with the intended meaning and was closely related to the target product. Additionally, designers also considered novelty, comprehensibility, applicability, and the ability to create a complete and functional product as important criteria for source selection. As they summarize, for effective communication, the source needs to have the intended meaning as a salient property, be physically mappable and novel yet understandable.

In a consequent study, Cila, Hekkert and Visch (2014), delve further into the factors influencing the generation of a metaphorical association: They explored the impact of designer’s expertise level (novice or expert) and intention (pragmatic or experiential), on the depth of the meaning intended to be conveyed through the metaphorical association. They coined the term “depth of metaphor” to refer to the level of salience of the highlighted quality for the target, differentiating between “surface metaphors”, which highlight salient qualities of the target, and “deep metaphors” that focus on non-salient qualities. To investigate the influence of the analyzed factors on metaphor depth, they have asked both novice and expert designers to generate product metaphors, and then they invited external judges to evaluate the depth of the metaphors participant designers generated. Their findings indicate that novice designers and those

with pragmatic intentions tend to produce surface metaphors. In contrast, expert designers and those with experiential intentions demonstrate an ability to generate deeper metaphors, which are anticipated to become more interesting and original for the users.

In “Product metaphor generation: mapping strategies of designers”, Cila, Özcan and Hekkert (2012) focus on the mapping phase, where designers project the features of the selected source entity onto the product. As they explain, mapping can be achieved through various strategies, namely implicit-literal, explicit-literal, implicit-abstract, and explicit-abstract. These strategies indicate different decisions designer can take in terms of the degree to which typical product identity is preserved (implicit vs. explicit) and the degree to which source’s perceptual properties are abstracted (literal vs. abstract). Through a study involving design students, who were tasked with generating metaphors using four mapping strategies, they assessed the strengths and weaknesses of these four mapping strategies in terms of metaphor identifiability, the aesthetic quality of the final product, and the ease of mapping for designers. Cila (2013) has further revealed that employing an explicit (source driven)-literal mapping strategy resulted in metaphors with highly identifiable sources and was the easiest strategy to implement. On the other hand, an implicit (target driven)-abstract mapping strategy led to metaphors with the least identifiable sources and proved to be the most challenging to implement. Regarding the aesthetics of the product, no particular strategy stood out as superior, although explicit (source driven)-literal mappings were associated with the least aesthetically pleasing outcomes. These findings provide valuable insights into the effectiveness and ease of different mapping strategies for generating metaphors in design.

Hekkert and Cila (2015) also described different means a designer can use when mapping the selected properties of the source onto the target to communicate a metaphorical meaning: form, interaction, sound, movement, material/ texture, smell/ taste, name, and graphics. As they explain, while a product metaphor can be created through projecting a selected property using one of these means, transfer of multiple properties and the employment of various means is frequently observed. Also, mapping can be done in a straightforward manner by directly transferring the source properties, or by extracting the fundamental nature of the source and imbuing the target with it, in a subtle way.

Building on these empirical studies, Cila and Hekkert (2020) provide designers with recommendations to meaningful and effective metaphors, according to three main activities of metaphor generation: finding an idea, finding a source, and applying the metaphor.

- For finding an idea, they suggest choosing a hidden quality of the target to highlight and decide on what to focus considering the intention behind using the metaphor. While focusing on a surface meaning can be appropriate for pragmatic intentions, experiential intentions may necessitate finding a deeper meaning to highlight.
- For finding an apt source, they suggest using a source that has the intended meaning as a salient property, that is physically applicable (mappable), and that allows for a novel yet understandable metaphorical association.
- For applying the metaphor, they suggest keeping the reference to the source subtle yet identifiable, matching the source properties with the inherent target properties, tailoring the source properties to blend with the target properties, mapping the salient properties of a source, avoiding transferring redundant properties, and considering all modalities.

Metaphor use in interfaces and its role in interaction design is also widely investigated. Kim Halskov Madsen (1988, 1994) explored the use of metaphors in the design of interfaces. He acknowledges metaphor's role in facilitating the understanding of abstract and unfamiliar features, in justifying design decisions, in providing designers with a novel understanding of the situation and ability to shift the focus of attention, and in providing users with a model of the system. Building on the analyzed case studies, he proposed "a set of guidelines for metaphorical design" constructed as three steps: generating metaphors, evaluating metaphors and developing metaphors.

- When generating metaphors, he recommends designers to rely on the existing metaphors, the metaphors in the language of user; be mindful of metaphors embedded in the problem description; and consider predecessor artifacts and sources exhibiting key aspects.
- When evaluating metaphors, he recommends designers to choose a source with a rich structure; evaluate the source's applicability in terms of having corresponding aspects to the thing that is being designed; evaluate the source's familiarity for the target user group; choose a metaphor with conceptual

distance between the source and the metaphorical meaning; have a conceptual association; and, do not necessarily explicitly incorporate the metaphor in the final design.

- When developing metaphors, he recommends designers to elaborate on the triggering concept; be open to new meanings emerge from projecting the source; be conscious of metaphor's potential in hiding and highlighting aspects and features of the thing that is being designed; use source domain's terms to talk about the design; identify unused aspects of the source; generate conflicting accounts based on different metaphors.

Saffer (2005) also discusses the role of metaphor in interaction design and recognizes various uses of metaphor in the design process, as well as within designed products. He lists several uses of metaphor within products: as a conceptual framework, to define spaces and structure (via container metaphors), to orient, to conceptualize operations, to personify products, and to introduce new concepts. He also provides guidelines for appropriate metaphor use in interaction design.

In recent studies, scholars have further explored metaphors to conceptualize interactions with digital interfaces and systems (Weiß, Schimmler, Preim, & Müller-Birn, 2022) as well as AI systems (Benjamin et al., 2023; Murray-Rust, Nicenboim, & Lockton, 2022) and robots (Alves-Oliveira et al., 2021; Valencia, Luria, Pavel, Bigham, & Admoni, 2021), and proposed new approaches and methods for effective use of metaphors in promoting humans' interaction with new technologies (Jung, Wiltse, Wiberg, & Stolterman, 2017; Niedderer et al., 2017; Strömberg et al., 2020).

Research into the experience of metaphorical designs

Metaphor was also explored in relation to the user experience, examining metaphor at work in the interaction with designed things. Addressed topics in reviewed studies include the nature of metaphor comprehension and interpretation; potentials and risks of utilizing metaphors; misconceptions occur in the comprehension of metaphorical designs, etc.

There are several studies that investigate the comprehension, interpretation and appreciation of metaphorical designs. In "Determinants of aesthetic preference for product metaphors", Cila et al. (2014), inquire into "the relationship between aesthetic preference and the qualities ascribed to a product metaphor" through two

complementary empirical studies aiming to explore users' perspective. In the first study, 60 participants evaluated a collection of product metaphors (from design books and websites) through an online questionnaire. 60 product metaphor images were presented to the participants, and they were asked to rate the novelty, understandability, subtlety, identifiability, and beauty of each. The second study followed a similar procedure with different stimuli, i.e., systematically created product metaphor sets that present product metaphor variations with different levels of subtlety and identifiability. To create the product metaphor sets, first, two source-target associations were defined. Then, 9 product metaphor variations were created for each source-target association, by digitally manipulating the degrees of subtlety and identifiability. 79 participants rated the beauty of these product metaphor variations. Findings of these consequent studies suggest that an aesthetically pleasing product metaphor appears when a balance between clarity and interestingness is achieved at a high level. As they explain, in order to attain clarity in a product metaphor, association should be understandable and source should be identifiable; and in order to attain interestingness, association needs to be novel, and application needs to be subtle.

In "Associations with and Recognition of Product Metaphors", Fang-wu and Hui-yu (2019) examined how individuals recognize and categorize metaphors used in products, aiming to gain insights into users' experience of a product metaphor, in particular the process of meaning construction. Using card sorting as a method, they asked individuals to interpret images of metaphor-based products, form categories based on the similarities they share and identify each category with a label. Through the analysis of the produced categories and participants' explanations about their interpretations, researchers identified nine themes regarding participant's recognition and categorization of product metaphors: (1) nature, (2) living, nonhuman creature (3) artifact, (4) social cue, (5) common behavior, (6) usage, (7) scenario, (8) cultural icon, and (9) reflection. When interpreting the results, they utilized Peirce's theory of semiotics, and adopted the concepts he used to explain different kinds of relationships that exist between a sign and object, to explain the relationship between a product metaphor and its source. They situated the identified themes within three modes, — namely, the iconic, indexical, and symbolic modes—to elucidate the process of recognizing product metaphors. Furthermore, they propose a conceptual framework to explain meaning construction processes in the generation and experience of product

metaphors, acknowledging comparison and connection as “two basic meaning operations that individuals rely on to understand metaphors” (p.46).

On the other hand, several studies explored the risks of using metaphors and misconceptions occur in the comprehension of metaphorical designs. Scholars call designers to cautiously approach incorporating metaphors into their designs. This is because, despite their usefulness, metaphors can occasionally mislead users, causing communication issues (Cheng, Mugge, & de Bont, 2019; Hekkert & Cila, 2015).

Cheng et al. (2019) explore the role metaphor plays in potential users' comprehension of really new products (RNPs). Considering metaphor usage as an important strategy in RNPs, they analyze its potentials and risks. The study used a mixed-methods approach, including an experiment and in-depth interviews. They found that, product metaphors are not always helpful in the comprehension of RNPs; problems such as misidentification of the source or difficulties in grasping associations that designers intended may occur. Their findings suggest that presence of textual clues about the source- target similarities between source and target aid users' comprehension significantly (Cheng et al., 2019).

Hekkert and Cila (2015) identify “various types of miscommunication” that might occur during users' interpretation of a metaphorical product and discuss what makes a metaphor “effective, and aesthetically pleasing”. As they explain, ideally, designers convey their intentions through a metaphor, and users grasp the intended meaning. Yet, miscommunication may hinder this metaphoric communication: the user may (1) miss the metaphor intended by the designer, (2) misinterpret the designer's intention, or (3) discerns an unintended metaphor. They highlight that, whenever a designer introduces a metaphor, there is a chance that the inferences made may not align with the intended ones.

These previous investigations have shown that designers face the risk of users misinterpreting their actual intentions, as interpretation varies based on context, motivation, and values. Therefore, critical consideration of metaphors is crucial for their successful integration into design processes. The existence of diverse interpretations highlights the need for explicit mapping strategies in metaphoric communication, particularly in situations where a miscommunication may create a risk for the user (Cila & Hekkert, 2020).

Research for metaphors in specific design processes or design applications

Additionally, there are some studies exploring or testing metaphors for a design application, conducted with the aim of facilitating a specific design process and contributing to the development a specific product. For instance, Flemming et al. (1997) analyze the metaphor of T-square observed in the interaction of users with CAD programs and suggest that “t-square metaphor” creates inefficiencies. They explore “drafting as craft” metaphor as an alternative to T-square metaphor for developing CAD programs and argue that this new metaphor works better for creating smoother learning and using experiences (Flemming et al., 1997). Another example would be the study of Maher et al. (1999), who describe the process of designing a virtual environment for learning, and campus/ architectural design metaphor they adopted by providing a discussion related to the benefits and limitations that the adopted metaphors bring (Maher et al., 1999).

2.3.1.3 Metaphor use in the research phase of design

Metaphors can also help designers to discover insights into unobservable aspects of users’ (and other stakeholder’) worlds, make sense of and facilitate their experiences. However, while designers’ ability to engage in metaphoric thought processes and utilize generative metaphors in the processes and products of design have been widely studied, only a number of scholars drew attention to the value in exploring metaphors of users. Madsen (1994) argues that adopting metaphors from users’ worlds enhances the likelihood that users will easily understand and embrace the metaphor. Krippendorff (2006) also talks about mining users’ metaphors and concepts, and argues that exploring new and unconventional metaphors can inspire unexplored design directions. Similarly, Martin and Hannington (2019) acknowledge the role metaphors can play in exploring people’s concepts and facilitating the generation of novel conceptualization. They suggest that elicitation of metaphors can help designers to explore how people make sense of particular concepts or systems, reveal underlying mental models, and subsequently analyze their effects and implications. Still, empirical research in this area is scarce.

Inayatullah’s “Causal Layered Analysis” offers a relevant approach that embraces both the analytical and generative potential of metaphors, and there are several studies adopting it in developing new products, systems and services (Ketonen-Oksi, 2018;

May & Hill, 2002). “Causal Layered Analysis” method suggests, “deconstructing conventional metaphors and then articulating alternative metaphors” to critique the present and envision potential alternative futures by building on a multilayered analysis encompassing different discourses, ways of knowing, and worldviews. It proved useful in interactive participatory environments for proposing alternative scenarios and creating desired futures (Inayatullah, 2009).

Additionally, several attempts in which metaphors were utilized to bring out users' expressive creativity in a design research setting were identified. For instance, acknowledging the “value in paying attention to the metaphors people use to explain their understanding, as part of user research (p.86),” Ticketts and Lockton (2019) conducted a series of workshops in which they explored the use of visual metaphors as a “projective technique” that aids users in reflecting on and communicating their understanding and mental models of certain concepts. They used landscape metaphors as a source and prepared a kit composed of relevant visual elements such as hills, fields, roads, etc. and, asked participants to create visualizations that represent their career paths, life journeys or group project experiences, by composing the elements in the kit, and explain their understanding through landscape metaphors.

Similarly, metaphors are used as a tool to learn about the experiences and behaviors of different stakeholders in a project conducted in Participatory City Making Lab in Delft University of Technology. To learn from urban innovator's “experiences and knowledge regarding scaling social innovations,” metaphors and visual narratives were used. For instance, scaling is conceptualized and explored as a cooking process in creative sessions conducted with different stakeholders to gain insights into their understandings and “to uncover the socio-cultural and contextual factors influencing the scaling capacity” (Marradi, n.d.).

Weiß et. al. adopted the metaphorical design process outlined by Halskov Madsen (1994) while designing a research data platform. They conducted participatory design workshops that involved potential users of the platform and utilized the metaphor generation step of Madsen's framework as a projective technique to guide users. This process provided researchers with an understanding of the users' conceptualizations of the intended platform, as well as insights that might lead to innovative functionality (Weiß et al., 2022).

Another study utilizing ZMET (Zaltman's Metaphor Elicitation Technique) investigates what product attachment means from users' perspective to explore ways to enhance products' emotional durability (Ko, 2017). ZMET is a method originated in advertising research designed to reveal mental models that structure consumers' perceptions and behaviors by eliciting metaphors. The typical process starts by asking participants to gather visual metaphors in the form of photos or pictures that represent their thoughts and feelings related to the research topic and continues with interviews further exploring participants' conceptualizations and several other steps that would aid the researcher to construct actionable insights (Zaltman & Coulter, 1995).

2.3.2 Metaphor and design theory

Metaphor has also been utilized as a means for exploring theoretical issues in design. There are several studies that utilize metaphor as a research tool to question and analyze the prevailing conceptions of design(ing) and their entailments and explore new metaphors that might explain and facilitate design(ing) in a better way.

In "Metaphors in the Design Studio", Richard Coyne, Adrian Snodgrass and David Martin (1984) examine architectural design students' and architects' reflections on their own design experiences in relation to certain projects and explore metaphors used during and about the design process. As Coyne et al. (1984) explains, the metaphor play is evident in the design of artefacts:

To manipulate spaces so that they flow better or balance one another or open out onto a view is to see elements of the design in terms of metaphors of fluid, weight, and vision (or something similar) and to act through their entailments. The play of metaphor also impinges on how we see the users of the design, the site, the program, the educational situation, the drawing technologies: the users as spectators, players, actors; the site as a constraint, generator, force; the program as a problem statement, constraint, guide; the educational setting as a game, adventure, experiment, battle; the drawing technologies as tools, measures, extensions, embodiments. The design process itself may be seen as a journey, a logical progression, a search, a problem, or a dialogue. (p.115)

By revealing the hidden entailments of the metaphors that are taken for granted (especially the ones afforded by objectivism), they show how the study of metaphor can bring new understandings of design into light. Building on the centrality of

metaphor in our understanding of the design process and shaping of the design education, they emphasize the value in creating awareness on metaphors in the design studio.

In "Metaphors in Conceptual Design", Hey and Agogino (2007) explore metaphors employed for fundamental design concepts (problem, solution, idea, concept, etc.) and design itself. They looked into the concept generation sections of engineering design textbooks, extracted instances of metaphors, and identified underlying conceptual metaphors in use for design and important concepts of design. They inquire into the different views of design through analyzing the presumptions and entailments of frequently used metaphors of design, such as "design is search", "design is decomposition" and "design is problem-solving". They have observed that there is a significant relation between views of design adopted by authors and metaphors they employ to speak of core concepts of design. They further discuss the implications of some common metaphors such as "ideas are tangible, physical objects" and "ideas are children", and evaluate their entailments and their effects on the design process.

Similarly, Gulari (2015) investigates metaphors of design and design expertise. Through the analysis of the reviewed literature on design knowledge and skills, as well as interviews conducted with designers, Gulari (2015) presents a selection of metaphors in use in relation to the key aspects of design expertise (design skills, design process, design outcomes, design roles). She further examines some of the selected metaphors and the particular ways of seeing they facilitate. She argues that being critically aware of the metaphors through which we conceptualize design expertise can significantly contribute to understanding of design issues and may allow us to consciously adopt metaphors that work better for particular contexts (Gulari, 2015).

Richard Coyne and Adrian Snodgrass critically approached the existing models and metaphors of designing and put forward a new metaphor of designing through a series of theoretical investigations. In "Models, Metaphors and the Hermeneutics of Designing", Snodgrass and Coyne (1992) challenge the validity of the scientific models presented by "design science" approach, arguing that they fell short in accurately describing design(ing) as experienced by designers and they are "disabling rather than enabling". They suggest that replacing logic-based models with hermeneutical metaphors, such as "the hermeneutical circle of understanding, the dialogical exchange of question and answer, the metaphor of play, and the metaphor

of metaphor itself” (p.74) can facilitate “felicitous translations of designing” (p.56) as experienced by designers. Later in “Problem Setting Within Prevalent Metaphors of Design”(1995), they analyze the prevalent metaphors of design and their problem regimes in an effort to facilitate “communication and understanding across domains of discourse” (p.32) and support effective action in design research, education and practice (by identifying pseudo-problems and problems created through the use of metaphor, and by changing the dominant metaphors and redefining problems). Then in “Is Designing Hermeneutical?”, Snodgrass and Coyne (1996) elaborate on their argument that designing is hermeneutical and design can be understood and explained through hermeneutical circle metaphor. As they argue, design is based on the processes of understanding and interpretation, and so can be understood with hermeneutics (Snodgrass & Coyne, 1996).

Building on the works of Snodgrass and Coyne, Jahnke (2012) explains design using the hermeneutical spiral metaphor, which refers to Ricoeur's critical hermeneutical approach. Jahnke (2012) argues that the hermeneutical spiral metaphor provides significantly richer insights into the understanding of design(ing) compared to the hermeneutical circle metaphor grounded in Gadamer's historical hermeneutical approach (Jahnke, 2012).

Alongside the studies exploring metaphors of design(ing), there are several research studies analyzing and exploring more specific issues in relation to design through the utilization of metaphors. For instance, Johansson and Woodilla (2008) utilizes dance metaphor to “envision different styles and rhythms for partnerships between designers and managers”. In another study, Clemente et al. (2017) explore backpack journey metaphor in relation to design projects in order to conceptualize and structure an educational intervention.

2.4 Towards Instrumentalizing Metaphor as an Analytical Tool for Design Research

As demonstrated through the reviewed studies, pervasiveness and significance of metaphors have long been acknowledged in scholarly design research. It is recognized that designers inevitably employ metaphors when designing, consciously or not (Cila, 2013). Studies investigating metaphor use in different contexts and areas of design practice demonstrate the value in deliberately exploring and utilizing metaphors to

serve for various intentions of designers and to facilitate different phases of the design process (Casakin, 2006a; Casakin, 2007; Cila et al., 2014; Cila & Hekkert, 2020; Cila et al., 2014, 2012; Gonçalves et al., 2014; Hekkert & Cila, 2015; Hey et al., 2008; Madsen, 1994; Schon, 1979). Not only in the process of designing, but also in users' interaction with designed things (Cheng et al., 2019; Cila et al., 2014; Hekkert & Cila, 2015; Tung & Tseng, 2019), in design education (Casakin, 2012; Casakin & Kreitler, 2017; Casakin, 2006b; Casakin, 2011; Coyne et al., 1984), and in the development and critique of design theory (Coyne & Snodgrass, 1995; Jahnke, 2012; Melles, 2008; Snodgrass & Coyne, 1992) metaphors are at play.

The role metaphor can play in design research is however underexamined. While designers' ability to engage in metaphoric thought processes and utilize generative metaphors in processes and products of design have been widely studied, metaphor's function as an analytical tool is not equally acknowledged by the design community, except the theoretical studies analyzing the prevailing conceptions of design(ing). Metaphors used and generated by users and their incorporation into design have not been extensively researched and discussed yet. Even though several scholars articulated the importance of exploring users' and other stakeholders' metaphors for human-centered designers (Krippendorff, 2006; Madsen, 1994; Martin & Hannington, 2019), empirical research in this area is scarce. The few existing studies that explored users' metaphors (see section 2.3.1.3) were mainly focused on imaginative metaphors generated in predefined research settings. Either users were invited to communicate their conceptualization of the research topic with a *given* metaphorical source or *asked to generate* imaginative metaphors to express their thoughts and feelings regarding the research topic. Acknowledging that these methods can provide design researchers with important insights, it is believed that designers can also learn a lot and get inspired simply from paying attention to the metaphors people use in everyday life, in natural conversations.

This dissertation aims to broaden our understanding of the role metaphors can play in design, delving into the analytical role of metaphors in human-centered design research, particularly focusing on the insights that users' metaphors can offer. Considering metaphors, along with narratives, as a key to understanding individual experiences and revealing socially shared conceptualizations (Goering, 2015), makes metaphor an important research tool for designers. Building on metaphorical concepts'

centrality in the way our mind functions and our experience is structured (see section 2.2.1), and supporting evidence provided from other research fields (see section 2.2.2), exploring metaphors of users is considered highly significant in the context of human-centered design, as they can open a window into the worlds of others. Metaphor is acknowledged as a very powerful instrument that facilitates reflection, communication, understanding and reconceptualization. It is hypothesized that the analysis and utilization of metaphors can facilitate designer's understanding of users, enable designers to make enhanced anticipations regarding their experiences and nourish new conceptualizations. Therefore, this dissertation investigates systematic ways (i) to explore user metaphors; and, (ii) to facilitate the generation of novel conceptualizations based on metaphor use.



3. RESEARCH DESIGN

Research process has started with an exploratory preliminary study which investigates whether metaphors in user narratives attracts designers' attention and facilitate idea generation. This preliminary study revealed certain benefits of paying attention to user metaphors and provided with an initial understanding of designers' interpretation and utilization of user metaphors in their idea generation processes. Subsequently, a three-staged main study was designed to further explore how designers can systematically analyze and interpret user metaphors towards generating design ideas.

In this section, following the presentation of the preliminary study and its findings, the insights gained from the study are summarized to elucidate the structure of the main study. Subsequently, the stages of the main study are elaborated upon in detail, delineating the methods employed, procedures followed, and participants involved.

3.1 Preliminary Study: Exploring the Usefulness of User Metaphors

The preliminary study aims to explore the usefulness of metaphorical content obtained from users as an inspiration source for designers. In order to investigate how users generate metaphors and how these metaphors can be utilized in design process, an online community of diabetes patients was chosen as the potential user group.

The study addressed two main questions:

1. Do designers' approaches differ when dealing with metaphorical expressions and literal expressions in user narratives?
2. Do metaphorical expressions of users contribute to idea generation process in design?

These questions are examined in a two-staged study including people with diabetes and designers: a survey about living with diabetes is conducted within an online community of diabetes, and then designers are asked to interpret the outcomes of the survey to develop ideas that can improve the lives of people living with diabetes. The study is conducted in Turkish with Turkish native speakers as participants.

3.1.1 Preliminary study stage I: Obtaining narratives of diabetes through online survey

In the survey, questions were formulated to obtain information about the manifestation of diabetes; lifestyle changes patients had to make and their feelings about these changes, their routines, their concerns and frustrations, difficulties, and emergency situations they face, their wants and needs, and their perception of the disease. The survey consisted of 17 questions and most of them were open-ended. To exemplify the types of questions included, a few examples are named: “What advice would you give to someone who has recently diagnosed with diabetes?”, “How do you feel about regularly measuring your blood sugar level?”, “What features would you like to have in the measurement device you use?” ... etc.

Diabetes communities on Facebook was an appropriate channel to distribute the survey for several reasons; it is easier to reach a substantial number of participants through Facebook groups, members of these communities are actively involved in topics related to diabetes, and it is also possible to observe reactions. For these reasons, five Facebook communities were identified considering their member number and degree of activeness. After being a member of these communities and observing the adopted form of interaction between the members as well as their attitudes for a while, it was comprehended that these communities are extremely sensitive about the post contents and posts containing commercial purposes are found unfavorable. Thus, before distributing the survey through the Facebook group, it was shared with the administrators of these groups along with an explanation about the purpose of the study and their approval was obtained.

One hundred three diabetes patients participated in this study. The average of the participants' age was approximately 28 and the majority of the participants have been living with diabetes for more than 5 years.

3.1.2 Preliminary study stage II: Communicating narratives of diabetes to designers

Answers provided from the online survey were communicated to 10 participant designers who are academics and practitioners in the field of industrial design. A brief text including introductory information about diabetes and the instructions related to the task was provided to participant designers along with the survey answers. For the

task, individual designers are invited to consider the answers as a stimulus for design ideas that might improve the lives of people living with diabetes. Then, they are asked to underline the parts that they find interesting, surprising and/or inspirational, highlight the parts that give them an idea for a design and reflect their ideas by taking notes and drawing simple sketches while going through the transcript. The given transcript is 26 pages long and includes 1052 answers from participant patients. Participant designers were given approximately 2 weeks for the completion of the task. After completing the task, follow-up interviews were conducted to discuss whether and how these responses and narratives inspired designers to think of new ideas. While going through their remarks, designers were asked to elaborate on the way they interpreted the given text and the ideas they reflected.

3.1.3 Analysis of the preliminary study

The preliminary study relies on verbal and textual data that were generated through: (i) the survey conducted with people living with diabetes; and (ii) a particular process designers were instructed to go through. The outcomes of the study, survey answers provided from people with diabetes and designers' notes regarding their interpretations and ideas, were analyzed by applying qualitative content analysis. The coding frame was developed combining concept-driven and data-driven strategies (Figure 3.1).

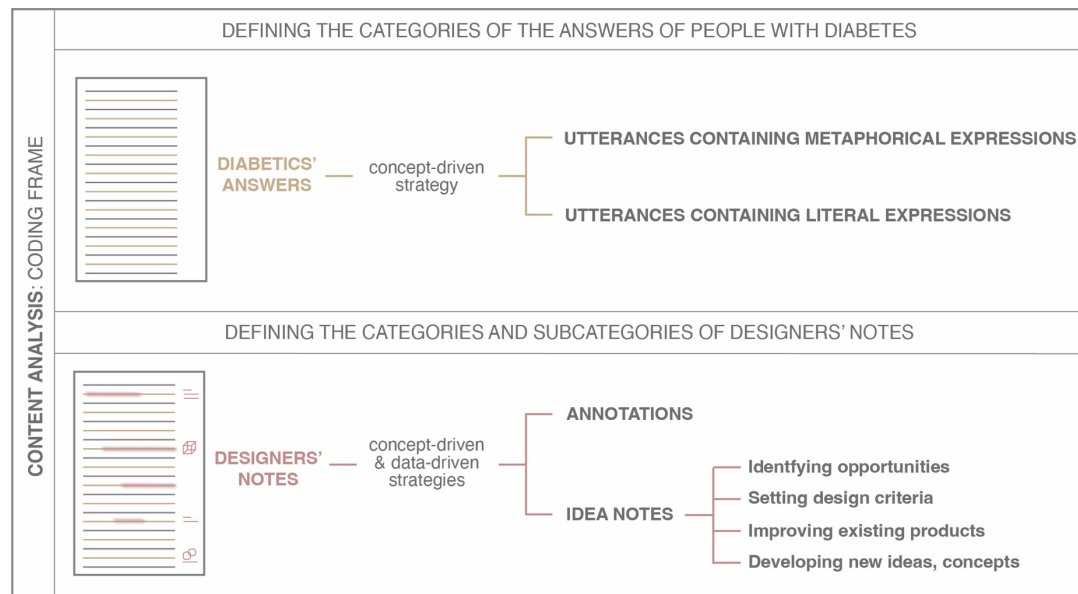


Figure 3.1 : Preliminary study: coding frame.

In the coding frame, a concept-driven strategy was adopted while categorizing answers of people with diabetes: the two main categories, i.e., utterances containing

metaphorical expressions and utterances containing literal expression, were predetermined by the research questions. The coding frame for designers' notes was constructed by combining concept-driven and data-driven strategies: categories and subcategories were partly formed after examining the data provided from the empirical study. Some of the subcategories of idea notes were adopted from Celikoglu's (2015) dissertation: setting design criteria, improving existing products, and developing new ideas, concepts (Figure 3.1).

3.1.3.1 Defining the categories of the answers of people with diabetes

Within the framework of this study, answers of people with diabetes were categorized into two: utterances containing literal expressions and utterances containing metaphorical expressions (Table 3.1).

The identification of metaphor has been broadly associated with the detection of indirect meaning (Lakoff, 1986, 1993b; Gibbs, 1993). Therefore, an utterance is accepted as metaphorical if one kind of thing is expressed in terms of another (Lakoff & Johnson, 1980), if a lexical unit is "used indirectly to convey a meaning that differs from its basic, direct application" (Steen, 2007, p. 10).

To clarify how these two categories were differentiated, examples are presented. The expression "[Diabetes is] a friend you need to get along with" is categorized as a utterance containing metaphorical expression, since here diabetes is associated with a friend and expressed in terms of the conceptual metaphor "diabetes is a friend"; while another expression, "Don't panic and don't pity yourself" is categorized as a utterance containing literal expression, as it is used directly to convey a meaning that is suitable to its basic, direct application.

Table 3.1 : Preliminary study: Categories of answers of people with diabetes and sample quotations.

Categories of answers of people with diabetes	Sample Quotations
Utterances containing metaphorical expressions	"First, you need to learn how to become your own pancreas"
	"[Diabetes is] a friend you need to get along with"
	"[Living with diabetes is] like doing acrobatics"
Utterances containing literal expressions	"Don't panic and don't pity yourself"
	"Diabetes is about diet"
	"It is horrible to live with diabetes but I got used to it"

Lengths of the answers were diverse, still each answer was considered as an utterance regardless of its length. Due to the nature of the data collection method, most of the answers contain solely a few words or short sentences, yet there were also relatively longer answers that consist of more than a few sentences.

3.1.3.2 Defining the categories of designer notes

Data generated through the study with designers was predominantly verbal. Even though designers were asked to reflect their ideas by taking notes and drawing simple sketches while going through the transcript, the outcomes contained few sketches (Figure 3.2). Therefore, when analyzing the study with designers, the main focus was on the verbal data.

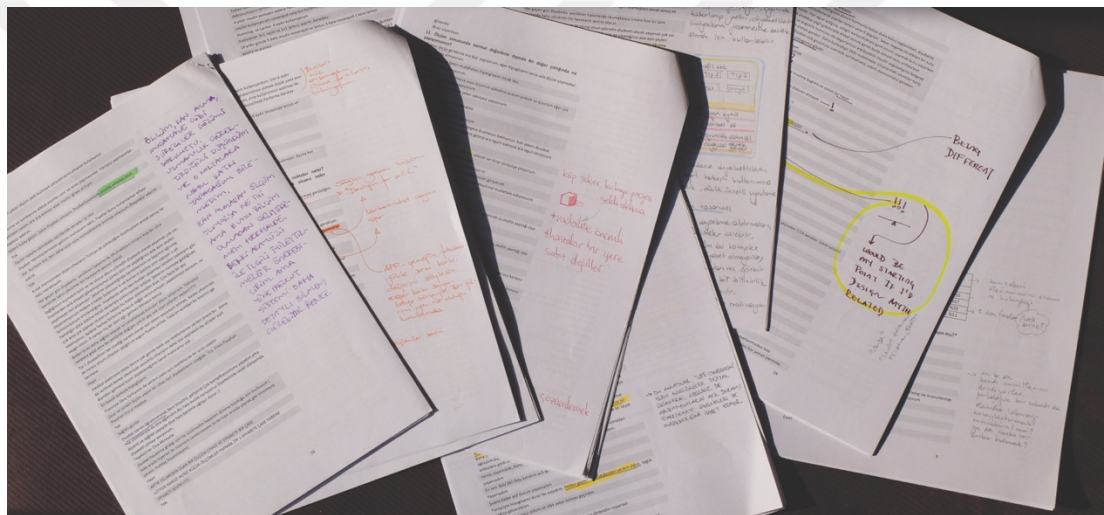


Figure 3.2 : Preliminary study: Designers' notes on given transcripts of diabetics' answers.

To analyze the outcomes provided from the study with designers, two main categories of designer notes were defined: annotations and idea notes. Notes not relating to any design idea were regarded as annotations, which include summaries of some selected answers, notes about identified patterns, questions regarding the provided answers, and articulation of emotions. Notes related to design ideas were regarded as idea notes and four subcategories of idea notes were defined: identifying opportunities, setting design criteria, improving existing products and developing new ideas/ concepts. Idea notes that describe an opportunity for a design idea, a design problem to be solved, a starting point or a design direction are categorized as “identifying opportunities”. Idea notes that describe a possible criterion for a yet undeveloped design idea are categorized as “setting design criteria”. Idea notes that describe a design idea, concept or scenario are

categorized as either “improving existing products” or “developing new ideas, concepts” based on the novelty of the design idea. Subcategories of idea notes are exemplified with sample idea notes in Table 3.2. These subcategories were adopted from Celikoglu’s (2015) dissertation except for one, which is called identifying opportunities. The subcategory identifying opportunities was generated from the collected material.

Table 3.2 : Preliminary Study: Idea note categories and sample idea notes.

Categories of Idea Notes	Sample Quotations
Identifying Opportunities	[seesaw] “would be my starting point if I'd design myth related” [life style] – “this definition can be utilized”
Setting Design Criteria	“portability, easy access” “can be regarded as an input for design language- psychologically safe”
Improving Existing Products	“an understandable feedback can be provided to prevent misuses”
Developing New Ideas/ Concepts	“warning system” “measurement results can be monitored through an app by healthcare personnel”

3.1.4 Interpretation of the analysis of data

The outcomes of the study were explored from two angles: first, the designers’ focus of attention in user narratives was examined and second, the designers’ approach towards metaphorical user expressions was investigated to analyze how designers tackled with metaphorical expressions of people with diabetes and how they interpreted these utterances to develop design ideas.

Through the analysis and the interpretation of the outcomes, it is found that:

- 1) Participant designers preferred to focus on user expressions with rich metaphorical contents more than they focus on literal expressions.
- 2) Metaphorical expressions of diabetes patients enabled designers to empathize with them strongly.
- 3) Compared to literal contents, metaphorical contents’ contribution to the idea generation process was far more dominant.

In the following sections, the findings are elaborated building on the outcomes of the qualitative content analysis by providing specific insights from the empirical study.

3.1.4.1 Designers' focus of attention in user narratives

Survey answers consist of 1052 utterances of different participants: 952 of them were categorized as answers containing literal expressions and 110 were categorized as answers containing metaphorical expressions.

When looked at the frequency of marking (underlined and/or highlighted), it is observed that designers marked 24.72% of answers containing metaphorical content and yet only 8.64% of answers containing literal content (Figure 3.3).

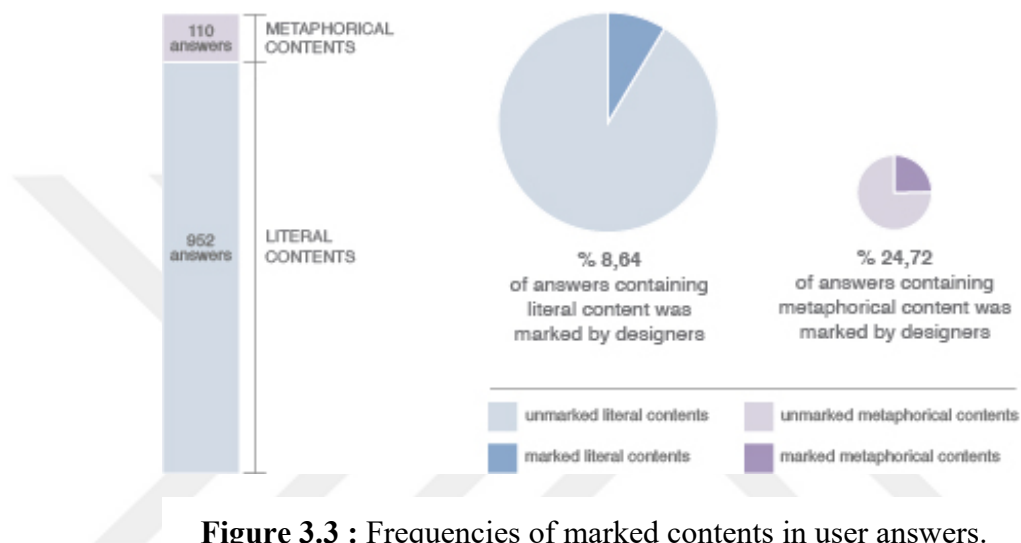


Figure 3.3 : Frequencies of marked contents in user answers.

In the survey, there was a specific question directed to obtain metaphorical expressions related to living with diabetes: “If we ask you to describe diabetes or living with diabetes in one or two words, what would you associate diabetes with?”, which provided access to understanding how participants make sense of diabetes and how they feel about living with diabetes.

Answers to this question provided 86 utterances containing metaphorical expressions and 64 of them were underlined or highlighted by at least one designer. This question was one of the most frequently marked questions, holding 17% of total marks. Besides the answers to this question, there were 24 answers categorized as utterances containing metaphorical expressions and all except one of them were underlined or highlighted by at least one designer.

3.1.4.2 Designers' approach towards metaphorical user expressions

Through examining how the designers tackled metaphorical content, the second and third findings are elaborated, to explain why metaphorical expressions of diabetes

patients are considered useful in terms of enhancing designers' understanding of patients' experience (2) and how metaphorical expressions contributed to the ideation process (3).

First-person narratives of living with diabetes conveying metaphorical expressions allowed for an in-depth understanding, mainly because of the “context-dependence of metaphorical interpretation” (Stern, 2000). While designers were interpreting metaphorical expressions, they had to delve into the narrative to make sense of the metaphor within its context. For instance, one participant designer highlighted the utterance, “I would say, ‘Welcome to your new world’ to people who have newly become diabetic”. The designer explained how she interpreted the utterance as follows:

They see it [diabetes] as a whole new world [...] they also complain about people who do not have diabetes because of their lack of understanding. I thought maybe this is the reason why they see diabetes as a new world. Like a parallel universe, they think of a diabetes universe... I highlighted that because strengthening relations between these universes is important for design.

Another participant designer who highlighted utterances such as, “seesaw” and “balance”, wrote the idea note “[these] would be my starting point if I’d design [something] myth related”, together with a little sketch. She also expressed that she found “seesaw” and “balance” metaphors of diabetes very inspiring. Within the coding frame of this study, this approach, for instance, is categorized as identifying opportunities. During the follow-up interviews, she elaborated on how she interpreted the metaphor:

About seesaw, there is the feeling of being in extreme. Once you are sky high and then wuuu you are too low. That balance situation seems interesting to me, you know, extreme feelings...There’s a lot of imbalance, and there’s the equilibrium. Everyone on the seesaw has a part to do at a certain point, and you stand facing each other. Maybe this can be a starting point. If they accept the process in general...

As can be seen in the exemplified cases, when approaching a metaphorical expression, designers first analyzed and interpreted the metaphor within its context and then tried to translate their understanding in a way that can be incorporated in further design ideas.

While designers were dealing with the answers of the question, “what would you associate diabetes with”, they gained important insights regarding living with diabetes that enriched their idea generation process. Many insightful answers were acquired from this question, such as “healthy living”, “mindfulness”, “sweet curse”, “military discipline”, “responsibility”, “open prison”, “octopus”, “sword above the head”, “a mountain hard to climb”, “unavoidable friend”, “stock market”, etc. With the help of this question, one designer started categorizing patients: “optimists”, “the ones force themselves to become optimists” and “full pessimists”. Another designer, who highlighted utterances like “lifestyle” and “a friend that is impossible to forget”, expressed that she gained an understanding of diabetes as something that penetrates a patient’s whole existence. One designer, who highlighted the words “life”, “friend”, “children”, and “partner”, expressed that she realized many patients described diabetes with words like that so “it is like a part of their life”.

Another designer who highlighted “an octopus that kills cells”, “a mountain hard to climb”, and “enemy” stated that she found these associations expressive in a visual sense and she perceived them as different kinds of challenges, in her words: “A mountain needs to be climbed, a lifelong enemy that has to be dealt with... They all accepted some challenges. Like a game...” Starting from these, she came with an idea of an application and tried to gamify the challenge of stabilizing the blood sugar.

There was a noticeable tendency to associate diabetes with a person, such as “partner”, “friend”, “sibling”, “naughty child”, “coach”, “enemy” etc. “Personification” of diabetes allowed for its comprehension “in terms of human motivations, characteristics and activities (Lakoff and Johnson 1980, p.33).” This tendency was observable throughout the survey answers: patients personified diabetes as someone they live with, interact with, who affects their lives, and who might have varying attitudes. The conceptual metaphor “diabetes is a person” was very dominant in patient narratives; in most cases, it was even more specific like, “diabetes is an unavoidable friend”. Besides providing a specific way of thinking about diabetes, metaphors of diabetes provided with “a way of acting toward it (Lakoff and Johnson 1980, 34).”

When participant designers were translating metaphors used by patients into design ideas, the dominance of person metaphors of diabetes presumably inspired designers to incorporate personification in design ideas. Six out of ten designers articulated their utilization of personification in their idea generation processes. One designer stated

that since the time he had read this illness is a “lifestyle” and it was advised “to become friends with diabetes”, he has been thinking of a companion and he further developed the companion idea into a design concept for children with diabetes. Another participant designer, who highlighted “First, you need to learn how to become your own pancreas”, wrote the idea note “not a pill but a new approach”, and explained how she interpreted the utterance as follows:

Here we can see a significant paradigm shift. Looking at your body from the perspective of an organ from your body... It can be translated into the product. ‘What would a pancreas think when all these things are happening?’, ‘How would pancreas secrete insulin right now?...

The same utterance inspired another designer to develop the concept “pancreas buddy”, a system which would accompany children with diabetes and would warn when necessary, for example, “buddy, your blood sugar is low, let’s eat a sugar cube”. One designer articulated the tendency for personification and stated that the measurement device might have a personality, might even grow old with the patient. “Mentor” and “life companion” functions were also discussed by several designers, and it is stated that the feeling of a friend can be reflected in the design. In all these articulations, it is observed that metaphorical expressions led designers to adopt a holistic conceptual approach.

While going through designers’ ideas, it is observed that utterances containing literal expressions mostly stimulated the generation of idea notes that fall into the categories of generating design criteria, improving existing products and developing new ideas/concepts, whereas utterances containing metaphorical expressions predominantly led to the identification of possibilities and development of new ideas/concepts especially with a holistic approach (Figure 3.4).

When looked at the idea notes stimulated by literal expressions, 38.05% of them were categorized under setting design criteria category; 23.89% improving existing products; 32.74% developing new ideas, concepts; 5.30% developing new ideas, concepts with a holistic approach. When looked at the idea notes stimulated by metaphorical expressions, 10% of them were categorized under the category identifying opportunities, 5% setting design criteria category; 5% improving existing products; 10% developing new ideas, concepts; 70% developing new ideas, concepts

with a holistic approach. Even though it is not possible to draw a generalizable conclusion with acquired data, the impact of metaphorical expressions on providing a holistic approach to design is highly noticeable (Figure 3.5).

CATEGORIES OF THE ANSWERS OF PEOPLE WITH DIABETES	CATEGORIES OF DESIGNERS' IDEA NOTES
literal expressions 	Setting design criteria Improving existing products Developing new ideas, concepts
metaphorical expressions 	Identifying opportunities Developing new ideas, concepts with a holistic approach

Figure 3.4 : Associations between categories of answers of people with diabetes and categories of designer notes.

In addition, participant designers also articulated the usefulness of metaphorical utterances. One designer pointed out the potential of metaphors; in her words, “The positive metaphors of diabetes can be translated to design to bring a positive perspective”. Another designer stated that the answers of the question directed to obtain metaphors could be utilized while generating design concepts and marketing strategies.

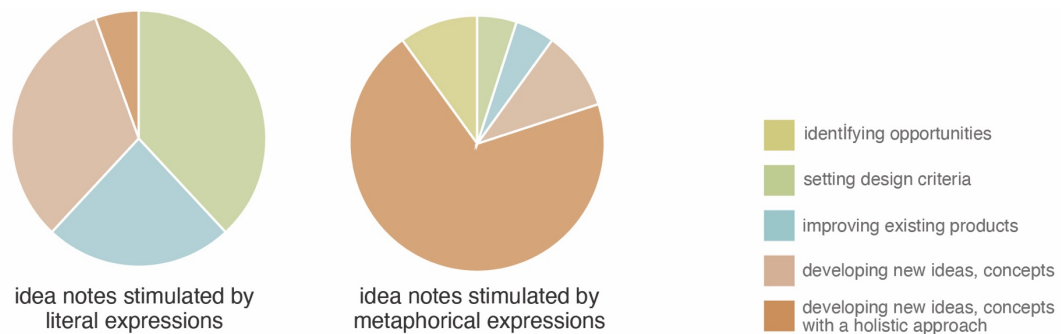


Figure 3.5 : Percentages of idea note categories stimulated by literal expressions and metaphorical expressions.

3.1.5 Learnings from the preliminary study

Preliminary study has shown that designers who were asked to work with user narratives to generate ideas instinctively favored metaphorical content as a source of inspiration. Reading about how users metaphorically describe their experiences helped designers to build insights into potential users' conceptions, as exploring metaphors revealed rich information about how users make sense of diabetes and relevant

experiences. It was also observed that metaphorical expressions of diabetes patients evoked powerful emotions in designers and helped them to empathize with patients strongly. Additionally, even though it was not possible to draw a generalizable conclusion with acquired data, the impact of metaphorical expressions on providing a holistic approach to design was highly noticeable.

The analysis of the preliminary study demonstrated the usefulness of exploring metaphors in user narratives. It also revealed the limitations of the study structure and the selected methods.

As a method to collect user data and generate narratives, online survey had certain advantages, such as being able to reach a large number of respondents, minimizing the possible effects of a researcher's presence and allowing respondents time to reflect on the questions. Additionally, the method is time efficient and collected data is organized and comparable. However, survey was found limited in some important respects. Due to the nature of the method, as the opportunity to probe was lacking, most of the answers contain solely a few words or short sentences. Therefore, user data communicated to designers was not providing a comprehensive portrayal of living with diabetes.

In the study with designers, it was observed that they could easily adopt to the procedure of working with user narratives. They could easily follow the instructions, as underlining/ highlighting is a familiar method for working on/with a piece of text. Additionally, since designers worked in their natural environment without any supervision, the procedure minimized the possible effects of a researcher's presence. Follow-up interviews were helpful in clarifying how designers interpreted and used the metaphors of users. During the interviews, designers' marks and notes on the documents were useful in reminding designers about their thoughts, and so designers' detailed explanations could be obtained.

For the analysis, qualitative content analysis proved useful in terms of exploring how designers approached and utilized different kinds of narrative contents. Quantitative findings such as co-occurrence frequencies allowed the researcher to identify the connections between these narrative contents and different kinds of design ideas. However, the coding frame was not elaborate enough to provide a detailed depiction of the process of utilizing user metaphors to generate design ideas. Additionally, the

study structure is considered limited in terms of exploring the potentials of incorporating user metaphors. It is thought that designers would have identify and analyze metaphors in user narratives more systematically and utilize them in generating ideas more consciously if they had learned about how metaphors work. Learnings of metaphor research in various fields (see section 2.2.2) have revealed that systematically analyzing metaphors in everyday language can significantly contribute to the understanding of the experiences of particular social groups. Therefore, it is assumed that designers working with user narratives can also benefit from learning about metaphors and concepts used to analyze them. It is hypothesized that by analytically examining the natural conversations of potential users, systematically identifying the metaphorical expressions they habitually use, and exploring conceptual metaphors they think and act by, designers can better understand users' conceptions and behaviors, thereby fostering new and compatible conceptualizations. Additionally, knowing what metaphors are and how they work may make designers more aware of their own metaphors when describing or justifying their design.

However, it is fairly difficult for an uneducated eye to spot conventionalized metaphorical expressions and explore conceptual metaphors that are adopted in a particular culture. Metaphors designers worked with in the preliminary study were mainly unconventional metaphorical expression that are intentionally used by people living with diabetes to serve certain communicative purposes. The incorporation of conceptual metaphors of users and conventionalized metaphorical expressions in user narratives into design remained unexplored. Believing that their exploration and incorporation has a lot to offer designers in terms of providing insights into potential users' worlds, informing designers on metaphors is considered as an important step to include in the main study.

To conclude, outcomes of the empirical study and relevant literature revealing the value of exploring metaphors in everyday language encouraged the researcher to investigate how a designer who is informed about metaphor analysis would approach and utilize metaphors in user narratives. Considering, the empirical study was reformulated. It was decided to collect user narratives by using ethnographic methods such as participant observation, conversation, and interviews, rather than surveys. Eliciting narratives from a natural setting and the opportunity to probe would allow the researcher to communicate everyday language of users to designers and provide

in-depth data that may portray a more comprehensive picture of users' experiences. Additionally, it was decided to include a workshop to inform designers on metaphor analysis and metaphor use in design, to prepare them for working with metaphors. Considering, the procedure was also reformulated to guide designers to focus on the metaphorical content in user narratives and use introduced methods, so that their experiences of utilizing the metaphor analysis method could be thoroughly observed.

3.2 Main study: Examining How Designers Analyze and Utilize User Metaphors to Generate Design Proposals

The empirical study sought to investigate how designers work with metaphors in the narratives of their potential users to generate ideas that may improve users' lives. This required the identification of a target user group, eliciting user narratives and communicating these narratives to designers so that they could analyze the metaphors towards generating design proposals.

The empirical study relies on three main stages, which are (1) eliciting user narratives; (2) communicating user narratives to designers; and, (3) guiding designers to work with metaphors in user narratives.

3.2.1 Main Study Stage I: Eliciting user narratives

People living with type-1 diabetes were chosen as the potential user group. This chronic condition necessitates lifelong care practices, and its manifestation causes extensive changes in the daily lives of patients as well as their care partners (Silva et al., 2018). Moreover, diabetes necessitates particular daily routines, the use of a variety of products on a regular basis, and constant communication with healthcare professionals and care partners. Therefore, issues related to living with type-1 diabetes provided designers with a great variety of user narratives.

Members of online diabetes communities were considered as participants of the main study for several reasons after having conversations with them, making observations for a while, and involving them in the preliminary study. Members of these communities are actively involved in topics related to diabetes, highly motivated to share their personal experiences, and welcoming outsiders who show interest in their way of life. Moreover, it was easier to reach a substantial number of participants

through these groups. For the aforementioned reasons, members of online diabetes communities took part in the first stage of the study as (potential) users.

The aim of the first stage was to connect with people living with diabetes and elicit narratives rich in metaphorical expressions that may help designers to familiarize with the worlds of diabetes communities, understand and interpret different ways patients perceive, experience and act on diabetes. To generate first-person narratives of living with diabetes, three complementary methods were utilized: unobtrusive methods, participant observation and semi-structured interviews (Figure 3.6).

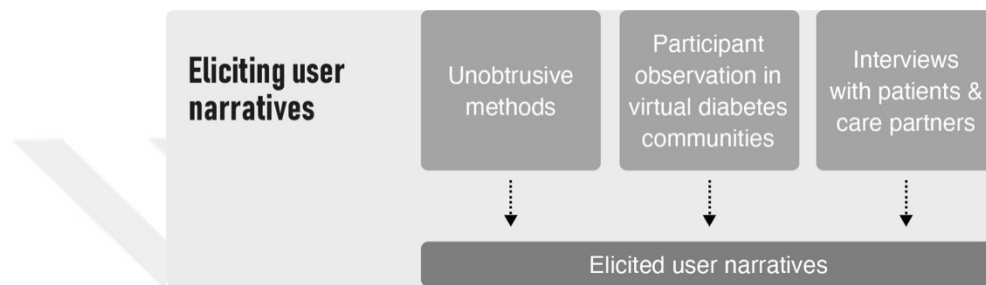


Figure 3.6 : Stage I: Eliciting user narratives.

3.2.1.1 Unobtrusive methods

Unobtrusive methods, introduced by Webb et al. (1966), offer a valuable means of gathering information without direct participant interaction, countering the biases inherent in traditional self-reporting approaches like surveys and interviews. These methods rely on physical traces, archives, and observations to uncover insights into social phenomena. Physical traces, such as erosion or accretion measures, provide tangible evidence of human activity, while archives offer access to preexisting records without participant interaction. Observation, when conducted without participants' awareness, also yields valuable data, allowing for the recording of natural behaviors and interactions.

The proliferation of digital media has expanded the possibilities of unobtrusive methods, enabling researchers to access vast repositories of online records for analysis. Document analysis—a key component of unobtrusive research, which involves scrutinizing printed or digital records—has also evolved to include online platforms. The unobtrusive nature of document analysis allows researchers to access a wide range of data sources, such as social media posts and online forums, without directly influencing participants, thus contributing to the generation of rich ethnographic narratives. It enables researchers to examine the ways in which people structure their

daily lives, navigate ideological stances, and interact within virtual communities. Despite its advantages, such as accessibility and breadth of data, document analysis also presents challenges, including ethical considerations and the potential lack of context in online content and contributor identification. Nevertheless, document analysis remains a powerful tool for generating ethnographic narratives, offering nuanced perspectives on human behavior and societal dynamics. Through careful triangulation with other methods, researchers can enhance the validity and reliability of their findings, ensuring a comprehensive understanding of the researched phenomenon (Berg, 2001; Martin & Hanington, 2012; Webb et al., 1966). Therefore, it was decided to start the data generation process with document analysis and triangulate it with participant observation and interview.

At the beginning, informatory resources about type-1 diabetes shared by governmental and other recognized organizations, such as “Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü”, “Türkiye Diyabet Vakfı”, “Türkiye Diyabet Cemiyeti”, and publications that are advised by healthcare professionals for newly diagnosed patients were reviewed. Then, to elicit first-person narratives of living with type-1 diabetes, online repositories, such as personal blogs, review sites, social media platforms (Facebook, Twitter, Instagram), podcasts and YouTube channels producing content related to personal experiences about living with diabetes were investigated.

This process allowed the researcher to learn more about diabetes and personal experiences of people living with diabetes. Moreover, it helped the researcher to familiarize with the way diabetes is talked about and the terms related to diabetes treatment that are important in patients’ lives, and so prepared her to converse with the members of the diabetes communities.

3.2.1.2 Participant observation in online communities of diabetes

Ethnographic methods stand out as one of the most productive means for gathering qualitative data about users and their experiences, values, needs, and desires, thus facilitating a deeper understanding and inspiration for the development of any user-centered design outcome. Through ethnography, the researchers closely observe, record, and immerse themselves in the daily life of another culture or community in detail (Marcus & Fischer, 1986), thereby offering fresh perspectives and potential avenues for exploration (Hanington, 2003a; van Veggel, 2005).

Following document analysis, ethnographic methods are used to elicit first-person narratives of diabetes: the researcher has conducted a participant observation study in virtual diabetes communities. Participant observation is an indispensable part of the ethnographic research. It is defined as "the process of learning through exposure to or involvement in the day-to-day or routine activities of participants in the researcher setting" (Schensul, Schensul, & LeCompte, 1999). While doing participant observation, the researcher needs to form genuine relationships with the community and merge into the natural setting so that members of the community can behave naturally; however, to be able make sense of the observation and write about it, researcher needs to detach herself/himself from the field (Bernard, 1994). Richness and depth of the data provided from participant observation is greatly nourishing by means of gaining insights and understanding values and perspectives.

Definition of participant observation deviates from its traditional form when it is conducted in a virtual medium. Participant observation in a virtual community might include different forms of virtual acts, such as, participating in online conversations, sharing personal content, playing computer games, etc. (Boellstorff, Nardi, Pearce, & Taylor, 2012). In the context of this study, participation mainly occurred as following and being involved in conversations and opening new discussion topics. The aim was to connect with the virtual community and with the culture they construct through active participation and dialogue, so that different ways participants perceive and experience diabetes can be understood and interpreted. Furthermore, by taking part in natural conversations, the researcher aimed at providing an "initial overview of the culturally appropriate metaphorical concepts" (Schmitt, 2005).

Conversation (or unstructured interview) is a method to approach multifaceted human conducts without restricting the ethnographic research by preconceived classifications (Punch, 1998), and they are inherent in almost every participant observation (Patton, 2002). Conversation permits researcher to form the dialogue in a way that is suitable for the respondent by means of content and language (Berg, 2001). Therefore, while conducting research that requires interaction with people from different backgrounds, education and socio-cultural levels, the flexibility of conversation would provide comfort and strengthen communication. However, conducting conversations takes long time, and as every informant provides a unique kind of data in terms of structure and content, data analysis process is difficult and time consuming.

There were significant differences in the backgrounds of virtual community members; hence suitable communication paths for each participant varied. Thus, conversation method is preferred due to its capacity to enable access for a deeper investigation.

Selection of diabetes communities

34 Type-1 Diabetes Mellitus (T1DM) communities were identified on Facebook. While 10 of these groups are public groups, 24 of them are private and requires membership. Sending a request to join a private group often required answering certain question, so in most cases the researcher introduced herself as a researcher who is willing to learn about diabetes experiences of patients and their care partners. After being a member of these groups, the researcher visited them with the aim of observing their environments and understanding their dynamics. After these visits, three of them were selected to further study based on their relatedness, number of members, degree of activeness and common forms of interaction. Existence of an authority in the group was also another consideration, which affected the selection process. It was observed that, in some of the groups, the existence of an authority figure disabled authentic conversations, so those groups were kept outside of consideration.

Participant observation

The selected communities were studied through ethnographic methods, namely participant observation, and conversation. The researcher participated in the conversations of these virtual communities for 6 months.

Selected communities involve patients, and care partners (mostly parents of children with T1DM) who live in Turkey. During the lurking phase, the dynamics of these communities were observed. Through examining members' posts, several different ways of participation were identified: (1) sharing information related to diabetes and its treatment; (2) sharing experiences about living with diabetes; (3) asking for and sharing advice; (4) sharing urgent problems and searching for help; (5) sharing instances from everyday life, particularly measurement results; (6) sharing emotions; (7) searching for a companion, who share a similar experience; (8) looking for motivational support, asking for prayers; (9) sharing new technological developments in diabetes treatment.

After being familiarized with common forms of interaction, the researcher has started to join the conversations and open new discussion topics. Through observation, active

participation and dialogue, ethnographic data related to the experience of living with diabetes was generated. It is observed that type-1 diabetes inevitably becomes an integral part of patients' and their families' lives, their everyday practices and conversations. Patients' and their families' life habits and daily routines are centered around diabetes treatment as type-1 diabetes is a chronic condition requiring life-longing care practices (Silva et al., 2018).

Immersing in virtual diabetes communities enabled the researcher to explore how diabetes is perceived, experienced and narrated, and how diabetes treatment is being managed. Furthermore, taking part in natural conversations allowed the researcher to elicit metaphorical expressions related to living with diabetes, and explore the conceptual metaphors patients and their care partners live by.

3.2.1.3 Interviews with patients and care partners

In semi-structured interviews, prearranged questions are asked in every session systematically and interview is conducted within a particular topic, yet interviewers are allowed and supported to deviate from standardized questions to investigate deeper (Berg, 2001). Flexibility of the method produces richness and depth to data, and researcher can examine further areas through interviewees' answers and uncover new subjects. Semi-structured interview also helps researcher to make sense of actions and provides an understanding about things that can hardly observed such as feelings and emotions (Berg, 2001). On the other hand, the validity of the interview can be discussed as formulation of the questions and researcher's presuppositions might influence the flow (Newton, 2010). Reliability of the responses can be also questioned. Consciously or unconsciously interviewee might tend to provide answers that considered as expected (Gomm, 2004) and respondents' reactions might be influenced by their perception of the interviewer so called 'interviewer effect' (Denscombe, 2007). Reduced comparability is another articulated drawback as each interview's flow and language differs. However, by compensating weaknesses of it with appropriate methods, rich and in-dept data can be provided from semi-structured interviews. Therefore, it is thought that semi-structured interviews can be employed to attain a more comprehensive portrayal of living with diabetes, and more specifically, elicit metaphors revealing how patients' and care partners' make sense of their experiences.

Recruiting participants

Participant observation study has enabled a purposeful participant selection (Creswell, 2013); participants who were motivated to communicate different facets and diverse perspectives related to living with type-1 diabetes were identified. Participants are considered by role (patient or care partner), experience level (newly diagnosed or experienced), and diversity (age, gender, location, etc.). Additionally, availability and the ability to communicate experiences and opinions in an articulate, expressive and reflective manner is considered (Russell, 2002; Spradley, 1979). In total 14 participants from these communities were interviewed: 6 diabetes patients and 8 care partners. Table 3.3 displays information related to the participants. As T1DM is commonly diagnosed between 10 and 14 years of age (DoH Diabetes Policy Team, 2007), parents of children with T1DM (care partners) are considered as one of the most important actors, thus they were involved in the study (Betts & Swift, 2003; Marshall et al., 2009). Additionally, a conversation with a pediatric endocrinologist was held, to hear about the experiences from the perspective of a health professional.

Table 3.3 : Information about the diabetes patient participants.

DIABETES PATIENT							
code	gender	age	education	occupation	city	diagnosis age	life with diabetes
DP1	F	23	B. Sc.	student	bursa	22 yo	8 months
DP2**	M	18	high school	student	bozüyük	12 yo	7 years
DP3**	F	15	high school	student	istanbul	2 yo	13 years
DP4	F	20	B. Sc.	student	bursa*	14 yo	6 years
DP5	M	45	high school	security staff	izmir	13 yo	32 years
DP6	M	22	B. Sc.	student	istanbul	6 yo	16 years

Table 3.4 : Information about the care partner participants.

CARE PARTNER						CHILDREN WITH DIABETES			
code	gender	age	education	Occupation	city	gender	age	diagnosis age	life with diabetes
CP1	M	39	B.Sc.	teacher	ankara	M	14 yo	7,5 yo	6,5 years
CP2**	F	38	high school	public servant	bozüyük	M/F	19/9 yo	12/8 yo	7 years
CP3**	F	38	B.Sc.	sales manager	istanbul	F	15 yo	2 yo	13 years
CP4	M	45	high school	worker	hatay	M	14 yo	14 yo	3,5 months
CP5	F	32	B.Sc.	unemployed	ankara	F	2 yo	17 mo	8 months
CP6	F	40	B.Sc.	office worker	ankara	F	17 yo	3 yo	14 years
CP7	M	45	B.Sc.	public servant	ankara*	F	-	-	8 years
CP8	M	37	Ph.D.	academician	ankara*	F	7,5 yo	2,5 yo	5 years

*DP4- living in a small town named Keleş/ CP7- diagnosed when living in Bayburt/ CP8- diagnosed when living in Elazığ

** CP2 is the mother of DP2/ CP3 is the mother of DP3

Preparing the interview guides

The experience obtained in the former phases helped the researcher to structure the details of the semi-structured interviews. During participant observation study, topics that frequently appear in the conversations among members of participated diabetes communities were identified. In the interview guides, questions and follow-on prompts are clustered under the identified topics related to life with diabetes. These topics are:

- Meeting with diabetes (manifestation)
- Defining diabetes and living with diabetes
- Perception of self with diabetes and people with diabetes
- Learning to live with diabetes (adaptation)
- Lifestyle changes, new routines
- Diabetes management, treatment, key points in the treatment
 - conceptualization of blood glucose, insulin, nutrition and their relations
 - management of blood sugar and related practices (measurement, insulin therapy, recording)
 - diabetes technologies (perception of related products and technologies, meeting with new technologies, influence of adopted technologies, etc.)
 - relationships with people involved in the treatment process
 - identified goals, key points, milestones, recommendations
- Difficulties, problems, concerns, frustrations, emergency situations
- Learnings
- Social life with diabetes
- Advances, new technologies
- Wishes and dreams

Separate interview guides were prepared for diabetes patients and care partners. The aim of preparing guiding questions is to make sure that consistent key areas of information are gathered from each interviewee, and having optional prompts are considered useful in reminding areas of detail.

Having non-leading questions is one of the important considerations in the preparation of guiding questions. Considering the research focus of this study, it was also important to ask questions as neutral as possible in terms of metaphors, not to favor

certain source domains and not to lead participants. Therefore, the question guide was reviewed by a peer researcher. Interview guides are attached as Appendix A, along with sample interview transcripts (Appendix B).

Conducting the interviews

Based on participants' preferences, 6 diabetes patients and 5 care partners were interviewed individually and online. In addition, an online focus group discussion was conducted with 3 care partners from a diabetes association. The interviews lasted an average of 70 minutes, and all were recorded with the participants' informed consent.

At the beginning of the interviews, the researcher has introduced herself and explained the aim of the study. The interviews were conducted by utilizing the question guides without strictly following the question order or the mode of questioning. A more flexible approach was adopted to allow the conversation to flow in a way that seems natural.

In addition to the interviews with people living with diabetes, the conversation conducted with the pediatric endocrinologist was very helpful in terms of exploring the perspective of healthcare professionals. Healthcare professionals play a very important role during the learning process and throughout the life-long treatment process of type-1 diabetes. During the conversation with the pediatric endocrinologist, he elaborated on how he approaches his patients, communicates the information related to the illness and the treatment process, and conceptualizes his relations with his consultants.

3.2.2 Main Study Stage II: Communicating user narratives to designers

To communicate user narratives to designers: (i) participant designers were recruited; and, (ii) collected user narratives were selectively organized into a metaphor-rich narrative document.

3.2.2.1 Recruiting participant designers

Thirteen industrial design graduates took part in the study and completed the procedure. The study included designers with varying levels of experience: four designers with less than five years of experience, six designers with 5-10 years of experience, and three with more than 10 years of experience. Participants' average age was 30.

To ensure the study's efficacy, participant designers who are familiar with user-centred design methods, eager to engage with user narratives, and motivated to embrace a new methodology were chosen. Also, it was essential to select individuals without prior experience in designing for diabetes to prevent potential bias in their approach to these narratives.

Table 3.5 : Information about the participant designers

PARTICIPANT DESIGNER				
code	gender	age	education	occupation
DES1	M	28	MSc	product designer & instructor
DES2	F	29	PhD stu	teaching assistant
DES3	F	25	MSc stu	teaching assistant
DES4	F	29	MSc stu	teaching assistant
DES5	F	29	BSc	UX designer
DES6	M	24	BSc	self employed
DES7	F	39	PhD stu	teaching assistant
DES8	F	26	MSc stu	teaching assistant
DES9	F	29	BSc	product designer
DES10	F	28	MSc stu	teaching assistant
DES11	F	26	PhD stu	teaching assistant
DES12	F	40	PhD	product designer & instructor
DES13	M	44	MSc	product designer & instructor

3.2.2.2 Preparing the narrative document

To communicate elicited user narratives to designers, the collected data was transcribed and selectively organized into a metaphor-rich narrative document. When preparing the document, the aim was to offer a comprehensive picture by incorporating metaphors and narratives that contained various dimensions of living with diabetes. Additionally, it was sought to provide designers with sufficient material to discern patterns and explore the diversity inherent in the data, all while ensuring that the context and meanings of the selected excerpts would be comprehensible.

The exploration of metaphorical expressions that would be identifiable by a designer with adequate training in metaphor analysis was of interest, envisioning the translation of findings into the practice of design research.

The preparation of the narrative document involved four stages: identifying the words or phrases in the narratives that are metaphorical, defining the boundaries of excerpts (containing metaphorical expressions), clustering these excerpts under identified themes, and selecting the excerpts to include in the narrative document (Figure 3.7).

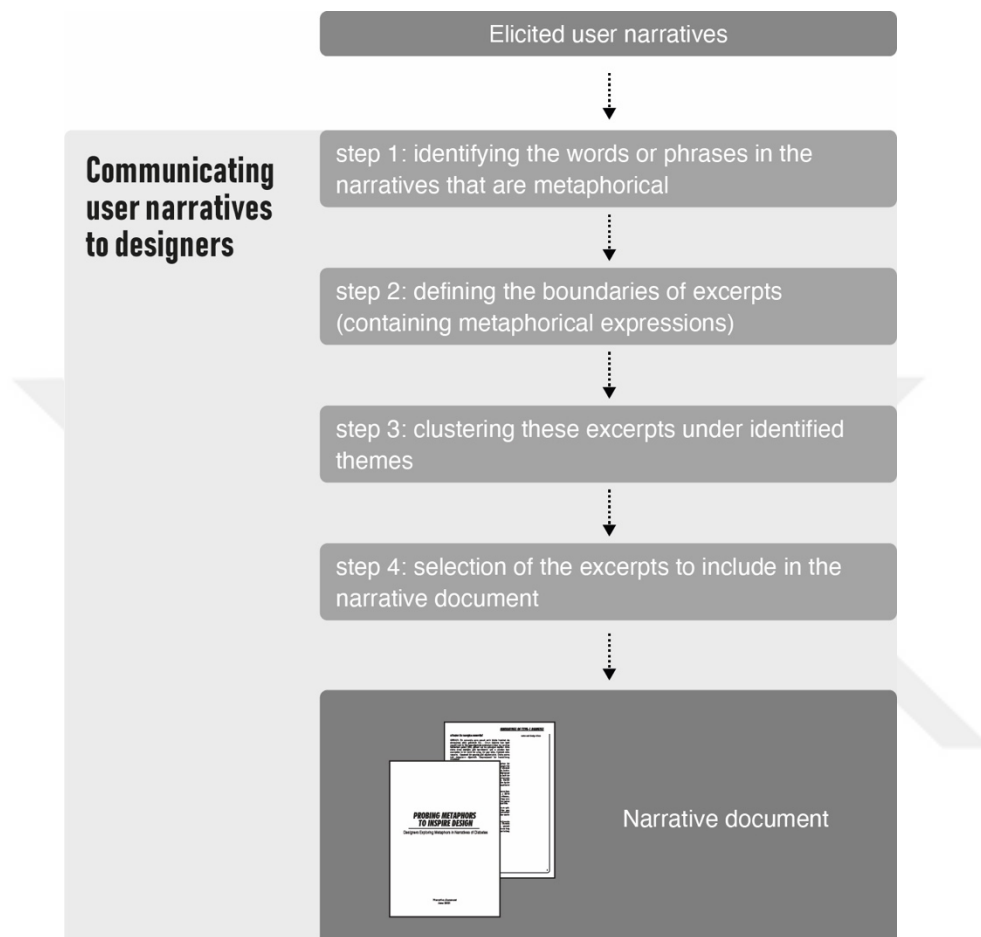


Figure 3.7 : Stage II: Communicating user narratives to designers.

At the beginning, the researcher has reviewed the elicited user narratives to get familiarized with the data. Then, for each transcript (an interview transcript of a respondent, a conversation transcript from the participant observation study, or a narrative extracted from an online repository), she followed the steps below to identify metaphorical expressions:

- (1) Read the entire transcript to establish a general understanding of the context and meaning.
- (2) Read each utterance to establish a general understanding of the utterance and contextual meanings of the words.

- (3) Look into the vocabulary used in each utterance: examine the text to see if any of the words or chain of words has a more literal meaning in other domains than the one in the present domain.
- (4) For the words or chain of words that has a more literal meaning in other domains than the present one, see if the contextual meanings of these can be understood through carrying explanatory structures from a familiar domain of experiences (source). If yes, the phrase involving metaphorically used words or chain of words can be marked as a potential metaphorical expression.
- (5) Exclude potential metaphorical expressions in which the present concern (target domain) is not related to diabetes or living with diabetes.

Using this procedure, the researcher pre-selected phrases that seem to include metaphorically used words. Then, she extracted the words and phrases marked as a potential metaphorical expression from the transcripts by defining the boundaries of excerpts. The boundaries of the excerpts were defined in a way that would constitute a meaningful whole, that would allow the participant designers to understand the context and meaning of the expression.

While reviewing these excerpts (including metaphorical expressions) for clustering, the themes related to living with diabetes—that have been identified during the elicitation of narratives—were refined. In the first round of clustering, the excerpts were organized under these themes, which define the present concern (relevant to living with diabetes) that the metaphor is used to explain: (1) conceptualizing diabetes, life with diabetes and self in life with diabetes; (2) manifestation of diabetes/ diagnosis; (3) adaptation to life with diabetes; (4) understanding diabetes therapy, defining treatment goals; (5) coping with diabetes (describing success and failure; describing approaches, behaviors and strategies found useful; describing difficulties, problems and concern); (6) diabetes technologies and products (their perception, relevant concepts, relevant practices and actions, their advantages, problems and difficulties experienced in using them, relevant needs and wishes), (7) social relations relevant to life with diabetes. The second round was focused on the conventionality of the metaphorical expression in the excerpt, and two categories were identified: conventional and novel. The degree of conventionality is considered as a major dimension in which metaphorical expressions can be categorized, and it can be

evaluated along a spectrum ranging from highly conventional to highly novel (Kövecses, 2010). Thus, each excerpt has been coded either as novel or conventional based on the articulations of community members.

Finally, when selecting the excerpts to include in the narrative document, the main consideration was to reflect the variety captured in collected data, i.e., provide designers with diverse metaphorical conceptualizations regarding each thematic category, both conventionalized and novel. These thematic categories were also used when organizing the document. It is thought that this organization would be useful for designers as this might allow them to explore different perspectives related to a theme and prevent the loss of context.

At the beginning of the communicated narrative document, the purpose of the study and the task were introduced. A brief text with introductory information about diabetes and a diabetes dictionary explaining the key medical terms were also included. Along with the document, designers received two videos introducing type 1 diabetes and a metaphor analysis guide, which included key concepts and recommended steps for identifying and analyzing metaphors.

The narrative document contained 150 excerpts from user narratives. These excerpts were coded so that designers could keep track of each user's utterances. At the end of the narrative document, information about the users was included (see Appendix C).

3.2.3 Main Study Stage III: Guiding designers to work with metaphors in user narratives

To guide designers in working with metaphors in user narratives, first, designers were informed on metaphor analysis through online workshops. Following this, they were invited to engage with user narratives using specific instructions. Then, they were asked to elaborate on their processes and responses during subsequent interviews (Figure 3.8).

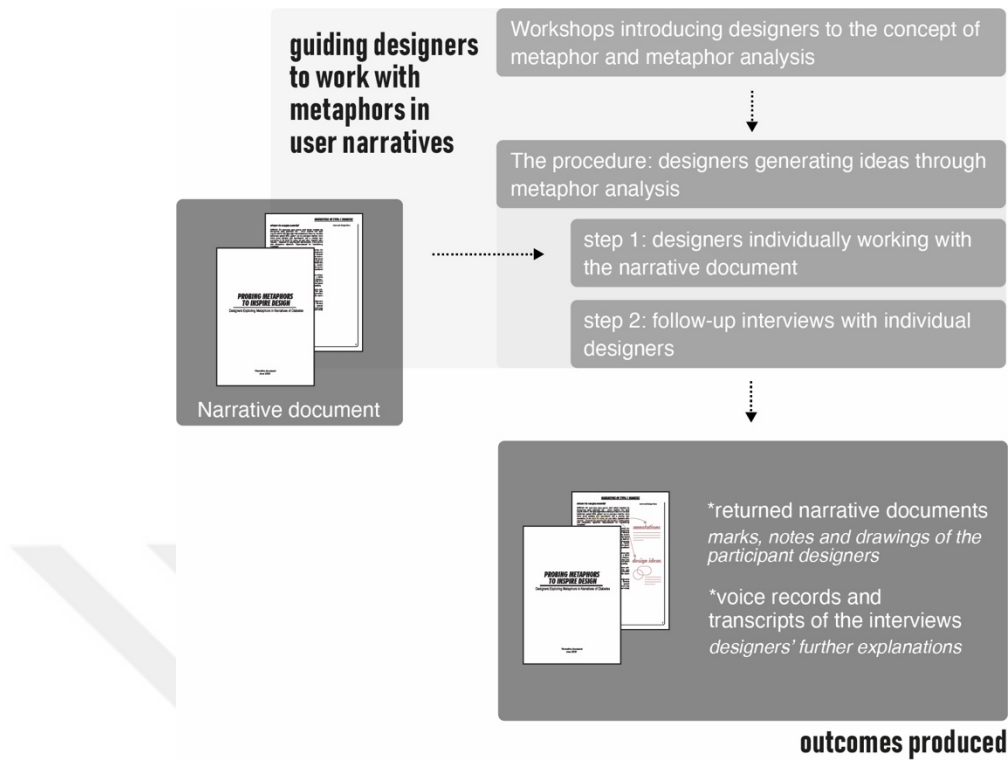


Figure 3.8 : Stage III: Guiding designers to work with metaphors in user narratives.

3.2.3.1 Workshops: Introducing designers to the concept of metaphor

Online workshops for designers were conducted to inform them on metaphor analysis. Five workshop sessions were held with groups of 2-3 designers to allow all participants to be active in the discussion sessions.

Each workshop comprised oral presentations and activities related to metaphor analysis. The workshop starts with a warm-up activity, which is intended to draw designers' attention to metaphor's pervasiveness in everyday language. Designers are asked to talk about their design processes through several questions and then, after an introductory explanation on metaphors, they are invited to critically examine the way they talk about the design process and explore metaphors of designing in a brief discussion session. This warm-up activity is adopted from metaphor awareness raising activities presented by Frank Boers (2000) that have proved their worth in raising EFL students' awareness on metaphors.

In the workshops, conceptual metaphor theory and concepts used to analyze metaphors were introduced in sections, interspersed with related tasks and discussions. For instance, designers engaged in the activities presented in Figure 3.9 after learning

relevant concepts and collaboratively analyzed metaphorical expressions through guiding questions. Furthermore, recognized roles of metaphors in design were discussed through different cases. Finally, each workshop was concluded by distributing the narrative document to designers and providing procedural explanations. Designers' questions and concerns were received before leaving them with the narrative document and they were encouraged to be in communication with the researcher if they needed assistance.

Workshops lasted around 3 hours. All sessions were recorded with participants' consent. Workshop materials are presented as Appendix D.

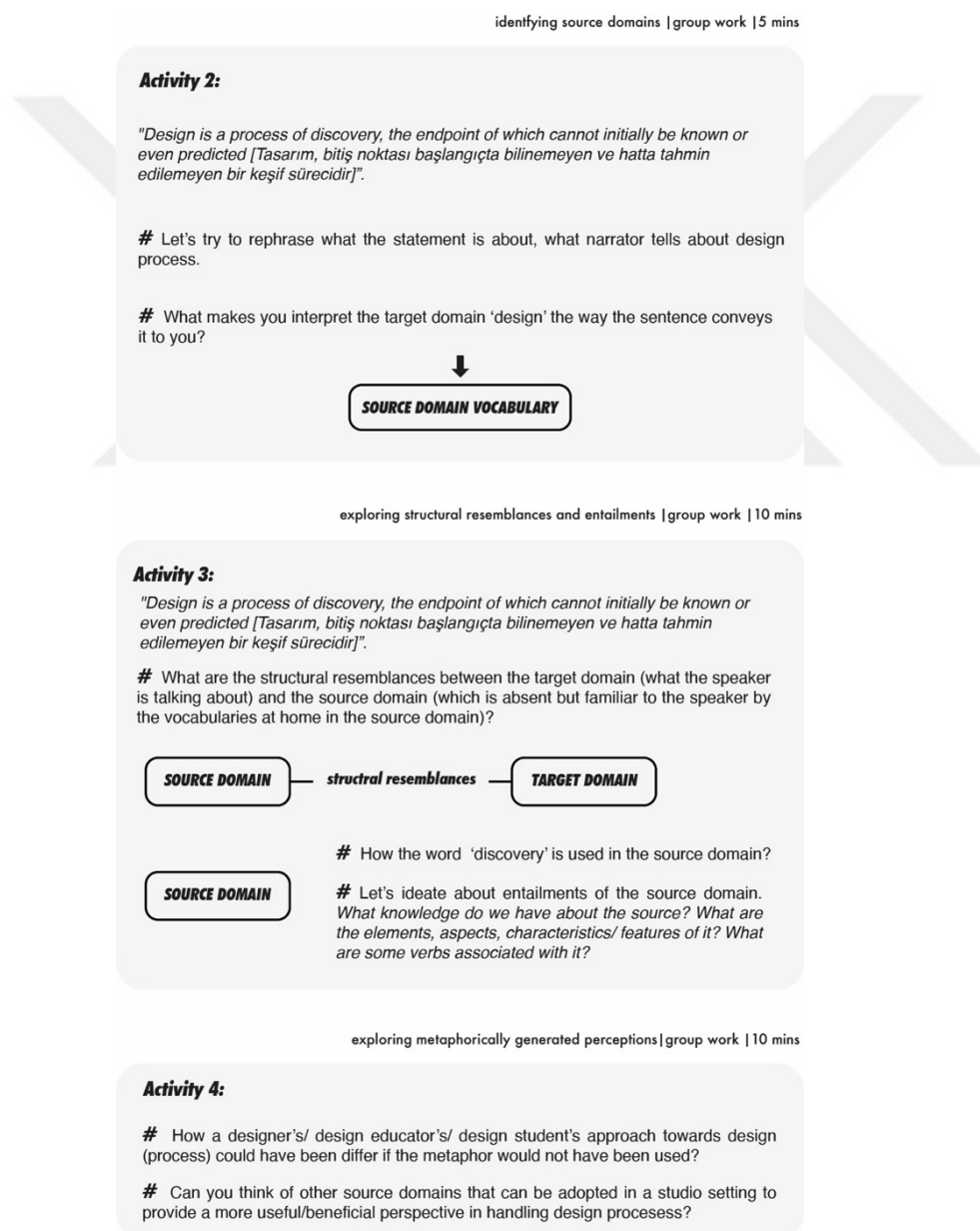


Figure 3.9 : Example tasks from the workshop.

3.2.3.2 The procedure: Designers generating ideas using metaphor analysis

After the workshop, designers followed a two-stage process: first, they worked individually with the narrative document; then, they participated in follow-up interviews to elaborate on their process and responses.

The task

In working with the narrative document, designers followed specific instructions. The task defined for designers was outlined at the beginning of the narrative document, as depicted in Figure 3.10. Designers were first tasked with identifying and underlining metaphorical expressions in user narratives. Subsequently, they were expected to analyze these metaphors and generate design ideas based on them. Additionally, they were asked to highlight metaphorical expressions that prompted their proposals or were instrumental in facilitating ideas.

Follow-up interviews

After completing the task within 2-3 weeks, designers returned narrative documents to the researcher. These documents contained underlined and highlighted texts from the narratives, accompanied by designers' notes and drawings (see Figure 3.11). After reviewing the documents, the researcher conducted online follow-up interviews with individual designers. In these sessions, both parties went through the entire narrative document where the designers elaborated on their annotations. During the review of design proposals, the researcher investigated the analysis and utilization of triggering metaphors, the intentions guiding their adaptation or the generation of new metaphors, as well as the construction and application of metaphorical associations. Subsequently, the designers reflected on their metaphor analysis and idea generation processes through a series of guided questions. These inquiries focused on designers' strategies for identifying metaphors; distinguished metaphor types and their implications for analysis and idea generation; the most useful metaphor types; the impact of focusing on metaphors, and more. The interviews lasted approximately 1 hour and 40 minutes. All meetings were recorded with participants' consent.

About the task

You are invited to consider these narratives, and metaphors used by narrators as a window opening to the world of people living with diabetes and as a stimulus for the design ideas that might improve life with diabetes.

exploring and analyzing narrators' metaphors:

While reading about the experiences of narrators, you are asked to pay attention to the metaphorical expressions used to talk about diabetes, different dimensions and periods of living with diabetes, concepts and technologies related to its treatment, and relationships relevant to life with diabetes.

As you go through the narratives, I kindly ask you to:

- Underline the words, concepts that comes from a domain other than the present one (source domain vocabulary).
- Identify patterns of explanations carried from a familiar source domain to a present concern (entailments), and explore metaphorically generated perceptions and actions.
 - How source domain's terms organize and influence narrator's current perception? What are the highlighted and hidden aspects of the present phenomena?
 - What are the behavioral consequences? What actions follow from the use of the identified metaphors?

generating design proposals:

As you explore narrators' use of metaphors, hopefully you will become familiarized with their worlds, and able to get behind the kinds of explanations that are not obvious on the surface, and so see opportunities of proposals for design.

You are invited to:

- Note down the questions that you want to ask the narrators to confirm or modify your conceptions of their world?
- Propose design ideas (can be a product, system, service, practice or something else that might contribute to their living)
 - What do you imagine could prevent something undesirable from happening to the narrators?
 - What do you imagine that could improve narrators' living with diabetes?
- Highlight metaphorical expressions that give you an idea for a design, and match each proposal with the part you take as an inspiration source -if there is an identifiable connection.

Proposals may range from novel verbal explanations of the life with diabetes, sketches or illustrations with verbal explanations. You can use the blank parts of the narrative pages. Feel free to use the extra pages at the end.

Figure 3.10 : The task defined for participant designers.

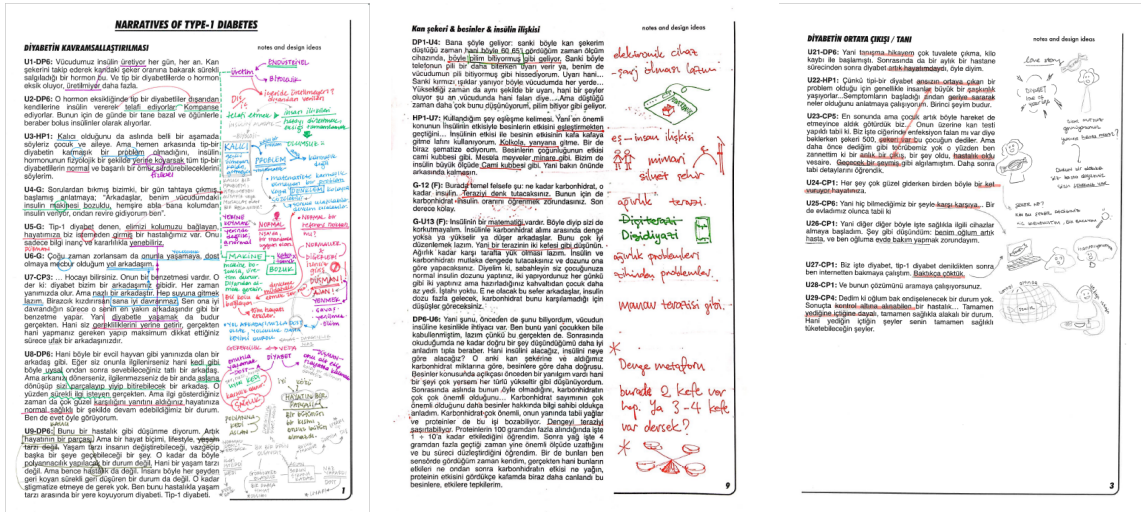


Figure 3.11: Samples from returned documents by designers.



4. ANALYSIS OF DATA

The outcomes generated through the empirical study were subjected to a qualitative content analysis, focusing on how designers identify, analyze, and use users' metaphors for developing design ideas. ATLAS.ti, a qualitative data analysis software, was utilized for coding and analysis.

Qualitative content analysis aimed to respond to the main research questions of this study, which were:

- 1) What kinds of metaphors have the potential to facilitate idea generation?
- 2) How did designers (who are informed about metaphor analysis) work with metaphors in user narratives to generate design proposals?

Hence, metaphorical expressions (ME's) that were marked by the designers, the notes and drawings on the narrative documents and interview transcriptions were examined altogether.

4.1 QCA: Qualitative Content Analysis

Qualitative content analysis is a systematic approach used to describe and interpret the meaning of qualitative material. It involves categorizing segments of the data into categories outlined in a coding frame, streamlining the data through the classification of specific information into broader categories. It is applicable to various types of data that requires a degree of interpretation, whether verbal or visual, sourced specifically for research purposes or gathered from existing materials.

QCA is characterized by its systematic, flexible, and data-reducing nature. The process follows a structured sequence of steps, ensuring that all relevant data is considered and that consistency in coding is maintained. Flexibility is essential, as the coding frame must be adjusted to fit the unique characteristics of the material, ensuring validity. Additionally, the analysis reduces data by concentrating only on pertinent aspects of the material, guided by the research question(s). This distinguishes it from other qualitative analysis methods (Altheide, 1987; Prasad, 2008; Schreier, 2012).

4.1.1 Organizing and unitizing collected data

The first step in using ATLAS.ti to conduct a qualitative content analysis was to import the collected data into the software. The analysis document, 13 narrative documents that were processed by designers and 13 interview transcripts were imported to ATLAS.ti.

The analysis document is an edited version of the original narrative document, consolidating all pertinent data to facilitate coding and analysis processes. In this document, each identified metaphorical expression is separated as a “metaphorical expression unit (ME unit)”. 341 ME units were present in this analysis document and under all ME units designer identification numbers (from DES1 to DES13) are written on separate lines.

In ATLAS.ti, quotations —segments from documents— can be created; quotations can be linked to each other; and codes can be linked to the quotations. After importing all documents to ATLAS.ti, designers’ marks (underlined and highlighted texts) were processed in this analysis document by creating quotations for each and every metaphorical expression identified (underlined) by a designer, and coding them with “designers’ marks” codes (e.g. UNDERLINED: DES1, HIGHLIGHTED: DES2) (see Figure 4.1).

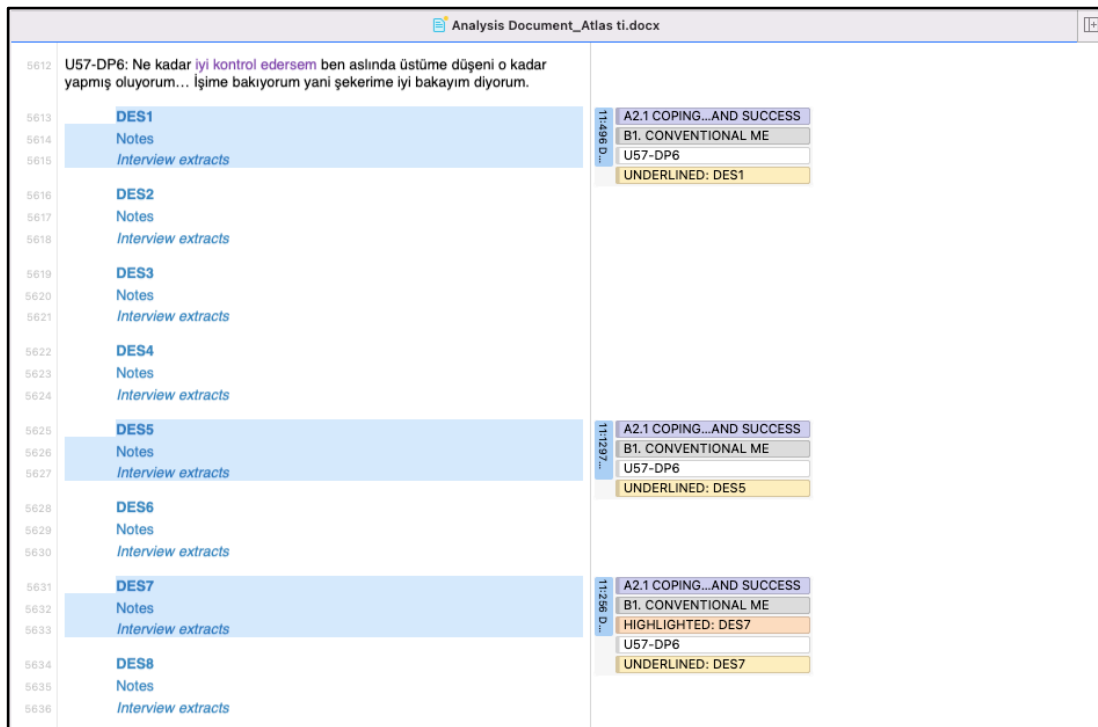


Figure 4.1 : Coding in Atlas.ti.

Then, relevant data (generated through the procedure with designers) was linked to these quotations in the analysis document: using “links based on relations” function in Atlas.ti, quotation-quotation links were created between the analysis document, processed narrative documents and interview transcripts. Consequently, it became possible to view all the marks, notes, drawings, and explanations triggered by a metaphorical expression in one document, and so the coding could be conducted using the analysis document (see Figure 4.2 and Figure 4.3).

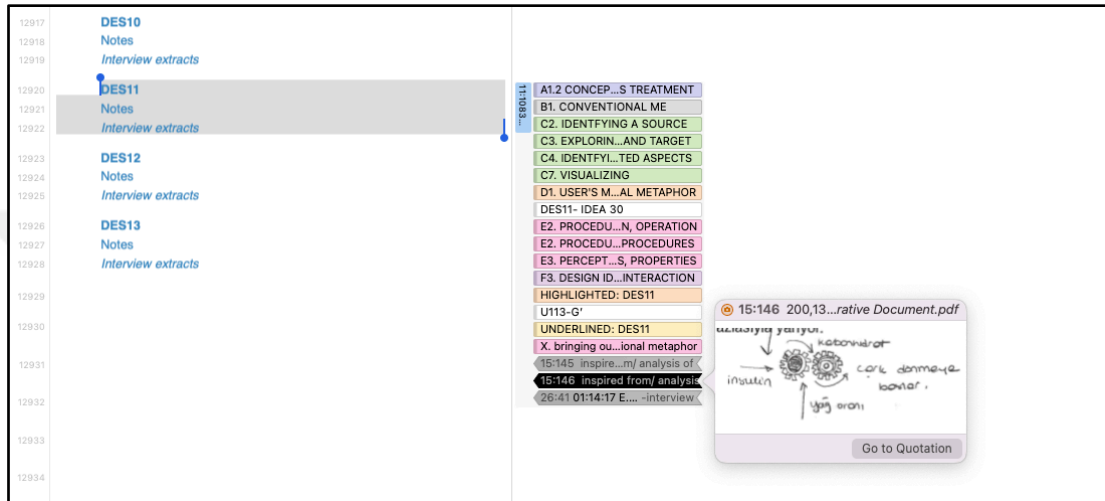


Figure 4.2 : Coding in Atlas.ti: linking relevant data in processed narrative documents to the analysis document and coding.

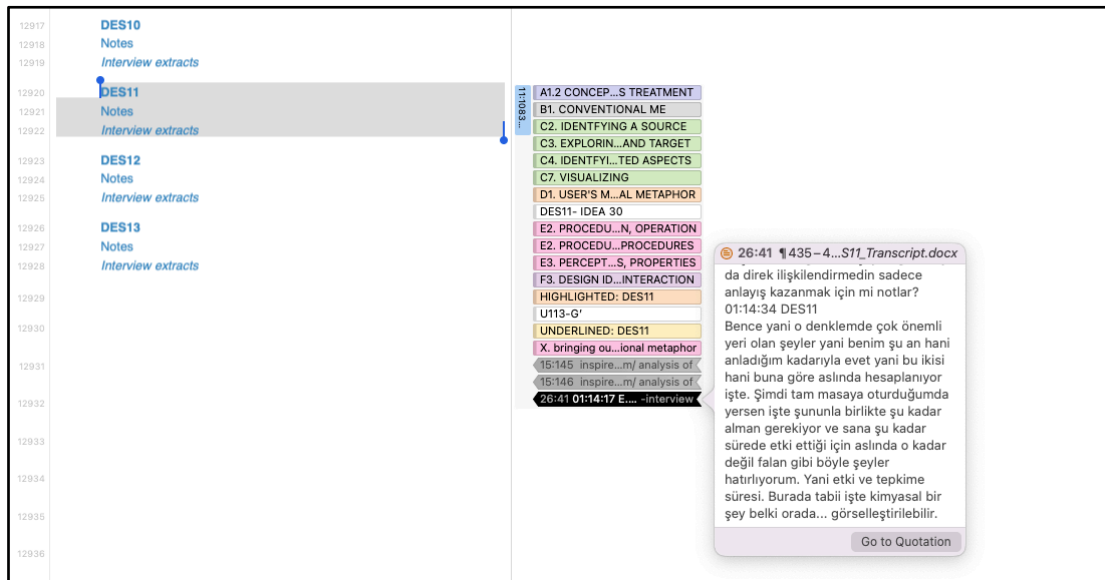


Figure 4.3 : Coding in Atlas.ti: linking relevant data in interview transcripts to the analysis document and coding.

Thus, quotations in this analysis document are considered as units of analysis for QCA. The unit of analysis is defined as composed of metaphors that were identified by

designers and relevant interpretations including designers' notes, drawings and explanations. In total, 1837 units of analysis (quotations) were defined.

After creating quotations, processing designers' marks and linking relevant designer data, coding process has begun.

4.1.2 Building the coding frame

In qualitative content analysis, the coding frame serves as a lens through which researchers examine their material, providing a structured framework. It includes main categories that outline relevant aspects of the material, along with subcategories that further define the material's meaning within each main category. It's crucial for this structure to align with the research question(s) at hand. By constructing the coding frame, researchers streamline the interpretation of their material, condensing its diverse meanings into the specific distinctions outlined by these categories (Schreier, 2012).

There are three ways of structuring the coding frame: (1) the concept-driven strategy, (2) the data-driven strategy and (3) the combination of concept-driven and data-driven strategies. (1) The concept-driven strategy uses a concept-driven, deductive strategy by basing the study on previous knowledge. This can come from different sources: a theory, prior research, everyday experience, or logic. (2) The data-driven strategy works inductively by generating the categories from the material. (3) The integration of both concept-driven and data-driven strategies is commonly utilized in constructing the coding frame. This approach typically involves identifying key topics derived from existing knowledge and transforming them into main categories, constituting the concept-driven aspect. Subsequently, the data-driven component involves developing subcategories based on the material, reflecting what is observed about these topics (Schreier, 2012).

Guided by the research questions, the coding frame was built around six dimensions, through a combination of data-driven and concept-driven strategies (Figure 4.4). Subsumption was considered as an appropriate strategy to create the subcategories in a data-driven way, as the purpose of the study and the research questions already provided the researcher with the main categories (dimensions). The subsumption strategy involves reviewing relevant parts of data for pertinent concepts, creating new subcategories whenever a new concept which cannot be covered by previously

identified subcategories appear, and subsuming data segments that are similar—in terms of the considered aspect—to an already existing subcategory (Mayring, 2010, as cited in Schreier, 2012).

ANALYZED CONTENT		RESEARCH QUESTIONS	CODING DIMENSIONS		
			CODE	SHORT DESCRIPTION	EXPLANATION
user generated content - UME	USERS' METAPHORICAL EXPRESSIONS (contents in the narrative document that were identified by designers as metaphorical expressions)	WHAT (KINDS OF METAPHORICAL EXPRESSIONS) DID DESIGNERS WORK WITH?	UME-T	TARGET DOMAIN OF USER'S ME	target domain of the metaphorical expression: the domain, the topic that is explained through the use of metaphor
			UME-C	CONVENTIONALITY OF USER'S ME	the degree of conventionality of the metaphorical expression, according to the usage of studied community
designer generated content - DES	METAPHOR ANALYSIS (contents regarding designers' analysis of identified metaphorical expressions)	HOW DID DESIGNERS ANALYZE METAPHORS?	DES-MA	METAPHOR ANALYSIS MOVES	moves and strategies utilized by designers when analyzing metaphors
	DESIGN PROPOSALS UTILIZING METAPHORS (contents describing design proposals generated by designers through the utilization of metaphors)	HOW DID DESIGNERS UTILIZE METAPHORS TOWARDS GENERATING DESIGN IDEAS?	DES-S	UTILIZED SOURCE	the domain or entity the designer utilized as the source of the metaphorical association that is built
			DES-M	MAPPED KNOWLEDGE	knowledge and aspects the designer carried from the source
		WHAT KINDS OF DESIGN OUTCOMES DID DESIGNERS PRODUCE?	DES-O	DESIGN OUTCOME	the outcome produced through the utilization of metaphor

Figure 4.4 : The analyzed content, research questions and dimensions of the coding frame.

Initially, three types of content were examined: users' metaphorical expressions, designers' analyses of metaphors, and their design proposals. When reviewing the data, one kind of content was focused on at a time.

First, users' metaphorical expressions that were identified by designers were reviewed. When deciding on the dimensions to categorize these metaphors, the question was raised as to whether a designer with an adequate training on metaphors can distinguish and use relevant subcategories or not. The suitability of several dimensions was evaluated, discarding those that were not practically applicable, such as source domain nature (ontological, orientational, structural, image-based, etc.), or extension within discourse (extensive, local). Consequently, users' metaphorical expressions were categorized according to two dimensions: Target domain of User's ME (UME-T) and Conventionality of User's ME (UME-C). Subsumption strategy was adopted to create subcategories of target domain in a data-driven way: the researcher went through identified metaphorical expressions by creating a new subcategory whenever a new aspect of life with diabetes was described metaphorically. The subcategories of "UME-C: Conventionality of User's ME" were formed in a concept-driven way; the conventional-novel distinction is based on previous knowledge from literature on metaphors (Cameron, 1997; de Mendoza Ibáñez & Hernández, 2011; Kövecses, 2010; Sanchez-Ruiz, Santos, & Jiménez, 2013). The degree of conventionality of a conceptual metaphor or a metaphorical (linguistic) expression is considered as a major

dimension in which metaphors can be categorized. At one extreme of the conventionality spectrum lie highly conventional metaphors, while at the other extreme are highly unconventional or novel metaphors (Kövecses, 2010). A conventional metaphorical expression is characterized by standardized, or institutionalized, modes of expression. Institutionalization indicates that the speech community has collectively adopted the word, phrase, or conceptual framework and incorporated it into the standard repertoire of the language. Conversely, a novel metaphorical expression is distinguished by the creative use of words in ways that deviate from their conventional applications. Such expressions are rare and not widely familiar within the language community. They are typically recognized by their resemblance to, yet distinct difference from, established linguistic and conceptual forms (Philip, 2016). Therefore, discourse context and speech community norms were considered when categorizing metaphorical expressions based on their conventionality, informed by the ethnographic study.

Second, the contents regarding designers' analysis of identified metaphors were reviewed and categorized according to the moves designers used. The subcategories of "DES-MA: Metaphor analysis moves" were constructed by combining concept-driven and data-driven strategies. The process has started with concept-driven ones based on existing literature (Krippendorff, 2006), and continued by adding data-driven subcategories using subsumption.

Third, designers' descriptions of the design proposals were reviewed, eliminating the ones that were not based on metaphors; and, the remaining ones were categorized according to three dimensions: the kind of source domain utilized for developing the proposal (DES-S: Utilized source), the kind of knowledge and aspects transferred from the source domain (DES-M: Mapped knowledge), and the kind of design outcome generated (DES-O: Design outcome). Again, a data-driven approach was adopted, and subsumption strategy was used to create the subcategories under these three dimensions.

After reviewing data from three designers and achieving a level of saturation, an initial code co-occurrence analysis was conducted, leading to encouraging results. The consistency was also checked: the researcher recoded the data from three designers after 15 days from the initial coding. Comparing coding across points in time allowed the researcher to assess the quality of the coding frame and to check the stability of

coding (Schreier, 2012). At this stage, an external design researcher has been invited, to evaluate the coding frame. The external design researcher coded sample units of analysis using the described categories. The units of analysis that were inconsistently coded by the researcher was included to the sample. Evaluating the results helped the researcher to pinpoint the flaws of the coding frame and understand where interpretations are likely to be contentious. The expert opinions of the co-advisors were also consulted at this stage. Consequently, the coding frame was revised by discussing the interpretations of the materials that caused discrepancies together with the peer researcher to ensure that the coding categories are well-defined and clearly distinguishable so that they can be used consistently.

Coding has continued with the revised categories, with the coding frame evolving throughout the process. Then, constant comparative method was used to refine the coding frame (Boeije, 2002; Glaser, 1965); the whole dataset was reviewed again, by comparing units assigned to a subcategory with the other units already coded with that subcategory. This time, one dimension was focused on at each round, refining the subcategories under each dimension by moving iteratively between data and codes.

Resulting coding frame was a highly complex one, with an excessive number of subcategories. The external researcher was consulted again to assess the validity and applicability of the coding frame in terms of the level of abstraction. Consequently, the coding frame restructured in a way that can be easily handled by practitioner designers, as the practical use of the findings is envisioned. The use of ATLAS.ti for coding facilitated a cyclical, iterative and flexible data analysis approach. The coding frame was brought into its final form by moving and merging subcategories. Lower-level subcategories were merged into broader subcategories, by trying to keep the balance between capturing specifics and creating higher order abstract categories.

For instance, codes describing the user's metaphorical expressions, according to their target domains, were detailed and specific to life with diabetes. They were merged into broader, more abstract categories that can be applied in other research studies. To give an example, codes such as "ME describing the pathophysiology of diabetes", "ME describing the way diabetes treatment works", "ME describing states of and changes in blood glucose" were merged into a broader subcategory named "Systems and processes (UME-T2)" since they are all used to explain systems and processes that are relevant to living with diabetes.

Final version of the coding frame is presented in Figure 4.5. Subcategories are further explained in Section 5.

user generated content - UME	UME-T: TARGET DOMAIN OF USER'S ME		
	CODE	SUBCATEGORIES	
	UME-T1	SITUATION/ SUBJECT	
	UME-T2	SYSTEMS AND PROCESSES	
	UME-T3	APPROACHES AND STRATEGIES	
	UME-T4	INABILITIES AND CHALLENGES	
	UME-T5	PRACTICES	
	UME-T6	PRODUCTS AND TECHNOLOGIES	
	UME-T7	SOCIAL RELATIONS	
	UME-C: CONVENTIONALITY OF USER'S ME		
	CODE	SUBCATEGORIES	
	UME-C1	CONVENTIONAL	
	UME-C2	NOVEL	
designer generated content - regarding metaphor analysis	DES-MA: METAPHOR ANALYSIS MOVES		
	CODE	SUBCATEGORIES	
	DES-MA1	CONSIDERING THE COMMUNICATIVE CONTEXT	
	DES-MA2	IDENTIFYING A SOURCE DOMAIN	
	DES-MA3	EXPLORING THE MAPPING (BETWEEN THE SOURCE AND TARGET)	
	DES-MA4	IDENTIFYING THE HIDDEN AND HIGHLIGHTED ASPECTS (OF THE TARGET)	
	DES-MA5	EXPLORING THE USER PERCEPTION	
	DES-MA6	IDENTIFYING CONSEQUENT ACTIONS (FACILITATED BY METAPHOR)	
	DES-MA7	VISUALIZING	
designer generated content - regarding design proposals	DES-S: UTILIZED SOURCE		
	CODE	SUBCATEGORIES	
	DES-S1	ADOPTED SOURCE	S1.1: SOURCE OF CONVENTIONAL METAPHOR
			S1.2: SOURCE OF NOVEL METAPHOR
	DES-S2	GENERATED SOURCE	
	DES-M: MAPPED KNOWLEDGE		
	CODE	SUBCATEGORIES	
	DES-M1	EXPERIENTIAL & CONTEXTUAL KNOWLEDGE	
	DES-M2	PROCEDURAL KNOWLEDGE	
	DES-M3	PERCEPTUAL KNOWLEDGE	
	DES-O: DESIGN OUTCOME		
	CODE	SUBCATEGORIES	
	DES-O1	INSPIRATIONAL INSIGHT	
	DES-O2	INTERACTION & INTERFACE	
	DES-O3	EXPERIENCE	
	DES-O4	PRODUCT & SERVICE & SYSTEM	

Figure 4.5 : Subcategories of the six dimensions of the coding frame.

As Cila (2013) explains, to create a product metaphor, the designer builds a metaphorical association between two distinct entities —a product (*target*) and a

remote entity (*source*)— and physically maps certain properties of the source onto the target, to make the metaphorical association perceivable. Consequently, the meaning the designer intends to convey can be communicated to the users. Cila differentiates between the conceptual and physical association built between a *source* and a *target* (*product*), referring to the former *metaphorical association* and the latter *mapping*.

These terms were relied upon during the analysis but underwent specific modifications, as neither the target nor the source were predefined in this case. Designers associated an aspect of the design subject they describe with a remote domain or entity they formulated. Hence, the "target aspect of the design subject" was first defined instead of "target" or "product." To differentiate the source of a metaphorical expression from the source used for a design idea, they were referred to as "source (domain)" and "formulated (or utilized) source" respectively. Second, the described targets extended beyond physical products to encompass new interactions, experiences, services, and systems. Thus, designers didn't always have the option of transferring a source's physical properties to targets. Third, designers generated initial design proposals rather than finalized designs. The use of "mapping" predominantly refers to metaphorical entailments, which designers identified to evoke in the user's experience but not necessarily related to a final design.

4.1.3 Coding and analysis

The coding process begun by categorizing each unit along the dimensions of "UME-T: Target domain of User's ME" and "UME-C: Conventionality of User's ME". Following this, the units linked with designers' notes, drawings and explanations were examined, coding them with the subcategories of "DES-S: Utilized source", "DES-M: Mapped knowledge", and "DES-O: Design outcome" (Figure 4.6). Eventually, co-occurrences of subcategories were checked to identify meaningful relations.

Analysis Document_Atlas ti.docx

U4-G: Sorulardan bıkmış bizimki, bir gün tahtaya çıkmış, başlamış anlatmaya; "Arkadaşlar, benim vücudumdaki insülin makinesi bozuldu, hemşire abla bana kolumdan insülin veriyor, ondan revire gidiyorum ben".

DES1
Notes
insülin makinesi— çocukça (çizim)
fazla şekerli --- anne çocuk ilişkisinde hastalığı yakıştıramıyor
Interview extracts
Yani insülin makinesi deyince sanki vücudu bir makine olarak hayal ediyor... İnsülin makinesi de onun bir parçası falan gibi. O yüzden böyle dişiler falan çizdim. Ve böyle aslında daha tabii çocukça bir anlatım gibi bana geldi bu. Ama eğer bir tür insülin pompası vs. kullanıyorlar ya, gerçekten onun böyle daha biraz oyuncaksılaştırılmış bir ürün... Biraz da böyle makineye benzer. Belki fiziksel bazı yani çok kritik olmayan işlevleri de olan. İşte ne bileyim bir yeri bir yere geçirme, takma, çevirme falan gibi böyle büyük sanki bir makineymişçesine oynayabileceği işte bir ürün olabilir mi acaba diye gerçekten düşündüm. İnsülin makinesi bozulmuş ya, onun yerine koyacağı şey için. Yine gerçekten bir makine gibi yani. Ama böyle sevimli bir makine, soğuk bir makine değil de. Oyuncakası bir şey. Belki çocuk ürünü de olabilir böyle. İyi geldi yani bu çocuğun 'insülin makinen bozulmuş' demesi.

DES2
Notes
bunu sürekli bir durum olduğunu etrafındakilere anlatmak--- çevredekileri de diyabetli kişinin yönetim sürecini kolaylaştıracak şekilde dahil etme
Interview extracts
Vücudumun insülin makinesi bozuldu
Yani bu çok iyi. Çocuk söylemiş bunu di mi? Helal olsun gerçekten. İşte bak bu normal yani. Bu normalleştirici bir bakış açısı. Çocuk çok makulmuş hani. Yani bozuldu, ve ben bunu dışarıdan alıyorum. Burada şey mevzusunu düşündürdü bana, işte küçük bir çocuk ve çevresinde de yani bunun akranları da küçük çocuklar. Ve ilk defa böyle bir şeyle karşılaşılıyor bazıları. Bir kısım küçük çocuk hiç böyle, yani diyabet nedir bilmiyor, diyabetli arkadaşları yok vs vs. Acaba çocuğun yönetilmesi de okuldayken falan zor diyorlardı galiba, onları da şey yaptım ya... Acaba çevredekilerin de bu diyabetli kişinin yönetim sürecini kolaylaştıracak şekilde dahil edilebilmesi mümkün olur mu falan diye düşündürdü bana. İşte hem bu süreci, diyabetin ne olduğunu anlamak konusunda... Ya hayatta böyle bir şey de var, diyabetli değilsin ama insanlar diyabetli olabilir. Hem de işte... Ne olabilir falan diye düşündüm de çok böyle hayal meyal şey olabilir. Biri bir sticker yapıştırarak da şöyle olsa falan diyor ya... İşte renk değiştirse şeker değişikliğinde. Böyle oyun gibi yani. Çocuğun çevresindeki arkadaşlarının görebileceği şekilde. Ya da onu bir gerçekten aksesuar gibi taksa da biri de uyarı. Ya işte bak yaptın mı insülinini, veya işte gittin mi hemşireye? mavi oldu bu falan. Ya da daha oyunu bir şey de olabilir. Dinazor olsa da, dinazor acıktı mı ne oldu... Çocuklara öyle anlatılabilir falan diye düşündüm. Yine böyle normal hayata dahil olacak şekilde, belki oyunlaştırarak işte. Burada o şeyi düşündürdü bana işte, çocuklara nasıl anlatılır? Çünkü hem onu

DES1- IDEA 01
DES-M2: PRO...N, OPERATION
DES-M2: PRO...PROCEDURES
DES-M3: PER..., PROPERTIES
DES-M3: PER...ATE QUALITIES
DES-M3: PER...DESCRIPTION
DES-O3: EXP...bolic meanings
DES-S2: GEN...ATED SOURCE
HIGHLIGHTED: DES1
DES-MA2: IDE...NG A SOURCE
DES-MA3: EX...AND TARGET)
DES-MA5: EX...PERCEPTION
DES-MA7: VISUALIZING
UME-C2: NOVEL ME
UME-T2: SYS...OF DIABETES
U4-G
UNDERLINED: DES1
uses of design...me for a design
2:2 187,768...-note/ drawing

2:2 187,768 x 4...ative Document.pdf

insülin makinesi
çocukça
ünün
insülin makinesi
çocuklar için.

Go to Quotation

Figure 4.6 : Coding in Atlas.ti.

5. INTERPRETATION OF THE ANALYSIS OUTCOMES: THE PROCESS OF IDEA GENERATION THROUGH METAPHOR ANALYSIS

The outcomes of the content analysis enable the researcher to describe the process designers went through when they generated ideas through metaphor analysis. In Figure 5.1, an overview of the flow of an idea generation sequence utilizing metaphor analysis is presented. The process starts with the identification. To identify metaphorical expressions in user narratives, designers have searched for words that are alien to the present context, diverge from their basic meanings, or are originated in a different domain or discourse. Designers, then, analyzed the metaphorical expressions they identified by utilizing a variety of moves. They deconstructed the metaphor, explored aspects metaphor hides and highlights, and entailments that shape the user perception and behaviors.

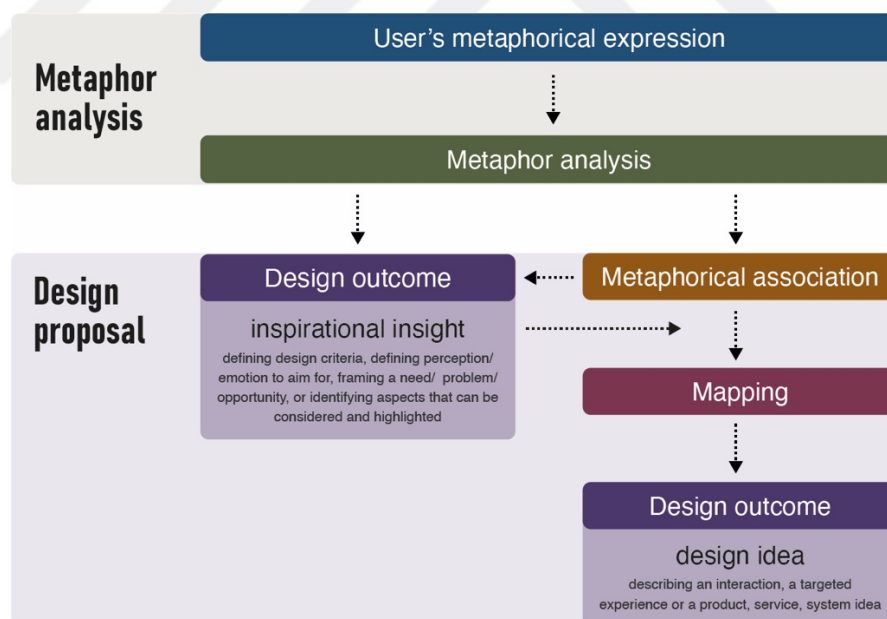


Figure 5.1 : The overview of idea generation utilizing metaphor analysis.

Through the analysis, designers built inspirational insights in a variety of forms, ranging from design criteria to problem frames. And in some cases, designers moved towards descriptions of design ideas by using metaphors to facilitate user experience in different ways. Through the new metaphorical associations they built, they

transferred knowledge from a distinct domain or entity to evoke certain entailments in the experience of a design.

It is important to note that the phases that are described here were not clearly distinguishable steps in the actual experience of the participant designers. In order to make a systematic analysis possible, distinct phases were described in the depiction of the process designers went through.

Empirical data

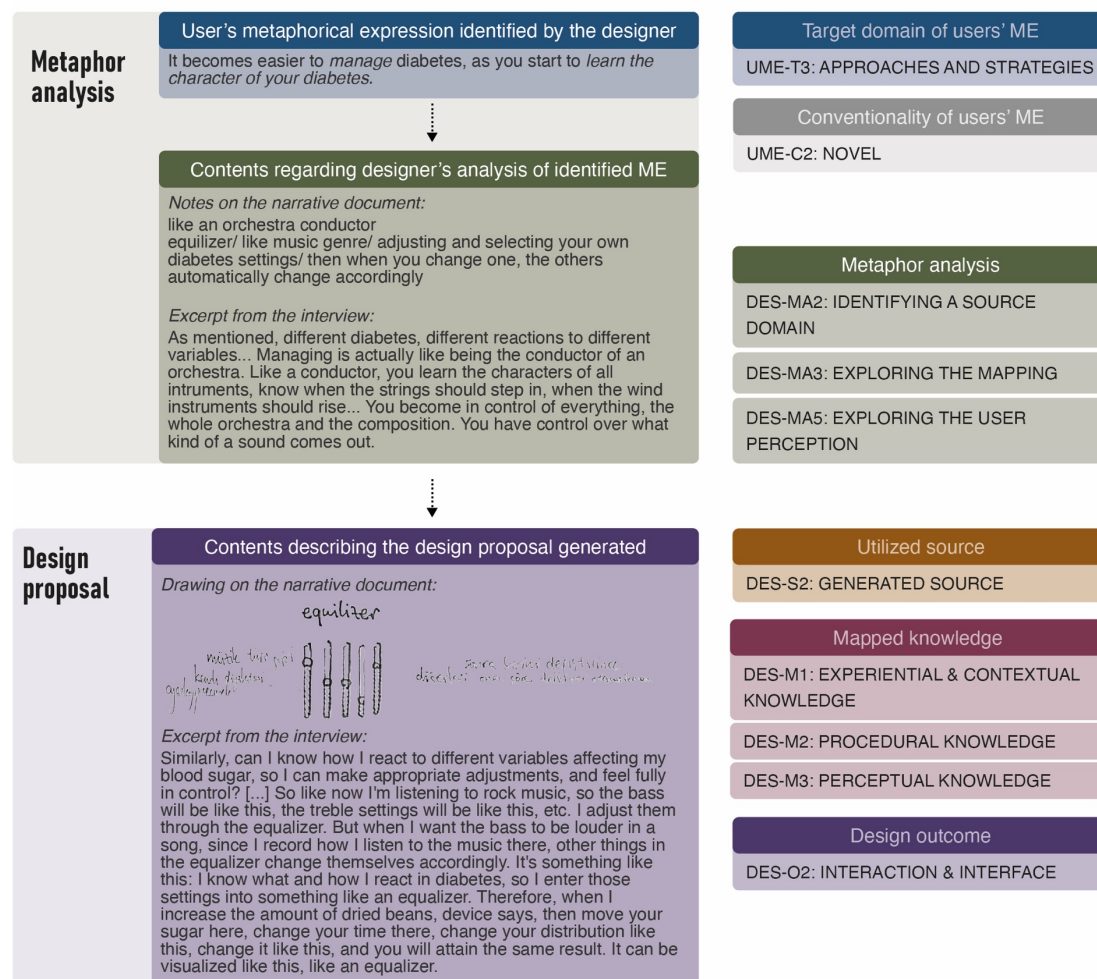


Figure 5.2 : An example idea generation sequence utilizing metaphor analysis.

Figure 5.2 illustrates an example of idea generation using metaphor analysis. The designer recognizes metaphorical expressions such as, "managing diabetes" and "learning the character of diabetes" and identifies the source as "orchestration" (UME-MA2). Hence, his mapping goes as far as describing the patient as "conductor", blood glucose variables as "instruments", and attained results as "produced sound" (UME-MA3).

Embracing the user's experience, the designer explores the entailments and explains how *being in command* of the orchestra and the composition requires the conductor to know the *characters* of all *instruments* and be able to decide when and how they need *to come into play* and *remain silent* (UME-MA5).

As a result of this analytical process, the designer formulates a new source domain, “making music with an equalizer” (DES-S2) by highlighting several aspects that correspond to blood glucose management. He particularly associates the process of determining mealtime insulin doses with “the process of using an equalizer”. This metaphor inspires an interface design to assist users in calculating insulin doses, by manipulating relevant factors (blood glucose levels, meal composition, insulin-to-carbohydrate ratios, etc.) as if they were *adjusting* frequency bands on an equalizer (DES-O2). Here, the designer incorporates three different kinds of entailments of this new metaphor into the design concept: (i) a sense of control over the outcome (DES-M1); (ii) the practical operations associated with using an equalizer (DES-M2); and, (iii) perceptual elements regarding the physical attributes of the tools and their components (DES-M3).

In the following sections, each phase that designers went through is elaborated upon by presenting relevant findings.

5.1 Metaphorical Expressions Designers Identified

People living with diabetes use metaphors quite often while conceptualizing their condition, talking about their strategies to cope with particular difficulties, describing the products they use, etc. It is observed that users often generated novel metaphors besides relying on conventional ones.

Based on what the metaphorical expression describes, seven subcategories regarding target domains of users’ metaphorical expressions (UME-T) were identified, as in Figure 5.3:

UME-T: TARGET DOMAIN OF USER'S ME		
SUBCATEGORIES	EXPLANATION	SAMPLE QUOTATION
UME-T1: SITUATION/ SUBJECT	Expressions narrators describe their conceptualization of the situation/ subject of designer's interest, and how they position themselves in relation to it, i.e., ME's describing conceptualization of diabetes, life with diabetes and self in life with diabetes	[diabetes] is <i>something that one takes the responsibility of</i> I said son, this is your <i>friend</i> . See it as a friend. Because it will be your <i>buddy for life</i> . It won't leave your side.
UME-T2: SYSTEMS AND PROCESSES	Expressions narrators describe their conceptualization of relevant systems and processes, and their functioning and dynamics, i.e., ME's describing the illness and how diabetes treatment works	If there is no <i>balance</i> between insulin and carbohydrate intake, blood sugar will <i>either rise or fall</i> , friends. Now, my son has <i>a problem with the automation system in his body</i> . That's what I always thought of: How will we provide automation from outside?
UME-T3: APPROACHES AND STRATEGIES	Expressions narrators describe their approaches towards the situation, strategies they utilize, their aims, and accomplishments, i.e., ME's describing approaches and strategies utilized in coping with diabetes	It becomes easier to manage diabetes, as you start to <i>learn its character</i> . In order to <i>develop mastery</i> in type-1 diabetes management, one must first have basic knowledge and needs to know the math of diabetes. And then, he needs to <i>develop his own mastery</i> through his own experiences.
UME-T4: INABILITIES AND CHALLENGES	Expressions narrators describe problems, difficulties and concerns they experience, and their frustrations and failures i.e., ME's describing inabilities and challenges in coping with diabetes	We went to Istanbul for a trip. And on the way that day, <i>my sugar was being obstinate</i> . I drank 16 packs of fruit juice until my blood sugar became normal. We do not know how we will <i>proceed</i> , how the process will continue.
UME-T5: PRACTICES	Expressions narrators describe relevant practices, operations, and actions, i.e., ME's describing diabetes care and treatment practices	When there is the slightest fluctuation in my ratios, I now use my head to <i>analyze it experimentally</i> , a bit up and down. Of course, blood sugar measurement is very important in this process. It is very important that they measure their blood sugar regularly and <i>chart a course (route)</i> accordingly.
UME-T6: PRODUCTS AND TECHNOLOGIES	Expressions narrators describe their conceptualization and perception of relevant products and technologies; their functions, features, and advantages; and, interactions realized with them, i.e., ME's describing aspects relevant to diabetes technologies such as insulin pumps and blood glucose monitoring devices	So it [the insulin pump] is like is <i>a weight strapped to my body, something I have to carry</i> . I can check my blood sugar and question why this happened with the sensor. What is the reason for this rise? [...] I try to reason out. That's why being able to actually <i>see that 'trajectory'</i> [with the sensor] is very important in making decisions.
UME-T7: SOCIAL RELATIONS	Expressions narrators describe aspects related to their social relations with people who involve in the situation i.e., ME's describing aspects relevant to the relations among patients, their care partners and healthcare professionals	My mother <i>took on</i> a lot of responsibility during primary school... After the fifth grade, the responsibility slowly started to <i>pass to me</i> . The <i>guidance</i> of our diabetes nurse...

Figure 5.3 : Subcategories of “UME-T: Target domain of User’s ME”.

Additionally, two subcategories regarding the conventionality of users’ metaphorical expressions (UME-C) were identified, as in Figure 5.4:

UME-C: CONVENTIONALITY (OF METAPHORICAL EXPRESSIONS)		
SUBCATEGORIES	EXPLANATION	SAMPLE QUOTATION
UME-C1: CONVENTIONAL	Metaphorical expressions that are conventionalized in the usage of the linguistic community	<i>managing diabetes [...]</i>
UME-C2: NOVEL	Metaphorical expressions that are unconventional and novel	<i>gaining mastery in life with diabetes [...]</i>

Figure 5.4 : Subcategories of “UME-C: Conventionality of User’s ME”.

Examining designers’ marks on narrative documents, the metaphorical expressions which designers found most useful were also identified (Figure 5.5). Among these "systems and processes (UME-T2)" is ranked highest, followed by "products and technologies (UME-T6)" and "social relations (UME-T7)".

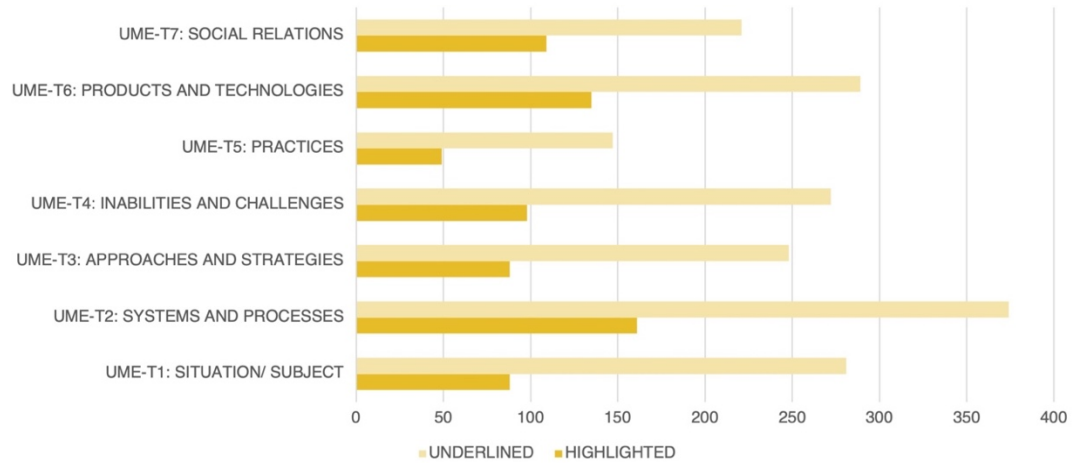


Figure 5.5 : Frequencies of underlined and highlighted metaphorical expressions based on subcategories of “UME-T: Target domain of User’s ME”.

Figure 5.6 demonstrates that designers marked “conventional” ME’s (UME-C1) more frequently as useful compared to “novel” ones (UME-C2). However, considering frequencies relative to the total identified ME’s in these categories, the potential of novel metaphorical expressions in triggering idea generation becomes significant.

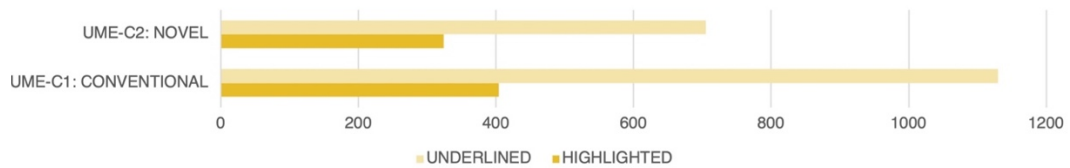


Figure 5.6 : Frequencies of underlined and highlighted metaphorical expressions based on subcategories of “UME-C: Conventionality of User’s ME”.

5.2 Designers’ Analysis of Identified Metaphorical Expressions

When analyzing the metaphorical expressions, designers utilized a variety of moves. Seven subcategories were identified under “DES-MA: Metaphor analysis moves”, as depicted in Figure 5.7. Additionally, in Figure 5.8, analysis of a user metaphor is depicted by mapping identified moves on the framework visualizing the structure of a metaphor.

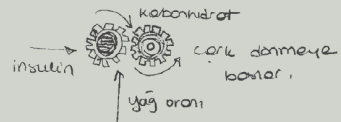
DES-MA: METAPHOR ANALYSIS MOVES			
SUBCATEGORIES	EXPLANATION	ANALYZED ME	SAMPLE QUOTATION
DES-MA1: CONSIDERING COMMUNICATIVE CONTEXT	designers explored the context and possible reasons behind adopting the identified metaphor	The insulin machine in my body broke down (UME-T2: SYSTEMS AND PROCESSES, UME-C2: NOVEL)	It made me think about the fact that this is a little girl and around her, her peers are little children. And most of them are encountering something like this for the first time.
DES-MA2: IDENTIFYING A SOURCE	designers identified a domain from which the spotted metaphorical expression could have been drawn	managing diabetes (UME-T3: APPROACHES AND STRATEGIES UME-C1: CONVENTIONAL)	This may be a terminology that comes from the business world. Managing the process, managing the crisis, etc.
DES-MA3: EXPLORING THE MAPPING (BETWEEN THE SOURCE AND TARGET)	designers investigated their knowledge about the source domain and explored the corresponding elements and aspects between the two domains	Fats and proteins can also disrupt this. They can disturb the balance, unbalance the scale. (UME-T2: SYSTEMS AND PROCESSES, UME-C2: NOVEL)	Because that's how a scale works. Physically, when one side raise down the other side raise up, and there are two interrelated values. Same between insulin and sugar.
DES-MA4: IDENTIFYING THE HIDDEN AND HIGHLIGHTED ASPECTS (OF THE TARGET)	designers identified aspects that are highlighted by the adopted metaphor and explored aspects that become hidden	my sugar was being obstinate (UME-T4: INABILITIES AND CHALLENGES UME-C1: CONVENTIONAL)	It may rise or fall for an unknown reason... it may be difficult to control...
DES-MA5: EXPLORING THE USER PERCEPTION	designers explored how users' perceptions are being shaped by identifying the entailments, differentiated between negative and positive perceptions, and compared alternative user perceptions by identifying different ways of seeing facilitated by adopted source domains	gained mastery in managing diabetes (UME-T3: APPROACHES AND STRATEGIES UME-C2: NOVEL)	It's not like a formula to be solved, but something to be experienced step by step. You know, approaching the disease as something you cumulatively learn about as you experience it, as something that you have mastered... I solved it, I mean, I solved the formula, it is not like that. I've mastered it, so I am just doing well now. I had many experiences; I am okay now. It is chronic, but it's good that I became like the master of this subject. It felt like a more correct approach to the disease.
DES-MA6: IDENTIFYING CONSEQUENT ACTIONS (FACILITATED BY METAPHOR)	designers explored how users act as entailed by the adopted metaphors, what might be the behavioral consequences of understanding the target in terms of the source	getting to know diabetes (UME-T5: PRACTICES UME-C1: CONVENTIONAL)	Maybe it's possible to learn the habits of your diabetes. You know, watching, observing, and figuring out its character. Like, that's how my friend diabetes behave when this or that happens.
DES-MA7: VISUALIZING	designers created visualizations representing the identified metaphorical expression	Rapid-acting insulins begins to work (kicks in) 15-20 minutes after injection (UME-T2: SYSTEMS AND PROCESSES, UME-C1: CONVENTIONAL)	

Figure 5.7: Subcategories of “DES-MA: Metaphor analysis moves”.

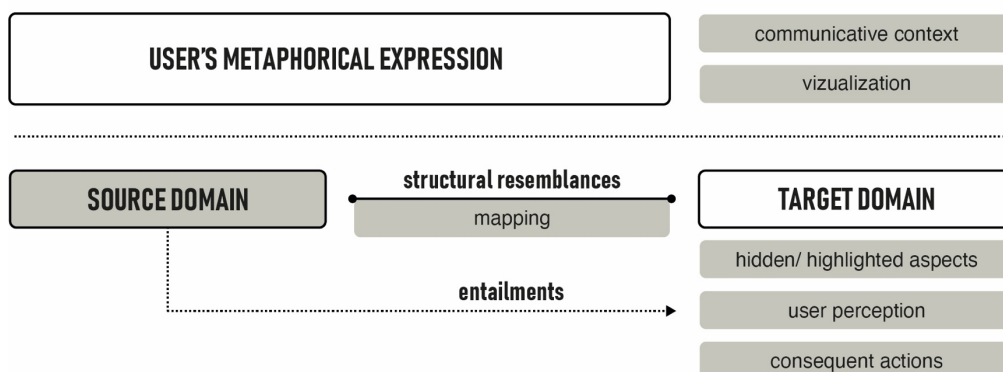


Figure 5.8 : Analysis of a user metaphor.

5.3 Design Proposals Utilizing Metaphor Analysis

Insights from the metaphor analysis enabled designers to identify source domains potentially conducive to idea generation, concepts and entailments suitable for incorporating into a design idea or to avoid, and aspects to highlight in a design. Consequently, they generated design proposals by building metaphorical associations and mapping knowledge from a source they formulated (Figure 5.9).

5.3.1 Building a metaphorical association and mapping

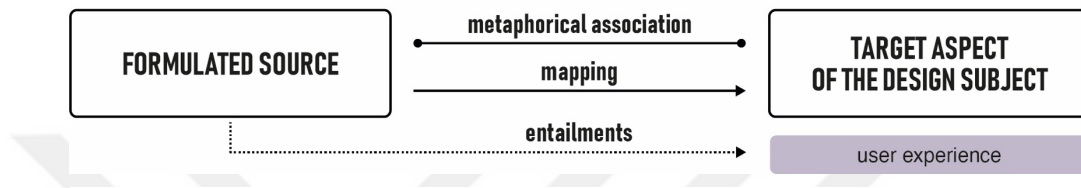


Figure 5.9 : The generation of a design idea through metaphor.

When moving towards a design proposal, designers defined a source in order to map and utilize its entailments. In some cases, designers adopted sources of users' metaphors (DES-S1: Adopted source) while in others they generated new sources (DES-S2: Generated source). Accordingly, they built conceptual associations between this formulated source and a target aspect of the design subject. This phase is called *building a metaphorical association*.

When designers realized that identified metaphors, their entailments, and aspects highlighted by its use could enhance the user experiences, they incorporated these metaphors into design ideas. For instance, one designer noticed personification of diabetes is often utilized in these narratives: users conceptualized changes in the blood glucose as *reactions* or *responses* of diabetes, attributing it with a *character*. Hence, she envisioned a digital application for children so that being diagnosed with diabetes can be experienced as meeting someone new. Her idea involved children interacting with a designed character, which represents diabetes and facilitates their adaptation to the illness.

In some cases, designers generated a source aligned with the conceptualization embedded within the user's metaphor. For instance, a designer recognized that learning process in diabetes treatment is conceptualized as experimentation. Users acknowledge various *factors* influencing blood glucose, *conduct trials* considering these *factors*, *document data*, *interpret results* and *draw inferences* to learn about the

nature of their diabetes. Consequently, she defined a supportive source, a logbook enabling users to record and track their experimentation process.

When designers recognized negative perceptions stemming from the entailments of user metaphors, they generated new metaphors to avoid them. For instance, one designer observed how some users viewed diabetes technologies as compensatory, portraying patients as clumsy robots. In order to empower patients, the designer developed a concept in which children with diabetes transformed into superheroes using insulin pumps and blood glucose monitoring devices. These devices were framed as tools creating superpowers, aiming to shift the perception of these products into desirable items that users would proudly display.

By analyzing design proposals, three distinct types of domain specific knowledge designers mapped to design ideas were defined (Figure 5.10).

DES-M: MAPPED KNOWLEDGE				
SUBCATEGORIES	EXPLANATION	ANALYZED ME	UTILIZED SOURCE	SAMPLE QUOTATION
DES-M1: EXPERIENTIAL & CONTEXTUAL KNOWLEDGE	domain specific knowledge about experiences/ situations and their (social) context, relevant emotional and communicative aspects, etc.	It becomes easier to manage diabetes, as you start to learn the character of your diabetes. (UME-T3: APPROACHES AND STRATEGIES UME-C2: NOVEL)	managing factors influencing blood glucose as "conducting an orchestra" (DES-S2: GENERATED SOURCE)	As mentioned, different diabetes, different reactions to different variables... Managing is actually like being the conductor of an orchestra. Like a conductor, you learn the characters of all instruments, know when the strings should step in, when the wind instruments should rise... You become in control of everything, the whole orchestra and the composition. <i>You have control over what kind of a sound comes out. Similarly, can I know how I react to different variables affecting my blood sugar, so I can make appropriate adjustments, and feel fully in control?</i>
DES-M2: PROCEDURAL KNOWLEDGE	domain specific knowledge about processes, operations, functions, tasks, actions, roles, etc.	When there is the slightest fluctuation in my ratios, I now use my head to analyze it experimentally, a bit up and down. (UME-T5: PRACTICES, UME-C2: NOVEL)	learning how to deal with blood glucose as 'experimenting' (DES-S1.2: ADOPTED SOURCE OF NOVEL METAPHOR)	Experimentally solving, experimental, trying... In other words, these people are always making trials... He makes certain inferences by changing certain parameters in a controlled environment and comparing the results. So, he's experimenting. <i>Does entering relevant variables and measurement results into a logbook work for tracking diabetes? One can build his own pool of knowledge and improve forecasts, like menstrual apps.</i>
DES-M3: PERCEPTUAL KNOWLEDGE	domain specific knowledge about physical elements and their properties, spatial relationships, movements, gestures, etc.	My daughter's blood glucose was like a rough sea. [...] It has calmed down after [we started using] the insulin pump... It was fluctuating a lot when we were using insulin pens. (UME-T2: SYSTEMS AND PROCESSES, UME-C2: NOVEL)	sea conditions as changing states of blood glucose (DES-S1.2: ADOPTED SOURCE OF NOVEL METAPHOR)	<i>Using sea waves graphically can be very effective in visualizing these values. For example, you can quickly see how your blood sugar levels were that day on the interface. So was the sea wavy? Or was it calm?</i>

Figure 5.10 : Subcategories of “DES-M: Mapped Knowledge”.

Figure 5.11 illustrates the process of building a metaphorical association and mapping, using the example in Figure 5.2. In this instance, the designer imagined an interface aiding users in determining mealtime insulin doses by *adjusting* factors as if they were bands in an equalizer. The designer mapped the experience, aiming to transfer the

feeling of control over the variables affecting the music production. Also, focusing on the gesture of moving sliders to achieve specific sound quality, he proposed a graphical interface resembling sliders and controlled through a sliding gesture so that the user would *make adjustments by moving the sliders that control* the values of relevant factors (Figure 5.11).

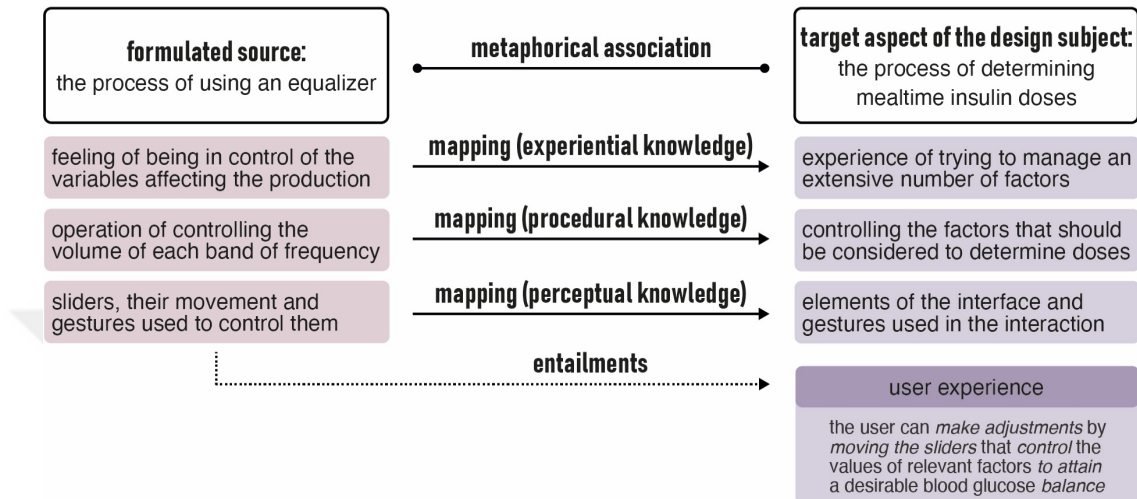


Figure 5.11 : An example design idea utilizing metaphor.

5.3.2 Generated design outcomes

While working with user narratives, designers identified a total of 1837 metaphorical expressions. In 273 of the interactions with these metaphorical expressions, designers ended up with a design outcome (DES-O), such as, an inspirational insight or a more detailed design outcome describing an interaction, experience, product, service, or system (Figure 5.12).

5.4 The Moves Leading to Specific Types of Design Outcomes

Co-occurrences of subcategories were explored to identify meaningful associations, aiming to understand the moves leading to specific design outcomes (Appendix E). Figure 5.13, Figure 5.14 and Figure 5.15 demonstrate the strength of co-occurrences between categories. Each figure displays co-occurrence frequencies of a specific design outcome and subcategories of other dimensions. The varying thicknesses of edges reflect the frequency of co-occurrence, highlighting which metaphors, analysis moves, and utilization strategies were more frequently employed towards specific design outcomes.

DES-O: DESIGN OUTCOME				
SUBCATEGORIES	EXPLANATION	ANALYZED ME	UTILIZED SOURCE	SAMPLE QUOTATION
DES-O1: INSPIRATIONAL INSIGHT	design proposals that capture inspirational insights by defining design criteria, defining perception/ emotion to aim for, framing a need/problem/opportunity, or identifying aspects that can be considered/ utilized/ highlighted	My daughter is 4 months old. I wait until 3 a.m. to observe it and get up every hour to check. You can only characterize diabetes by observing it. (UME-T5: PRACTICES UME-C2: NOVEL)	characterizing diabetes (DES-S1.2: ADOPTED SOURCE OF NOVEL METAPHOR)	In fact, I'm now thinking about whether the fact that diabetes has a character can lead to personalized products. Because I understand from the narratives that the disease does not progress the same in everyone. I understand that everyone figures this out over time. Maybe changing characters means changing products. Maybe these products change during the process, maybe they change from person to person. But I thought it might be good to provide such an adaptation and customizability option.
DES-O2: INTERACTION & INTERFACE	design proposals that describe user interactions with products and interfaces, as well as interactive aspects of a design	Our ideal limit for fasting blood sugar is around 80-100, that is very ideal for us. We want to see it at maximum 150-160 during satiety. (UME-T2: SYSTEMS AND PROCESSES UME-C1: CONVENTIONAL)	ideal limits (boundaries) of blood sugar (DES-S1.1: ADOPTED SOURCE OF CONVENTIONAL METAPHOR)	Establishing balance, being within the limits (boundaries)... That is a value, actually. When we measure it, it is a number, so that is a value. But, they try to stay within those limits and there is a balance for that too. So balance and boundaries are actually like the two most important things, I think. You know, in order not to experience that thing that gives that 'alert' thing [hyperglycemia or hypoglycemia]. [...] Well, actually, I thought about it as land boundaries that shouldn't be crossed. And, a game, who guards their borders well? Something between children. Like, I guarded my land well as I stayed within the limits. I thought, can I turn it into a gamified interaction? ① kim sinicanni iyi koruyur? (ogun) 
DES-O3: EXPERIENCE	design proposals that describe a specific user experience or experiential aspects of a product	My daughter is 4 months old. I wait until 3 a.m. to observe it and get up every hour to check. You can only characterize diabetes by observing it. (UME-T5: PRACTICES UME-C2: NOVEL)	characterizing diabetes (DES-S1.2: ADOPTED SOURCE OF NOVEL METAPHOR)	Being a friend, having own characteristics... There's a reason why diabetes becomes obstinate. Is it that when you don't care about it anymore? I thought that looking at these things [reactions of diabetes] and understanding why it happened might be important to prevent future problematic situations. [...] So, getting to know diabetes becomes important. Especially for young children, maybe by concretizing it, characterizing it and turning it into something tangible might be important. [...] Maybe every patient can turn their diabetes into a character, like playing Sims. "My diabetes' favorite thing is...", "My diabetes dislikes ...", "What I can do to calm down my diabetes is...", "My diabetes think of me as..." One can get acquainted with her diabetes by learning about her diabetes' character.
DES-O4: PRODUCT & SERVICE & SYSTEM	design proposals that describe elements and/or processes related to a product, service, or system, as well as user/ stakeholder journeys and how the user experience is created internally	At that time, my mother was monitoring me all the time, I mean, she was constantly checking my blood sugar day and night. That also made me a little fed up. It was like eyes were on my blood sugar 24/7. (UME-T7: SOCIAL RELATIONS UME-C1: CONVENTIONAL)	controlling the flow of information as controlling an electrical circuit (DES-S2: GENERATED SOURCE)	Especially when you are transitioning from childhood to adolescence to adulthood... During childhood diabetes is under family management. Then, this issue turns into a privacy issue after a point, right? I wonder if there are devices that only warn parents when their children have ups and downs? I wondered, if at some point, when the responsibility is being passed, switched to the child, could there be something that would break or limit the flow of information? All information should not be conveyed to the family, but only in case of an emergency. Or when children needs help. So I found that privacy issue interesting. Something might come out of there. It seemed like something could be considered for that time the patient move from childhood to adolescence, for passing the responsibility.

Figure 5.12 : Subcategories of “DES-O: Design outcome”.

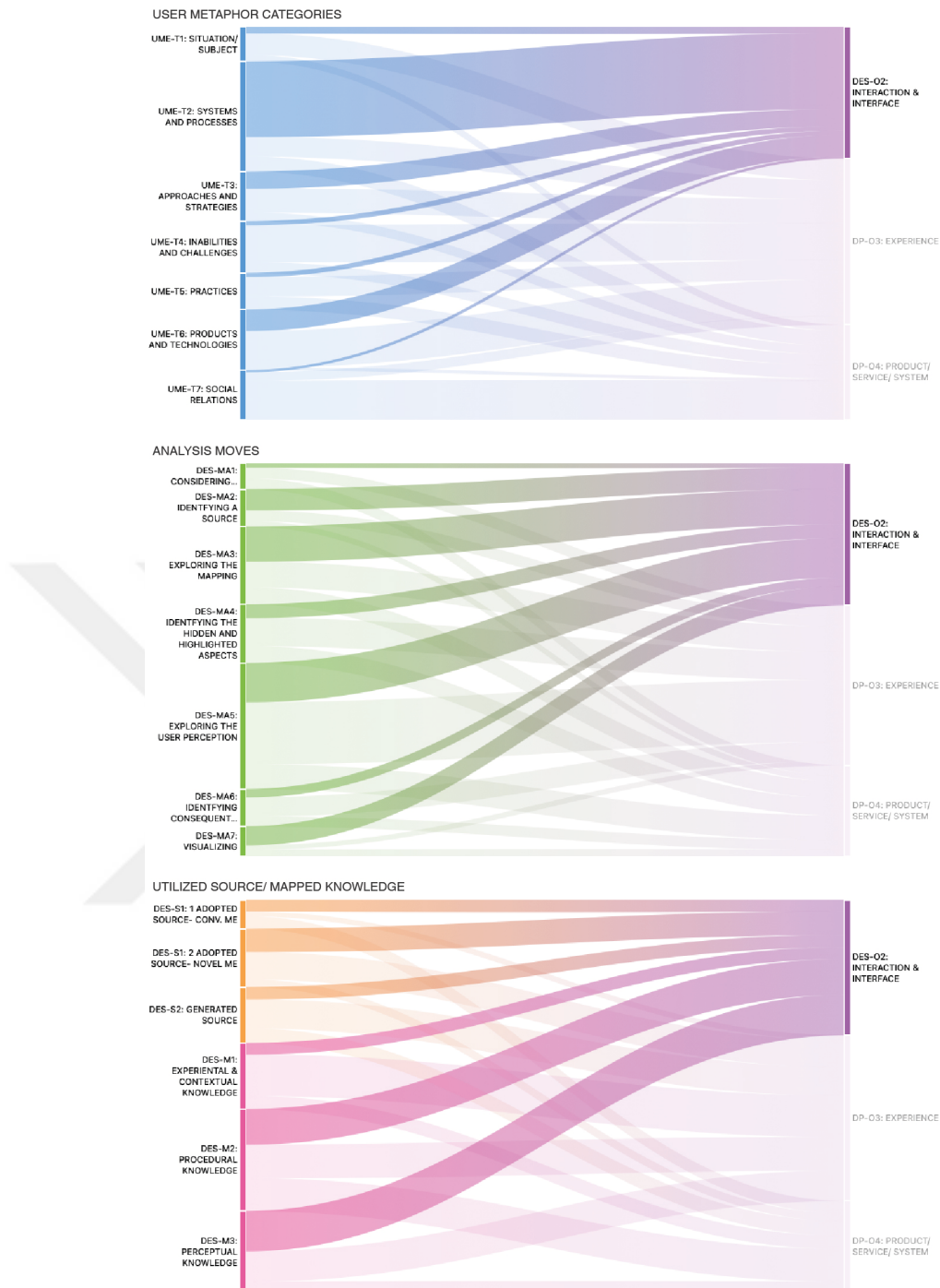


Figure 5.13 : Sankey diagrams of “DES-O2: Interaction & interface”.

Design proposals regarding “interaction & interface” were most frequently triggered by novel user metaphors describing “systems and processes”. These ideas were developed by analyzing the structure of these metaphors and understanding their influence on user perceptions. Designers often adopted the source domains of these metaphors when conceptualizing user interactions with products and interfaces. They then applied perceptual and procedural knowledge from these sources to shape their design concepts.

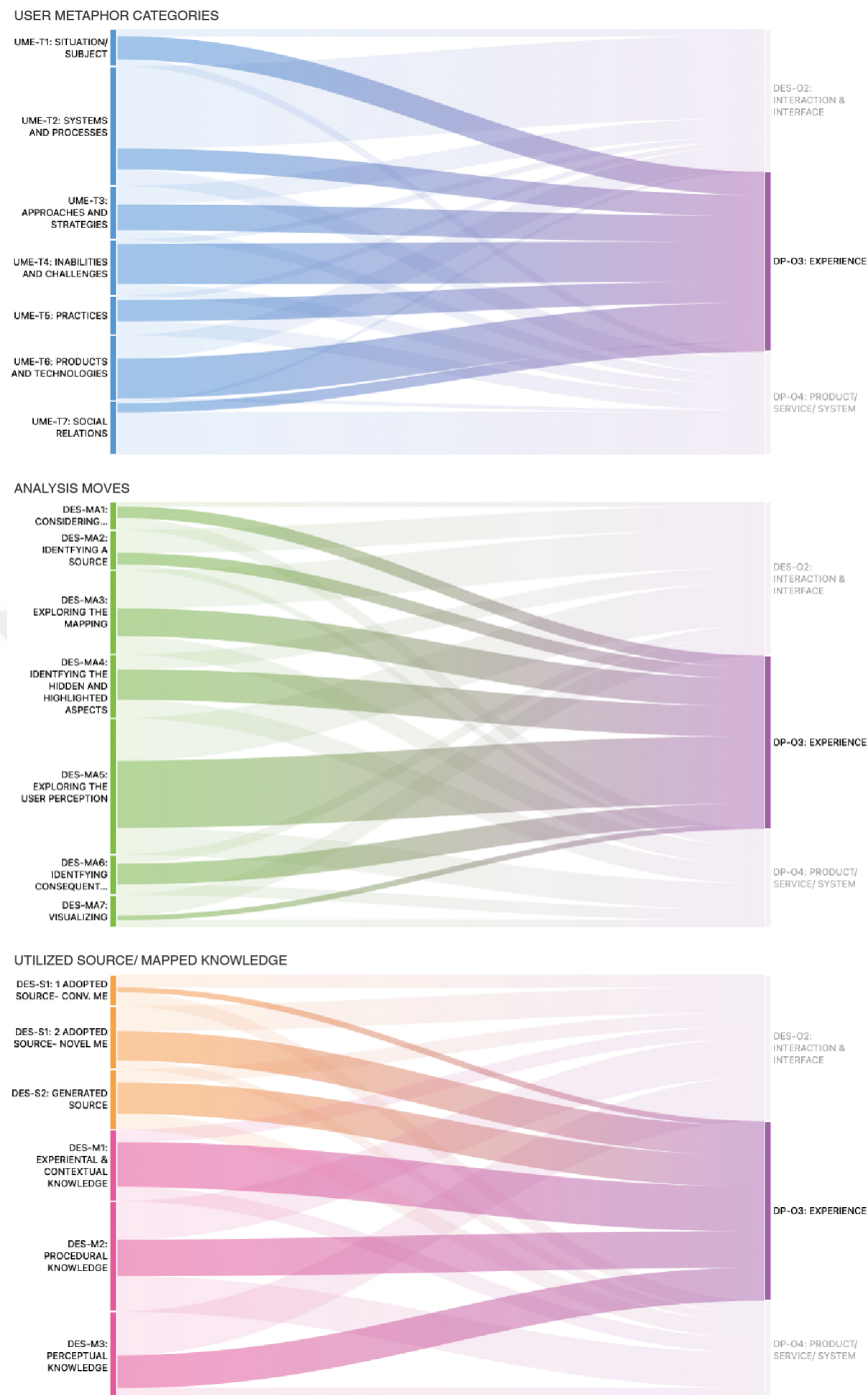


Figure 5.14 : Sankey diagrams of “DES-O3: Experience”.

Design proposals regarding “experience” were predominantly triggered by novel user metaphors describing “inabilities and challenges” and “products and technologies”. These ideas were evolved through exploring how these metaphors shape user perceptions. Designers frequently adopted the source domains of these metaphors or formulated new ones based on their analysis when envisioning new user experiences. They then applied experiential, contextual, perceptual, and procedural knowledge from these sources to shape their design concepts.

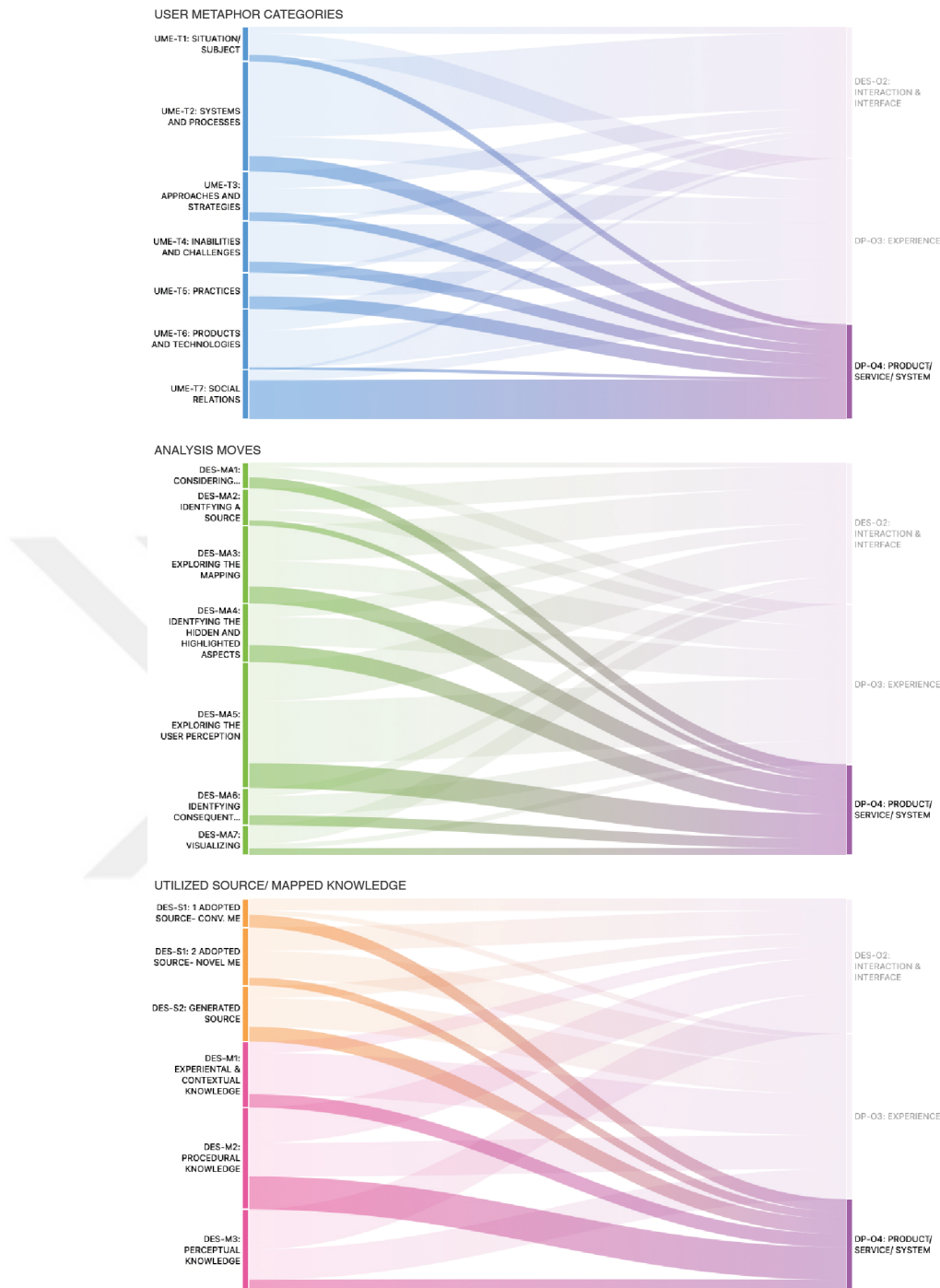


Figure 5.15 : Sankey diagrams of “DES-O4: Product/ service/ system”.

Design proposals regarding “product/ service/ system” were most frequently triggered by novel user metaphors describing “social relations”. These ideas were developed by analyzing the structure of these metaphors and understanding their influence on user perceptions. Designers often generated new source domains based on their analysis when conceptualizing product/ service/ system ideas. They then mainly applied procedural knowledge from these sources to shape their design concepts.

5.5 The Roles Metaphors Play in Idea Generation Process

It is observed that designers used metaphors with various intentions in their idea generation processes. Hence, specific examples of metaphor use were documented in relation to following design outcomes.

When building inspirational insights, metaphors are utilized:

- to specify design criteria, to identify conceptions that can be incorporated into a design idea

In response to users' emphasis on the importance of *understanding the character* of diabetes, one of the designers defined customizability as a design criterion for diabetes technologies, recognizing that *characters* and *reactions* of diabetes may differ for each patient.

- to enhance or avoid particular emotions

After reading user narratives on the importance of having people around who “speak the same language”, one of the designers defined a targeted emotion for a design intervention: to reduce the negative feeling of being a minority and to increase the feeling of being recognized and accepted.

- to frame a need, problem, or opportunity

One of the designers recognized the need for “something that gives motivation or offers suggestions to support the patient in giving decisions” after realizing that a patient perceived problematic situations as *failures* in a undertaken task.

When developing design ideas describing users' interactions with products and interfaces metaphors are utilized:

- to create perceptual change

The parent of a toddler described her daughter's blood glucose as a *rough sea* and explained how things *calmed down* after using an insulin pump. Accordingly, one of the designers proposed a development in the interfaces of blood glucose monitoring devices. The designer highlighted that sea conditions can be “observed” immediately whereas graphics in existing user interfaces require close inspection. As a result, he decided to use sea conditions as a source to visually represent blood glucose levels in order to provide patients with an immediate assessment of their day in terms of blood sugar values. The

user could instantly see whether their sea was choppy or calm and view the "complex and numerical side" if needed.

- to assist the user in developing a felicitous mental model

One of the designers noticed that users talked about the relations between carbohydrate intake, insulin, and blood glucose in terms of physical movement, like a chase: Patients calculate the time they need to *send* insulin, for insulin to *catch* the rising blood glucose level, and *stop* the rise and so on. Upon realizing this metaphor highlights the importance of timing, and so allow users to manage their insulin application with accuracy, the designer decided to adopt this source. As a result, the designer created a conceptual interface where she imagined the visualization of insulin "catching" or "stopping" blood sugar.

- to bring playfulness

One of the designers used a novel user metaphor in which managing diabetes treatment is conceptualized as driving a manual transmission car. The designer carried entailments from the domain of driving a car and proposed the gamification of the interaction with insulin pumps based on the identified structural resemblances. Insulin treatment is conceptualized as a road trip. Changes in blood glucose are represented as road changes in the proposed interface. Based on the changes in the road, the patient would take the appropriate actions. A slope in the road, for example, would indicate the need for insulin intake, and the patient would choose the "hit the gas" option to pump insulin.

- to frame the interaction and set the tone

A designer personified the glucose monitoring device as a needy friend. The device would have an attitude, would demand the patient's attention, and would resent when left alone.

When developing a design idea defining a targeted experience, metaphors are utilized:

- to define a new experience that offers a novel perspective of the design situation

One of the designers who analyzed the user expression "becoming skillful/masterful at managing diabetes", thought that patients are in a continuing learning process, and they can have more control over diabetes as they get

experienced, i.e., “gain mastery”. She considered the source domain to be crafts making and thought that adopting this source would assist users in overcoming some of their concerns and dealing with the fact that this is a lifelong situation with a more positive mindset. Consequently, she proposed educational tools, which would help users progress through various levels of mastery, earning titles such as apprentice or master as they learned about diabetes and its treatment.

- to create emotive change in a product’s experience

Based on how users describe how they feel about and perceive products they use, such as “parts of body”, “a weight attached to the body”, “an excess”, etc., one of the designers reconsidered these products as fashion items with statements. She recalled how some children desire to wear glasses regardless of need and discussed the possibility of transforming diabetes products into desired statement objects, using accessory as a source.

- to frame the experience with a product

One of the designers took a care partner's expression of frustration, "being on the alert for years," and proposed a monitoring product that will be on the alert all the time, a product that will be on the watch at night so patients and care partners can take a break.

When developing a design idea defining a product, service or system, metaphors are utilized:

- to frame an operation/ task

One of the designers moved from a user expression recognizing, “being able to monitor the movement of blood glucose in real time” as the primary benefit of the technology and came up with the idea of using “navigation” as a source. She considered creating an application that functions as a navigation app to monitor blood glucose levels. She identified aspects that can be mapped from the source: *monitoring live traffic, entering destination, viewing route options and estimated arrival time, getting directions and traffic updates*. Patients would get directions for insulin application according to their blood glucose levels at the time. Time estimations would be calculated based on entered data regarding factors influencing blood glucose and insulin’s time of action.

- to describe scenarios and user journeys

One of the participant designers, began with a patient's complaint about having "her mother's eyes on her blood glucose measurements all the time". Relating constantly being monitored to the issue of privacy, she imagined a system in which the *flow* of information can be *controlled*, like an electrical circuit, and responsibilities can be *switched* between patients and care partners. As the child patients gain experience and become capable of managing their diabetes, the data that parents can access will be limited, and they will only be notified in cases of emergency.

- to describe a new use

Responding to the expression "attaching the insulin pump", one of the designers considered possible verbs derived from various source domains that could potentially define a new interaction with diabetes technologies, such as *wearing* the insulin pump like a bracelet, hat, or undershirt.

5.6 Revisiting Research Questions

To prepare a ground for discussing the implications of the study, here, the findings will be revisited. The primary focus was to address two main research inquiries: (1) identifying user metaphors conducive to idea generation, (2) exploring designers' utilization of these metaphors for developing design proposals.

While different user metaphor categories have excelled in facilitating specific types of design outcomes, overall, the category of "systems and processes" emerged as particularly conducive to initiating design outcomes. This category is followed by "social relations," "products and technologies," and "inabilities and challenges" (Figure 5.16). Moreover, it was observed that designers utilized conventional and novel metaphors towards different ends. Through conventional metaphors designers gained insights into users' conceptions and actions and built anticipations for future actions. Conversely, novel metaphors enabled designers to reconfigure the design situations in unconventional ways, facilitating the generation of novel yet compatible design conceptualizations.

Relying on designers' utilization of user metaphors, first, a framework that outlines the process of idea generation utilizing metaphor analysis was built (Figure 5.17).

Designers begin the process by examining user narratives to identify metaphorical expressions. They deconstruct identified metaphors, explore their entailments, and analyze how they shape user perceptions and behaviors. Along with framing inspirational insights that can guide the design process, designers build metaphorical associations leading to design ideas. In building a metaphorical association, designers adopt source domains from user metaphors whenever they identify aspects or entailments aligned with their design intentions. They also generate new sources if the analysis reveals opportunities to address problems entailed by user metaphors, modify detrimental or disadvantageous metaphorical conceptions, or introduce fresh perspectives within described context. After establishing a conceptual metaphorical association, designers proceed to mapping and transfer elements and properties from the source to evoke specific meanings and implications in the user experience.

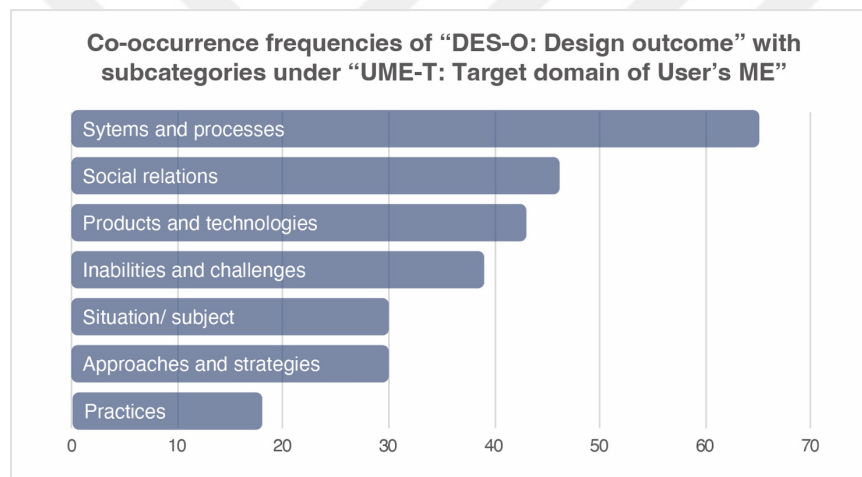


Figure 5.16 : User metaphor categories’ degree of conduciveness to idea generation.

Second, how these user metaphors were utilized by designers and the metaphor categories that led to particular design outcomes and strategies were identified (Figure 5.18). Prominent relationships between metaphor categories and design outcomes that can guide designers while using metaphors in the design process were distinguished.

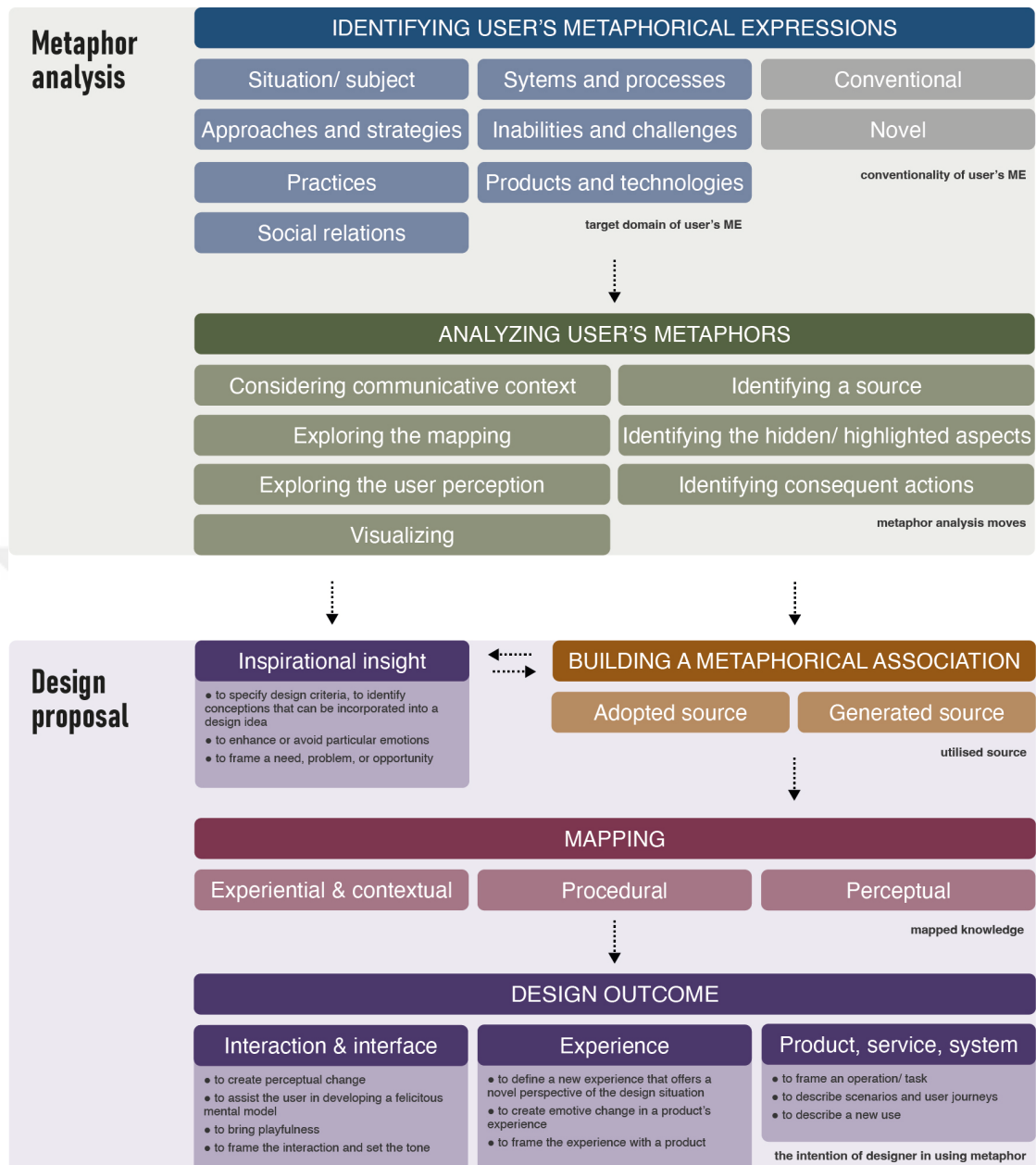


Figure 5.17 : The overview of idea generation utilizing metaphor analysis developed through the findings.

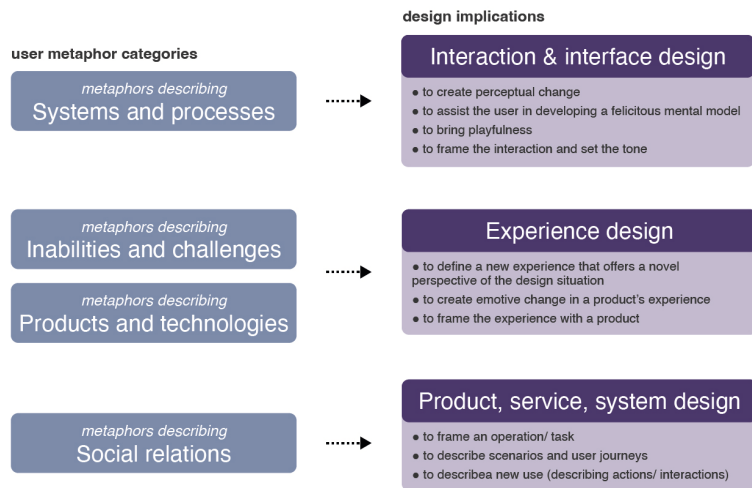


Figure 5.18 : Prominent correlations between user metaphor categories and design implications.

6. PRACTICAL IMPLICATIONS OF THE STUDY

This dissertation yields two primary outcomes that can serve the practice of design:

- Informative materials to introduce designers to metaphors and the concepts used to analyze them effectively
- A structured approach to adopt metaphor as an analytical tool for user-centred design research and guidelines for developing design ideas based on the analysis of user metaphors

The findings suggest that designers looking for information and inspiration in the narratives of particular user groups, can benefit from using metaphor as an analytical tool. Therefore, developed informative (workshop) materials can aid designers and design researchers working with user-centred design methods. Presentation materials that were used in these workshops are provided as Appendix D, and they can be readily used to introduce metaphor to designers and design researchers. These materials can also be used by design educators to introduce metaphor to design students, not only to teach them how to analyze metaphors but also to make them more conscious of their metaphors, the metaphors they adopt during their design processes. Initial implementations were conducted in 3rd-year industrial design studio courses at Istanbul Technical University during the Spring Semesters of 2020-2021 and 2021-2022. Developed informative materials were used to introduce design students to metaphors, as part of the “Design Through Generative Metaphors” project coordinated by Özge Merzali Çelikoğlu, Ph.D. These initial implementations revealed promising outcomes.

In instrumentalizing metaphor as an analytical tool for design research, the developed method provides designers with a structured approach for analyzing user narratives to inform and inspire design process. Moreover, identified strategies can guide designers in using the method for specific purposes.

Additionally, a variety of design proposals based on the analysis of metaphors of people living with diabetes was presented throughout this dissertation. These proposals may inspire designers developing projects for people living with diabetes.

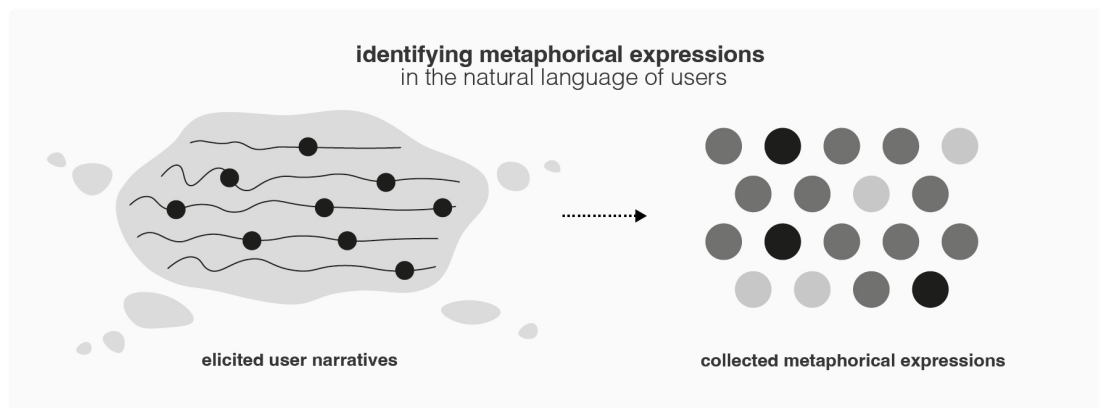
6.1 Probing User Metaphors: A design Research Method to Analyze Metaphors in User Narratives to Inform Design

Probing User Metaphors (PUM) is a design research method developed based on the findings of this dissertation, to systematically analyze metaphors in user narratives to inform and inspire user-centered design ideas. The method consists of three main stages: (i) collecting metaphorical expressions from target user group (relevant to designers' topic of interest); (ii) analyzing user metaphors and their entailments; and, (iii) translating metaphor analysis outcomes into design ideas.

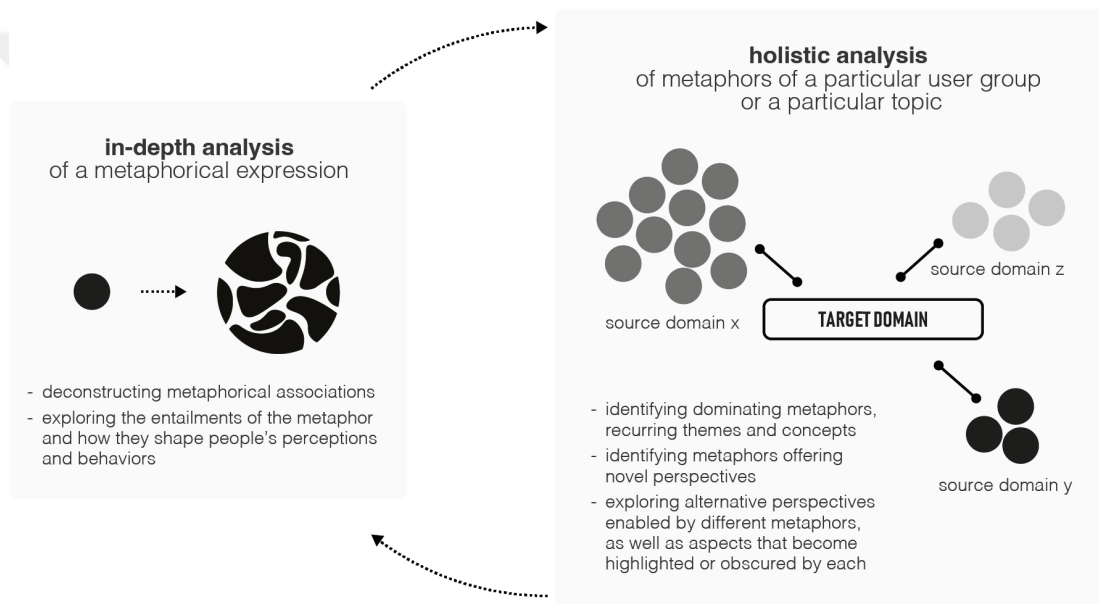
As depicted in Figure 6.1, the process begins with the identification of metaphorical expression in the elicited user narratives. Then, through analyzing these metaphorical expressions in detail, as well as holistically looking into collected user metaphors, designers construct an in-depth and nuanced understanding of users' worlds. Following, based on this understanding, designers generate guiding design frames through building new metaphorical associations —by relying on user metaphors or introducing new metaphors that are conducive to facilitate novel perspectives.

Here, how designers can put this method into action is illustrated, using examples from the narratives of living with diabetes.

Stage I: Collecting metaphorical expressions



Stage II: Analyzing user metaphors



Stage III: Translating metaphor analysis outcomes into design ideas

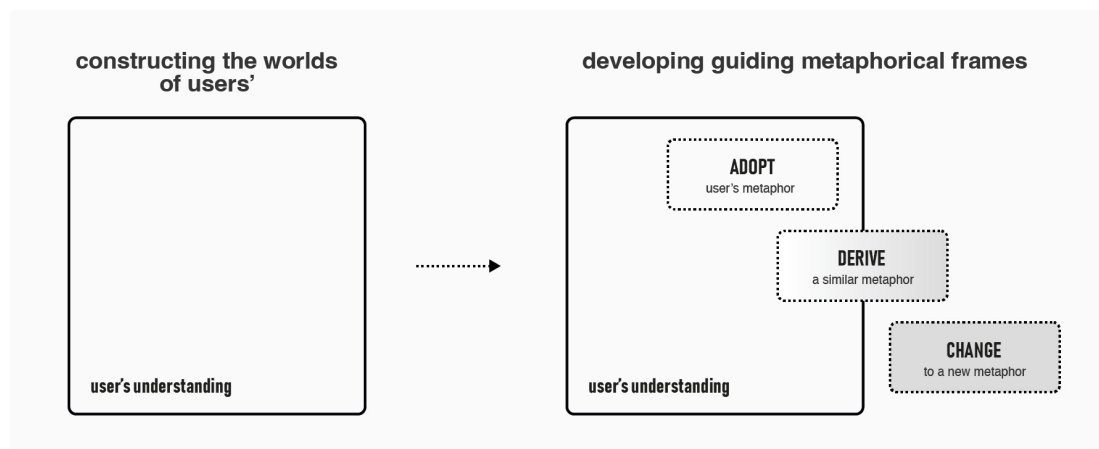


Figure 6.1 : Stages of Probing User Metaphors (PUM).

6.1.1 Stage I: Collecting metaphorical expressions

Collecting metaphorical expressions of a target user group or a particular topic requires eliciting user narratives and identifying the metaphorical expressions in these narratives.

- *Eliciting user narratives rich in metaphors:* Narratives of the target user group can be gathered by using unobtrusive measures from sources such as blogs or online community conversations, as well as methods involving direct elicitation of data from the potential users such as interview or ethnographic conversation. While the use of unobtrusive measures can be time and cost effective and provide design researchers with conventionalized metaphors revealing users' conceptual system, design researchers' direct interaction with potential users might enable the elicitation of novel and deliberately used metaphors. Metaphor elicitation techniques (e.g. ZMET) or specific questions to probe novel metaphors can be incorporated. Collected data can be enriched by using several methods in a complementary way.

In case with people living with diabetes, questions below were found helpful in triggering metaphor elicitation: “What was it like to learn about diabetes?”, “What is it like to have diabetes/ live with diabetes?”, “What is it like to try managing blood glucose?”, “What diabetes is like?”, “How do you conceptualize diabetes treatment? What do you think is happening in your body?”.

- *Identifying metaphor in natural language:* Identification of metaphor has been broadly associated with the detection of indirect meaning (Lakoff, 1986, 1993b; Gibbs, 1993). In a metaphorical expression, the vocabulary of another domain is used to talk about a present concern. Thus, being attentive to the words or phrases that are alien to the present context, that have basic meanings in other domains is a good start for designers. For instance, the expression “getting along with diabetes” would not make sense if it is taken literally because one cannot interact with diabetes as one would with a person. However, by bringing our knowledge of the source domain, i.e., human relationships, into the context of coping with diabetes, we can understand the intended meaning.

6.1.2 Stage II: Analyzing user metaphors and their entailments

Designers can progressively enhance their understanding of users' understanding, by moving between in-depth analysis of isolated instances of metaphors and holistic analysis of metaphors that are used by a specific user group or for a particular topic.

- *In-depth analysis of a metaphorical expression:* To analyze user metaphors, it is essential to deconstruct metaphorical associations, explore their entailments and how they shape users' perceptions and behaviors.
 - *Deconstructing metaphorical associations:* Analytically, every metaphor has a *source domain* more familiar than what is presently perceived or talked about, which attends to a *target domain* that is constructed, talked of, and perceived as a result of the metaphor being used (Krippendorff, 2006). For instance, the metaphor of “getting along” draws on our understanding of human relationships (the source domain) to describe coping with diabetes (the target domain). Understanding the metaphorical association requires seeing structural resemblances, in other words correspondences, between the two domains. In this case, diabetes corresponds to a person one can interact with. Defining a source domain and its correspondences to the target enables designers to see how, i.e., in which terms, the present concern (target) is structured and understood (see Figure 6.2)

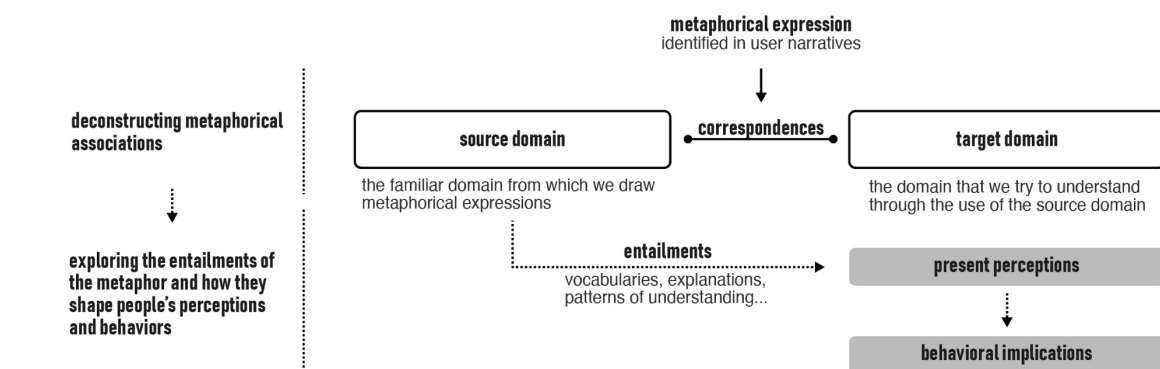


Figure 6.2 : Analysis of a metaphorical expression identified in user narratives.

- *Exploring the entailments of the metaphor and how they shape people's perceptions and behaviors:* “Metaphors carry *entailments* (Lakoff, 1987:168), which are patterns of understanding embedded in the vocabulary of the source, from the source domain along the structural

resemblances into the target domain” (Krippendorff, 2006, p. 156). Designers can analyze how a metaphor enables its users to talk about and understand the target domain by identifying metaphorical entailments. In the previous example, vocabularies and explanations are carried from the domain of human relationships to the domain of coping with diabetes. Conceptualizing diabetes as a person enables users of this metaphor to talk about their “relationship” with diabetes, its “character”, how it “responds” to treatment, etc. (see Figure 6.3).

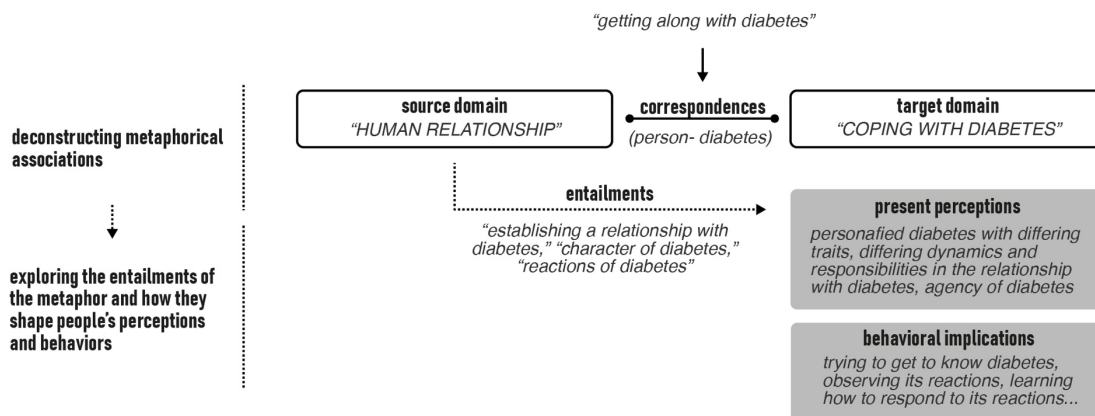


Figure 6.3 : Analysis of a metaphorical expression identified in user narratives: “getting along with diabetes”.

Identification of metaphorical entailments enables designers to explore the perceptual and behavioral implications of understanding the target in terms of the source. The personification of diabetes, for instance, implies agency for diabetes, entailing the idea that each person’s diabetes can have differing “traits” and so their “responses” to treatment might differ. Patients striving to “get along with diabetes,” invest time in understanding their diabetes and getting to know its character by observing its reactions. Depending on the personification of diabetes and the nature of the relationship they establish with it, patients decide how to perceive and respond to different situations. Some attribute childlike traits to their diabetes and aim to “care for” it, while others might perceive diabetes as a relentless adversary, leading them to vigilant behavior. For a designer, it is essential to determine whether the adopted metaphor’s entailments lead users toward problems, undesirable feelings, and unfavorable behaviors or enable them to overcome challenges and embrace desirable behaviors.

- *Holistic analysis of metaphors employed by a specific user group or for a particular topic:* While the analysis of each metaphor can reveal important insights and trigger design ideas, a holistic look into metaphors employed by a specific user group or for a particular topic can also aid designers in developing a comprehensive portrayal of potential users' worlds. After getting familiarized with common ways of speaking, designers can identify dominating metaphors, recurring themes and concepts, as well as metaphors offering novel perspectives. A comparative analysis of metaphors and exploration of alternative metaphors' effects on user perceptions and actions can provide designers with important insights, unveiling the overall conceptualization that becomes partially highlighted and hidden by single metaphors (Figure 6.4).

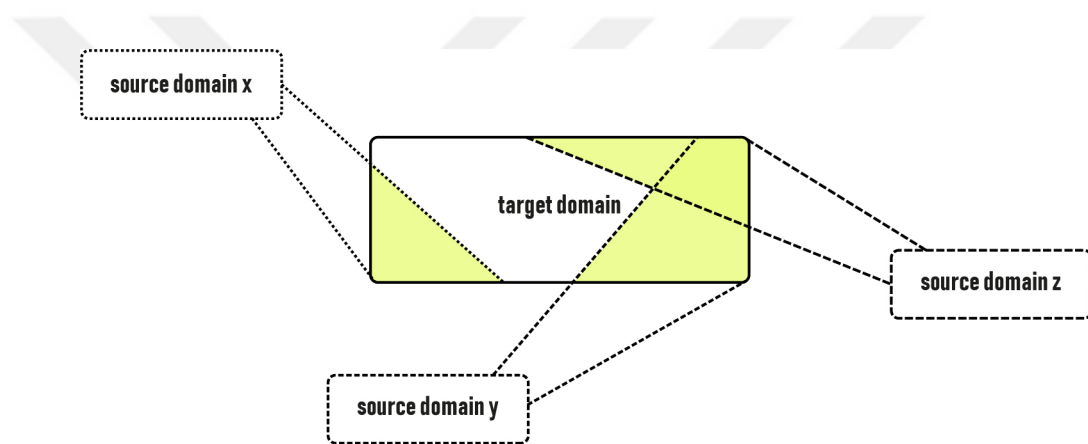


Figure 6.4 : Exploration of alternative metaphors' effects on user perceptions.

For example, designers exploring metaphors surrounding diabetes treatment would recognize that conceptualizing blood glucose management as a balancing issue is widespread. Individuals with diabetes often describe how they calculate insulin “equivalents” of the foods they eat, striving to “keep” their blood glucose “at balance”. This conceptualization implies that balancing blood glucose relies on a simple equation, highlighting the importance of food quantity and type. However, a broader examination reveals that this depiction obscures certain crucial factors, such as the timing of insulin application. Exploring alternative metaphors, such as viewing blood glucose as a dynamic entity and diabetes treatment as a synchronization issue, brings about considerations on timing. Patients try to “synchronize” the effect of insulin and food intake, considering the varying “speeds” at which different nutrients “rise” blood glucose, and the “time” it takes for insulin to “reach the

bloodstream”, “catch” the rising blood glucose, and “bring it back” into range. While the balancing metaphor simplifies understanding, it also risks neglect of crucial aspects, such as insulin’s speed of action or the rate at which different foods affect blood glucose levels (Figure 6.5). By exploring diverse metaphors around a topic and their entailments, designers can identify holistic insights for developing effective mental models. This eventually empowers designers to develop interventions to nurture positive behavioral change.

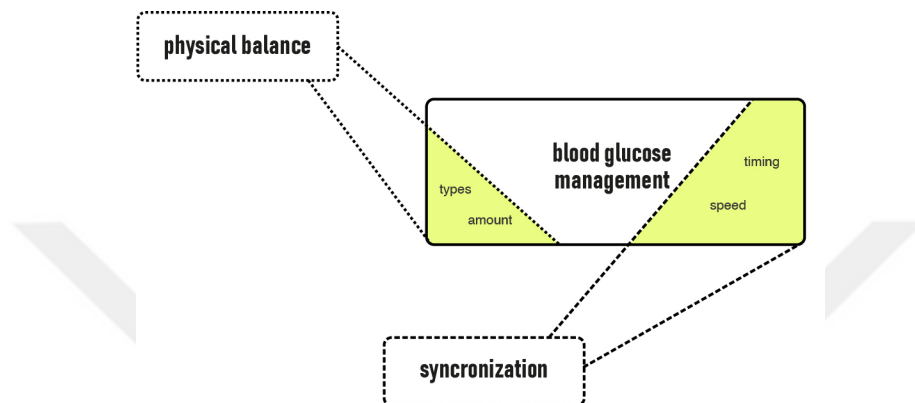


Figure 6.5 : Exploration of alternative metaphors’ effects on user perceptions: Blood glucose management metaphors.

6.1.3 Stage III: Translating metaphor analysis outcomes into design ideas

Analysis stage provides designers with an empathic understanding of the situation and context, offering insights into the underlying conceptions behind users’ particular feelings, needs or problems. They can grasp how users frame and make sense of their experiences, and approach users’ perceived realities, discerning what their metaphors highlight and obscure. Eventually, the analysis of user metaphors enables designers to construct the world of users, with a deep and nuanced understanding of users’ understanding.

Based on this understanding, designers can develop metaphorical frames to guide their design processes. There are at least three different approaches designers can rely on when developing these guiding metaphorical frames: (i) adopting existing user metaphors to comply with users’ meaning worlds; (ii) deriving metaphors from prevailing ones to extend the horizons of users’ frame of experiences, to facilitate new conceptions that are compatible with users’ realities; and, (iii) introducing new metaphors to reveal unexplored avenues for design, facilitate novel perspectives, or challenge and replace existing conceptions.

- *Adopt:* Designers can adopt user metaphors to build guiding design frames by: defining design criteria that take into account the aspects user metaphors entail, hide and highlight; determining emotions to foster or mitigate in alignment with their perceptions; and describing needs, problems, or opportunities within their habitual frames of experience.

The analysis of an expression, such as “being alone with the disease,” reveals the need to address the feeling of loneliness implied by the disease’s conceptualization as a stranger. Designers working to create a product like a metaphorical “company” for the user, for instance, adopt the user’s metaphor as it is and aim to explore all of its possible entailments to generate design concepts that will fit within user’s perceptions.

- *Derive:* Designers can derive similar sources from the source domains of users’ metaphors if they promise felicitous conceptions and positive behaviors. Derivation helps designers to come up with rich and more applicable sources that are still compatible with user conceptualizations.

For instance, healthcare professionals try to teach child patients to “take care of their diabetes,” as they have observed that this conceptualization cultivates a positive mindset in adapting to life with diabetes. The metaphorical expression “taking care of diabetes” can be related to “taking care of a pet” and lead to design concepts where learning to live with diabetes is conceptualized as taking the responsibility of a living being, like a pet. Hence a new source, which is derived from the original source of the user metaphor is generated. In this context, the new source, the pet, is embodied mainly by the original source, a living being, but still offers new entailments for a novel conceptualization.

- *Change:* Metaphor analysis can reveal opportunities for change and trigger the creation of generative metaphors. The impetus for change can come from different kinds of insights, such as a detrimental conception or an identified deficiency of a mental model embedded within a user metaphor. It is suggested that, even mere recognition of the metaphoricity of an expression can open new avenues for design. Realizing that an expression, a conceptualization is metaphorical is realizing that it can be replaced (deconstructed and reconstructed), lead designers to think about different possibilities. Introducing

new metaphors can serve various intentions of designers, such as creating a perceptual change, avoiding detrimental entailments, replacing deficient mental models and eventually constructing new realities.

For instance, the idea that “diabetes has a math” and “mastering” this “math of diabetes” is crucial for patients is a common metaphor that is often frustrating for patients and their care partners. This conceptualization implies that by understanding and correctly applying this “math,” one can consistently achieve desired outcomes, leaving no room for unexpected issues. However, it leads to confusion and frustration when patients face problems despite doing everything “right”. Realizing the frustrating or misleading entailments of the user metaphor and introducing novel supportive metaphors can help to generate a positive mindset and empower users by providing them with fresh perspectives while dealing with difficulties. Conceptualizing diabetes management as “experimentation,” for instance, can open new paths, leading patients to recognize the influence of numerous factors and embrace the necessity for an ongoing learning process.

Essentially, these guiding design frames are metaphorical associations build by designers, between a formulated source (adopted, derived, newly generated) and an aspect of the design subject. They can be the sole outcome of metaphor analysis and serve design process by bringing research findings into an actionable form through framing a need, problem or opportunity, specifying design criteria, or defining the experiential purpose of the design intervention. They can also be used to develop detailed design proposals to improve the lives of users and other stakeholders. When moving towards design concepts and solutions, these metaphorical frames can shape products, experiences, interactions and/or systems, as designers make the metaphorical associations perceivable to the users with various intentions. In that case, designers proceed to mapping, i.e., transferring aspects and elements of the source they formulated to the target aspect of the design subject, to evoke certain entailments in the user experience. Metaphors serve various intentions of the designers, as explained in section 5.5.

6.2 Strategies Suggested for Designers Starting Design Research with a Particular Intention

The findings of this dissertation also provide recommendations for designers starting the process with a particular intention. When generating ideas for a predetermined design outcome type (interface, product, service, etc.), a defined product type (e.g. blood glucose monitoring system, insulin pump, etc.), or a particular experience, searching for metaphors describing certain aspects of the topic of designers' interest can increase the effectiveness of the method and save design researchers some time. It is observed that different kinds of user metaphors have aided designers in the generation of specific types of design outcomes. Accordingly, it is suggested for designers/ design researchers who intend to look into the narratives of their potential users with a particular intention, to search for certain types of user metaphors.

- When developing interactions and interfaces, metaphors used to describe relevant systems and processes are important sources of information and inspiration (e.g., in the design process of a blood glucose monitoring device interface, probing metaphorical expressions diabetes patients use to describe their understanding of the factors influencing blood glucose and the way diabetes treatment works would be useful). Analysis of conventionalized metaphors (describing systems and processes) can enable designers to reveal user mental models and understand how users make sense of relevant systems and processes. Exploring how different metaphorical conceptions influence user behaviors can help designers distinguish between metaphorical entailments that aid users in developing a useful mental model and the ones that might cause misinterpretations and unwanted behaviors. Consequently, designers can identify aspects and concepts that are important in creating a felicitous mental model and so build metaphorical associations to highlight them, to evoke entailments of the apt user metaphors, by bringing their source domains forward. Moreover, designers can frame the interaction and set the tone adopting both conventional and novel metaphors. They can also look into the novel metaphors of users, which has concrete properties that are mappable, or generate new metaphors to bring playfulness into user's interaction with the products and interfaces.

- When developing a particular experience, metaphors describing users' conception of and experience with relevant products, technologies, services and systems, and metaphors explaining the inabilities and challenges they experienced in relation are important sources of information and inspiration (e.g., a designer working on enhancing the experience of learning diabetes self-treatment can get insights by exploring how patients metaphorically describe their experience in the diabetes service after diagnosis and their meeting with diabetes technologies, along with the difficulties and challenges they experienced).

Exploring how difficulties and challenges are conceptualized enables designers to identify needs and frame them in a way that are compatible with users' worlds. On the other hand, analyzing how users metaphorically describe existing products, services and systems and their experience with them can reveal potential avenues for intervention. Based on their understanding of prevalent user perceptions, designers can introduce new metaphorical frames to create emotive change in a product's experience, to convey targeted qualities and characteristics, to express desired messages and symbolic meanings. Additionally, looking into how users metaphorically describe their approaches and strategies relevant to designers' topic of interest, and identifying metaphors offering novel perspectives can inspire designers. Adaptation of these novel metaphors in design ideas can also enable users to see things in new ways.

- When developing a product, service, system design, metaphors used by potential users when describing social relations relevant to designer's topic of interest is an important source of information and inspiration. The analysis of these metaphors found to be particularly useful in reconceptualizing the relations among products, services and stakeholders, and describing new service/ system scenarios and user journeys. On the other hand, in the special case of improving an existing product, the way potential users metaphorically describe the product, as well as its functions, features, advantages and disadvantages, can reveal important insights into the perception of the relevant product/ technology. Additionally, identifying and analyzing metaphors used to describe practices relevant to the product/ service/ system in question, can allow designers to explore the entailments of conventionalized metaphors and led designers to think of new conceptualizations and enhanced use situations.

7. CONCLUSION

Metaphor analysis, originating from the field of cognitive linguistics (Todd & Harrison, 2008), has been embraced in various academic fields, elucidating individual and social experiences and contributing to the understanding of human cognition (Ignatow & Mihalcea, 2017; Redden, 2017). However, its role remains relatively underexplored in design research. Existing literature focuses heavily on designers' generative use of metaphors (e.g. Cila et al., 2014; Cila, Özcan, & Hekkert, 2012; Dove, Lundqvist, & Halskov, 2018; Logler, Friedman, & Yoo, 2018), leaving metaphor's analytical potential aside. Although some scholars acknowledge the value of exploring users' and other stakeholders' metaphors for human-centered designers (e.g. Krippendorff, 2006; Madsen, 1994; Martin & Hannington, 2019), empirical research on how designers can analyze and utilize these metaphors are scarce. Studies exploring the contribution of metaphors during the research phase are limited (e.g. Ko, 2017; Marradi, n.d.; Ticketts & Lockton, 2019).

Addressing to this gap in design research, this dissertation explored metaphor as an analytical tool that can assist designers in analyzing user narratives. Building on the cognitive linguistic view of metaphor (Lakoff & Johnson, 1980), this study expands our understanding of how metaphors can enrich the design process by highlighting the valuable insights that users' metaphors can provide. Through an empirical study, how user metaphors contributed to the generation of user-centred design ideas was explored. A procedure for engaging designers with user metaphors, where they went through a systematic metaphor analysis process and generated design ideas, was developed. 13 participant designers worked with metaphors in diabetes narratives and generated design proposals to improve the lives of people living with diabetes, based on their analysis of metaphors.

The empirical study's outcomes were analyzed using content analysis, focusing on two main research inquiries: identifying user metaphors conducive to idea generation and exploring designers' utilization of these metaphors for developing design ideas. Based on designers' analysis and utilization of user metaphors, first, a framework describing

idea generation through metaphor analysis was built. This framework outlined categories of user metaphors, strategies used to analyze them, various ways metaphor analysis informs and inspires idea generation processes, and different kinds of design outcomes generated based on metaphor analysis. Furthermore, the analysis of designers' idea generation processes revealed metaphor categories more conducive to initiating design ideas, prominent correlations between metaphor categories and particular kinds of design outcomes, and various uses of metaphors in design ideas. Overall, findings demonstrate the potential in exploring user's metaphors in design research. Employing metaphor as an analytical lens is observed to empower designers to grasp potential users' perceptions and behaviors, ultimately inspiring the incorporation of metaphors to enhance user experiences in diverse ways.

The findings offer particular ways and insights that designers can benefit from while working with user narratives. Based on the findings, a design research method, Probing User Metaphors (PUM), is developed. This method offers design researchers, designers and design students, a systematic technique to analyze metaphors in user narratives, informing and inspiring the idea generation process. Additionally, the informative materials developed within this dissertation serve as a resource for designers seeking a deeper understanding of metaphors.

Additionally, in the context of designing for people living with diabetes, this study provides a variety of design proposals grounded in the analysis of metaphors used by individuals with diabetes. These proposals offer new insights to improve the lives of people living with this condition.

Along with the outcomes serving for design practice, this dissertation has made contributions to metaphor research, as well as design research literatures. It has expanded the literature on metaphors in design research by investigating the underexplored area of user-generated metaphors and their integration into the design process. This study highlights the potential of metaphors to deepen our understanding of users and enrich design outcomes, providing empirical findings that demonstrate the value of discovering user metaphors.

The dissertation also contributes to metaphor research by broadening the application of metaphor analysis. Unlike its conventional use in social sciences, metaphor analysis transcends its typical explanatory and descriptive functions in design research.

Its adaptation is proposed to facilitate meaningful human-centered interventions and creative design implications. The critical consideration of metaphors has proven beneficial in facilitating practical outcomes, ranging from interventional applications (Hanne & Hawken, 2007) to developing communication tools (e.g. Goering, 2015; Macagno & Rossi, 2019; Rossi, 2016). In case of design research, metaphor analysis provided designers with a profound understanding of the worlds of people they are designing for, offering an insightful and fertile ground for idea generation. Having an understanding of the metaphors shaping the way people make sense of their experiences, enable designers to analyze present circumstances to imagine new possibilities. The way designers deconstruct existing conceptions and envision changes through generative metaphors can inspire other critical approaches in using metaphor analysis for practical outcomes.

7.1 Discussion on Adopting Metaphor Analysis in Design Research: Value, Challenges, and Strategies

In using metaphor analysis method in the context of design research, the important thing is to identify user metaphors that designers can utilize. Thus, for an effective adaptation of metaphor analysis, the focus should be on how metaphors shape their target domains: what entailments are taken from the source domain and how they transform the perception of the target domain, which in turn determines how users behave.

Obtaining insights into how people's conceptions and actions are structured metaphorically and being able to identify metaphorical entailments shaping everyday life can help designers to interpret and facilitate their interactions with the designed world. Through analyzing metaphors, designers can comprehend people's mental models, explore their perceptions regarding existing products and systems, and interpret their consequent behaviors.

When moving towards idea generation, the adoption of metaphor analysis provides designers with a data-based foundation with rich insights. The perception of metaphors offers designers opportunities for doing something *for*, *against*, *about*, or *with* the situation the users describe. As embracing the theoretical basis of metaphor analysis entails the recognition of the constructed nature of concepts and meanings, its use also fosters a critical and deconstructive way of thinking. Acknowledging how people's

everyday realities and practices are structured metaphorically enables designers to question and deconstruct prevailing conceptions, making it possible to envision changes in what seems to be situated, and so empowers designers to explore uncharted areas. Thus, designers can move from the descriptions of current situations to proposals of desired or unexplored ones, generating alternative metaphors that can lead to different design conceptions, since “by changing metaphors, new pathways can emerge”(Inayatullah, Izgarjan, Kuusi, & Minkkinen, 2016, p. 110).

Knowing what metaphors are and how they work also engages designers with self-reflection when describing and justifying their designs. Hence, they can develop alternative conceptions through the variety of sources and entailments. Furthermore, designers can purposefully employ metaphors in their designs to guide user behaviors and create new experiences by anticipating how the perception of these metaphors may impact potential users.

Paying attention to metaphors of others is beneficial for designers during their research activities as well: Metaphors play a significant role in enhancing communication between different stakeholders during this process since designers are also facilitators of the communication between different parties, such as manufacturing, marketing and finance departments. An awareness of stakeholders' metaphors helps designers in noticing different perspectives and eventually, promotes a shared understanding among all stakeholders.

As explained, paying attention to metaphors when conducting, analyzing, and translating design research can contribute to design process in different ways. It is envisioned that metaphor analysis can serve particularly well in cases designers deal with target groups, which constitute a community, who share common characteristics, conditions, interests, backgrounds, and/or purposes, along with shared narratives and a common language. Metaphor analysis can offer designers a versatile approach to empathetically engage with diverse communities to foster meaningful design interventions. Designers can apply metaphor analysis to craft inclusive experiences for marginalized communities, such as refugees resettling in a new country, where understanding their shared narratives and metaphors could foster empathy and effective communication. Similarly, a design project aimed at improving accessibility for individuals with disabilities can create new ways of experiencing urban environments for all citizens. By analyzing metaphors commonly used by these

communities, designers can gain a deeper understanding of the challenges they face and develop effective solutions that resonate with their realities. In the realm of educational technology, metaphor analysis can inform the design of learning platforms tailored to specific student communities, such as virtual classrooms for children from diverse cultural backgrounds, where metaphorical representations can help overcome linguistic and cultural barriers. This approach can extend to diverse scenarios to enhance empathy, while designing for local communities, patients with mental disorders, older adults with limited socialization, and so on. These speculative scenarios illustrate the versatility and potential impact of incorporating metaphor analysis into design process across a range of contexts and user groups. Particularly, in cases where designers are less familiar with the context and users, exploring metaphors can build a bridge to overcome *otherness* and help designers to obtain a deeper second order understanding of users.

Adopting metaphor as an analytical tool in design research presents certain challenges. Experienced designers, particularly those with prior user research experience, would show greater ease in generating ideas using metaphor analysis and building deeper metaphorical connections in design ideas. Past studies suggest that while metaphors can be beneficial for both novice and expert designers throughout various design phases, a more effective application of metaphors often requires expertise (Casakin & Goldschmidt, 1999; Casakin, 2011). Novice designers might encounter difficulties, particularly in the later stages that involve mapping, transferring, and applying structural relationships to design problems (Casakin, 2011). Furthermore, experienced designers tend to create deeper metaphors by focusing on non-salient qualities of the target (Cila, 2013). On the other hand, designers should cautiously approach incorporating metaphors into their designs. Despite their usefulness, metaphors can occasionally mislead users, causing communication issues (Cheng et al., 2019; Hekkert & Cila, 2015). Inadequate understanding of metaphor analysis may yield deficient user insights and inadequate applications lacking meaningful transfer. Further research is needed to better guide designers and design researchers in deciding when and in what kinds of cases to use the metaphor analysis method and how to apply it more effectively.

7.2 Limitations and Future Research

This study focused on investigating how designers can effectively employ the metaphor analysis method while engaging with user narratives to generate design ideas. To accomplish this objective, a data collection procedure accommodating designers' inherent working styles, which can be adapted to diverse approaches, was generated. Following a particular procedure, designers interpreted user narratives with metaphor analysis and generated design proposals. However, this approach presented challenges that required the development of specialized strategies to ensure the validity and the reliability of the analysis, along with certain strengths and limitations.

The data collection process was time-consuming: gathering user narratives, preparing the designers for the task, and executing the procedure with designers required extensive time. The intensive data collection process led to a more focused and, albeit smaller, sample size, constraining the researcher's ability to draw definitive conclusions. However, the outcomes were helpful for conducting in-depth analyses so that individual experiences could be examined thoroughly. Hence, different idea generation processes that utilized metaphor analysis could be observed.

The systematization of the idea generation process was challenging, as it was inherently fluid and continuous. To address this, each idea generation sequence was framed as a series of consecutive steps driven by identified metaphorical expressions. While this conceptualization facilitated systematic analysis, it required the researcher to neglect designers' genuine experiences.

The use of qualitative content analysis allowed the researcher to systematically describe the collected data, focusing on the relevant aspects of the material (Schreier, 2012). The subjective nature of qualitative coding and the need for skilled interpretation necessitates the assessment of reliability and validity of the analysis. It was the researcher who primarily carried out coding, and a second suitable coder familiar with the research topic and equipped with adequate knowledge on metaphor analysis was not available. Hence, intra-coder reliability was checked, and the co-advisors and one external design researcher were involved in the assessment and refinement of the coding frame. While the consistency, stability and correctness of the coding was ensured by comparisons across points in time, intersubjectivity of the results of the analysis was checked through the involvement of peer researchers.

As a result, the process of idea generation through metaphor analysis was described by identifying useful metaphor categories, diverse analysis strategies, and varied uses of metaphor. In considering the findings' comprehensiveness and generalizability, it is crucial to recognize the potential influence stemming from the chosen target user group, along with the sample size and the coding frame structure. Specifically, the usefulness of identified metaphor categories may vary depending on the context and subject matter. Furthermore, the coding frame inevitably specified particular aspects of metaphors, potentially overlooking other dimensions like source domain nature or mapping system characteristics. Future research employing diverse user groups and metaphor categories may expand the findings, offering broader and more widely applicable interpretations.

The findings demonstrate that designers can effectively utilize metaphor as an analytical tool in design research to analyze and interpret user data for generating design ideas. Analyzing user metaphors has proven beneficial in facilitating idea generation processes when designing for specific user groups, allowing designers to gain deeper insights into user conceptions and behaviors. This approach facilitates the exploration of various avenues for enhancing user experiences. Moreover, adopting metaphor as an analytical lens empowers designers by fostering a critical and deconstructive mindset. Metaphor is recognized as a powerful instrument that facilitates reflection, communication, understanding, and reconceptualization. However, variations were observed in designers' abilities to identify, analyze, and utilize metaphors. To evaluate the impact of experience, background or other possible factors on designers' ability to instrumentalize metaphor analysis, further research is required.

Additionally, to demonstrate the impact of adopting metaphor as an analytical lens on idea generation more clearly, future research should consider employing a control group. Such a study design would help isolate the specific effects of using metaphor analysis in the design process, offering clearer evidence of its value.

Furthermore, the outcomes generated by participant designers in the current study were initial design proposals rather than finalized designs. These preliminary proposals, while insightful, do not fully capture the potential effectiveness and user reception of the designs when implemented in real-world settings. Future studies that test how finalized designs or prototypes, developed based on metaphor analysis, are perceived

by potential users may provide more robust evidence of the practical benefits of metaphor analysis in design. Such research could involve expert reviews, user testing and feedback on prototypes to gauge their usability, appeal, and overall effectiveness. This approach would offer a more comprehensive understanding of how metaphor analysis can enhance design quality and user experience. It can also reveal potential risks and pitfalls, providing better guidance for designers. Scholarly inquiry into the comprehension of metaphorical designs underscores the necessity for a cautious approach, premised upon the recognition of metaphors' potential to engender user misinterpretations and communicative incongruities (Cheng et al., 2019; Hekkert & Cila, 2015). Therefore, critical consideration of metaphors is crucial for their successful integration into design processes. Likewise, exploring the long-term impact of metaphor analysis-based designs in real-world settings could provide valuable insights. Longitudinal studies could be conducted to examine how these designs perform over time and whether the initial insights gained from metaphor analysis continue to hold relevance and effectiveness in long-term use. Overall, these future research directions could significantly strengthen the argument for integrating metaphor analysis into design practices.

On the other hand, it is also envisioned that attention to metaphors can reveal new benefits and potentials in co-creativity settings. In co-creativity settings designed with participatory approaches, stakeholders other than designers are provided with tools that are aimed at facilitating their creativity (Sanders & Stappers, 2008; Sanders, 2002), but maybe one creative tool that all humans possess is undervalued, that is figures of speech in language, in particular metaphors. Creativity in language use is pervasive in everyday life, especially in interactions in common speech (Carter, 2004, p. 54). Thus, the recognition of all stakeholders' potential creativity through language use can pave the way for new approaches to co-creation. Conversation can be reconsidered as the new setting of co-creation and figures of speech as tools to support creativity. Further research can explore the diversity of cases where designers can use the metaphor analysis method effectively.

Hopefully, this investigation will serve as a basis for further research on the incorporation of metaphors in research and ideation phases of design and encourage designers to be conscious of their stakeholders' metaphors as well as their own metaphors when designing.

REFERENCES

- Altheide, D. L.** (1987). Ethnographic Content Analysis. *Qualitative Sociology*, 10(1), 65–77.
- Alves-Oliveira, P., Lupetti, M. L., Luria, M., Löffler, D., Gamboa, M., Albaugh, L., ... Lockton, D.** (2021). Collection of Metaphors for Human-Robot Interaction. In *DIS 2021 - Proceedings of the 2021 ACM Designing Interactive Systems Conference: Nowhere and Everywhere* (pp. 1366–1379). <https://doi.org/10.1145/3461778.3462060>
- Antoniades, A. C.** (1992). *Poetics of architecture: Theory of design*. New York: Van Nostrand Reinhold.
- Arduser, L.** (2014). The care and feeding of the D-beast: Metaphors of the lived experience of diabetes. In L. Meloncon (Ed.), *Rhetorical Accessibility: At the Intersection of Technical Communication and Disability Studies* (pp. 95–113). <https://doi.org/10.4324/9781315231501>
- Ashton, E.** (1997). Extending the Scope of Metaphor: An examination of definitions old and new and their significance for education. *Educational Studies*, 23(2), 195–208. <https://doi.org/10.1080/0305569970230204>
- Benjamin, J. J., Biggs, H., Berger, A., Rukanskaite, J., Heidt, M. B., Merrill, N., ... Lindley, J.** (2023). The Entoptic Field Camera as Metaphor-Driven Research-through-Design with AI Technologies. In *Proceedings of the 2023 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. New York: Association for Computing Machinery. <https://doi.org/10.1145/3544548.3581175>
- Berg, B. L.** (2001). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences* (4th ed.). Boston, London, Toronto, Sydney, Tokyo, Singapore: Allyn & Bacon.
- Bernard, H. R.** (1994). *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches* (second edi). Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Betts, P. R., & Swift, P. G. F.** (2003). Doctor, who will be looking after my child's diabetes? *Archives of Disease in Childhood*, 88(1), 6–7. <https://doi.org/10.1136/adc.88.1.6>
- Black, M.** (1962). Metaphor. In *Models and Metaphors*. New York: Cornell University Press.
- Bleakley, A.** (2017). *Thinking with Metaphors in Medicine. Thinking with Metaphors in Medicine*. London and New York: Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315389448>

- Boeijs, H.** (2002). A Purposeful Approach to the Constant Comparative Method in the Analysis of Qualitative Interviews. *Quality and Quantity*, 36, 391–409.
- Boellstorff, T., Nardi, B., Pearce, C., & Taylor, T. L.** (2012). *Ethnography and virtual worlds: A handbook of method*. Princeton, Oxford: Princeton University Press. <https://doi.org/10.1080/08838159609364336>
- Boers, F.** (2000). Enhancing metaphoric awareness in specialised reading. *English for Specific Purposes*, 19(2), 137–147. [https://doi.org/10.1016/S0889-4906\(98\)00017-9](https://doi.org/10.1016/S0889-4906(98)00017-9)
- Broom, D., & Whittaker, A.** (2004). Controlling diabetes, controlling diabetics: Moral language in the management of diabetes type 2. *Social Science and Medicine*, 58(11), 2371–2382. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.09.002>
- Buchanan, R.** (2007). Strategies of Design Research: Productive Science and Rhetorical Inquiry in Design Research Now. In R. Michel (Ed.), *Design Research Now* (pp. 55–66). Basel: Birkhäuser.
- Cameron, L.** (1999). Operationalising “metaphor” for applied linguistic research. In L. Cameron & G. Low (Eds.), *Researching and Applying Metaphor* (pp. 3–28). Cambridge University Press 1999.
- Cameron, L. J.** (1997). *Metaphorical Use of Language in Educational Discourse: A Theoretical and Empirical Investigation*. University of London.
- Cameron, L., & Low, G.** (1999). *Researching and Applying Metaphor*. (L. Cameron & G. Low, Eds.), *Researching and Applying Metaphor*. Cambridge University Press 1999. <https://doi.org/10.1017/cbo9781139524704>
- Carpenter, J.** (2008). Metaphors in qualitative research: Shedding light or casting shadows? *Research in Nursing and Health*, 31(3), 274–282. <https://doi.org/10.1002/nur.20253>
- Carter, R.** (2004). *Language and creativity: The art of common talk*. London and New York: Routledge. https://doi.org/10.1111/j.1754-8845.2007.00007_3.x
- Casakin, H. P.** (2012). An empirical assessment of metaphor use in the design studio: Analysis, reflection and restructuring of architectural design. *International Journal of Technology and Design Education*, 22, 329–344. <https://doi.org/10.1007/s10798-010-9149-x>
- Casakin, H. P.** (2017). The Use of Metaphors as Design Communication Tools in an Architectural Team. *New Arch-International Journal of Contemporary Architecture*, 4(2), 62–70. <https://doi.org/10.14621/tna.20170206>
- Casakin, H. P., & Goldschmidt, G.** (1999). Expertise and the use of visual analogy: implications for design education. *Design Studies*, 20, 153–175.
- Casakin, H. P., & Kreidler, S.** (2017). Meaning profiles of dwellings, pathways, and metaphors in design: implications for education. *European Journal of Engineering Education*, 42(6), 962–973. <https://doi.org/10.1080/03043797.2016.1236073>

- Casakin, H. P.** (2006a). Assessing the use of metaphors in the design process. *Environment and Planning B: Planning and Design*, 33(2), 253–268. <https://doi.org/10.1068/b3196>
- Casakin, H. P.** (2006b). Metaphors as an unconventional reflective approach in architectural design. *The Design Journal*, 9(1), 37–50. <https://doi.org/10.2752/146069206789372118>
- Casakin, H. P.** (2007). Metaphors in design problem solving: Implications for creativity. *International Journal of Design*, 1(2), 23–35.
- Casakin, H. P.** (2011). Metaphorical Reasoning and Design Expertise: A Perspective for Design Education. *Journal of Learning Design*, 4(2), 29–39.
- Casarett, D., Pickard, A., Fishman, J. M., Alexander, S. C., Arnold, R. M., Pollak, K. I., & Tulskey, J. A.** (2010). Can metaphors and analogies improve communication with seriously ill patients? *Journal of Palliative Medicine*, 13(3), 255–260. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0221>
- Çelikoğlu, Ö.** (2015). *Inviting ethnographic conversations to inspire design: towards a design research method*. [Doctoral dissertation, Istanbul Technical University].
- Chandler, D.** (2007). *Semiotics: the basics* (second). London and New York: Routledge. [https://doi.org/10.1016/S0378-2166\(02\)00176-5](https://doi.org/10.1016/S0378-2166(02)00176-5)
- Cheng, P., Mugge, R., & de Bont, C.** (2019). “Smart Home System is Like a Mother”: The Potential and Risks of Using Product Metaphors to Influence Consumers’ Comprehension of Really New Products. *International Journal of Design*, 13(3), 1–19.
- Chung, W. J.** (2015). Theoretical Structure of Metaphors in Emotional Design. In *Procedia Manufacturing* (Vol. 3, pp. 2231–2237). <https://doi.org/10.1016/j.promfg.2015.07.366>
- Cila, N, Hekkert, P., & Visch, V.** (2014). Source selection in product metaphor generation: The effects of salience and relatedness. *International Journal of Design*, 8(1), 15–28. Retrieved from <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84899870959&partnerID=40&md5=93382de16fbef74b203274b519f86b3e>
- Cila, N.** (2013). *Metaphors we design by: The use of metaphors in product design*. [Doctoral dissertation, Delft University of Technology].
- Cila, N, Borsboom, F., & Hekkert, P.** (2014). Determinants of aesthetic preference for product metaphors. *Empirical Studies of the Arts*. <https://doi.org/10.2190/EM.32.2.d>
- Cila, N., & Hekkert, P.** (2020). Generating metaphors in product design. In J. Barnden & A. Gargett (Eds.), *Producing Figurative Expression* (pp. 297–330). John Benjamins Publishing Company.

- Cila, N., & Hekkert, P.** (2020). Generating metaphors in product design. In J. Barnden & A. Gargett (Eds.), *Producing Figurative Expression: Theoretical, experimental and practical perspectives* (pp. 297–330). John Benjamins Publishing Company.
- Cila, N., Hekkert, P., & Visch, V.** (2014). “Digging for Meaning”: The Effect of a Designer’s Expertise and Intention on Depth of Product Metaphors. *Metaphor and Symbol*, 29(4), 257–277. <https://doi.org/10.1080/10926488.2014.948795>
- Cila, N., Özcan, E., & Hekkert, P.** (2012). Product metaphor generation: Mapping strategies of designers. In J. Brassett, J. McDonnell, & M. Malpass (Eds.), *Proceedings of 8th International Design and Emotion Conference*. London.
- Clemente, V., Tschimmel, K., & Vieira, R.** (2017). Why a Logbook? A backpack journey as a metaphor for product design education. *The Design Journal*, 20(sup1), 1530–1542. <https://doi.org/10.1080/14606925.2017.1352677>
- Coyne, R., & Snodgrass, A.** (1995). Problem Setting within Prevalent Metaphors of Design. *Design Issues*, 11(2), 31–61.
- Coyne, R., Snodgrass, A., & Martin, D.** (1984). Metaphors in the Design Studio. *Journal of Architectural Education*, 48(2), 113–125.
- Creswell, J. W.** (2013). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches. Research design Qualitative quantitative and mixed methods approaches* (4th ed.). Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- de Mendoza Ibáñez, F. J. R., & Hernández, L. P.** (2011). The contemporary theory of metaphor: Myths, developments and challenges. *Metaphor and Symbol*, 26(3), 161–185. <https://doi.org/10.1080/10926488.2011.583189>
- Denscombe, M.** (2007). *The Good Research Guide: For Small-Scale Social Research Projects*. Open University Press.
- Department of Health Diabetes Policy Team.** (2007). *Making Every Young Person with Diabetes Matter: Report of the Children and Young People with Diabetes Working Group*.
- Dove, G., Lundqvist, C. E., & Halskov, K.** (2018). The life cycle of a generative design metaphor. *ACM International Conference Proceeding Series*, 414–425. <https://doi.org/10.1145/3240167.3240190>
- Ervas, F., Montibeller, M., Rossi, M. G., & Salis, P.** (2016). Expertise and metaphors in health communication. *Medicina & Storia Anno*, 53(9–10), 91–108.

- Flemisch, F. O., Adams, C. A., Conway, S. R., Goodrich, K. H., Palmer, M. T., & Schutte, P. C.** (2013). *The H-Metaphor as a Guideline for Vehicle Automation and Interaction*. Retrieved from <https://ntrs.nasa.gov/citations/20040031835>
- Flemming, U., Bhavnani, S. K., & John, B. E.** (1997). Mismatched metaphor: user vs system model in computer-aided drafting. *Design Studies*, 18, 349–368.
- Freitas, H., Oliveira, M., Jenkins, M., & Popjoy, O.** (1998). *The focus group , a qualitative research method: Reviewing the theory , and providing guidelines to its planning* (WP ISRC No. No. 010298). *ISRC Working Paper*.
- Friess, E.** (2010). The sword of data: Does human-centered design fulfill its rhetorical responsibility? *Design Issues*, 26(3), 40–50. https://doi.org/10.1162/DESI_a_00028
- Fulton Suri, J.** (2003). Empathic Design: Informed and Inspired by Other People's Experience. In I. Koskinen, K. Battarbee, & T. Mattelmäki (Eds.), *Empathic Design: User Experience in Product Design* (pp. 51–57). IT Press.
- Gaver, B., Dunne, T., & Pacenti, E.** (1999). Design: Cultural probes. *Interactions*, 6(1), 21–29. <https://doi.org/10.1145/291224.291235>
- Gero, J.** (2000). Computational models of innovative and creative design processes. *Technological Forecasting and Social Change*, 64, 183–196.
- Gibbs, R. W.** (1992). When Is Metaphor ? The Idea of Understanding in Theories of Metaphor. *Aspects of Metaphor Comprehension*, 13(4), 575–606.
- Gibbs, R. W.** (2011). Evaluating Conceptual Metaphor Theory. *Discourse Processes*, 48(8), 529–562. <https://doi.org/10.1080/0163853X.2011.606103>
- Gibbs, R. W.** (1994). *The Poetics of Mind: Figurative Thought, Language, and Understanding*. New York: Cambridge University Press.
- Gibbs, R.W. Jr.** (1993). Process and Products in Making Sense of Tropes. In A. Ortony (Ed.), *Metaphor and Thought* (2nd Editio, pp. 252–276). Cambridge: Cambridge University Press.
- Gibbs, R. W., Jr. (Ed.)** (2008). *The Cambridge Handbook of Metaphor and Thought*. Cambridge, New York, Melbourne, Madrid, Cape Town, Singapore, São Paulo Cambridge: Cambridge University Press.
- Glaser, B. G.** (1965). The Constant Comparative Method of Qualitative Analysis. *Social Problems*, 12(4), 436–445.
- Gluckensberg, S., & Keysar, B.** (1993). How metaphors work. In A. Ortony (Ed.), 401-424. Cambridge: Cambridge University Press.
- Goering, E. M.** (2015). Metaphors as mirrors into what it means to be diabetic. In M. Antón & E. M. Goering (Eds.), *Understanding patients' voices : A multi-method approach to health discourse* (pp. 71–86). <https://doi.org/10.1075/pbns.257.05goe>

- Gomm, R.** (2004). *Social research methodology: A critical introduction*. Basingstoke, UK: Palgrave Macmillan.
- Gonçalves, M., Cardoso, C., & Badke-Schaub, P.** (2014). What inspires designers? Preferences on inspirational approaches during idea generation. *Design Studies*, 35(1), 29–53. <https://doi.org/10.1016/j.destud.2013.09.001>
- Gulari, M. N.** (2015). Metaphors in design: How we think of design expertise. *Journal of Research Practice*, 11(2).
- Russell, B. H.** (2002). *Research methods in anthropology: Qualitative and quantitative approaches* (third ed.). Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Hanington, B.** (2003a). Methods in the Making: A Perspective on the State of Human Research in Design. *Design Issues*, 19(4), 9–18. <https://doi.org/10.1162/074793603322545019>
- Hanington, B.** (2003b). Methods in the Making: A Perspective on the State of Human Research in Design. *Design Issues*, 19(4), 9–18. <https://doi.org/10.1162/074793603322545019>
- Hanington, B.** (2007). Generative Research in Design Education. *International Association of Societies of Design Research, IASDR 2007*, 1–15.
- Hanington, B.** (2010). Relevant and Rigorous: Human-Centered Research and Design Education. *Design Issues*, 26(3), 18–26. https://doi.org/10.1162/DESI_a_00026
- Hanne, M., & Hawken, S. J.** (2007). Metaphors for illness in contemporary media. *Medical Humanities*, 33(2), 93–99. <https://doi.org/10.1136/jmh.2006.000253>
- Harris, S. T., & Pokorny, M. E.** (2012). Living with diabetes: What patients are saying. *Care Management Journals*, 13(2), 46–50. <https://doi.org/10.1891/1521-0987.13.2.46>
- Hawkins, J. M., & Allen, R.** (1991). *The Oxford Encyclopaedic English Dictionary*. Oxford Clarendon Press.
- Hekkert, P.** (2006). Design aesthetics : principles of pleasure in design Design aesthetics : principles of pleasure in design. *Psychology Science*.
- Hekkert, P., & Cila, N.** (2015). Handle with care! Why and how designers make use of product metaphors. *Design Studies*. <https://doi.org/10.1016/j.destud.2015.06.007>
- Hendricks, R. K., Demjén, Z., Semino, E., & Boroditsky, L.** (2018). Emotional Implications of Metaphor: Consequences of Metaphor Framing for Mindset about Cancer. *Metaphor and Symbol*, 33(4), 267–279. <https://doi.org/10.1080/10926488.2018.1549835>
- Hey, J. H. G., & Agogino, A. M.** (2007). Metaphors in conceptual design. In *Proceedings of the ASME 2007 International Design Engineering Technical Conferences & Computers and Information in Engineering Conference IDETC/CIE* (pp. 125–134). Las Vegas, Nevada. <https://doi.org/10.1115/DETC2007-34874>

- Hey, J., Linsey, J., Agogino, a. M., & Wood, K. L.** (2008). Analogies and metaphors in creative design. *International Journal of Engineering Education*, 24(2), 283–294. Retrieved from <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.161.4709&rep=rep1&type=pdf>
- Huang, S., Carulli, M., Hekkert, P., Schifferstein, R. N. J., & Bordegoni, M.** (2020). Designing product metaphor to promote sustainable behaviour: A proposed method. *Proceedings of the Design Society: DESIGN Conference, 1*, 1921–1930. <https://doi.org/10.1017/dsd.2020.310>
- Husband, E., & Broaddhus, D. A.** (1984). Children's books and stories as therapeutic metaphors: An intervention with seriously ill children. *Paedovita*.
- IDEO.** (2015). *The Field Guide to Human-Centered Design*.
- Ignatow, G., & Mihalcea, R.** (2017). Metaphor Analysis. In *Text Mining: A Guidebook for Social Sciences* (pp. 96–109). SAGE Publications. <https://doi.org/10.1002/9781118901731.iecrm0154>
- Inayatullah, S.** (2009). Causal layered analysis: an integrative and transformative theory and method. In J. C. Glenn & T. J. Gordon (Eds.), *Futures Research Methodology — Version 3.0*. The Millennium Project.
- Inayatullah, S., Izgarjan, A., Kuusi, O., & Minkkinen, M.** (2016). Metaphors in futures research. *Futures*, 84, 109–114. <https://doi.org/10.1016/j.futures.2016.04.004>
- Jahnke, M.** (2012). Revisiting Design as a Hermeneutic Practice : An Investigation of Paul Ricoeur ' s Critical Hermeneutics. *Design Issues*, 28(2), 30–40.
- Jaynes, J.** (1990). *The origin of consciousness in the breakdown of the bicameral mind* (edition 20). Boston, New York: Mariner Books.
- Johansson, U., & Woodilla, J.** (2008). Designers dancing within hierarchies: The importance of non-hierarchical power for design integration and implementation. *Design Journal*, 11(2), 95–117. <https://doi.org/10.2752/175630608X329208>
- Jones, J. C.** (1992). *Design Methods: Seeds of Human Future* (2nd editio). London, UK: John Wiley.
- Jung, H., Wiltse, H., Wiberg, M., & Stolterman, E.** (2017). Metaphors, materialities, and affordances: Hybrid morphologies in the design of interactive artifacts. *Design Studies*, 53, 24–46. <https://doi.org/10.1016/j.destud.2017.06.004>
- Keinonen, T.** (2010). Protect and Appreciate – Notes on the Justification of User-Centered Design. *International Journal of Design*, 4(1), 17–27.
- Ketonen-Oksi, S.** (2018). Creating a shared narrative: the use of causal layered analysis to explore value co-creation in a novel service ecosystem. *European Journal of Futures Research*, 6(5). <https://doi.org/10.1186/s40309-018-0135-y>

- Kirsi, H., Ella, K., & Turkka, K.** (2009). Metaphors, a shared language in design process. *Art and Design*, 3555–3563.
- Ko, C. H.** (2017). The Association of Product Metaphors with Emotionally Durable Design. In *Proceedings - 2017 6th IIAI International Congress on Advanced Applied Informatics, IIAI-AAI 2017* (pp. 58–63). <https://doi.org/10.1109/IIAI-AAI.2017.33>
- Koskinen, I., & Battarbee, K.** (2003). Introduction to User Experience and Empathic Design. In I. Koskinen, K. Battarbee, & T. Mattelmäki (Eds.), *Empathic Design*. IT Press.
- Kövecses, Z.** (2010). *Metaphor: A Practical Introduction*. Oxford, New York: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1023/A:1023919116538>
- Krippendorff, K.** (1993). Major Metaphors of Communication and some Constructivist Reflections on their Use. *Cybernetics Human Knowing*, 2(1), 3–25. <https://doi.org/10.1080/107205399266046>
- Krippendorff, K.** (2006). *The Semantic Turn: A new foundation for design*. Boca, Raton, London, New York: Taylor & Francis.
- Lakoff, G.** (1986). The Meanings of Literal. *Metaphor and Symbolic Activity*, 1(4), 291–296. https://doi.org/doi:10.1207/s15327868ms0104_3
- Lakoff, G.** (1993a). Contemporary theory of metaphor. In A. Ortony (Ed.), *Metaphor and Thought* (pp. 202–251). Cambridge University Press.
- Lakoff, G.** (1993b). The Contemporary Theory of Metaphor. In A. Ortony (Ed.), *Metaphor and Thought* (2nd Editio, pp. 202–251). Cambridge: Cambridge University Press.
- Lakoff, G., Espenson, J., Goldberg, A., & Schwartz, A.** (1991). *Master Metaphor List Second Edition*.
- Lakoff, G., & Johnson, M.** (1980). *Metaphors We Live By*. Chicago, London: University of Chicago Press.
- Logler, N., Friedman, B., & Yoo, D.** (2018). Metaphor cards: A how-to-guide for making and using a generative metaphorical design toolkit. In *DIS 2018 - Proceedings of the 2018 Designing Interactive Systems Conference* (pp. 1373–1386). <https://doi.org/10.1145/3196709.3196811>
- Lyddon, W. J., Clay, A. L., & Sparks, C. L.** (2001). Metaphor and change in counseling. *Journal of Counseling and Development*, 79(3), 269–274. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.2001.tb01971.x>
- Macagno, F., & Rossi, M. G.** (2016). The Communicative Functions of Metaphors Between Explanation and Persuasion. In F. Macagno & A. Capone (Eds.), *Inquiries in Philosophical Pragmatics* (pp. 171–191). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-56437-7>
- Macagno, Fabrizio, & Rossi, M. G.** (2019). Metaphors and problematic understanding in chronic care communication. *Journal of Pragmatics*, 151, 103–117. <https://doi.org/10.1016/j.pragma.2019.03.010>

- Madsen, K. H.** (1988). Breakthrough by Breakdown: Metaphors and Structured Domains. *DAIMI Report Series*.
<https://doi.org/10.7146/dpb.v17i243.7599>
- Madsen, K. H.** (1994). A Guide to Metaphorical Design. *Communications of the ACM*, 37(12), 57–62.
- Maher, M. Lou, Skow, B., & Cicognani, A.** (1999). Designing the virtual campus. *Design Studies*, 20(4), 319–342. [https://doi.org/10.1016/S0142-694X\(98\)00043-X](https://doi.org/10.1016/S0142-694X(98)00043-X)
- Marcus, G. E., & Fischer, M. M. J.** (1986). Anthropology as Cultural Critique: An Experimental Moment in the Human Sciences. Chicago: University of Chicago Press.
- Marradi, C.** (n.d.). The value of using metaphors as a Participatory (Research) Method. Retrieved from <https://delftdesignlabs.org/news/the-value-of-using-metaphors-as-a-participatory-research-method/>
- Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A.** (2009). Living with type 1 diabetes: Perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1703–1710. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x>
- Martin, B., & Hanington, B.** (2012). *Universal Methods of Design: 100 Ways to Research Complex Problems, Develop Innovative Ideas, and Design Effective Solutions*. Beverly: Rockport Publishers. <https://doi.org/1592537561>
- Martin, B., & Hannington, B.** (2019). *Universal Methods of Design Expanded and Revised*. Rockport Publishers.
- Mattelmäki, T. M.** (2006). *Design Probes*. Vaajakoski: University of Art and Design Helsinki.
- May, M., & Hill, S. B.** (2002). Unpacking Aviation Travel Futures: An Application of Casual Layered Analysis. *Journal of Futures Research*, 7(1), 41–66.
- Melles, G.** (2008). New pragmatism and the vocabulary and metaphors of scholarly design research. *Design Issues*, 24(4), 88–101. <https://doi.org/10.1162/desi.2008.24.4.88>
- Mould, T. J., Oades, L. G., & Crowe, T. P.** (2010). The use of metaphor for understanding and managing psychotic experiences: A systematic review. *Journal of Mental Health*, 19(3), 282–293. <https://doi.org/10.3109/09638231003728091>
- Muran, J. C., & DiGiuseppe, R. A.** (1990). Towards a cognitive formulation of metaphor use in psychotherapy. *Clinical Psychology Review*, 10(1), 69–85. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0272-7358\(90\)90107-L](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0272-7358(90)90107-L)
- Murray-Rust, D., Nicenboim, I., & Lockton, D.** (2022). Metaphors for designers working with AI. In *DRS2022: Bilbao* (pp. 0–19). <https://doi.org/10.21606/drs.2022.667>

- Niedderer, K., Tournier, I., Coleston-Shields, D. M., Craven, M., Gosling, J., Garde, J. A., ... Griffioen, I. (2017). Designing with and for People with Dementia: Developing a Mindful Interdisciplinary Co-Design Methodology. In *iasdr 2017 Re: Research*. Cincinnati, Ohio.
- Ortony, A. (Ed.). (1993). *Metaphor and Thought* (2nd ed.). Cambridge, New York, Melbourne: Cambridge University Press.
- Oxford English Dictionary. (1996). Oxford University Press.
- Özcan, E., & Sonneveld, M. (2009). Embodied explorations of sound and touch in conceptual design. In *Proceedings of DeSForM 2009: Design and Semantics of Form and Movement* (pp. 173–181). Taipei, Taiwan.
- Paterson, B. L., Thorne, S., & Dewis, M. (1998). Adapting to and Managing Diabetes. *Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 57–62. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1998.tb01237.x>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Philip, G. (2016). Conventional and novel metaphors in language. *The Routledge Handbook of Metaphor and Language*, 219–232. <https://doi.org/10.4324/9781315672953>
- Prasad, B. D. (2008). Content Analysis A method in Social Science Research. In V. Bhaskaran (Ed.), *Research Methods for Social Work* (pp. 173–193). New Delhi: Rawat. Retrieved from http://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1232&context=asc_papers&sei-redir=1&referer=http://scholar.google.com.my/scholar_url?hl=en&q=http://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1232&context=asc_papers&sa=X&scisig=AAGBfm23DWDQYw
- Punch, K. F. (1998). *PunIntroduction to Social Research: Quantitative and Qualitative Approaches*. Thousand Oaks: Sage.
- Redden, S. M. (2017). Metaphor Analysis. In *The International Encyclopedia of Communication Research Methods* (pp. 1–9). John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9781118901731.iecrm0154>
- Ricketts, D., & Lockton, D. (2019). Mental Landscapes: Externalizing Mental Models Through Metaphors. *Interactions*, 86–90.
- Ricoeur, P. (2004). *The Rule of Metaphor: The creation of meaning in language. Philosophy Today* (Translated). London and New York: Routledge. <https://doi.org/10.5840/philtoday197721supplement2>
- Rossi, M. G. (2016). Metaphors for patient education. A pragmatic-argumentative approach applying to the case of diabetes care. *RIFL*, 2, 34–48. <https://doi.org/10.4396/20161205>
- Saffer, D. (2005). *The Role of Metaphor in Interaction Design*. Carnegie Mellon University. Retrieved from <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.91.496&rep=rep1&type=pdf%5Cnpapers3://publication/livfe/id/8439>

- Salvador, T., Bell, G., & Anderson, K.** (1999). Design Ethnography. *Design Management Journal*, 10(4), 35–41. <https://doi.org/10.1111/j.1948-7169.1999.tb00274.x>
- Salvador, T., & Mateas, M.** (1997). Introduction to design ethnography. *Conference on Human Factors in Computing Systems - Proceedings*, 22-27-Marc(March), 166–167. <https://doi.org/10.1145/1120212.1120325>
- Sanchez-Ruiz, M. J., Santos, M. R., & Jiménez, J. J.** (2013). The Role of Metaphorical Thinking in the Creativity of Scientific Discourse. *Creativity Research Journal*, 25(4), 361–368. <https://doi.org/10.1080/10400419.2013.843316>
- Sanders, E. B. N.** (2006). Design Research in 2006. *Design Research Quarterly*, 1(September), 1–25.
- Sanders, E. B. N., & Stappers, P. J.** (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign*, 4(1), 5–18. <https://doi.org/10.1080/15710880701875068>
- Sanders, E. B. N.** (2002). From user-centered to participatory design approaches. In J. Frascara (Ed.), *Design and Social Sciences: Making Connections* (pp. 1–8). London and New York: Taylor & Francis. <https://doi.org/10.1201/9780203301302.ch1>
- Sanders, E. B. N., & Stappers, P. J.** (2014). Probes, toolkits and prototypes: Three approaches to making in codesigning. *CoDesign*, 10(1), 5–14. <https://doi.org/10.1080/15710882.2014.888183>
- Sanders, E. B. N.** (2008). An evolving map of design practice and design research. *Interactions*, XV(December), 1–7.
- Schensul, S. L., Schensul, J. J., & LeCompte, M. D.** (1999). *Essential ethnographic methods: observations, interviews, and questionnaires*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Schmitt, R.** (2005). Systematic Metaphor Analysis as a Method of Qualitative Research. *The Qualitative Report Volume*, 10(2), 358–394. <https://doi.org/10.3316/QRJ0902027>
- Schon, D. A.** (1979). Generative metaphor: a perspective on problem-setting in social policy. *Metaphor and Thought*. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139173865>
- Schreier, M.** (2012). *Qualitative Content Analysis in Practice*. SAGE Publications. SAGE Publications.
- Silva, J. A. Da, Souza, E. C. F. De, Echazú Böschmeier, A. G., Costa, C. C. M. Da, Bezerra, H. S., & Feitosa, E. E. L. C.** (2018). Diagnosis of diabetes mellitus and living with a chronic condition: Participatory study. *BMC Public Health*, 18(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5637-9>

- Sinnenberg, L., Mancheno, C., Barg, F. K., Asch, D. A., Rivard, C. L., Horst-Martz, E., ... Merchant, R.** (2018). Content Analysis of Metaphors About Hypertension and Diabetes on Twitter: Exploratory Mixed-Methods Study. *JMIR Diabetes*, 3(4). <https://doi.org/10.2196/11177>
- Snodgrass, A., & Coyne, R.** (1992). Models , Metaphors and the Hermeneutics of Designing. *Design Issues*, 9(1), 56–74.
- Snodgrass, A., & Coyne, R.** (1996). Is Designing Hermeneutical? *Architectural Theory Review*. <https://doi.org/10.1080/13264829609478304>
- Southall, D.** (2013). The patient's use of metaphor within a palliative care setting: Theory, function and efficacy. A narrative literature review. *Palliative Medicine*, 27(4), 304–313. <https://doi.org/10.1177/0269216312451948>
- Spradley, J. P.** (1979). *The Ethnographic Interview*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Steele, R., Baird, J., & Davies, B.** (2022). Using Metaphors to Make Research Findings Meaningful. *The Canadian Journal of Nursing Research*, 54(2), 99–100. <https://doi.org/10.1177/08445621221085555>
- Steen, G.** (2007). Finding metaphor in discourse: pragglejazz and beyond. *Cultural Studies Journal of Universitat Jaume I*, 5, 9–25.
- Steen, M., Kuijt-Evers, L., & Klok, J.** (2007). Early user involvement in research and design projects—A review of methods and practices. *Paper for the 23rd EGOS Colloquium*, 1–21. <https://doi.org/10.1080/15710880701875068>
- Stern, J.** (2000). *Metaphor in Context*. Cambridge, Massachusetts, London: The MIT Press. <https://doi.org/10.2307/3182562>
- Strömberg, H., Pettersson, I., & Ju, W.** (2020). Interactions With Automated Driving Systems. *Design Studies*, 1–25. <https://doi.org/10.1016/j.destud.2019.12.001>
- The British Diabetic Association.** (n.d.). *Type 1 Diabetes*. <https://www.diabetes.org.uk>. <https://www.diabetes.org.uk/diabetes-the-basics/types-of-diabetes/type-1>
- Todd, Z., & Harrison, S. J.** (2008). Metaphor Analysis. In S. N. Hesse-Biber & P. Leavy (Eds.), *Handbook of Emergent Methods* (pp. 479–493). The Guilford Press.
- Tung, F., & Tseng, H.** (2019). Associations with and Recognition of Product Metaphors. *Journal of the Science of Design*, 3(2), 39–48.
- Turner, M.** (1998). Figures. In A. N. Katz, C. Cacciari, R. W. Gibbs, Jr., & M. Turner (Eds.), *Figurative language and thought* (pp. 44–87). Oxford University Press.

- Valencia, S., Luria, M., Pavel, A., Bigham, J. P., & Admoni, H.** (2021). Co-designing Socially Assistive Sidekicks for Motion-based AAC. In *Proceedings of the 2021 ACM/IEEE International Conference on Human- Robot Interaction (HRI '21)* (pp. 24–33). Association for Computing Machinery. <https://doi.org/10.1145/3434073.3444646>
- van Rompay, T. J. L.** (2008). Product expression: Bridging the gap between the symbolic and the concrete. In *Product Experience*. <https://doi.org/10.1016/B978-008045089-6.50016-2>
- van Veggel, R. J. F. M.** (2005). Where the Two Sides of Ethnography Collide. *Design Issues*, 21(3), 3–16. <https://doi.org/10.1162/0747936054406708>
- Visser, F. S., Stappers, P. J., van der Lugt, R., & Sanders, E. B. N.** (2005). Contextmapping: experiences from practice. *CoDesign*, 1(2), 119–149. <https://doi.org/10.1080/15710880500135987>
- Webb, J. E., Campbell, D. T., Schwartz, R. D., & Sechrest, L.** (1966). *Unobtrusive Measures: Nonreactive Research in the Social Sciences*. Chicago IL: Rand McNally.
- Weiß, V., Schimmler, S., Preim, B., & Müller-Birn, C.** (2022). Using Metaphorical Design to Reveal New Perspectives in Systems Design - Insights From a Participatory Design Workshop for Research Data Platforms. In *Nordic Human-Computer Interaction Conference (NordiCHI '22)*. Association for Computing Machinery. <https://doi.org/10.1145/3546155.3546666>
- Wood, M. S.** (2015). *Aristotle and the question of Metaphor*. University of Ottawa ©. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107280748.008>
- Zaltman, G., & Coulter, R. H.** (1995). Seeing the Voice of the Consumer: Metaphor-based Advertising Research. *Journal of Adertising Research*, 35(4), 35–51. <https://doi.org/Article>
- Zaltman, G., & Zaltman, L. H.** (2008). *Marketing Metaphoria: What Deep Metaphors Reveal About the Minds of Consumers*. Boston, Massachusetts: Harvard Business Press. <https://doi.org/10.2501/s0021849908080495>



APPENDICES

Appendix A: Interview guides

Appendix B: Interview transcript samples

Appendix C: Narrative document

Appendix D: Workshop materials

Appendix E: Code co-occurrence table



Appendix A: Interview guides

GÖRÜŞME REHBERİ

DİYABETLİ YAKINLARIYLA YAPILACAK GÖRÜŞMELER İÇİN

GÖRÜŞME ADIMLARI:

1. Tanışma – Kendini tanıtırma
2. Görüşmenin amacının kısaca anlatılması
3. Ses kaydı için izin alma
4. Görüşme soru setinden destek alarak görüşmenin yürütülmesi
5. Teşekkür ve temasta kalma ricası

DEMOGRAFIK BİLGİLER:

- yaş
- cinsiyet
- öğrenim/ çalışma durumu
- aile/ hanede yaşayan kişi sayısı

GÖRÜŞME SORULARI:

Diyabet ile tanışma

- Çocuğunuz ne zaman tanı aldı?
- Diyabet size ilk olarak ne zaman ve nasıl anlatıldı?
 - Ne hissettiniz? Nasıl tepki verdiniz?
 - Diyabetin nasıl bir şey olduğunu düşündünüz?
- Çocuğunuza diyabeti nasıl anlattınız? Nasıl tepki verdi?

Diyabeti ve diyabetle yaşamı tanımlama, diyabetli algısı

- Tıp-1 diyabet nedir kısaca anlatabilir misiniz?
- Diyabeti ve diyabet ile yaşamayı bir iki kelime ile tarif etmenizi istesem, diyabeti neye benzetirsiniz? Diyabet ile yaşamayı neye benzetirsiniz?
 - Diyabet yönetimi, gündelik yaşam, rutinler, problem anları üzerindeki etkisi
 - Diyabeti nasıl tarif ettiğiniz zaman içinde değişti mi?
- Toplum, çevrenizdekiler diyabet ve diyabetli hakkında ne biliyor, diyabetliyi nasıl tanımlıyor?
 - Nasıl tanımlanmalı? Nasıl adlandırılmalı? (Diyabetli, diyabet hastası, diyabetli birey, diyabetle yaşayan bireyler, şeker hastası, şekerli, fazla şekerli, şeker çocuk...)

Diyabet ile yaşamayı öğrenme

- Diyabet yaşamayı öğrenme sürecinizden bahseder misiniz?
 - Diyabet eğitimi sürecinizden bahseder misiniz? Nasıl, nerede, kim tarafından verildi? Nasıldı, nasıl daha iyi olabilirdi? Bu süreçte kimler önemli rol oynadı?
 - Bu süreçte hayatınızı kolaylaştıran ve zorlaştıran şeyler nelerdir?

Figure A.1 : Interview guide for care partner interviews (Turkish).

Hayat tarzı deęişiklikleri, yeni rutinler

- Adaptasyon sürecinizden biraz bahsedebilir misiniz?
 - Gündelik yaşamınızda neler deęiştirdi?
 - Bu deęişiklikler size neler hissettirdi?

Diyabet yönetimi, tedavi, önemsenmesi gereken noktalar

- Günümlük rutininizi anlatabilir misiniz?
 - Beslenme, ilaç kullanımı, kullanılan ürünler ve teknolojiler, egzersiz...

Kan şekeri, karbonhidrat

- Kan şekerini nasıl tanımlarsınız? Neye benzetirsiniz?
 - Nasıl davranıyor/ hareket ediyor?
 - Diyabetle yaşayan biri için önemini nasıl anlatırsınız?
- Karbonhidratı nasıl tanımlarsınız? Neye benzetirsiniz?
- Kan şekeri ve besinler, özellikle karbonhidratlar, arasındaki ilişkiyi nasıl anlatırsınız?
- Çocuğunuzun kan şekerini en çok etkilediğini düşündüğünüz şeyler neler?
- Çocuğunuzun kan şekeri ile ilgili ideal senaryo nasıldır? Endişe verici senaryo nasıldır?
- Çocuğunuzun kan şekeri ilgili hedefinizi nasıl tanımlarsınız?
- Kan şekerini istenen şekilde tutmak için dikkat edilmesi gereken en önemli noktalar nelerdir?

Ölçüm

- Ölçüm yapmak için hangi ürünü kullanıyorsunuz?
- Çocuğunuz ölçümlerini kendisi mi yapıyor? Ne zamandır?
- Ne sıklıkla ölçüm yapıyorsunuz? Düzenli ölçüm yapmak nasıl hissettiriyor?
- Ölçüm ile ilgili deneyimlerinizden, ölçüm cihazının kullanımından ve özelliklerinden bahsedebilir misiniz?
 - Kullanmayı nasıl öğrendiniz? Öğrenme ve adaptasyon sürecinizi kolaylaştıran ve zorlaştıran şeyler nelerdi? Çocuğunuza nasıl öğrettiniz?
 - Faydalı bulduğunuz özellikler neler? Gereksiz bulduğunuz özellikler neler?
 - Bu ürünü kullanmanız diyabet yönetiminde herhangi bir deęişikliğe sebep oldu mu?
 - Herhangi bir sorun yaşadınız mı? Yaşadıysanız kısaca anlatabilir misiniz? Sizi rahatsız eden endişelendiren bir şey var mı?
 - Kullandığınız ölçüm cihazında deęiştirmek istediğiniz bir şey var mı?
 - Kullanmakta olduğunuz ölçüm cihazından farklı bir cihaz kullandınız mı? Kullandığınız cihazlar arasında nasıl farklılıklar var? (avantaj/ dezavantaj)
- Diyabete yabancı birine ölçüm cihazını, hayatınızdaki yerini anlatırsınız? Neye benzetirsiniz?

Figure A.1 (continued): Interview guide for care partner interviews (Turkish).

İnsülin

- Tip-1 diyabetle yaşayan biri için insülin ne demektir? Neye benzetirsiniz?
- İnsülin uygulaması için hangi ürünü kullanıyorsunuz? (İnsülin pompası (türü)/ insülin kalemi) Deneyimlerinizden, ürünün kullanımından ve özelliklerinden bahsedebilir misiniz?
 - Bu ürünü ve hayatınızdaki yerini nasıl anlatırsınız?
 - Kullanmayı nasıl öğrendiniz? Çocuğunuza nasıl öğrettiniz? Öğrenme ve adaptasyon sürecinizi kolaylaştıran ve zorlaştıran şeyler nelerdi?
 - Faydalı bulduğunuz özellikler neler? Gereksiz bulduğunuz özellikler neler?
 - Bu ürünü kullanmanız diyabet yönetiminde herhangi bir değişikliğe sebep oldu mu?
 - Herhangi bir sorun yaşadınız mı? Yaşadıysanız kısaca anlatabilir misiniz? Sizi rahatsız eden, endişelendiren bir şey var mı?
 - Kullandığınız üründe değiştirmek istediğiniz bir şey var mı?
 - Kullanmakta olduğunuz üründen farklı bir ürün kullandınız mı? Kullandığınız ürünler arasında nasıl farklılıklar var? (avantaj/ dezavantaj)
- İnsülin uygulamasını çocuğunuz kendisi mi yapıyor? Ne zamandır?

Kayıt

- Tedaviyle ilgili nasıl kayıt tutuyorsunuz?
 - Nelerin kaydı tutulmalı?
 - Bu kayıtlardan nasıl faydalaniyorsunuz?
 - Kayıtları nasıl tutuyorsunuz? Diyabet günlüğü kullanıyor musunuz?

Tedavi sürecine dahil olan kişilerle ilişkiler

- Hastaneye ne sıklıkla gidiyorsunuz? Sağlık profesyonelleri ile iletişiminizden bahsedebilir misiniz?
 - Hangi durumlarda sağlık profesyonelleri ile iletişime geçiyorsunuz?
 - Diyabet tedavinizde/ yönetiminizde sağlık profesyonellerinin rolünü nasıl tanımlarsınız?
- Siz, çocuğunuz ve ailenizin diğer üyeleri arasında belli bir iş bölümü söz konusu mu? Sizin ve çocuğunuzun sorumluluk aldığınız alanlar neler?

Kritik noktalar, dönüm noktaları, öneriler

- Diyabetle yaşamda önemsenmesi gereken en kritik noktalar neler?
 - Kan şekeri hedeflerinin dışındaki diğer hedefleriniz neler?
- Çocuğunun diyabetli olduğunu yeni öğrenen birine tavsiye verecek olsanız neler söylerdiniz?
- Çocuğunuzun her an yanında taşıdığı, olmazsa olmaz şeyler neler?
- Diyabetle tanışmanızdan itibaren, diyabet yönetimi yaklaşımınızı, diyabetle yaşayışınızı önemli şekilde değiştiren bir şey oldu mu? (dönüm noktası)

Figure A.1 (continued): Interview guide for care partner interviews (Turkish).

Zorluklar, problemler, endişeler, yılgınlıklar, acil durumlar

- Çocuğunuzun diyabetli olduğunu hatırlatan anlar neler?
- Diyabetle yaşamının en zor yanı nedir sizce?
- Diyabetle ilgili sizi en çok endişelendiren veya korkutan şey nedir?
 - Çocuğunuzun yanında olmadığınızda sizi endişelendiren bir şey var mı?
- Sizi en çok yoran, yıldıran şey nedir?
- En son yaşadığınız acil durumu anlatabilir misiniz?

Öğrenilenler

- Diyabetin size öğrettikleri neler? Diyabet hayatınıza olumlu anlamda neler kattı?

Sosyal hayat:

- Sosyal hayat ve arkadaşlık ilişkilerine etkisi
- Diyabetin okul yaşamı üzerine etkisi
- Kamusal alan ve diyabet
- Seyahat, yolculuk ve diyabet

Gelişmeler, yeni teknolojiler

- Diyabetle ilgili yeni gelişmeleri nasıl takip ediyorsunuz?
 - Umut verici bulduğunuz gelişmeler var mı?
- Kullanmayı umduğunuz yeni bir teknoloji var mı? Neden?

Dilekler, hayaller:

- Diyabet ile ideal bir gün senaryosu
- Birlikte yarı-mükemmel bir dünya hayal etsek, diyabetin hala olduğu fakat aklınıza gelebilecek her türlü imkana ulaşabileceğiniz, her türlü olasılığın ve her türlü teknolojiye erişimin mümkün olduğu. Bu nasıl bir dünya olurdu?

Figure A.1 (continued): Interview guide for care partner interviews (Turkish).

GÖRÜŞME REHBERİ

DIYABETLE YAŞAYAN KİŞİLERLE YAPILACAK GÖRÜŞMELER İÇİN

GÖRÜŞME ADIMLARI:

1. Tanışma – Kendini tanıtırma
2. Görüşmenin amacının kısaca anlatılması
3. Ses kaydı için izin alma
4. Görüşme soru setinden destek alarak görüşmenin yürütülmesi
5. Teşekkür ve temasta kalma ricası

DEMOGRAFIK BİLGİLER:

- yaş
- cinsiyet
- öğrenim/ çalışma durumu
- aile/ hanede yaşayan kişi sayısı

GÖRÜŞME SORULARI:

Diyabet ile tanışma

- Ne zaman tanı aldınız?
- Diyabet size ilk olarak ne zaman ve nasıl anlatıldı?
 - Ne hissettiniz? Nasıl tepki verdiniz?
 - Diyabetin nasıl bir şey olduğunu düşündünüz?

Diyabeti ve diyabetle yaşamı tanımlama, diyabetli algısı

- Tip-1 diyabet nedir kısaca anlatabilir misiniz?
- Diyabeti ve diyabet ile yaşamayı bir iki kelime ile tarif etmenizi istesem, diyabeti neye benzetirsiniz? Diyabet ile yaşamayı neye benzetirsiniz?
 - Diyabet yönetimi, gündelik yaşam, rutinler, problem anları üzerindeki etkisi
 - Diyabeti nasıl tarif ettiğiniz zaman içinde değişti mi?
- Toplum, çevrenizdekiler diyabet ve diyabetli hakkında ne biliyor, diyabetliyi nasıl tanımlıyor?
 - Nasıl tanımlanmalı? Nasıl adlandırılmalı? (Diyabetli, diyabet hastası, diyabetli birey, diyabetle yaşayan bireyler, şeker hastası, şekerli, fazla şekerli, şeker çocuk...)

Diyabet ile yaşamayı öğrenme

- Diyabet yaşamayı öğrenme sürecinizden bahseder misiniz?
 - Diyabet eğitimi sürecinizden bahseder misiniz? Nasıl, nerede, kim tarafından verildi? Nasıldı, nasıl daha iyi olabilirdi? Bu süreçte kimler önemli rol oynadı?
 - Bu süreçte hayatınızı kolaylaştıran ve zorlaştıran şeyler nelerdir?

Figure A.2 : Interview guide for patient interviews (Turkish).

Hayat tarzı değişiklikleri, yeni rutinler

- Adaptasyon sürecinizden biraz bahsedebilir misiniz?
 - Gündelik yaşamınızda neler değişti?
 - Bu değişiklikler size neler hissettirdi?

Diyabet yönetimi, tedavi, önemsenmesi gereken noktalar

- Günlük rutininizi anlatabilir misiniz?
 - Beslenme, ilaç kullanımı, kullanılan ürünler ve teknolojiler, egzersiz...

Kan şekeri, karbonhidrat

- Kan şekerini nasıl tanımlarsınız? Neye benzetirsiniz?
 - Nasıl davranıyor/ hareket ediyor?
 - Diyabetle yaşayan biri için önemini nasıl anlatırsınız?
- Karbonhidratı nasıl tanımlarsınız? Neye benzetirsiniz?
- Kan şekeri ve besinler, özellikle karbonhidratlar, arasındaki ilişkiyi nasıl anlatırsınız?
- Kan şekerinizi en çok etkilediğini düşündüğünüz şeyler neler?
- Kan şekeriniz ile ilgili ideal senaryo nasıldır? Endişe verici senaryo nasıldır?
- Kan şekerinizle ilgili hedefinizi nasıl tanımlarsınız?
- Kan şekerini istenen şekilde tutmak için dikkat edilmesi gereken en önemli noktalar nelerdir?

Ölçüm

- Ölçüm yapmak için hangi ürünü kullanıyorsunuz?
- Ne zamandan beri kendiniz ölçüm yapıyorsunuz?
- Ne sıklıkla ölçüm yapıyorsunuz? Düzenli ölçüm yapmak nasıl hissettiriyor?
- Ölçüm ile ilgili deneyimlerinizden, ölçüm cihazının kullanımından ve özelliklerinden bahsedebilir misiniz?
 - Kullanmayı nasıl öğrendiniz? Öğrenme ve adaptasyon sürecinizi kolaylaştıran ve zorlaştıran şeyler nelerdi?
 - Faydalı bulduğunuz özellikler neler? Gereksiz bulduğunuz özellikler neler?
 - Bu ürünü kullanmanız diyabet yönetiminizde herhangi bir değişikliğe sebep oldu mu?
 - Herhangi bir sorun yaşadınız mı? Yaşadıysanız kısaca anlatabilir misiniz? Sizi rahatsız eden endişelendiren bir şey var mı?
 - Kullandığınız ölçüm cihazında değiştirmek istediğiniz bir şey var mı?
 - Kullanmakta olduğunuz ölçüm cihazından farklı bir cihaz kullanırdınız mı? Kullandığınız cihazlar arasında nasıl farklılıklar var? (avantaj/ dezavantaj)
- Diyabete yabancı birine ölçüm cihazını, hayatınızdaki yerini anlatırsınız? Neye benzetirsiniz?

Figure A.2 (continued): Interview guide for patient interviews (Turkish).

İnsülin

- Tip-1 diyabetle yaşayan biri için insülin ne demektir? Neye benzetirsiniz?
- İnsülin uygulaması için hangi ürünü kullanıyorsunuz? (İnsülin pompası (türü)/ insülin kalem) Deneyimlerinizden, ürünün kullanımından ve özelliklerinden bahsedebilir misiniz?
 - Bu ürünü ve hayatınızdaki yerini nasıl anlatırsınız?
 - Kullanmayı nasıl öğrendiniz? Öğrenme ve adaptasyon sürecinizi kolaylaştıran ve zorlaştıran şeyler nelerdi?
 - Faydalı bulduğunuz özellikler neler? Gereksiz bulduğunuz özellikler neler?
 - Bu ürünü kullanmanız diyabet yönetiminizde herhangi bir değişikliğe sebep oldu mu?
 - Herhangi bir sorun yaşadınız mı? Yaşadıysanız kısaca anlatabilir misiniz? Sizi rahatsız eden, endişelendiren bir şey var mı?
 - Kullandığınız üründe değiştirmek istediğiniz bir şey var mı?
 - Kullanmakta olduğunuz üründen farklı bir ürün kullandınız mı? Kullandığınız ürünler arasında nasıl farklılıklar var? (avantaj/ dezavantaj)
- Ne zamandır insülin uygulamasını kendiniz yapıyorsunuz?

Kayıt

- Tedavinizle ilgili nasıl kayıt tutuyorsunuz?
 - Nelerin kaydı tutulmalı?
 - Bu kayıtlardan nasıl faydalaniyorsunuz?
 - Kayıtları nasıl tutuyorsunuz? Diyabet günlüğü kullanıyor musunuz?

Tedavi sürecine dahil olan kişilerle ilişkiler

- Hastaneye ne sıklıkla gidiyorsunuz? Sağlık profesyonelleri ile iletişiminizden bahsedebilir misiniz?
 - Hangi durumlarda sağlık profesyonelleri ile iletişime geçiyorsunuz?
 - Diyabet tedavinizde/ yönetiminizde sağlık profesyonellerinin rolünü nasıl tanımlarsınız?
- Siz ve ailenizin diğer üyeleri arasında belli bir iş bölümü söz konusu mu? Sizin sorumluluk aldığınız alanlar neler?

Kritik noktalar, dönüm noktaları, öneriler

- Diyabetle yaşamda önemsenmesi gereken en kritik noktalar neler?
 - Kan şekeri hedeflerinin dışındaki diğer hedefleriniz neler?
- Diyabeti olduğunu yeni öğrenen birine tavsiye verecek olsanız neler söylerdiniz?
- Her an yanınızda taşıdığınız, sizin için olmazsa olmaz şeyler neler?
- Diyabetle tanışmanızdan itibaren, diyabet yönetimi yaklaşımınızı, diyabetle yaşayışınızı önemli şekilde değiştiren bir şey oldu mu? (dönüm noktası)

Figure A.2 (continued): Interview guide for patient interviews (Turkish).

Zorluklar, problemler, endişeler, yılgınlıklar, acil durumlar

- Diyabetli olduğunuzu hatırlatan anlar neler?
- Diyabetle yaşamının en zor yanı nedir sizce?
- Diyabetle ilgili sizi en çok endişelendiren veya korkutan şey nedir?
- Sizi en çok yoran, yıldıran şey nedir?
- En son yaşadığınız acil durumu anlatabilir misiniz?

Öğrenilenler

- Diyabetin size öğrettikleri neler? Diyabet hayatınıza olumlu anlamda neler kattı?

Sosyal hayat:

- Sosyal hayat ve arkadaşlık ilişkilerine etkisi
- Diyabetin okul yaşamı üzerine etkisi
- Kamusal alan ve diyabet
- Seyahat, yolculuk ve diyabet

Gelişmeler, yeni teknolojiler

- Diyabetle ilgili yeni gelişmeleri nasıl takip ediyorsunuz?
 - Umut verici bulduğunuz gelişmeler var mı?
- Kullanmayı umduğunuz yeni bir teknoloji var mı? Neden?

Dilekler, hayaller:

- Diyabet ile ideal bir gün senaryosu
- Birlikte yarı-mükemmel bir dünya hayal etsek, diyabetin hala olduğu fakat aklınıza gelebilecek her türlü imkana ulaşabileceğiniz, her türlü olasılığın ve her türlü teknolojiye erişimin mümkün olduğu. Bu nasıl bir dünya olurdu?

Figure A.2 (continued): Interview guide for patient interviews (Turkish).

INTERVIEW GUIDE

FOR INTERVIEWS WITH RELATIVES OF DIABETES PATIENTS

INTERVIEW STEPS:

1. Introduction
2. Explaining the aim of the interview
3. Asking permission to record the meeting
4. Conducting the semi-structured interview with the help of guiding questions
5. Thank you and request to stay in touch

DEMOGRAPHIC INFORMATION:

- age
- gender
- education / employment status
- family / number of people living in the household

INTERVIEW QUESTIONS:

Meeting with diabetes

- When did you get diagnosed?
- When and how were you first told about diabetes?
 - What did you feel? How did you react?
 - What did you think diabetes was like?
- How did you talk about diabetes with your child? How did he/she react?

Defining diabetes and living with diabetes, perception of people with diabetes

- Can you briefly explain what type-1 diabetes is?
- If I asked you to describe diabetes and living with diabetes in a few words, how would you explain? What is diabetes like? What is it like to live with diabetes?
 - Diabetes management, daily life, routines, impact on problem moments
 - Has your conceptualization of diabetes changed over time?
- What does the community know about diabetes and the diabetic, how do they define people with diabetes?
 - How should it be defined? How should it be named? (Diabetic, diabetes patient, diabetic individual, people living with diabetes, people having diabetes, people with diabetes, sugary, high sugar, sugar child...)

Learning to live with diabetes

- Can you tell me about your learning process of living with diabetes?
 - Can you tell me about your diabetes education process? How, where, by whom? How was it, how could it be better? Who played an important role in this process?
 - What are the things that make your life easier and difficult in this process?

Figure A.3 : Interview guide for care partner interviews (English).

Life style changes, new routines

- Can you tell me about your adaptation process?
 - What has changed in your daily life?
 - How did these changes make you feel?

Diabetes management, treatment, key points in the treatment

- Can you describe your daily routine?
 - Eating habits, medicine, products and technologies used, exercise...

Blood glucose/sugar, carbohydrates

- How would you define blood sugar? What is it like?
 - How does it behave/ act/ move?
 - How would you describe its importance for someone living with diabetes?
- How would you describe the carbohydrate? What is it like?
- How would you describe the relationship between blood sugar and foods, in particular carbohydrates?
- What are the things that you think affect your child's blood sugar the most?
- Can you tell me about the ideal scenario for your child's blood sugar? What is the worrying scenario?
- How would you define your target/ goal for your child's blood sugar?
- What are the most important points to pay attention to keep blood sugar as desired?

Measurement

- What do you use to measure your blood glucose?
- Does your child measure her/his blood sugar by herself/himself? Since when?
- How often do you measure your blood glucose? How does it feel to measure your blood glucose regularly?
- Can you tell me about your experience with glucose measurement device, the use and features of it?
 - How did you learn to use it? What were the things that made your learning and adaptation process easier and more difficult? How did you teach your child?
 - Which features do you find useful? Which features do you find unnecessary?
 - Has using this product caused any changes in diabetes management?
 - Have you experienced any problems? If you have, can you explain briefly? Is there anything that worries you?
 - Is there anything you want to change in the device you are using?
 - Have you used a device other than the one you are using? What are the differences between the devices you used? (advantage/ disadvantage)
- How would you explain glucose measurement device and its importance in your life to someone who is a complete stranger to diabetes?

Figure A.3 (continued): Interview guide for care partner interviews (English).

Insulin

- What does insulin mean for someone living with type-1 diabetes? What it is like?
- Which product do you use for insulin application? (insulin pen/ Insulin pump (type)) Can you tell me about your experience with this product, usage and features of it?
 - How would you describe this product and its place in your life?
 - How did you learn to use it? How did you teach your child? What were the things that made your learning and adaptation process easier and more difficult?
 - Which features do you find useful? Which features do you find unnecessary?
 - Has using this product caused any changes in your diabetes management?
 - Have you experienced any problems? If you have, can you explain briefly? Is there anything that worries you?
 - Is there anything you want to change in the device you are using?
 - Have you used a device other than the one you are using? What are the differences between the devices you used? (advantage/disadvantage)
- Does your child apply insulin by herself/himself? Since when?

Recording

- How do you keep track of the treatment?
 - What are the things that needs to be recorded?
 - How do you benefit from these records?
 - How do you keep the records? Do you use a diabetes diary?

Relationships with people involved in the treatment process

- How often do you go to the hospital? Could you tell me about your communication with healthcare professionals?
 - In what situations do you contact healthcare professionals?
 - How would you describe the role of healthcare professionals in your diabetes treatment?
- Is there a certain work sharing between you, your child and other members of your family? What are your and your child's responsibilities?

Key points, milestones, recommendations

- What are the most critical points to be considered in life with diabetes?
 - What are your goals regarding your treatment other than blood glucose goals?
- What would you say if you were to give advice to someone whose child is newly diagnosed?
- What are indispensable things for someone with diabetes?
- Ever since you diagnosed with diabetes, has anything changed your approach to diabetes management? Any milestones?

Figure A.3 (continued): Interview guide for care partner interviews (English).

Difficulties, problems, concerns, frustrations, emergency situations

- What are the moments that remind you that your child has diabetes?
- What do you think is the hardest part of living with diabetes?
- What worries or scares you the most about diabetes?
- What is the most tiring/ frustrating/ daunting thing for you?
- Can you tell me about the last emergency situation you experienced?

Learnings

- What did you learn from living with diabetes? What are the positive influences of diabetes on your way of living?

Social life with diabetes:

- Effects on social life and personal relations
- The effect of diabetes on school life
- Public space and diabetes
- Travelling with diabetes

Advances, new technologies

- How do you keep up with new developments in diabetes?
 - Are there any developments you find promising?
- Is there any new technology you hope to use? Why?

Wishes, dreams:

- Ideal day scenario with diabetes
- If we imagine a semi-perfect world together, where diabetes still exists but all imaginable possibilities would be at hand, and to all kinds of technologies can be accessed. What kind of world would this be?

Figure A.3 (continued): Interview guide for care partner interviews (English).

INTERVIEW GUIDE

FOR INTERVIEWS WITH DIABETES PATIENTS

INTERVIEW STEPS:

1. Introduction
2. Explaining the aim of the interview
3. Asking permission to record the meeting
4. Conducting the semi-structured interview with the help of guiding questions
5. Thank you and request to stay in touch

DEMOGRAPHIC INFORMATION:

- age
- gender
- education / employment status
- family / number of people living in the household

INTERVIEW QUESTIONS:

Meeting with diabetes

- When did you get diagnosed?
- When and how were you first told about diabetes?
 - What did you feel? How did you react?
 - What did you think diabetes was like?

Defining diabetes and living with diabetes, perception of people with diabetes

- Can you briefly explain what type-1 diabetes is?
- If I asked you to describe diabetes and living with diabetes in a few words, how would you explain? What is diabetes like? What is it like to live with diabetes?
 - Diabetes management, daily life, routines, impact on problem moments
 - Has your conceptualization of diabetes changed over time?
- What does the community know about diabetes and the diabetic, how do they define people with diabetes?
 - How should it be defined? How should it be named? (Diabetic, diabetes patient, diabetic individual, people living with diabetes, people having diabetes, people with diabetes, sugary, high sugar, sugar child...)

Learning to live with diabetes

- Can you tell me about your learning process of living with diabetes?
 - Can you tell me about your diabetes education process? How, where, by whom? How was it, how could it be better? Who played an important role in this process?
 - What are the things that make your life easier and difficult in this process?

Figure A.4 : Interview guide for patient interviews (English).

Life style changes, new routines

- Can you tell me about your adaptation process?
 - What has changed in your daily life?
 - How did these changes make you feel?

Diabetes management, treatment, key points in the treatment

- Can you describe your daily routine?
 - Eating habits, medicine, products and technologies used, exercise...

Blood glucose/sugar, carbohydrates

- How would you define blood sugar? What is it like?
 - How does it behave/ act/ move?
 - How would you describe its importance for someone living with diabetes?
- How would you describe the carbohydrate? What is it like?
- How would you describe the relationship between blood sugar and foods, in particular carbohydrates?
- What are the things that you think affect your child's blood sugar the most?
- Can you tell me about the ideal scenario for your child's blood sugar? What is the worrying scenario?
- How would you define your target/ goal for your child's blood sugar?
- What are the most important points to pay attention to keep blood sugar as desired?

Measurement

- What do you use to measure your blood glucose?
- Does your child measure her/his blood sugar by herself/himself? Since when?
- How often do you measure your blood glucose? How does it feel to measure your blood glucose regularly?
- Can you tell me about your experience with glucose measurement device, the use and features of it?
 - How did you learn to use it? What were the things that made your learning and adaptation process easier and more difficult? How did you teach your child?
 - Which features do you find useful? Which features do you find unnecessary?
 - Has using this product caused any changes in diabetes management?
 - Have you experienced any problems? If you have, can you explain briefly? Is there anything that worries you?
 - Is there anything you want to change in the device you are using?
 - Have you used a device other than the one you are using? What are the differences between the devices you used? (advantage/ disadvantage)
- How would you explain glucose measurement device and its importance in your life to someone who is a complete stranger to diabetes?

Figure A.4 (continued): Interview guide for patient interviews (English).

Insulin

- What does insulin mean for someone living with type-1 diabetes? What it is like?
- Which product do you use for insulin application? (insulin pen/ Insulin pump (type)) Can you tell me about your experience with this product, usage and features of it?
 - How would you describe this product and its place in your life?
 - How did you learn to use it? How did you teach your child? What were the things that made your learning and adaptation process easier and more difficult?
 - Which features do you find useful? Which features do you find unnecessary?
 - Has using this product caused any changes in your diabetes management?
 - Have you experienced any problems? If you have, can you explain briefly? Is there anything that worries you?
 - Is there anything you want to change in the device you are using?
 - Have you used a device other than the one you are using? What are the differences between the devices you used? (advantage/disadvantage)
- Does your child apply insulin by herself/himself? Since when?

Recording

- How do you keep track of the treatment?
 - What are the things that needs to be recorded?
 - How do you benefit from these records?
 - How do you keep the records? Do you use a diabetes diary?

Relationships with people involved in the treatment process

- How often do you go to the hospital? Could you tell me about your communication with healthcare professionals?
 - In what situations do you contact healthcare professionals?
 - How would you describe the role of healthcare professionals in your diabetes treatment?
- Is there a certain work sharing between you, your child and other members of your family? What are your and your child's responsibilities?

Key points, milestones, recommendations

- What are the most critical points to be considered in life with diabetes?
 - What are your goals regarding your treatment other than blood glucose goals?
- What would you say if you were to give advice to someone whose child is newly diagnosed?
- What are indispensable things for someone with diabetes?
- Ever since you diagnosed with diabetes, has anything changed your approach to diabetes management? Any milestones?

Figure A.4 (continued): Interview guide for patient interviews (English).

Difficulties, problems, concerns, frustrations, emergency situations

- What are the moments that remind you that your child has diabetes?
- What do you think is the hardest part of living with diabetes?
- What worries or scares you the most about diabetes?
- What is the most tiring/ frustrating/ daunting thing for you?
- Can you tell me about the last emergency situation you experienced?

Learnings

- What did you learn from living with diabetes? What are the positive influences of diabetes on your way of living?

Social life with diabetes:

- Effects on social life and personal relations
- The effect of diabetes on school life
- Public space and diabetes
- Travelling with diabetes

Advances, new technologies

- How do you keep up with new developments in diabetes?
 - Are there any developments you find promising?
- Is there any new technology you hope to use? Why?

Wishes, dreams:

- Ideal day scenario with diabetes
- If we imagine a semi-perfect world together, where diabetes still exists but all imaginable possibilities would be at hand, and to all kinds of technologies can be accessed. What kind of world would this be?

Figure A.4 (continued): Interview guide for patient interviews (English).

Appendix B: Interview transcript samples

Interview Transcript - Diabetes Patient 6

Date: 22.05.2021

Duration: 56 mins

Age: 22

Gender: Male

Education: Bachelor's degree (medicine) - ongoing

City: İstanbul

Diagnosis age: 6 years old

Life with diabetes: 16 years

E.Ş.H.: Teşekkür ederim kaydı başlattım şimdi. Şöyle ilerleyebiliriz, ilk olarak sizden kişisel birtakım bilgilerinizi paylaşmanızı rica edeceğim. İşte yaş, eğitim durumunuz gibi. Hani araştırma için gerekli olan her zaman sorduğumuz şeyler. Ondan sonra da bir soru seti var önümde ama daha çok sohbet havasında gerçekleştirecek aslında. Siz deneyimlerinizi anlattıkça oradan da yeni sorular çıkacaktır. Bu şekilde ilerleyebiliriz uygunsa.

DP6: Uygun, evet.

E.Ş.H.: İlk olarak işte yaşıınızı... Şu an bildiğim kadarıyla zaten tıp öğrencisisiniz. Hani kaçınıcı sınıftasınız belki ondan bahsedebilirsiniz. Nerede yaşadığınız, aileniz belki kısaca.

DP6: Ben 22 yaşıındayım. 16 senedir tip-1 diyabetliyim. Tıp Fakültesi'ndeyim. Dördüncü sınıfım. Diyabet alanında çalışmak istiyorum. Tip-1 diyabetimi şu anda sensör ve insülin kalemi ile yönetiyorum. İstanbul'dayım.

E.Ş.H.: Çok teşekkür ederim. O zaman ilk olarak diyabetle tanışmanızdan başlayabiliriz. O zaman anladığım kadarıyla altı yaşıında sanıyorum diyabetiniz ortaya çıktı. Bilmiyorum hatırlıyor musunuz o zamanı? Nasıl ortaya çıktı, hangi şüphelerle, şikayetlerle hastaneye gittiniz? O tanı alma sürecinizi biraz anlatabilir misiniz acaba?

DP6: Tabii, altı yaşıındaydım o zaman. Okula yeni başlamıştım, ilkokul birinci sınıfa. Çok sık tuvalete çıkıyordum. Hatta geceleri altıma kaçırmaya başlamıştım. Başta ailem bunu hani okula başladığım için strese giriyorum ve bu stresten dolayı geceleri altıma kaçırmaya tekrar başladım diye düşünürken sonra bunlar arttı sıklık olarak. Daha da böyle artık gün içinde defalarca sürekli tuvalete çıkıp çok fazla su içiyordum. Bir de üstüne kilo verdiğim zaman annem şüphelenmişti işte bir sorun var bir doktora gösterelim diye. Sonrasında Ankara Üniversitesi'ne gitmiştik. O zaman Ankara'da yaşıyordum. Ankara Üniversitesi'nde tahlil verdim. Akşamına çağırıldılar işte, tahlilde sonuçlar çok yüksek çıktı bir daha bakalım diye. Gittiğim zaman ikinci kan tahlilinden sonra dediler ki evet tip-1 diyabet gibi duruyor bir yatışınızı yapalım dediler. Ketoasidoz ile gitmişim o zaman şekerim çok yüksekti. Ketoasidozdaydım. Beni yoğun bakıma aldılar. Bir hafta yoğun bakımda kaldım. Orada şekerimi düzenlediler. Durumum stabil hale gelince de servise geçirdiler. Yani toplam yaklaşık bir ay gibi bir süre geçirdim hastanede. O süreci çok detaylı hatırlamıyorum. Altı yaşıındaydım. Üstünden de çok vakit geçti. O süreçte herhalde işte diyabeti öğrendi annem. Ondan sonra uygulamalar nasıl yapılıyor, insülin, kan şekeri ölçümüdür... Sonrasında da eve geldim. Yani tanışma hikayem çok tuvalete çıkma, kilo kaybı ile başlamıştı. Sonrasında da bir aylık bir hastane sürecinden sonra diyabet artık hayatımdaydı, öyle diyeyim.

E.Ş.H.: Peki ilk olarak tip-bir diyabet size nasıl anlatıldı onu hiç hatırlıyor musunuz acaba?

DP6: Ya çok hatırlamıyorum aslında yani... Şeyi hatırlıyorum insülin yapılacak bundan sonra dendi. Ondan sonra, insülin yapmak istediler. Ben başta çok karşı çıkmıştım özellikle karın bölgesinden yapılmasına. Ama sonra işte o süreç biraz tabii ki bir çocuk için zor oluyor hani. Her gün iğne yapmak, her gün şeker ölçmek falan. Zor bir süreçti. Ama şu an dönüp baktığımda ne çok hatırlayabiliyorum ne de o zaman çektiğim sıkıntıları çok böyle günümüzde şey yapıp ilişkilendirebiliyorum. Çok üstünden vakit geçti, ama zor bir süreçtir evet.

E.Ş.H.: Anladım. Peki şu şekilde sorsam, şu anda tip-1 diyabeti yabancı birine anlatmanız gerektiğinde tip-1 diyabetin ne olduğunu siz nasıl açıklıyorsunuz, nasıl anlatıyorsunuz?

DP6: Yani diyabeti şöyle anlatıyorum; hani vücudumuz insülin üretiyor her gün, her an. Kan şekerini takip ederek kandaki şeker oranına bakarak sürekli salgıladığı bir hormon bu. Ve tip bir diyabetlilerde o hormon eksik oluyor, üretilmiyor daha fazla. O hormon eksikliğinde tip bir diyabetliler dışarıdan kendilerine insülin vererek telafi ediyorlar, kompanse ediyorlar. Bunun için de günde bir tane bazal ve öğünlerle beraber bolus insülinler olarak alıyorlar. Tabii bu süreçte şeker ölçümü çok önemli. Düzenli olarak şekerlerini ölçerek buna göre kendilerine bir rota çizmeleri çok önemli. Tabii seçenekler var, insülinler çok çeşitli, ölçüm kan şekeri ölçümü için sensörler, ölçüm aletleri, glukometreler... Çok seçenek var. Bunlar tabii sonrasında açıklayacaksam uzun uzun onlara da giriyorum. Ama basitçe bu yani. Vücut insülin üretilmiyor, biz de dışardan vererek telafi ediyoruz, kompanse ediyoruz şeklinde anlatıyorum.

E.Ş.H.: Bir de adaptasyon sürecinizi merak ediyorum. Gerçi altı yaşında tanı almış olduğunuz için belki daha çok o eğitim, öğrenme sürecini aileniz yaşamıştır. Ama hani sizin diyabeti öğrenme sürecinizden de biraz bahsedebilir misiniz? Belki ne zaman daha çok sorumluluk almaya başladınız kendi diyabet yönetiminizle ilgili? O aşamalar nasıldı? Onlardan biraz bahsedebilir misiniz?

DP6: Tabii şöyle oldu yani ilk olduğum zaman altı yaşında yedi yaşında bir çocuktum. Yani gerçekten hiçbir şeyin farkında değildim. İdrak edemiyordum. Annem bunu yapacağız diyordu, ben işte pek istemesem de tamam yapalım diyordum. Yapiyorduk. Hani neyi neye göre yapıyoruz ne olunca ne yapmamız gerekiyor ben çok hakim değildim o ilk tanı aldığım zamanlarda. Sonrasında yıllar içinde işte hem ailem bana anlattı hem işte ben kendim tecrübe ede ede öğrenmeye başladım. Sorumluluğu ne zaman aldım? Özellikle ilkokulda yine annem çok üstlenmişti sorumluluğu. Kesinlikle hani %90 dan fazlası annemdeydi sorumluluğun. Ortaokulda altıncı yedinci sınıftan beşinci sınıftan sonra özellikle yavaş yavaş sorumluluk bana geçmeye başladı. Ben artık hani yemeğime göre insülin yapmayı öğrenmeye başlamıştım beşinci sınıfta altıncı sınıfta. Yedinci sekizinci sınıfta artık öğlenleri mesela okula annem gelip gitmiyordu. Ben yemekhanede kendim yemeğimi yiyip, ondan sonra insülini ona göre ayarlayabiliyordum. Yavaş yavaş sorumluluğu almaya başlamıştım. Lisede de bu geçiş süreci devam etti, sorumluluk artık %50 %60 bana geçmişti artık. Sekizinci sınıf dokuzuncu sınıfta. Lisenin sonlarına doğru artık tamamen bendeydi. Ailemde hiçbir sorumluluk yoktu. Ben tüm insülinlerimi ayarlıyordum, şekerimi ölçüp ona göre önlemlerimi alıyordum. Yani böyle bir süreç oldu. Ortaokulda başlayıp liseyi de kapsayan bir geçiş sürecinden sonra tamamen bendeydi. Üniversitede zaten yani zaten ailemden uzaktayım o yüzden şey olmadı yani tamamen bende şu anda.

E.Ş.H.: Peki bu süreçte siz tekrar ayrıca bir eğitim aldınız mı? Mesela karbonhidrat sayımı eğitimi. Veya başka türlü kaynaklara eriştiniz mi? Yoksa aileniz zaten biraz öğrenmişti onlardan mı aktarıldı bu bilgiler size?

DP6: Şöyle oldu. Aslında ben annemden öğrendim. Doğrudan ben kendim bir eğitimi almadım. Hani annem aldı eğitimi. Annem sürekli doktorlarla konuştu, doktorlar hep anneme anlattı bu süreçte. Bana annem öğretirdi hani bak bunu yedin bunu yaptık. Bak bunda şu var o yüzden böyle yaptık. Bana böyle yıllar içerisinde öğrete öğrete bana aktardı bilgisini. Ama hani sonuçta baktığım zaman ben lisede yönetimime, çok eksikmiş yani lisedeki yönetimim. Ondan sonra tabii ben kendim de üstüne biraz eğilim gösterdim karbonhidrat sayımı olsun, ondan sonra insülin dozunun ayarlanması olsun. Bir de tıp okuduğum için ekstra bir kendi ilgi alanım olduğu için de üstüne koyunca bilgileri, yıllar içerisinde kendimi daha donanımlı bir hale getirmeye çalıştım.

E.Ş.H.: Anladım. Peki tip-1 diyabetle birlikte gündelik hayatınızda değişen şeyler ne oldu? İlk başta hani adapte olmanız gereken yeni şeyler nelerdi?

DP6: İlk yıllarında hani çocukken, ilkokuldayken, hani çok özgürce arkadaşlarım gibi özgürce kantine gidemiyordum. Ondan sonra işte öğle yemeklerinde anneme bağımlıydım sürekli. Okulda bile. Onlar tabii biraz beni şey yaptı, engelledi ilkokuldaki hayatımda ama hani şu anda dönüp baktığımda şu anki bana bir etkisi olduğunu düşünmüyorum bunların. Ama tabii ki sosyal olarak birazcık kısıtladı. Ama hiçbir zaman kendimi diğer insanlardan eksik görmedim veya öyle bir şey görmedim sosyal açıdan dezavantajlı görmedim. Özellikle hani zaten bir çocuğun da sosyal çevresi kendi sosyal sorumlulukları özellikle ortaokul lise arasında geliştiği için ergenlikle beraber o süreçte de kendi insülinlerimi olsun diyabet şeker sorumluluklarım olsun bunları aldığım için bu iki sorumluluğun arasında kendimi dengelemiş oldum. Sosyal açıdan çok bir sorun yaşamadım. Hala da hani tabii ki diyabet hep hayatımın bir parçası, anbean gözetiyorum kolluyorum şekerimi. Sosyal ortamlarda da hani çok zor geliyor ama bu beni şey yapmıyor engellemiyor hani. Nasıl diyeyim, soran olduğu zaman cevabını veriyorum. Veya bir aktivite yapılacaksa da şekerimi ona göre ayarlıyorum ki o aktiviteden geri kalmayayım. Bunların ayarlamasını yapabiliyorum. Genelde böyle ortaokuldan itibaren oldu yani böyle kısaca.

E.Ş.H.: Anladım. Bir de şu an gözlemlediğim kadarıyla işte Facebook'ta WhatsApp'ta Telegram'da çok aktif bir şekilde tip-1 diyabetliler ve onların aileleri birbirleriyle iletişim halindeler. Siz de tanı aldıktan sonra başka tip-1 diyabetliler ve aileleri ile iletişime geçmiş miydiniz?

DP6: Şöyle, ben ilk diyabet tanısı aldığım zaman yıl 2004 müydü 2000 öyle bir şeydi. Hani internet yaygın değildi, yoktu. İnsanların iletişimi biraz daha kısıtlıydı. O yüzden açıkçası bir iletişimimiz yoktu başka ailelerle. Ta ki Arkadaşım Diyabet kampına kadar. O kampa işte yedinci sınıfın yazında gitmiştim galiba. İlk defa o zaman başka diyabetlileri görmüştüm. Hani baktım benim gibi bir sürü diyabetli var, 100 tane. Her yaştan insan var. Hani benim için çok güzel bir deneyimdi o kadar farklı yaşta aynı şeyleri yaşadığımız, aynı sorunları sıkıntıları, aynı sorumlulukları aldığımız insanları görmek güzeldi.

E.Ş.H.: Anladım. Bir de kullandığınız ürünlerle ilgili birkaç şey sormak istiyorum. Şu anda sensör ve pompa kullanıyorum demiştiniz galiba değil mi?

DP6: Şöyle. Sensör ve kalem kullanıyorum.

E.Ş.H.: Ha kalem. Pardon.

DP6: O da şöyle oldu pompayla denedim aslında. Önce şeyden başlayayım, pompa deneyimimden başlayayım. Ben yıllarca insülin kalemi kullandım, hatta ilk senelerimde şırınga kullandım ben kalem de yoktu. İlk 2-3 senemde şırınga kullandım. Sonrasında kaleme geçtik. Kaleme geçtiğimiz zaman da ... Bir kapıyı kapatabilir misin, teşekkürler. Kaleme geçtiğim zaman da şöyle oldu. Hani kalem beni çok rahatlatmıştı şırıngaya göre. Çok daha küçük taşınabilir ve güzel bir üründü. Sonrasında da 2016 olması lazım haziran ayında pompa denemek istedim. Pompaya geçeyim dedim daha iyi kontrol ederim diye. Pompayı yaklaşık üç ay kullandım. Bu kullandığım sürede de açıkçası hani benim diyabet yönetimime daha faydası oldu mu, olmadı açıkçası pompanın. Hani sensörün oldu, şekerimi düzenli takip etmemin, sürekli görebilmemin bir faydası oldu ama pompanın doğrudan bir faydası olduğunu düşünmedim. Çünkü ben insülin yapmaktan, o kalemlerle iğne yapmaktan çekinen üşenen bir insan asla olmadım. 2 dozsa da iki dozu hemen yaparım yani sorun olmaz benim için. O yüzden pompanın bana çok bir faydası olduğunu düşünmediğim gibi beni sosyal hayatta kısıtlıyordu hani. Sürekli üstünde bir cihaz var. Teknik aksaklıklar oluyor, acaba bir sorun olacak mı? Teknik aksaklıklar olduğu zaman da pompayı çıkarıp kaleme geçmek gerekiyor. Öyle olduğunda da sürekli kalem taşımam gerekiyor yanımda. Ekstra bir, hem vücudumda bir şey taşıyorum hem kalem taşıyorum. Hani o zaman çok anlamsız gelmişti bana bunlar. Sonra dedim ki ben tekrar kaleme döneyim. Ama kaleme dönüp sensörü bıraktığım zaman da dedim ki hani ben eskisi kadar iyi yönetemiyorum bunun en ideali nedir? İnsülin artı yani kalem artı sensör dedim. Sensör çok faydalı oldu gerçekten benim için çünkü sürekli görebiliyorum. Yaptığım şeylerin sonuçlarını gösteriyor bana. Ondan sonra, hani bir görüş sağlıyor insana diyabet yönetiminde. Şöyle de bir şey var: Hani parmağınla ölçüm yaptığın zaman, günde beş kere ölçtüğünüzde 24 saatte sadece hani beş kere ölçüm yapmış oluyorsunuz. Ama sensör kullandığınız zaman bir anda o beş ölçüm 280 290 ölçüme çıkıyor. Hani 5 dakikada 1. Çok daha fazla bir insana şey tanıyor öğrenme, kendini geliştirme, ondan sonra kendine yeni çözümler üretme fırsatı tanıyor. O yüzden sensörü severek kullanıyorum hala. Şu anda da üstümde var. Hani marka falan önemli mi sizin için bilmiyorum ama sırf sensör diye anlattım.

E.Ş.H.: Özellikleri açısından aslında markayı da söyleyebilirsiniz sevinirim, hatta özellikle faydalı bulduğunuz kullandığınız özellikler var mı? Veya keşke şöyle bir özelliği de olsaydı dediğiniz bir şey varsa aslında oda benim için önemli.

DP6: Tabii şöyle sensörlerle ilgili... Pompayla ilgili, pompada şey kullandım Medtronic 640 kullandım 640G. Hani yazılım olarak güzel bir ürün gerçekten algoritması çok güzel ama çok hantal iri kaba bir cihaz ve şey yok [...] doğrudan bağlı değil, bir şey gerekiyor kabloyla bağlı. O yüzden biraz vulnerable... yani şeye açık...

E.Ş.H.: Anladım.

DP6: Dışarıdan gelecek bir etki ile kopmaya bozulma teknik bir sorun vermeye açık bir cihaz. Şey ise, sensörlerle ilgili de bu Medtronic ürünü ile beraber Medtronic sensörünü kullanmıştım. Medtronic'in sensörü takım olarak çok zor. Hani bayağı meşakkatli bir süreçti işte böyle bir sürü bantı var, yapışkanlarını bir alttan geçiriyorsun bir üstten takıyorsun zordu. Ve sadece üç gün. Pardon altı gün özür dilerim. Sadece altı gün sensör. İnfüzyon setleri üç gün, sensörün kendisi altı gündü. Altı gün de kısıydı ve iki kalibrasyon gerektiriyordu. Bu kalibrasyonları ben başta çok itici buluyordum hani ben niye sürekli kalibrasyon yapacağım on iki saatte bir şekerimi ölçeceğim diye düşünüyordum. Sonra dedim ki Libre'te geçeyim. Libre iki hafta süren, çok daha ufak ve takımı aşırı kolay bir ürün. Hani kaşe gibi basıyorsunuz, kolumda da göstereyim... Kaşe gibi basıyorsunuz ve direkt hani yapıyor. Ama onun da ölçümleri çok doğru değil. Hani MARD değeri o kadar düşük değil bunda MARD değerine bakılıyor. Hani cihazlarda ne kadar düşerse o kadar kan parmak ölçümüne yakın oluyor. Çok başarılı bir cihaz değil ölçümü. Ama yine de, yine de bana bir görüş sağlıyor bir fikir veriyor. Hani ben 200'ü gördüğüm zaman diyorum ki bir şeyler yanlış ben bir şekerimi ölçeyim bir önlem alayım. O açıdan hala faydasını, avantajlarını koruyor. İki hafta sürüyor ama kalibrasyon yapamamak açıkçası beni rahatsız ediyor. Çünkü mesela ölçüyorum 30 fark var 20 fark var sürekli. Ve bir gün 20 farkla geçiyor. İkinci gün ölçüyorum hala 20 fark var. Hani parmak ölçümü 100, bu 80 gösteriyor. Ve bu sana bir tane 160'a 140, 100'e 80, 60'a 40...

E.Ş.H.: Pardon sesiniz kesildi, görüntü dondu ama...

DP6: Keşke... Şu an geliyor mu? Şu an...

E.Ş.H.: Şu an düzeldi evet. Evet şu an düzeldi.

DP6: Tekrar edeyim mi?

E.Ş.H.: Son söylediğinizi rica etsem tekrar ederseniz...

DP6: Bu işte yirmilik farkı görerek 100'e 80, 60'a 40... Ölçümler arasındaki farklılıklar, hani diyorum ki o zaman da keşke kalibrasyon özelliği olsa da bunu kalibre etsem bu yirmilik farkı da azaltabilirdim.

E.Ş.H.: Anladım.

DP6: Böyle bir şey olsun. Ama genel olarak memnunum dediğim gibi sensörle olmaktan. Çünkü bana da çok şey öğretti hala hani mesela 15 sene geçti şimdi diyebetim... 16 sene oldu hala öğreniyorum ben yani kan şekerime bakıyorum sensörle bu niye oldu diye sorgulayabiliyorum hani bu yükselişin sebebi ne? Ona göre sürekli bir önlem alıyorum, bir oyun planı çiziyorum kendime. Çünkü hani her an değişebiliyor vücudun tepkisi o an farklı oluyor. Çünkü çok fazla faktör var. İşte o an stresin oluyor sınav stresin oluyor. Hareketsiz oluyorsun, artık vücudun insüline direnç göstermeye başlıyor. Aç kalıyorsun, karaciğerin glikoz kullanıyor. O kadar fazla faktör var ki şekerini etkileyen o anda... Ve bunları insanın anlaması imkansız açıkçası. Hangisi ne seviyede etkileyecek ne olacak. Sadece fikir yürütebiliyoruz. Bu yüzden de bu fikir yürütmeye çok çok önemli gerçekten görebiliyor olmak. O trajectory'i, o şeyi, çok fayda sağlıyor.

E.Ş.H.: Peki sensör kullanmaya başlamadan önce de bir kayıt tutma sisteminiz var mıydı? Genellikle bildiğim kadarıyla hastanelerde verilen öyle çizelgeler oluyor. Veya diyabet günlükleri kullanılıyor. O tür bir şey kullanıyor muydunuz siz de?

DP6: Kullanıyorduk. Vardı diyabet günlüğümüz. Yani şöyle oluyordu, annem ilgileniyordu şekerimle o zamanlarda. İşte ilkokulda, ortaokulda. Ben çok şey yapmazdım kendi günlüğümü tutmazdım.

Şekerim ne yaptı ne oldu diye böyle bir döküm almazdım kendime. Doktora gitmeden önce annem mesela bir hafta, bir buçuk hafta dökümünü alırdı. Sonra doktora gittiğimizde hani doktorun bir fikri olurdu nasıl gidiyor ne oluyor diye. Yani parmak ölçümünde hala parmak ölçümü ile idare ettiğim zamanlar oluyor. O zamanlarda da açıkçası döküm almıyorum hala. Hani dönüp bakmıyorum nasıl oldu diye. Anlık çıkarımlar yapıyorum, anlık kendime dersler çıkarıyorum. Yapmıyorum evet. Bu bir hata bence, herkesin yapması gereken bir şey. Ama ben bunun sadece sensör kullandığım zaman geriye dönüp şöyle bir bakıyorum ne yapmışım ne etmişim diye. Sensörün bir de öyle bir özelliği var gerçekten hani geçmişe dönük olarak da insanın kendini şey yapabilmesini sağlıyor. Bir fikir sahibi oluyor insan. Günde 3 kere 5 kere ölçmüşsünüz şekerinizi. Orada Tık Tık Tık basıyorsunuz glukometreden geçmişe dönerek bakıyorsunuz. Ama yine de hani çok bir fikir vermiyor.

E.Ş.H.: Peki şeker ölçümü ile ilgili, kan şekeri ölçümü ile ilgili veya sensörün kullanımıyla ilgili keşke şöyle bir özelliği de olsaydı dediğiniz bir şey var mı? Henüz mevcut olmayan bir teknoloji de hayal edebilirsiniz bu noktada.

DP6: Şöyle, benim zihni sinir projelerim var tabii yani bu bayağı kafa yorduğum için bu alana. Şöyle ki parmak ölçümü şu anda bence çok optimize bir şekilde ilerliyor. Çok yakın ölçüyor, aletler çok hızlı ölçüyor, çok az kanla ölçüyor. Gerçekten optimize sistemler. Sensörlerde MARD değeri daha da düşürülebilirse keşke. Çünkü hala 20 30luk fark var. Karar almayı çok etkiliyor. Özellikle mesela bu makas açılabilir bazı anlarda. Açıldığı zaman cidden yanlış müdahalelerde bulunabiliyor insanlar. Bu MARD değerinin cidden düşürülmesi ve güvenli bir aralığa çekilmesi lazım. Keşke tüm piyasadaki tüm modeller Libre gibi hızlı bir şekilde takılabilen küçük bir cihaz üretebilse. Böyle eksik gördüğüm şeyler işte doğruluğu, süresi... Piyasada şu an üç tane ana sensör var. Bir tanesi Medtronic, bir tanesi Dexcom, bir tanesi de Libre'nin. Libre daha doğrusu. Dexcom hani on gün sürüyor. Libre 14 gün, Medtronic de altı gün, yedi güne çıktı gerçi. Hani bu süreler uzatılabilir. Bir de böyle şeyler var şu anda piyasada yeni yeni rağbet gören deri altına altı aylık üç aylık sistemler yerleştiriliyor. İmplant. Onlar da ölçüm yapıyor, ama onlar hakkında çok bir bilğim yok, verileri incelemedim. Ne olabilir? Başka... Yapışkanlarla ilgili ailelerin çok şeylerini duyuyorum. Kendim bir sorun yaşamadım ama hassas cilt özellikle çocuklarda bu çocuk yapışkanların özellikle yaz aylarında terlemeye bağlı olarak irritasyona sebep olduğu, oradaki ciltte kızarıklıklara ondan sonra lekelerle yol açtığına dair birçok şey duydum. Ben çok yaşamadım hani tabii ki leke bırakıyor, bant izi bırakıyor, ama yıkayınca şöyle biraz keseleyince diyeyim artık o zaman çıkıyor. Benim çok bu yapışkanlarla bir sorunum olmadı şahsen. Ama çevreden duyuyorum. Bir de maliyet, en önemli mesele kesinlikle maliyet Türkiye şartlarında. Bu maliyetin ciddi bir miktar düşürülmesi lazım çünkü bu sistemler hani bir aileye 1000 TL'ye falan mal oluyor bir ayda. Minimum. Minimum yani. Bir de bunun pompası var falan derken hani asgari ücreti geçen paralara sadece insanlar çocuklarına bu sistemi sağlayıp şekerlerini daha iyi yönetmeye çalışıyorlar. Ve hani Türkiye'nin durumu ortada. Hani asgari ücretle geçinen birçok aile var ve bu diyabet hani öyle bir durum ki hani insanların maddi durumuna bakmıyor. Her kesimden her insana olabiliyor. Öyle olunca da maalesef bunu karşılayamayan aileler çok büyük dezavantajlı durumda şu anda. Keşke bu fiyatlar düşürülebilse, onlar da faydalanabilse bu imkanlardan ki daha iyi yönetebilsinler yani. Onlar da çabalyorlar, görüyoruz yani ailelerin çabalarını. Onların en büyük destekçisi şu durumda şu anki teknoloji olabilir.

E.Ş.H.: Anladım. Peki bir de mevcut ürünleri ve teknolojileri bir kenara bırakıp ideal bir şeker ölçüm, kan şekeri ölçüm senaryosu düşünsük o nasıl olabilirdi yani gerçekten biraz uçabiliriz belki bu noktada hani. Şu an mevcut olmayan teknolojileri de konuşabiliriz.

DP6: Şu anda ona en yakın şey, şu anda akademik yayınları da çok okuduğum için bu alanda. Şu anda bu durumda yapılan iki şey var açıkçası. Doğrudan şekeri ölçüp bunu dijital verilere dökmekten ziyade bunu doğrudan biyolojik sistemler tetikleyerek hani glikoz responsive insülin denilen glikoz miktarına göre kimyasal reaksiyonlarla insülin salınımı sağlayan glikoz oksitle insülin salınımı sağlayan patchler üretilmeye çalışılıyor. Hani bizim aslında bunu dijitalize etmeye çalışmamız bence biraz şey zorlama kaçıyor. Çünkü bu biyolojik bir sistem. Biyolojik sistemde hani dijital sayılar yok. Konsantrasyonlar, yoğunluklar var. Hani vücut buna göre tepki veriyor. Belki bunu mimik edebilecek bir sistem kurulabilir. Onun dışında bir de şeyler var tabii ki bizim normal vücudumuzdaki hücreler, beta hücreleri konsantrasyonuna bağlı olarak işte kimyasal reaksiyonları var, glikozitler, channel açılımları kapanışları falan... Ona göre salıyor insülini. Yine mesela, kök hücre tedavisi ile kök hücre ile üretilcek hücrelerin yine bu glikoz miktarına konsantrasyonuna bağlı olarak gerekli insülini saldığı kapsüllenmiş hücreler

şu anda üretilip implant edilmeye çalışılıyor. Hani bence kesin çözüm olarak benim görebildiğim gelecekte bu iki sistem. Onun dışında ama illa böyle teknolojik dijital bir sistem kurulacak olsa gönül ister ki keşke bunu böyle bir şeye kurabilseler sisteme, bir damar içerisinde. Damarın içerisine doğrudan kan şekeriyle anbean ölçüm yaparak bunu dijital bir ortama, işte bir pompa olur bir şey olur aktararak, anlık kan şekeri değerini. Bu dokular arası sıvılardakini değil de. Kan şekeri değerini damardan ölçerek aktarabilecek bir sistem olsa. Ama damara ulaşmak çok zor. Hani bir insan damara ulaşması için özellikle büyük bir damarı kesip buna implante etsin. Bir girişim gerekiyor. Operasyona girmesi gerekiyor. Sonra da bu sistemin tabii çok uzun ömürlü olması gerekiyor ki sürekli bu girişimsel operasyon tekrarlanmaması lazım ki hasta da konforlu bir hayat sürebilirsin. O yüzden çok uzun ömürlü, damar içerisinde kan şekerini ölçebilecek uzun ömürlü bir sistem bence çok ideal olurdu. Ben bu fikri böyle lisede falan düşünüyordum. Şu anda buna yakın bir şey yani düşünülmüştü yani çok da geliştirilmedi. Çünkü dediğim gibi hani hem uzun ömürlü, enzimatik açıdan yeterli olması gerekecek hem de buna dijital ortama aktarabilmek dışarıya zor. Bir de sürekli damar içerisine girmek gelişimsel olarak tehlikeli, riskli bir olay. Genel topluluğa vurulamayacak bir durum gibi geldi.

E.Ş.H.: Çok teşekkür ederim. Bir de şeyi merak ediyorum, kan şekeri, besinler özellikle karbonhidrat ve insülin arasındaki ilişkiyi siz kafanızda nasıl canlandırarak oturtmuştunuz? Özellikle hani tıp eğitimi görmeye başlamadan önce nasıldı sonra nasıl oldu, belki o da değişmiştir çünkü. Onları da sorabilir miyim?

DP6: Yani şunu, önceden de şunu biliyordum, vücudun insüline kesinlikle ihtiyacı var. İnsülini kaçamayız yani kimse insülin olmadan bunu devam ettiremez. İnsülin bu vücuda girmek zorunda. Ben bunu yani çocukken bile kabullenmişim. Lazım çünkü bu gerçekten de. Sonrasında okuduğumda ne kadar doğru bir şey düşündüğümü daha iyi anladım tıpla beraber. Hani insülini alacağız, insülini neye göre alacağız? O anki kan şekeri ve aldığımız karbonhidrat miktarına göre, besinlere göre daha doğrusu. Besinler konusunda açıkçası önceden bir yanılgım vardı hani bir şeyi çok yersem her türlü yükseltir gibi düşünüyordum. Sonrasında aslında bunun öyle olmadığını, karbonhidratın çok çok önemli olduğunu... Karbonhidrat sayımının çok önemli olduğunu besinler hakkında bilgi sahibi oldukça anladım. Karbonhidrat çok önemli, onun yanında tabii yağlar ve proteinler de bu işi bozabiliyor. Dengeyi teraziye şaşırtabiliyor. Proteinlerin 100 gramdan fazla alındığında işte 1/10'a kadar etkilediğini öğrendim. Sonra yağ işte 4 gramı geçtiği zaman yine önemli ölçüde uzattığını ve bu süreci düzleştirdiğini öğrendim. Bir de bunları ben sensörde gördüğüm zaman kendim, gerçekten hani bunların etkileri ne, ondan sonra karbonhidratın etkisini yağın, proteinin etkisini gördükçe kafamda biraz daha canlandı bu besinlere, etkilere tepkilerim. Bir de şunu öğrendim yıllar içerisinde hani bu insülin ve karbonhidrat ve de egzersiz çok önemli. İnsanların egzersiz yapıyor olması hareket ediyor olması insüline olan duyarlılığı artırıyor. Benim insülin dozlarım çok ciddi düşerdi aktif spor yaptığım zamanlarda. Duyarlılığı artardı vücudumun. Egzersiz mesela tipine göre de değiştirebiliyor. Bazen bir egzersizi yapıyorsunuz şekeriniz yükselmeye başlıyor çok ilginç bir şekilde. Bazen bir egzersiz yapıyorsunuz pat diye düşüyor. Ben bunlara eskiden anlam veremezdim sonra işte kitap okudukça işte, vücudun neye ihtiyacı olduğunu anladıkça, hangi durumda oksijen kullanıp glikoz yaktığını, hangi durumda az kullandığını anladıkça yani biraz daha şeyi kafamda daha netleştirdi buradaki şey. Görüntü. Ama, burada bence en önemli şey tecrübe. Hani bilgi çok önemli ama bu bilgiyi insan tecrübeyle birleştirdiği zaman kendine ders çıkartabiliyor. Hani, bir musibet bin nasihatten iyidir derler ya hani gerçekten öyle. İnsanın öyle bir kere yaşaması gerekiyor. Şekerinin spordan sonra nasıl olduğunu, hangi besinin nasıl etki ettiğini... Bunu bir de bilgisiyle birleştirdiği zaman ben insanın gerçekten daha hâkim olduğunu görüyorum. Tıpla beraber ne değişti onu da şöyleyeyim hızlıca. Hani şu anda vücudun glikozu nasıl kullandığını nerelerde kullandığını, ne olduğunda nasıl tepki verdiğini daha iyi biliyorum. Çok aç kalınca karaciğerden salınıyor işte. Spor yaptığın zaman kaslardan geçiyor zaten kana kendi kullanıyor egzersiz tipine göre. Ondan sonra stres altında olduğunuzda yine salınıyor karaciğerden hani kortizol, adrenalin gibi hormonların belli bir etkisi var. Tüm bunları böyle birleştirdiğim zaman daha fazla hayatımla ilgili şey yapabiliyorum. Diyorum sınav stresi yaşıyorum şu an o yüzden böyle sürekli yüksek gidiyor şekerim. Veya işte çok heyecanlanıyorum mesela lunaparka gitmişim çocukken şekerim 300 olmuştu. Yıllar önce. Ben o zaman çok şaşırmışım. Asla anlam verememişim. Sonrasında işte dediğim gibi dönüp baktığımda çok aslında basit bir şey. İnsanın tahmin edebileceği bir şey, çocukken tahmin edememişim çünkü bilmiyordum. Bunları görmüş oldum. Bunların etkileri ama dediğim gibi ölçülebilen, sayısal şeyler değil. Tamamen insanın hani birazcık böyle göz önünde bulundurarak ufak tahminler yürütebileceği şeyler. Bunların öyle majör büyük etkileri yok.

E.Ş.H.: Bu noktalara gelmişken aslında şeyi de sorabilirim belki. Yeni tanı almış birine tavsiye verecek olsanız diyabet yönetimi hakkında ilk önerileriniz neler olurdu? En çok dikkat edilmesi gereken şeyler... Birazdan zaten söylediniz aslında konuşmalarınız içinde bahsettiniz ama şöyle bir toparlayacak olursak belki.

DP6: Sık şeker ölçümü, özellikle sensör kullanabiliyorsa sensörle başlaması. Ondan sonra sık şeker ölçümünün yanında karbonhidrat sayımı aşırı önemli. Çünkü şekeri aslında etkileyen şey besinler, aldığımız yiyecekler. O yüzden sık şeker ölçümünü karbonhidrat sayımıyla birleştiren bir insan düzgün doz hesaplamalarıyla beraber çok güzel yönetebilir şekerini. Buna gönülden inanıyorum. Bunun için zaten aslında arkadaşım diyabet uygulamasını geliştirdim hani geliştirdik. Çünkü asıl temel ihtiyaçlar bunlar. Düzgün bir karbonhidrat sayımı, iyi bir kan şekeri ölçümü ve hesaplaması sonrasında aslında diyabetin büyük yükü kalkıyor ortadan. Öncelikle söyleyeceğim şeyler bunlar. Benim bu dediğim işte egzersizdir hormonlardır falan bunlar çok ufak şeyler bunların yanında. O yüzden derim ki siz bunlarla başlayın, hani bunları eğer iyi yapabilirseniz gerçekten, hayatınıza entegre edebilirsiniz işin %70'i %80'i çok rahat kafadan çözülür diye gönül rahatlığıyla söylerim hani.

E.Ş.H.: Hazır oraya da gelmişken arkadaşım diyabet uygulamasının hikayesinden de biraz bahsedebilir misiniz? Nasıl çıktı o uygulama fikri?

DP6: Şöyle oldu, ya şimdi ben açıkçası karbonhidrat sayımı konusunda yıllarca hani saydım ama bir hep böyle bir şey olur ben de rahat hissetmem yani. Derim ya doğru mu saydık ki, yanlış mı saydık? Bu kaçtı? Bu neydi? Falan diye böyle bir sorgularım kendimi. Dedim ki keşke bunun bir şeyi olsa uygulaması. Bunu tabii yıllar önce dedim. Sonrasında 2 sene önce birlikte çalıştığım hoca şey dedi, bir işte bolus hesaplama, bolus hesaplayıcısı koyalım siteye dedi. arkadaşımı diyabet.com'a. Sonra ben dedim ki bolus hesaplama çok güzel bir fikir aslında. Çok basit bir fonksiyonu var. Bu fonksiyona göre bir uygulama yapalım. İnsanlar günümüzde telefonları daha çok kullanıyor. Direkt telefonlardan girerler hallederler işlerini. Dedim ki hocam dedim ben bunu telefona yapmaya çalışayım. Bir tane yazılımcı arkadaşım var. O da çok iyi bir yazılımcıdır. Ona anlattım. Dedim kanka, dedim böyle bir fonksiyon var elimde çok basit bir tane uygulama yapabilir misin, dedim. Ondan sonra o da böyle bir baktı falan yapıyor ya bu dedi bunu konuşalım seninle dedi. Ta ki ben birkaç ay sonra arkadaşım ile konuştum işte dedim böyle bir uygulama yapalım insanların işine yarar söyle faydası olur bu insanları işte bu kadar basit bir fonksiyon yapabilseler çok işe yarayacak. Anlattım onun da aklına yattı zaten gönüllü olarak böyle bir sosyal sorumluluk projesi tarzı bir işte çalışmak istiyordu hep. Tamam yapalım dedi sonra biz başladık bunu yaptık bu şekilde fonksiyonlu bolus hesaplayıcıyı. Sonra dedim ki ya bolus hesaplama güzel de oraya biz karbonhidrat miktarı giriyoruz bence işin asıl zor kısmı orası. Bence diyabetin gerçekten en zor kısmı o karbonhidratın sayıldığı kısım. Çünkü hani her besinin karbonhidratını bilmeniz, miktarını az çok tahmin edebiliyor olmanız ve bunların matematiksel olarak hepsini toplayıp bir sayıya ulaşmamız gerekiyor. Günlük yaşantıda bu çok zor. Hani insanlar genelde yanlış da yapıyor zaten. Dedim ki bu da yapılabilir aslında. Hani bir data setimiz 'database'imiz olsa burada besinleri seçip miktarını girseler bu yapılabilir bir şey dedim. Anlattım bu fikri. Sıcak baktı herkes. Hem hocalar hem yazılımcı arkadaşım. Sonra işte ben verileri bir araya getirdim. Bizim hocanın ekibindeki diyetisyen ile bir araya getirdik verileri. Ondan sonra işin yazılım kısmı ile uğraştık. Sonra bunları birleştirdik uygulamada. Şu an uygulamada bir insan öğününü girip oraya işte altı kaşık pilav, işte 200 gr yoğurt ondan sonra ne biliyim şu kadar gram et. Girdiği zaman bir karbonhidrat miktarı görebiliyor. Sonra bu karbonhidrat miktarıyla da bolus hesabını yapabiliyor. Şu anda çok güzel gidiyor hani en son günde 700 kişi kullanıyordu her gün. Güzel rakamlara ulaştık. Çok mutluyum hani geri dönüşler de çok güzel oldu beni çok mutlu eden tatmin eden sonuçlar oldu. Çok mutluyum o açıdan da.

E.Ş.H.: Evet onu da soracaktım. Özellikle geri dönüşler oldu mu? İnsanlar nasıl faydalanyorlarmış? Size böyle geri dönüp yorumlar yaptılar mı onu da merak ettim gerçekten.

DP6: Şey oldu tabi yani ben hani hep bunu diyordum kendi kendime bu karbonhidrat sayımı da çok zor, faydası olur illaki insanlara diyordum. Gerçekten de beklediğimden de fazla şey oldu böyle insanların hoşuna gitti. Güzel yanıtlar geri dönüşler aldık. Cidden insanlar şey yapmışlar hani bunu kullanmaya başlamışlar. İşte kullanıyoruz çok işimize yaradı diyorlardı. Ben ama tabii hani sayı olarak görmediğim için bunu kaç kişi kullanıyor gerçekten bir düzenli kullanıyorlar mı bilmiyordum. Sonra tabii biz işte istatistiklerimize, kullanım verilerimize baktığımızda gerçekten insanlar kullanıyorlar

düzenli olarak. Hatta bir şey yapayım ne zamandır bakmıyordum. Yani güzel şeyler aldık geri dönüşler. Düzenli kullanıyor insanlar. Bunlar hep beni mutlu ediyor açıkçası.

E.Ş.H.: Evet ben de şimdiye kadar yaptığım görüşmelerde hep onu duydum gerçekten. O düşünce yükü insanları yoruyor anladığım kadarıyla. Gerçekten ekstra çok fazla şeyi düşünüp hesaba katmaları gerekiyor gibi. Onu da söyleyen başka katılımcılar da olmuştu gerçekten çok önemli noktalardan biri gibi görünüyor şimdiye kadar gözlemleyebildiğim. Peki onun dışında diyabetle yaşamının zor yanları olarak gördüğünüz başka şeyler var mı?

DP6: Var tabii yani. Dediğim gibi bu sürekli insanın sorumluluğunu aldığı bir şey. Anbean şekerinizi takip etmeniz gerekiyor. Hani şey değil böyle aman bugün de salayım. Bugün de şekerime hiç bakmayayım diyebileceğiniz bir gününüz yok. Sürekli kontrol etmeniz gerekiyor sürekli bunun sorumluluğunu, baskısını hissediyorsunuz. Hani ben bunu kendime çok dert eden bir insan değilim asla. Hiç de olmadım. Lanet olsun bugün de şekerime bakacağım hiç demedim. Ama yani çevremde de böyle düşünen çok fazla insan var. Onları da çok iyi anlıyorum hani, bunlar niye böyle diye asla bir şey yapmadım hani bana yabancı gelmedi veya absürt gelmedi. Büyük bir sorumluluk. Hani anlayabiliyorum onları da. Zorluğu da şöyle hani, her zaman biraz daha garantici bir insan olmak zorundasınız diyabetiniz varsa. Sürekli işte yanımızda meyve suyunuz, insülininiz, her türlü ihtiyacınız olmak zorunda. Sürekli olasılıkları düşünmeniz gerekiyor. Bir yere gitmeden önce benim neye ihtiyacım olur diye hem kendiniz için hem de şekeriniz için ekstra bir kafa yormanız gerekiyor. Böyle kafanıza göre çok böyle spontane hareket edemiyorsunuz. Ama yine de bunlara dönüp baktığım zaman sosyal hayatımda hani kendimi diğer insanlardan daha farklı görmüyorum. Hani ben tüm bu sorumluluğu üstüme alıp kafa yorduktan sonra aslında herkesle, çevremdeki herkesle her türlü aktiviteyi de yaptım. Hani kendimi bir şeyden de eksik koymadım. Ama zorluğu var mı kesinlikle var. Bunlara kafa yormak gerekmesi, sürekli hesap kitap içinde olmak... Zor açıkçası. Yoruyor insanı. Ama dediğim gibi öyle...

E.Ş.H.: Aslında onu da soracaktım sosyal hayatınızda bir etkisi oluyor mu, kamusal alanda iken farklı bir etkisi oluyor mu? Veya belki geriye dönüp lise ilköğretim yıllarına baktığınızda okul hayatınızda farklı etkileri oluyor muydu?

DP6: İlkokuldan beri, hala da geçerli olmak üzere sürekli soruyorlar işte insülin yaparken. Bu ne? Ne yapıyorsun? Aa sende bir şey mi var? Hasta mısın falan diye çok soran oluyor. Hala da oluyor. Hep oldu yani. Ben hayatımda hiç insülin yapmaktan çekinmedim bu arada o birkaç yılım hariç alışma süreci dışında. Hani annem gel oğlum insülin yapacağız dediğinde hep gittim. Veya şu anda da işte baktım şekerim 180, dur hemen insülin yapayım derim. Sosyal açıdan da hep böyle insülin yaptığım için işte çevremde, bir de hiç şey yapmam hani çekinmem etmem direk mesela insülin mi yapacağım, hemen açarım karnımdan yaparım hani hiç düşünmem bile. Sosyal çevrem de normal bir şekilde yaptığım için insanlar hep merak eder o ne falan diye. Ben de anlatırım işte bende tip-1 diyabet var. Bu da insülin işte yine yapıyorum falan derim. Bazıları daha meraklı oluyor tabi işte aa öyle mi? İnsülin mi o ne? İçinde ne var? Ne yapıyorsun? Falan filan. Onlara da açıklarım işte az önce açıkladığım gibi işte insülin yok ben de bunu böyle dışardan yapıyorum işte şekerimi ölçüyorum diye basit bir şekilde açıklıyorum hep çevreme. Bugüne kadar yüzlerce binlerce kere açıklamışım ama bu da benim için bir yük veya sorumluluk veya böyle bir şey değil, sıkıntı değil.

E.Ş.H.: Peki tip-1 diyabetle yaşamakla ilgili sizi endişelendiren bir şey var mı genel olarak?

DP6: Ya endişe şöyle yani komplikasyonlar var. Diyabet ciddi komplikasyonları olan bir durum. Kötü kontrol edildiği zaman, eğer kontrol edilmezse. Ben elimden geldiğince iyi kontrol etmeye çalışıyorum. Onları da böyle hani kontrol ettiğim sürece iyi gideceğini düşünüyorum. Ama tabii hem tıp alanında, işin içinde olunca görüyorsunuz hem de işte okuyunca edince insan endişeleniyor ister istemez. Ben de endişelendim ama hani bu durumda yapabileceğim en iyi şey şekerimi daha iyi kontrol etmek. Ne kadar iyi kontrol edersem ben aslında üstüme düşeni o kadar yapmış oluyorum. Hani bu şekilde çok da psikolojik olarak kendime yüklemiyorum, bir yük edinmiyorum. İşime bakıyorum yani şekerime iyi bakayım diyorum. Bu şekilde çok da bir kaygım, endişem olmuyor açıkçası.

E.Ş.H.: Anladım. Peki yakın zamanda hiç yaşadığınız acil bir durum oldu mu? Veya en son yaşadığınız diye sorabilirim belki. Olduysa ondan bahsedebilir misiniz biraz?

DP6: Olmadı. Ben yani hiç ketoasidozla gitmedim hastaneye. İlk tanı aldığımdan bu yana yani. Hiç bayılmadım. Birkaç kere, iki-üç kere, şekerim ciddi düştü. Bayılmadım ama hem çocuktum o yaşlarda o yüzden ailem fark etti ve onlar önlem aldı. Onlar glukagonu yaptılar işte yükseltme iğnesini. Böyle 2-3 olay geldi başıma ama onlarda da ailem yanımda oldu. Ailemden ayrıldıktan sonra da hiç böyle başkasının yardımına muhtaç olacağım, başkasının müdahalesine gerek olacak bir durumda kalmadım.

E.Ş.H.: Bir de biraz daha genel birkaç sorum vardı. Geriye dönüp baktığınızda tip bir diyabetle yaşamakla ilgili dönüm noktası olarak değerlendirebileceğiniz şeyler var mı? Ya da belki yönetiminizle ilgili.

DP6: Kamp. Diyabet kampı.

E.Ş.H.: Ne açılardan etkilemişti?

DP6: Şöyle yani orada ben... Ben hep yalnız hissediyordum aslında o zamana kadar altı-yedi sene boyunca. Onu fark ettim. Oraya gittiğim zaman 12-13 yaşındaydım. Gördüğüm zaman orada benim gibi yüzlerce çocuğu dedim ki aa ne güzel hani ben yalnız değilmişim hani başka diyabetliler de varmış dedim. O benim için çok etkileyici olmuştu. Bir de orada başka... Ben hep kesme şeker yiyordum mesela şekerim düştüğü zaman o zamana kadar. Meyve suyu da içiyormuş insanlar mesela onu orada öğrendim. Sonrasında hayatımda hep meyve suyu içerek devam ettim şekerim düştüğü zaman. Çok basit bir şey aslında ama benim için hayatımı değiştiren bir şey hani. Hep kesme şeker yemekten çiknemektense meyve suyu içmek çok basit ama etkili bir değişiklik oldu hayatımda. Birçok diyabetli ile arkadaş oldum. Bir sürü çözümler öğrendim ve hocamla tanıştım hani. Hayatımdaki en büyük etkisi oldu açıkçası. Kendime hani kariyer olarak bir yol çizmek açısından hocanın etkisi çok büyük üstümden. O yüzden benim hayatımı o açıdan değiştirdi. Diyabet yönetimi açısından ne değiştirmiştir? Sensör. Sensörü ilk taktığım zaman hani o yükselip düşmeleri gördükçe hani ben aslında hani yemekten önce 100 ölçüyorum yemekten sonra 120 ölçüyorum ne güzel diyordum. Meğer güzel değilmiş hani benim 200'e çıkıp iniyormuş şekerim hani. Sensör gösterdi. Oda benim için bir dönüm noktası oldu. Asıl o zaman ben ders çıkarmayı aslında o zaman öğrendim kan şekeri değerlerimden.

E.Ş.H.: Anladım. Çok teşekkürler, bir de diyabeti, diyabetle yaşamayı bir iki kelimeyle tarif edecek olsanız nasıl tarif edersiniz onu merak ediyorum. Belki bir şeye benzetecek olsanız yine bu konuda hiç fikri olmayan birinin de kolay anlayacağı şekilde.

DP6: Yani diyabet... Hocanın çok güzel bir benzetmesi var: Hani böyle bir evcil hayvan gibi yanınızda olan bir arkadaş gibi. Eğer siz onunla ilgilenirseniz hani kedi gibi böyle uysal ondan sonra sevebileceğiniz tatlı bir arkadaş. Ama arkanızı dönerseniz, ilgilenmezseniz de bir anda aslana dönüşüp sizi parçalayıp yiyip bitirebilecek bir arkadaş. O yüzden sürekli ilgi isteyen gerçekten. Ama ilgi gösterdiğiniz zaman da çok güzel karşılığını yanıtını aldığınız hayatınıza normal sağlıklı bir şekilde devam edebildiğimiz bir durum. Ben de evet öyle görüyorum.

E.Ş.H.: Bir de bu konuda da bazen tartışmalara, fikir ayrılıklarına denk geliyorum. Nasıl adlandırılması gerektiği ile ilgili. Diyabetli, diyabet hastası, şeker hastası, şekerli, fazla şekerli, şeker çocuk... Öyle bir sürü farklı şey var siz o konuda ne düşünüyorsunuz veya nasıl tariflenmesini tercih ediyorsunuz?

DP6: Şöyle, Ben kişisel olarak hastalık kelimesini çok böyle yanlış bulup kendime bir sorun etmiyorum hani. Bu bir durum yani hani belli hani. Vücudumuzda bir şeyler yanlış gidiyor. Ama hastalık kelimesini de böyle stigmatize edici bir şey de var, etkisi de var bunun da farkındayım. O yüzden hani ben tanıştığım çevremdeki insanlara özellikle yeni tanılı insanlara hasta değil de sen tip-1 diyabetlisin. Bu vücudunun olduğu... Şu an bir durum bu hani tip-1 diyabet. Vücudunun insülin üretmediği bir durum. Ve sen bunu hani bu şekilde yöneteceksin diyorum. Bunu bir hastalık gibi düşünme diyorum. Artık hayatının bir parçası. Ama bir hayat biçimi, lifestyle, yaşam tarzı değil. Yaşam tarzı insanın değiştirebileceği, vazgeçip başka bir şeye geçebileceği bir şey. O kadar da böyle polyannacılık yapılacak bir durum değil. Hani bir yaşam tarzı değil. Ama bence hastalık da değil. İnsanı böyle her şeyden geri koyan sürekli geri düşüren bir durum da değil. O kadar stigmatize etmeye de gerek yok. Ben bunu hastalıkla yaşam tarzı arasında bir yere koyuyorum tip-1 diyabeti. O yüzden hani biri bana hani sen şeker hastası mısın dese asla üstüme alınmam evet derim hiç sorun etmem. Ama yeni tanılı bir insan için zaten o sorumluluğun altına bir de psikolojik olarak hastalık kelimesini, onun çağrıştırdığı şeyleri o insana yüklemek istemem. O yüzden hastalık demiyorum tanıştığım insanlara. Durum diyorum. Tip-

1 diyabetliyim diyorum. Neyin var? Tip-1 diyabetliyim. Şeker hastasıyım demiyorum asla. Diyabet hastasıyım demiyorum. Tip-1 diyabetliyim diyorum. O ne diyor, hastalık mı diyor mesela. Şeker hastalığı mı diyor evet diyorum. O kadar da dediğim gibi polyannacılık yapıp hayır benim hiçbir şeyim yok demenin de bir anlamı yok.

E.Ş.H.: Anladım, çok teşekkürler. Bir de son olarak şunu sormak istiyorum yarı-mükemmel bir dünya, bir senaryo hayal etsek. Diyabetin hala olduğu ama aklınıza gelebilecek her türlü imkana ve teknolojiye ulaşabileceğiniz. Orada durumu nasıl tariflerdiniz? Neler olmazdı? Neler daha iyi, nasıl olurdu? Yani her şeyi düşünebiliriz bu noktada.

DP6: Şöyle, kademeli olarak düşünürsek bunun bir tık daha iyisi, mükemmeli, Sağlık Bakanlığının ve SGK'nın... Bir takıldı ama geliyor mu sesim?

E.Ş.H.: Geliyor şu an evet.

DP6: Geliyor mu şu an sesim?

E.Ş.H.: Evet.

DP6: Tamam. Yani bunun bir tık iyisi işte ülkenin tüm çocuklara bunu bir hak olarak görüp tanınması olur ki bence doğru olan da budur. Hani sensörünü, pompasını verip insanlara gerçekten güzel bir karbonhidrat sayımı eğitimi, güzel bir diyabet eğitiminin verildiği bir dünya hayal ediyorum. Onun bir tık iyisi. Onun bir tık iyisi böyle artık teknoloji bilim olarak da iyileştirdiğimiz bir durumda işte kök hücre tedavilerin geliştiği işte implante hücrelerin olduğu. Veya işte ne bileyim böyle patchlerin çıkıp artık insanların buna kafa yormasına gerektirmeyecek çözümlerin üretildiği bir dünya olur. Bunun bir tık üstü de artık hani diyabetin önlenildiği, var olan diyabetin de hani kürünün sağlandığı bir dünya olur. Tüm bu dediğim saydığım alanlarda da çalışmalar var ama hani şu anda çok somut böyle artık işin ucundayız biz bitmek üzere diyeceğim bir ilerleme de yok ama bir gelişme var kesinlikle.

E.Ş.H.: Peki pompa kullanmayı tercih etmediğinizi söylemişsiniz. Şey diye de sorsam, hangi durumda insülin uygulaması için yeni bir teknolojiyi tercih edebilirsiniz? Şu an anladığım kadarıyla kaleme göre yine de daha kompleks kullanılması güç bazı sebeplerden ötürü rahatsızlık verici geliyor diye anladım. Neler iyileştirilirse belki bu tür bir teknolojiyi kullanabilirsiniz?

DP6: Mesela Omnipod sistemi var patch gibi böyle kablosuz yapıştırılan. Ona açıkçası sıcak bakıyorum hani öyle bir sistem olsa kullanırım. Türkiye'ye geldi ama 3000 TL 3200 TL mi? Çok ciddi meblağlar. Hani bunu da ödemek istemiyorum açıkçası hani kalemle de idare edebildiğim için. Öyle bir sisteme... Kablosuz bir sistem çok daha cezbedici benim için. Onun dışında daha kolay böyle portable taşınabilen fiziksel olarak varlığını hissettirmeyecek bir şey olması çok önemli benim için. Çünkü hani ben onu hissettiğim zaman yanında gelecek teknik aksaklıkları, sorunları da sürekli kafama takıyorum. Benim kafamın arkasında sürekli onun, bir de onun yükü var. Bozuldu mu? Çalışıyor mu? İnsülin veriyor mu? Hani bir de bunlarla uğraşmak bana ağır geliyor açıkçası. Dediğim gibi, bu engellerin önüne geçilebilirse artık aşılabılırsa o zaman kesinlikle düşünürüm yani kullanırım da seve seve.

E.Ş.H.: Anladım çok teşekkür ederim. Sanıyorum genel olarak sormak istediğim birçok şeyi sordum bilmiyorum belki sizin aklınıza gelen eklemek istediğiniz bir şey varsa...

DP6: Düşünüyorum...

E.Ş.H.: Belki hani sizin deneyimlediğiniz değil ama etrafınızda gözlemlediğiniz önemli noktalar olabilir. İnsanların zorluk yaşadıkları şeyler olabilir.

DP6: Bu... Şeyde... hani bunlar teknoloji geliştirme üzerine mi kullanılacak mı bu konuşmalar? Yoksa...

E.Ş.H.: Yalnızca hani ürün anlamında teknoloji geliştirme olmayabilir. Belki sağlık sistemi ile ilgili müdahale önerileri olabilir. Veya bilmiyorum yine uygulama gibi, arayüzlerin geliştirilmesi ile ilgili olabilir. Yani her türlü aslında tip-bir diyabetlilerin yaşantısını iyileştirmeye yönelik tasarım müdahalesi olarak yapılabilecek her şeye önyak olabilir diye düşünüyorum aslında. Yalnızca hani ürün anlamındaki teknoloji geliştirilmesi ile ilgili değil.

DP6: Anladım o zaman şunu da ekleyebilirim hani. Burada aslında bence hani, düzeltilebilecek, insanlara katılabilecek en basit ve yapılabilir şey sağlık sistemindeki düzenlemeler olur. Eğer sağlık sisteminde gerçekten diyabetlilerin böyle bir eğitim alabileceği bir düzen kurulursa diyabetliler eğitimini alır ve çok daha iyi yönetirler. Çünkü biz o kamplarda çocuklara verdiğimiz bir hafta eğitimle neler neler yapabildiklerini görüyoruz. Hani tek yapılması gereken insanlara bunun öğretilmesi. İnsanlar bilmedikleri için zorlanıyorlar aslında bu kadar çok. İnsanları hem bu teknolojik olarak işte bizim uygulama gibi bir şey yapılsa, kaynak sunulsa. Bu kaynağın yanında bu insanlara birazcık daha emek verilerek birkaç derste bunlar anlatılsa. Ben inanıyorum çok çok güzel sonuçlar alır bu ülkedeki insanlar. Sorun bunların sağlanmaması. Çünkü çok yoğun hastaneler devlet hastaneleri, devlet üniversite hastaneleri. Bunların yapılmadığını da görüyorum, duyuyorum. İnsanlar çaresiz biraz açıkçası. Bu kadar basit bir adım atılarak aslında güzel bir gelişme kaydedilir. Teknolojinin yaygınlaştırılması ve sunulabilir bir hale gelmesi hem ekonomik hem lojistik açıdan kesinlikle çok daha şey olur. İnsanlara fayda sunar. Bence diyabette en önemli temel iki şey bu. Güzel bir eğitim alınması, bu eğitimin de teknolojilerle desteklenmesi.

E.Ş.H.: Şu anda mevcut öyle standart bir ilk eğitim yok sanıyorum değil mi?

DP6: Şöyle yani hastaneye yatan bir çocuk mesela diyabette diyabeti ile yatan normalde eğitim alıyor. Hani hocalar geliyor hızlıca bir şeyler anlatıyor. Ama bu hastaneden hastaneye çok değişiyor. Hani kimi hastanede gerçekten hocanın vakti oluyor, fırsatı oluyor. Doktor bey veya doktor hanım güzel güzel anlatıyor nasıl bir durum, ondan sonra ne yapmaları gerekiyor, nasıl karbonhidrat sayacaklar falan yönlendirmeler yapılıyor diyetisyene yönlendiriyor psikoloğa yönlendiriyor. Hani elinden tutuyor insanın. Ama kimi yerlerde de yani imkân yok. Belki de o gün 200 hasta bakacak. Hani her birine 2 dakika ayırabiliyor zaten. Kendisi de vakit ayırıp insanlara eğitim veremiyor. Ben şeyi duydum, insanları topluyor bir araya getiriyor herkese ders anlatıyor. İşte şunu yapacaksınız bunu yapacaksınız diye. Çünkü şartlar o yani oradaki şartlar, koşullar o. Hani bu şartların koşulların iyileştirilmesi inanıyorum hani o insanların güzel eğitim almasını sağlar. Böyle bir durum var evet.

E.Ş.H.: Çok çok teşekkür ederim.

DP6: Rica ederim.

E.Ş.H.: Gerçekten benim için çok faydalı bir görüşme oldu, zaman ayırdığınız için de tekrar çok teşekkür ediyorum.

DP6: Ne demek rica ederim.

E.Ş.H.: Bir de bitirmeden önce şeyi de sormak istiyorum, bahsettiğim gibi bu çalışmanın bir üçüncü aşaması olacak eğer her şey planladığım gibi giderse. Ve tasarımcılar ilk önce fikirlerini geliştirdikten sonra dediğim gibi böyle gruplar halinde tip-1 diyabetliler, yakınları ve tasarımcılar beraber toplanarak işte aslında bir düşünce geliştirme seansı gibi şeyler düşünüyorum, planlıyorum. Öyle bir aşamaya daha katılmak ister misiniz? Tekrar davet edebilir miyim sizi?

DP6: Tabii ben nasıl yardımcı olabilirsen olmayı çok isterim hani. Şunun da farkındayım, diyabetliler için çalışanlar genelde zaten diyabetliler veya bu işe girişen insanlar oluyor. Kimse durduk yere şey yapmıyor. Bir de tip bir diyabetliler var biz onlara bir bakalım demiyor açıkçası. O yüzden ben de elimden geldiğince işte senin projen olur başkasına ne olur yardımcı olmayı çok seve seve isterim. Üçüncü aşamada da görüşürüz umarım, inşallah olur.

E.Ş.H.: Çok teşekkür ederim o zaman haberleşmek üzere tekrardan görüşürüz çok da memnun oldum.

DP6: Ben de çok memnun oldum hoşça kalın.

E.Ş.H.: İyi günler.

DP6: İyi günler.

Interview Transcript - Care Partner 1

Date: 10.05.2021

Duration: 1.30 mins

Age: 39

Gender: Male

Education: Holding 3 bachelor's degree, continuing master's education

Occupation: Teacher

City: Ankara

Children with diabetes: 14 years old, male

Diagnosis age: 7,5 years old

Life with diabetes: 6,5 years

E.Ş.H.: Başlatıyorum öyleyse kaydı. İlk olarak kişisel birkaç soru sormak istiyorum, yine araştırma için önemli olduğu için. Yaşınız, eğitim durumunuz, mesleğiniz gibi şeyleri sorabilir miyim ilk olarak?

CP1: Tabii ki. 39 yaşımdayım. Şöyle, 3 tane lisans mezuniyetim var. Şu an öğretmenlik yapıyorum. Eğitim fakültesi, elektrik elektronik teknolojisi alanından mezun oldum. Aynı zamanda elektrik elektronik mühendisliği, Gazi Üniversitesi'nden lisans mezunuyum. Şu anda Ankara Üniversitesi eğitim politikası anabilim dalında master yapıyorum. Hatta bu ara tez hazırlıyorum, onun için biraz uzadı sizinle görüşmem.

E.Ş.H.: Kolaylıklar dilerim.

CP1: Yüksek lisans tez aşamasındayım, uğraşıyorum.

E.Ş.H.: Çok teşekkür ederim açıklamalarınız için. Bir de ailenizi sorabilir miyim? Sanırım iki oğlunuz vardı değil mi?

CP1: Evet, evet. Ben 2006 yılında evlendim. İşte ilk oğlum 2007 yılında dünyaya geldi. Ardından, yedi yıl sonra 2014 yılında ikinci oğlum dünyaya geldi. İkinci oğlum dünyaya geldikten altı ay sonra da işte, ilk oğlumun diyabeti ile tanıştık. Yani eşimle üniversitede tanışmıştık ve ben aslen Mersinliyim. Eşim Ankaralı doğuma büyüme. Ankara'da ikamet ediyorum. Ankara'da yaşıyoruz.

E.Ş.H.: Çok teşekkür ederim verdiğiniz bilgiler için. Yavaş yavaş o zaman diyabetle ilgili sorularına geçebilirim. Aslında ben de tam diyabetle ilk tanışmamızı soracaktım ilk olarak.

CP1: Evet.

E.Ş.H.: Ondan biraz bahsedebilir misiniz acaba? İlk önce hani nasıl teşhis kondu, nasıl tanıştınız diyabetle?

CP1: Tabii. Şimdi şöyle... Biliyorsunuz hepimiz hayatta şeker hastalığı denildiği zaman hep aklımızda bir rahatsızlık geliyor. Özellikle yaşlılarda olduğu düşünülüyor. Biz oğluma tanımı 7 buçuk yaşında aldık. 2015 yılında. İkinci oğlumuz, ikinci çocuğumuz altı aylıkken almıştık. Şubat ayındaydı tatildegdik. Oğlum biraz okula erken başladı. Normalde 7 buçuk yaşında olmasına rağmen üçüncü sınıfa gidiyordu. Yaz tatilde... Pardon şubat tatilinde memleketteydik. Orada aslında hani diyabet belirtilerini az çok gösteriyordu ama biz işte büyümesine bağladık, başka şeylere bağladık. Şubat ayına bağladık. Gribal enfeksiyonların olduğu döneme bağladık. Ve doktorlar da maalesef ona bağladılar. Ve şubat ayında tam böyle komaya girmeden önce teşhisini koydular. Yani 7 buçuk yaşında.

E.Ş.H.: 7 buçuk yaşındayken. Anladım. Peki ilk nerede iken teşhis konuldu? O zaman Ankara'ya... dönmüştünüz Ankara'da...

CP1: Tabii Ankara'ya dönmüştük. Şubat tatilindeydik. Memlekete gitmiştik bir akrabamızın düğünü vardı. İşte şubat tatilini geçirdik geri memlekete geldik. Ama işte oğlumda böyle bir halsizlik, yorgunluk, bir kilo kaybı... Bir taraftan boyunun uzamasına veriyorduk ama sonra baktık ki gerçekten çocuk halsiz. Ve işte, başka belirtilerle birlikte Ankara'da teşhisini koyduk. Ama şöyle diyeyim, ama ilk doktora gittiğimizde teşhis koymadı. Biz bu şikayetlerle halsizlik, yorgunluk şikayetiyle üç kez doktora gittik. Gribal enfeksiyon, işte mevsimsel yorgunluk gibi... Hatta en sonda da bir işte antibiyotik tedavisi verilmiştir. Ama baktık kötüye gidiyor. Bu diyabetin en son evresi koma haliymiş. Yani biraz daha beklesek maalesef kaybedebilirdik. En son kusmaya başladıktan sonra özel bir kliniğe götürdüğümüzde de orada teşhis ettiler. Hatta orada da aslında serum verdikten sonra teşhisi konuldu. Biraz zorlu bir süreçti. Ama çok şükür şu an iyiyiz.

E.Ş.H.: Çok şükür, maşallah. Peki ilk teşhisi koyan doktor endokrinolog muydu yoksa...

CP1: Yoo, çocuk doktoru. Özel... Şöyle daha önce biz bir özel hastanede bir çocuk doktorumuz vardı aslında. Beğendiğimiz takdir ettiğimiz bir doktora ama endokrinoloji uzmanı değil. Ondan öncesinde de... Daha öncesinde oturduğumuz yerdeydi bu. Ondan önce bulunduğumuz yerdeki devlet hastanesine götürmüştük birkaç kez. Ama dediğimiz gibi penisilin verdiler en son. Biz almak istemedik. Çok fazla antibiyotik çocuk için kullanmayı çok da doğru bulmuyorduk hem eşim hem de ben. Oğlumun bu çocukluk sürecinde hani ilk çocuk olduğu için biraz daha insan dikkat ediyor yediğine içtiğine. Daha doğal beslenmek istiyor, ilaçlardan uzak duruyor. Böyle bir sürecin içerisindeydik ondan sonra hani bir çözümü olmayınca, penisilin de verince artık dedik ki eski doktorumuza bir gidelim dedik. İyi ki de gitmişiz, orada teşhis konuldu.

E.Ş.H.: Peki size ilk olarak tip-1 diyabetin anlatıldığı zamanı hatırlıyor musunuz acaba? Ondan da biraz bahsedebilir misiniz? Ne şekilde anlatılmıştır size?

CP1: Tabii şimdi, Elif Hanım... Şimdi ben öğretmenim, eşim de öğretmen. Yani şu an öğretmenlik yapıyorum. Ben teknik öğretmenlik yapıyorum. Şimdi bizler işte özellikle Kasım aylarında diyabet farkındalık ayı olduğu için okulda hem işte milli eğitim bakanlığı hem de diyabet derneklerinin ortak bir protokolü var. Okulda diyabet programı. Hatırlıyorum biz onları öğrencilere gösteriyorduk. İzlettiriyorduk ama şimdi çok demek ki hani algıda seçicilik var ya kendimizde olmadığı için çok da duyarlı değiliz. Az çok biliyorduk ama hani çocukta olabileceği hiç aklımıza gelmemişti. İlk ben şubat ayında, okul başlamıştı, tatilden sonra, okuldayım, toplantıdayım. Eşim de teşhisinin sonucunu almış çok morali kötü. Ama şeker yüksek çıktı demişti, 485 şeker ile karşılaşmışlar parmaklardan. Zaten direkt işte üniversite hastanesine sevk edilmiş orada. Oradan hızlıca gidiyorlar karlı bir akşam, karlı bir gün daha doğrusu. Sabaha kadar ayakta olunca akşam olarak geliyor bize. Karanlık bir gündü o gün. Bana haber verdi, acilen ben toplantıdan çıktım ama. Evet şekeri yükselmiş, sanki hani tansiyon yükselir sonra geri yerine gelir ya. E yükselmiş anormal bir durum ama normale döner gibi düşünüyorduk. Sonra ben tabii giderek işte gazi Üniversitesi'nde ilk yatışımız. Gazi Üniversitesi'ne ilk gittiğimizde doktorlardan bilgi almaya çalışıyoruz nedir ne değildir. Ama ilk başta kesin bilgi de vermiyorlar. Yani çok hani yüzünüze doktor şeyi vardır psikolojisi vardır. Öğretmen psikolojisi olur ya, her bir mesleğin. Yüzünüze bakarken anlıyorsunuz bir şeylerin kötü olduğunu. Ama çok detaylı soramıyorsunuz içinizi acıtacağını düşündüğünüz için. Biz çok detaylı, onlar da çok detaylı cevap vermek istemediler hani bu işte direkt net olarak öğrenmemizi istemediler herhalde. Biz işte diyabet, tipi-1 diyabet denildikten sonra ben internette bakmaya çalıştım. Baktıkça çöktük. Çok böyle, Türkiye'deki durumu iç açıcı değildi. 2015 yılında hiç örnek yoktu mesela çocuk örnek, çocuk videosu, çocuk işte... Diyabetli bir çocuğun yaşantısı nasıl hep onu aradı insan. Hep ben onu söylüyorum hani çorabın bir tekini arar gibi. Diyabetli olan birisini aradık. O günlerde özellikle. Öyle bir öğrenme aşamasına geçmiştik sonra bu süreç bir hafta hastanede kalma süreci vardı. Tabii ki her güne umutla uyanacağımıza her güne bir felaket ile uyanıyor gibiydik. Hani bilmiyorsunuz diyabeti. İlk şunu öğreniyorsunuz: ömür boyu sürecek, şu an tedavisi yok. Ama diyorsunuz ki o an öğrendiniz ya... Ya bu vardır kesin diyorsunuz. Türkiye'de olmaz ama yurtdışında vardır diyorsunuz. Sonra insülin alacak deniyor. Nasıl alacak, her gün. Dört kez her yemekte. Öyle hep, böyle bir yıkım... Her gün ayrı bir yıkım hastanede. Sonra sağ olsun hemşiremiz bize ilk eğitimi vermek için odasına çağırdı. Elinde oyuncak bir ayıcık. Onun üzerinde... Şu an tüylerim diken diken oluyor. Onun üzerinde iğne nasıl vurulur... Şimdi beni iğne tutar mesela. Benim iğne

görünce zamanında bayılmışlığım var. İşte evlilik sırasında biliyorsunuz test yapılıyor, bir kan alınıyor. Mesela ben onu sedyede vermiştim. Çünkü görünce psikolojik olarak etkileniyorsunuz. Böyle bir durumdan çocuğunuza her gün dört kez iğne vurulacak duruma geçiyorsunuz. O gün bize gösterdi, ben onu gördüm ben dayanamadım. Duramadık yani. Ben odada duramadım daha sonra hazır olmadığımızı söylediler. Biz o gün çok böyle moralimiz bozuk bir şekilde çıktık, ertesi gün tekrar işte. Süreç böyleydi. Çok böyle bir yıkımdı bu hafta. Ama sonrası daha net, daha böyle aydınlık olmaya başladı.

E.Ş.H.: Aslında o adaptasyon, işte siz aydınlık olarak tanımladınız hatta. O sürecin... Bu sıkıntılı sürecin nasıl öyle rahatladığından da biraz bahsedebilir misiniz acaba? Hani o aşamada neler kolaylaştırıcı oldu? Adaptasyon sürecinizde zorlaştırıcı, kolaylaştırıcı olan şeyler neler oldu?

CP1: Tabii. İlk şimdi şöyle diyorsunuz, belli bir eğitim seviyesine sahipsiniz. Hani ulaşabileceğinizi düşünüyorsunuz çoğu yere. Ve hani tedavi şekli vardır diyorsunuz. Bir de hep hani bilimin ışığında diyoruz ya... Muhakkak bir tezin antitezi vardır. İyileşir. Ve araştırmaya giriyorsunuz. Benim mesela en fazla yıkan durum şu olmuştu: şimdi hastanede endokrin uzmanları var odada, odaya girdiğimde dedim ki yani doktor hanım dedim bunun bir çözümü muhakkak olmalı bir yerlerde. 3 tane endokrin doktoru var. Benim muhatap olduğum oğlum ile ilgilenen. Birbirlerine baktılar ve bana dediler ki yok ve alışman lazım. Çok fazla da araştırma dediler. Şimdi hani belli bir eğitime sahip, işte bu işin uzmanlığını almış kişilerin böyle demesi beni çok tedirgin etti. Yani, çok diplere vurduğum diyeyim size. Ama yine de öyle olmadığını gördüm. Yani işte ilk başta şimdi yeni yeni öğreniyoruz. Şimdi sadece iğneden ibaret değil. İşte kan şekerin ölçümü, parmaktan kan şekeri ölçüyorsunuz... Bir de bir elimize liste verdiler sabah yiyeceği belli. Öğlen ne yiyeceği belli. Akşam ne yiyeceği... Ya bunla hayat geçer mi diye düşündüm. Yani şöyle diyeyim hani tabiri caiz ise, çok mutlu bir ailemiz vardı. Yani çok, nasıl diyeyim eğlen... Ben eşimle üniversitede tanıştım. Hani biz evlenirken de böyle şey değildi hani... Klasik bir evlilik değildi. Mutlu bir evliliğimiz vardı hatta hayattan beklentilerimiz, çocuklarla hayallerimiz... Her şey muhteşem gidiyordu. Ha haha. Mustafa'nın diyabeti ile bir şekilde çöktük. Ve dibe çöktük. [telefon çalar] Pardon... pardon.

E.Ş.H.: Rica ederim. Buyurun, tabii.

CP1: Kusura bakmayın. Hemen geliyorum.

E.Ş.H.: Tabii, tabii rica ederim, ne demek.

CP1: Kusura bakmayın.

E.Ş.H.: Yok ne demek rica ederim.

CP1: Yani diyeceğim şey, her şey çok güzel giderken birden böyle bir ket vuruyor hayatınıza. Ve bunun çözümünü aramaya çalışıyorsunuz. İşte her duyduklarınızla ilgili bir şeyler olduğu için sizi bu derinden etkiliyor. Hayatınızda hiç karşılaşmadığınız... işte, ekmekler sayıyla, yiyecekler gramla gramajla. Sonra işte... sucuk kaynatıyor... Sucuk yapacaksın, sucuğu kaynatıyorsunuz mesela. Yağımı almak için. Şimdi bize hep böyle söylendiği için onu yiyemez, bunu yiyemez. İşte bir hani nasıl diyeyim doğum gününde yılda bir kez pasta yiyebilir gibi tabirler, ibareler. Bizi çok dibe vurdurmuştu. Ben mesela şunu yaptığımı hatırlıyorum. Mesela eve bir tansiyon aleti, işte bir sıcaklık ölçer... İşte, kıyma makinası. Yani diğer diğer böyle işte sağlıkla ilgili cihazlar almaya başladım. Şey gibi düşündüm: benim oğlum artık hasta, ve ben oğluma evde bakım yapmak zorundayım. İşte yiyeceği yemekleri çok iyi seçmem lazım. En basitinden yani bir kıyma alıyorsun ya, benim onu evde yapmam lazım. Yağdan arındırmam lazım gibi düşünüyorsun. Ama bunların hepsi doğru bir bakış açısı değilmiş sonra öğrendim. Nasıl öğrendik? Sonra araştırmaya başladım ben devam ettim. Ya bu böyle olmaması gerekiyor. Yani bugüne kadar öyle kötü bir şey olmuş olsaydı ben duyardım. Herhalde insanlar bir şekilde bunu gündeme getirirlerdi. Çünkü benim zihnimdeki diyabet çok kötüydü. O anki düşünsenize... Her şeyiniz değişiyor, çocuğunuz günde dört kez iğne vuruluyor. İşte parmağından sürekli kan şekeri ölçülüyor. Yemeklerini gramajla yapıyorsunuz. Yemeklerinde o kadar yağ kullanmıyorsunuz. Yani şöyle söyleyeyim abartısız söylüyorum, ben 15 kg verdim bir ay içerisinde.

E.Ş.H.: Ooo...

CP1: Bir ay içerisinde çünkü yemek yiyemiyorsunuz. Sabah kalkıyorsunuz çocuğunuz iğne yapıyor, öğlen iğne yapıyor, akşam iğne yapıyor, yatarken iğne yapıyor. Biz o ilk günler şu an yine burnumun

direği sızladı derler ya... İlk günler mesela çocuk yemek yiyordu lavaboya gidiyorsun, böyle içini boşaltıyorsun geri geliyorsun. Hiçbir şey yokmuş gibi davranıyorsun. Sonra şeye bakmaya başladım. İşte yabancı dil etkisi gerçekten çok önemli. Ben iyi ki diyorum, hep diyoruz ya eğitim için ikinci dil, ikinci dil. Mesela ben bu ikinci dilin sağlık açısından da çok faydasını gördüm. Ve ben yurtdışı sitelerine gezmeye başladım. Baktım ki hayır böyle değil, Türkiye'deki gibi değil durum. Ve bir tane diyabetli video yoktu Türkiye'de. Hani diyabetli olup da nasıl olduğunu gösteren. Yurtdışında baktım böyle değil insanlar karbonhidrat sayıyor, protein sayıyor, yağ sayıyor. Yani bunları yiyebiliyor aslında. Bunların insülinle karşılaştırması yapıldığında çok rahatlıkla hayatta yani diyabet ile beraber mutlu bir şekilde gidilebiliyor. Bir de mesleki olarak ben otomasyon sistemleri ile uğraşıyorum. Yani otomasyon sistemleri biliyorsunuzdur belki. Elektrik elektronik de işte bir fabrikanın kendi başına hani birey olmadan çalışan olmadan tüm işleri yürütebilmesi gereken bir sistemi biz programlayabiliyoruz. Şimdi oğlumun işte dışarıdan... Kendi vücudundaki otomasyon sisteminde bir bozukluk var ve hep aklıma o gelmişti benim işte: Biz dışarıdan bir otomasyonu nasıl sağlayacağız? Ve yurtdışına baktığımda insülin pompaları var, sensörler var. Ama Türkiye'de yok. Kimse bilmiyor. Bakıyorum sitelere, sitelerde genelde şu paylaşılıyor: Akşam kan şekerin kaç? Sabah kan şekerin kaç? Ne kadar yedin? Ne yedin? Bunlar paylaşılıyor. Sonra biraz daha derinlemesine baktıktan sonra çocukların diyabet yönetimlerini gördüm. Mesela oradan sonra hayatımız aydınlanmaya başladı. Yani çocuklar her şeyi yiyor, karbonhidratları sayıyorlar bir şekilde. Ama bu çok uzun sürmedi inanın. Yani, yedi gün hastanede yattı. Kabus gibiydi. Çıktık, bir yaklaşık on gün daha kabus gibiydi. Yani bir ay içerisinde toparlanmaya başladık artık. Yani kendi kendimizi bulmaya başladık. Ben Mustafa'ya da ben o videoları seyrettirdim. O videoları seyrettikten sonra Mustafa'nın da psikolojik gelişimini, yani psikolojisindeki düzelmeyi net gördüm. Ve şunu söyledim ben belki hani birilerinden duymuşsunuzdur, işte bir dernekleşme sürecine girdik. Bir dernek başkanlığı yaptım. Türkiye'de teknolojiyi tanıttık. O sürecin başlangıcı şuna dayanıyor. Ben Mustafa'ya videoları izlettirdim ve dedim ki oğlum bak Türkiye'deki hiçbir diyabetlinin videosu yok. Ve bilmiyoruz. Ve ben öyle hikayeler okuyorum ki, yani nasıl diyeyim... Başımдан aşağı kaynar sular dökülüyor. İnsanlar saklıyor diyabetli olduğunu. Kimse bilmesin istiyor. Özellikle kız çocukları. Mustafa'ya söylediğim şeydi, oğlum dedim birlikte bir video çekelim. Bunun yapılabileceğini gösterelim. Biz şeyleri burada bıraktık artık yani biz her şeyi yemeye başladık. Ve karbonhidrat saymaya başladık. Ben işte bilgisayarda bir program hazırladım. Programla değerleri sayıyorum, işte orada hazır hesaplar yapıyorum. Ve Mustafa her şeyi yiyebildiğini gördükçe daha çok mutlu oluyor. Ve bunun videosunu çekeceğiz. Ve Mustafa'nın söylediği şey şeydi: Baba ben İngilizce bilmiyorum dedi. Yani, ya... İngilizce video izleyince İngilizce çekileceğini düşündü. Yani oğlum dedim Türkçe çekeceğiz. Yani sen anlatacaksın. İnanın o videoyu çekti, "tip-1 diyabetle bir gün". YouTube'da bulabilirsiniz.

E.Ş.H.: Evet evet.

CP1: O video yayınladık, patladı. Yani şöyle patladı. Herkes bana ulaşmak istiyor. Herkes nasıl yapıyorsunuz? Nasıl yiyor? İşte Mustafa kek yiyor, onun yanında lahmacun yiyor, meyve yiyor her şeyi yiyebiliyor. Nasıl yapıyorsunuz bunu diye. İşte insanlar, özellikle anneler dönmeye başlıyorlar. Sonra tabii ki işte sensör süreci başladı. Türkiye'de yoktu. Yurtdışında da biliyorsunuz 2010 başında sıraya giriliyordu. Herkese vermiyorlardı. Biz birkaç ülkeden sıraya girdik. Freestyle Libre, özellikle. Sıraya girdik ve sıra bize Hollanda'dan çıktı. Oradaki akrabalar vasıtasıyla Türkiye'ye getirdik ve Türkiye'de yaklaşık şöyle diyeyim üç ay sonra insülin pompasını taktık. Dördüncü ayda da sensörü taktık. Ondan sonra hayatımız tamamen güzelleşti, değişti diyebilirim. Ben burada... Anlatacağım çok şey var siz...

E.Ş.H.: Araya ben sorularımı sıkıştırıyım. Ama çok teşekkür ediyorum gerçekten çok detaylı ve akıcı bir şekilde anlatıyorsunuz. Çok teşekkürler. Söylediklerinizden yakaladığım birkaç şey üzerine sormak istiyorum. İlk başta oğlum hasta gibi algılamıştım diye bahsetmiştiniz, anladığım kadarıyla çok hızlı değişmiş zaten o. O dönüm noktalarından biri anladığım kadarıyla zaten bu yurtdışındaki videolara, imkanlara, teknolojilere ulaşmanız, anlamanızdı. Onun için en kritik nokta dönüm noktası oldu herhalde değil mi? Yaklaşımınızı, bakış açınızı değiştiren.

CP1: Tabii. Şöyle... En önemli burada kritik noktamız dediğim... Hayatımızda böyledir. Hani Google aramalarına baktığımız zaman aklımıza gelen bir şeyin benzeri var mı diye bakıyoruz. Veya nasıl diye bakıyoruz. İşte diyabette de biz ilk işte internete girdiğimizde tip-1 diyabet yazdığımızda 2015 yılında... İşte şuna bakabilirsin mesela eğer hani bir analiz yapabiliyorsan Google'da. 2015 öncesi tip-1 diyabetli

çocuklarla ilgili bir tane video yok. Yani nasıl besleniyorlar? Ne yapıyorlar? Bununla ilgili hiçbir video yok. Şimdi biz o videoları gördükten sonra aa bu yapılabiliyormuş. Her şeyi yiyebiliyormuş algısı bizi tamamen değiştirdi. Kusura bakmayın kapı çalıyor seni de bölüyorum ama...

E.Ş.H.: Yok, rica ederim, ne demek.

CP1: Hemen dönüyorum.

E.Ş.H.: Tabii.

CP1: Tekrar kusura bakmayın.

E.Ş.H.: Yok, rica ederim, ne demek.

CP1: Ya dediğimiz gibi o işte ilk o videolar. Oğlumun yaşıtı videolar özellikle. Ve şunu çok hani bizim gibi düşünen insanların olduğunu biz video çektikten sonra anladık. Oğlumun videosuyla bera... Hala YouTube kanalı var oğlumun. Oradan mesajlar alıyoruz. Yani diyabet olduktan sonra bu videoyu görünce rahatladım. İşte sizin videoları görünce çok rahat hissettim kendimi. Bizi karanlıktan kurtardınız. Aydınlığımız olduğunuz, gibi. Yani biz de aynı şeyi yaşamıştık aslında. Biz de yabancı videolar izlediğimizde bu da böyleymiş diyebilmiştik. Dönüm noktamız o diyebiliriz aslında.

E.Ş.H.: Anladım çok teşekkürler. Bir de şu anda ben farklı farklı şekillerde adlandırıldığını görüyorum. İşte diyabetli, şeker çocuk, diyabet hastası, diyabetli kişi gibi. Siz bunlardan hangisinin kullanılmasını daha uygun olduğunu düşünüyorsunuz? O konuda da birkaç tartışmaya da rastladım. O yüzden sizin de fikrinizi merak ettim.

CP1: Yani şöyle Türkiye’de aslında tartışmanın olmasının en büyük nedeni daha diyabetle ilgili algının tam oturmaması diye düşünüyorum. Ben diyabetli olarak bakmakta fayda olduğunu düşünüyorum. Şöyle ki, biz içinde bulunduğumuz durum itibari ile diyabeti bir hastalık olarak görmüyoruz. Ama bundaki en büyük etken sensör ve pompayı kullanabilmeniz. Ama inanın kullanılmadığında bir hastalık. Ve ilerisi daha büyük bir hastalık. Yani diyabet bir durum ama diyabetin yönetilmemesi durumunda ortaya çıkan çok hastalıklar var. Yani kalp damar hastalıklarından tutun da uzuv kaybına kadar bütün hastalıkların sebebi olabilecek bir potansiyele sahip. Diyabetli bir birey iyi diyabet yönetimi sağlamazsa. Ama işte mesela ben literatürde, yabancı literatürde hiç diyabet hastalığı bir disease hani İngilizce olarak... hep diabetes olarak... diyabet durum olarak ifade ediliyor. Şeker hastalığıyla zaten hiç karşılaşmadım. Bizdeki hani Türkçe karşılığı maalesef bu. Bu da genelde hani bilinç olayı diyoruz ya. Şeker hastalığı, genelde yaşlıların ağız alışkanlığı gibi bir şey olarak görünüyor. Bunun mesela bilmiyorum bu arada evdeyiz bu yemek programları var yemekteyiz programı falan var bilmiyorum seyrediyor musunuz arada. Karşılaşılabiliyorsunuzdur. O aslında toplumun bir şeyini de gösteriyor. Algısını da gösteriyor. Yaşlı kadınlar benim şekerim var diyor yemek yemezsem şekerim fırlar diyor mesela işte. Veya mesela şekerle alakası olmayan şeylerde ifade... Hani ağız alışkanlığı olmuş. Yaşlanınca bir kez eğer şekeri yüksek bir şekilde duyduysa onu kendine hemen yapıştırıyor bende şeker var, şeker hastalığı var. Ama bu değil diyabet. Onun için şeker hastalığıyla Türkiye’de kullanılan anlamıyla, bence çok ilişkili değil özellikle tip-1 diyabet. Diyabetli demek en mantıklısı.

E.Ş.H.: Bir de bu süreçte, ilk aşamada özellikle, günlük hayatınızda değişen şeyler neler oldu? En önemli değişikliklerin hangi anlamlarda olduğunu merak ediyorum.

CP1: Ya, şöyle. İlk başta hani ilk... Diyabet olduğumuzda çok rahatsız olmuştuk gerçekten. Bir yere giderken... Çünkü bir yere gittiğinizde birilerinin ikram etmesi... Bir çocuğa, 7 buçuk yaşında olmuştum. Bir parka çıkarttığınızda bir arkadaşının bir şey ikram etmesi. İşte okula giderken acaba kantinden ne alacak korkusu içimizdeydi. Ama inanın diyabet olduktan sonra bizim hani sosyal yaşamımızda bir fark olmadı çok fazla. Ve bu fark olmadığını da işte sosyal mecralarda paylaşmaya çalışıyoruz. Çünkü biz, ben diyabet dernek başkanlığı yaptığım süreçte çok karşılaştım. Sokağa çıkartmayan çocuklarını, işte çocuklarını gezmeye götürmeyen ve kimseyi misafir kabul etmeyen çok aileler var. Bunalıma giren, işte bayramlardan nefret eden... Özellikle ramazan, şeker bayramından nefret eden aileler. Çünkü biliyorlar ki o dönemde yeme içme daha bol, daha fazla ve ne yapacaklarını bilmiyorlar. Biz hiç öyle bir durumla karşılaşmadık. Sadece rutinlerimizdeki fark şu: Mesela bir yere giderken aklımızda hep insülin kaleminiz, yedek olarak tabii ki. İnsülin pompamız var ama bu tabii ki bir yere gitme, bir tatilden bahsediyorum. Yanımıza işte almamız gereken parmak ölçüm yedek stripleri. Daha sonra iste yanımıza

almamız gereken pompanın set rezervuarı. Yedek sensör gibi malzemeler artık bizim yanımızda olması gereken bir durum. Bu bizim için bir farklılık oldu. Yani diyabet ekipmanını yanımızda barındırıyoruz. Ve işte gittiğiniz yerde de aileleri görüyorum ben çok tedirgin oluyorlar. İşte taşıma, insülin taşıma çantalarıyla organ taşır gibi gidiyorlar. Bu aslında doğru bir yaklaşım değil. Biz çok uzun süre bir tatil için çıkmayacaksak çantamızda taşıyoruz. Biliyorsunuz işte, normal insülinler çantada bir aya kadar muhafaza olabiliyor. Yani oda sıcaklığında. O aile bilmediği ya da tedirgin olduğu için maalesef yani seyahatte bile çok büyük tedirginlikler yaşıyorlar. İşte buz kalıplarının arasına koyup onu muhafaza edip, onu ayrı bir çantada taşıyıp. Bunu nereden biliyorum, bazen şehir dışından oğlumu görmek istiyorlar. Nasıl yapıyorsunuz diye tanışmak istiyorlar. İşte bazen eve davet etmek durumunda kalıyoruz. Bir bakıyoruz işte bir tane insülin çantaları var buz kalıpları arasına koymuşlar bize alelacele organ taşır gibi bana dolaba koyar mısınız diyorlar. Böyle aile çok fazla ama. Diyabetin negatif etkileri diyebiliriz. Ama biz de sadece yanımızda bulundurmamak zorunda hissediyoruz. Yani bu kadar.

E.Ş.H.: Bir de gündelik, günlük rutinini de sorabilir miyim oğlunuzun? Şu an günlük rutininde diyabetle ilişkili olarak neler yapıyor?

CP1: Şimdi şöyle, şimdi Elif Hanım. İlk başta yani nasıl diyim... Üniversitenin verdiği uzmanların verdiği eğitimle şöyle... Yani detaylı bilgi sahibi olduğunuzu düşünüyorum. İşte sabah çocuk normal şartlarda yedide ya da altıda kalkması gerekiyor. Sonra 3 saat sonra ara verelim, sonra 12'de tekrar ana öğün, 3 saat sonra bir daha ara öğün, tekrar akşam, yatmadan önce yine bir ara öğün, sonra yatış. İnanın çoğu aile böyle devam ediyor. Ama biz insülin pompası ve sensör kullandığımız için oğlum bizle. Bizim nasıl bir seyir izliyorsa yaşantımız oğlumun da aynı şekilde. Mesela, geçen hafta işte canlı dersleri vardı. Hocanın dersleri 8:10'da başlıyor. Atıyorum işte şimdi 20 dakika önce kalkıyor. Kahvaltı yapıyor, istemezse yapmıyor. Veya işte canı yapmak istiyorsa yapıyor. Bir şekilde devam ediyor. Yemek ne zaman hazır olursa bizle beraber yemek yiyor. Şimdi ben de öğretmenim eşim de öğretmen. Hepimiz böyle odalara ayrılıyor canlı derslerde. Ders için. Bazen böyle bir iş hengâmesi oluyor. Ve bu arada şu olmuyor yani. Şimdi ben diyabetli ailelerden gördüğüm için, ya oğlumun yemeği hazırlanacak. Saati geldi. Yok, Mustafa istiyorsa geçiyor mutfakta dolaptan bulduğu bir şey varsa eğer yiyebiliyor. Bu hiç fark etmez. Bir puding de olabilir veya işte başka bir şey de olabilir. Yani rutini normal. Bir kendi yaşıtını normal diyabetli olmayan bir ailede nasılsa onda da aynı rutinler var. Sadece, altı günde bir sensör değişimi zamanı var. Sensör bittiği zaman sensör değişiyor. Aynı zamanda set rezervuarının da üç günde dört günde beş günde... Yani beş günde bir değişme süreçleri var. Bu bittiğinde zaten alarm veriyor. Oğlum bunu da kendi kendine... Sensörde biraz takması problem oluyor, destek oluyoruz ama setini kendisi üç günde beş günde bir değiştiriyor. Öyle bir rutinimiz var.

E.Ş.H.: Şu anda peki kullanmakta olduğunuz ürünler neler? Onları da sorabilir miyim? Pompa ve sensör kullanıyorsunuz galiba. Hangi ürünleri kullanıyorsunuz?

CP1: Şöyle, Medtronic 640G sensörlü insülin pompası kullanıyoruz. İşte bunların set rezervuarları var. Aynı pompanın sensörünü kullandığımız için onun üzerinde transmittter var. Medtronic Firmasının sensörünü ve pompasına kullanıyoruz.

E.Ş.H.: Tanı aldıktan sonra yaklaşık 4- 5 ay içerisinde mi kullanmaya başladığınızı söylemiştiniz, yanlış hatırlamıyorsam?

CP1: Şöyle, tabii tabii. Şimdi şöyle bizim. İlk pompanız yine Medtronic firmasının ama sensörsüz bir pompasıydı. Çünkü şöyle bir durum söz konusuydu Türkiye'de. Medtronic'in sensörlü insülin pompası randımanlı değildi. Bir de SGK'nın şöyle bir hatası vardı, sensörlü insülin pompasından aldığınız zaman sizden hani lüks kullanıma sokarak o pompayı set rezervuarlarından da çok yüksek para alıyordu ve geri ödeme kapsamına almıyordu. O nedenle biz ilk başta sensörsüz bir pompa artı yurtdışından da 'Freestyle Libre' getirdik.

E.Ş.H.: Anladım. Peki bu teknolojilerin kullanmaya başlamanız nasıl etkiler yarattı sizin diyabet yönetiminizde? Onları da sorabilir miyim?

CP1: Tabii, tabii.

E.Ş.H.: Bir tane videonuza rastlamıştım sanırım ilk başta kaydı Excel üzerinden tutmaya başlamışsınız. Hala tutuyor musunuz bilmiyorum ama orada da pompanın ciddi bir değişiklik yarattığını söylemişsiniz. Onlardan da biraz bahsedebilir misiniz acaba?

CP1: Tabii, tabii. Şimdi Elif Hanım normal bir diyabetli tanısı... Ben üzülüyorum, üzülüyüm için destek olmaya çalışıyoruz bir şekilde topluma da elimizden geldiğince tecrübelerimizi paylaşarak bir şeyler anlatmaya çalışıyoruz. İlk başta işte bir kan şekeri cetveli var. Her diyabetli ailenin. Şimdi biz ben işte sayısal alandayım, elektrik elektronikteyim ve verinin çok önemli olduğunu biliyorum. Veri ne zaman önemlidir, analiz edebilirsiniz. Eğer analiz edemiyorsanız senin oraya kaydettiğin bir sayının hiçbir anlamı yok. Türkiye’de şöyle bir yol izleniyor. Herkese bir kağıt veriliyor. O kağıtta çocukların, biliyorsunuz sabah yemek yemeden önce kan şekeri ölçülür, yedikten sonra... Açlık tokluk şeklinde. Yani diyabetli bir çocuğun günde en az sekiz kez sabah yemeğinde öğle yemeğinde akşam yemeğinde açlık tokluk ikişer olmak üzere sekiz tane. Yatarken ölçülür. Bir de saat gece üç ölçümü olur. On iki ve üç ölçümü. Tüm ölçümleri cetvel şeklinde yazarsınız ki o ölçümlerden de insülin miktarının ne kadar olduğunu ayarlıyorsunuz. Çünkü şöyle, vücut büyüdükçe miktar değişiyor. Şimdi, bu yazımlarda genelde aile zaten eğer eğitim seviyesi aşağılardaysa yani çok iyi değilse bunu analiz edemiyor. Doktorun da o cetvele bakarak ben bir şey algılayacağını çok sanmıyorum. Sadece şunu diyebilir. Düşükse eğer ya burada neden düştü, daha şunu yapabiliydiniz diye. Noktasal bazı şeyler söyleyebilir. Ben bunun için ilk başta dediğiniz gibi bir Excel tablosu oluşturdum. Excel tablosunda tüm değerlerini girerek nerede ne eksiklik olduğunu görebiliyordum. Oluşturduktan sonra ben bunu yine sosyal medyada yaydım. Bunu isteyen doktorlar, diyabet hemşireleri aynı zamanda diyabet diyetisyenleri de bu cetveli istediler. Onlara da bu noktada göndermiş bulundum ve çoğu kişinin işine yaradığını düşünüyorum. Bu parmak ölçümüyleydi. İşte teknoloji kullandığımız zaman o kadar güzel ki. Biz şu an hiçbir şekilde hiçbir veriyi tutmuyoruz. Neden çünkü sistem zaten kaydediyor. 24 saat boyunca bizim şekerlerimizin ne olduğunu kaydediyor. Bizim ortalamamızı, maksimum değerimizi, minimum değerimiz, standart sapmamızı... Bunların hepsini veriyor. Şimdi ben bazen diyorum ki işte eğer istatistik biliyorsanız yani azıcık bu konuda doktora mı yapıyordunuz elif hanım?

E.Ş.H.: Evet doktora yapıyorum.

CP1: Doktora aşamasında veri analizi yapmışsınızdır. Şimdi standart sapmadan daha yeni yeni bahseder oldu insanlar. Ben anlatmaya çalışıyorum. Bir çocuk işte diyabetli bir çocuğun şekerinin 80 90 olması çok önemli değil. O 80- 90 aralığında değişmiş mi? Maksimum minimum ne olmuş? Bunları hesaplayabilirse eğer aile çocuğunun diyabetini çok daha iyi götürebilir. Önceden ben bunu Excel’de yapmaya çalışıyordum. Ama şimdi pompa bunu sensörlü pompa daha doğrusu. Sensörü bunu yapıyor, tüm analizleri yapıyor. Ve benim ne kadar insülin gönderdiğimi de hesaplıyor. Bu bakımdan daha iyi bir otomasyon sistemine dönüştürebiliyoruz. Yani sensör ve pompa olmadan önce tamamen yorucu, insanı bunalıcı, sanki bir ödev yaparcasına... Sürekli bir kayıt gerektiriyor ve takip gerektiriyordu. Ama insülin pompası ve sensör de çok rahatlıkla zaten cihaz bu analizleri yapıyor, yapmış oluyor, böyle bir rahatlığı var tabii ki.

E.Ş.H.: Peki siz tekrardan o verilere bakarak bazı kararlar alıyor musunuz? Atıyorum işte şu zaman şunu yemiş, şöyle bir etki yaratmış. Ona göre... Hala o süreç devam ediyordur sanırım.

CP1: Tabii, tabii. Şöyle devam ediyor. Şimdi büyüme devam ettiği için... Oğlum şu an on üç, on dört yaşına girecek ve inanılmaz bir değişim var. İşte boyu uzuyor. İşte kilosu artıyor. İster istemez ihtiyacı da artıyor. Şöyle söyleyeyim Elif Hanım, yani bizim mesela ilk başlarda kullandığımız toplam ünite 20 ünite. Hatta işte ilk başlarda 10-15 ünite. Sonra, bu kilosuyla beraber çok orantılı bir şekilde gitti. Örnek veriyorum, oğlum eğer 40 kiloysa 40 kg’ın üzerinde, pardon, 40 ünitenin üzerine çıkmamıştır insülin miktarı. Ve işte yabancı ben basınında, yabancı basın derken yabancı makaleleri takip ediyorum. Yabancı yazılara da bakıyorum. Orada özellikle büyüme hormonları, growth hormon dedikleri büyüme hormonlarının insülin ihtiyacını arttırdığından bahsediyordu. Ben buna yıllar önce bakmıştım ama şu anda daha fazla detaylı araştırmalar da yapıyorum. Çünkü tam Mustafa büyüme çağında. Şimdi, daha önce işte 40 kiloysa 40 üniteydi. Şu an mesela Mustafa 60 kg. Ama 100 üniteyi geçtiği zamanlar oluyor. Yani devasa bir artış var. Bunun nedeni de büyüme hormonları çok hızlı bir şekilde artıyor. Mesela ben Mustafa’nın boy ölçümünü kapıya yapıyorum, alıyorum. İnanın şimdi daha önceki boy ölçümünde mesela, yılda belki iki santim uzanmış ama şu an bir ayda bir buçuk santim uzama var. Yani bu uzamanın nedeni büyüme hormonları. Ve bunun için de insülin gerekiyor. Ve ben bunu şeyden çok

rahat görebiliyorum. İnsülin pompasından bu ayarları çok rahat yapabiliyorum. Artışının normal olduğunu görüyorum. Şimdi ama işte iğne kullanan ailenin bunu takip etmesi çok zor. Ve ergenlik döneminde çok sıkıntı yaşıyor diyabetli aileler. İşte sensör, pompa kullanımı, bu verilerin analiz edilebilmesi bizi daha böyle esnek yapıyor ve rahatlatıyor.

E.Ş.H.: Peki karbonhidrat sayımını siz yine takip ettiğiniz yabancı kaynaklardan mı öğrendiniz? Yoksa ayrıca o konuda bir eğitim aldınız mı?

CP1: Şöyle. Şimdi Elif Hanım, şöyle bir durum var. Hani, diyabetin bireysel olma durumu aslında karbonhidrat sayımında kendini gösteriyor. Şimdi standart bir karbonhidrat sayımı yaparsa eğer aileler doğru bir sonuca ulaşamıyor. Tabii ki yine üç aşağı beş yukarı benzer. Ben ilk başlarda, ilk başlarda hem Türkiye'deki hem yurtdışındaki yabancı sitelerdeki karbonhidrat sayımı siteleri, şeyleri var, programları var, siteleri var... Çok güzel veriler var. Yani, şöyle diyeyim, bazen işte bir karbonhidrat sayımını veren bir site bazı yiyecekleri bulundurmuyabiliyor. Mesela yabancı bir ülkede Türk yemeklerini bulmak çok zordur. İmam bayıldı yazsanız bulamazsınız. Ya da işte öyle bir ibare yok. Ama bazı şeylerde yurtdışında gerçekten daha iyi analiz edilmiş yiyecekler var. Ama bunun yanında da bireysel tecrübe de çok önemli. Şundan kaynaklı, biliyorsunuz mesela kimimiz süt içtiği zaman süt midesine rahatsızlık verir laktoz alerjisi vardır. Veya işte kimisi yumurta yediğinde farklı bir tepki verir. Mesela kiminin yağ toleransı daha iyidir yani yağlı yiyecekleri daha iyi sindirir, kimisi sindiremez. Şimdi, bu çok önemli. İşte insülin pompasındaki bizim onu görebilmemiz sensördeki o verileri karşılaştırmamız oğlumun yiyeceği yemeklerin bizim verdiğimiz değerlerle uyuşup uyuşmadığını çok net görebiliyoruz. Özellikle proteinli ve yağlı yiyeceklerden. Yani protein ve yağlı yiyeceklerde ne kadar sürede sindiriyor ve etkisini ne zaman ne kadar sürede gösteriyor? Bunu çok rahatlıkla görebiliyoruz. Bu eğitimi tabii ki maalesef doktorda almadık. Ya da işte bir diyabet diyetisyeni bize bu eğitimi vermedi. Sadece işte gazi Üniversitesi'nde ilk teşhis konulduğunda bize karbonhidrat sayımı konusunda bir liste verilmişti. İşte değişim nasıl yapılır? İşte bir dilim ekmek yiyeceğine şunu yiyebilir. Şunu yiyeceğine bunu yiyebilir şeklinde. Genel hatlarıyla bir eğitim verildi. Onun dışında çok detaylı verilmedi. Ama ben şunu diyorum işte gazi Üniversitesi'nin diyabet ekibi gerçekten iyi. Sizin hani şey değil, bazı bakış açısı şöyle, görüyoruz duyuyoruz. Diyabetli aileyi kendi söylediklerinin dışına çıkarmıyorlar. Ama biz diyabet ekibimizle iletişim halindeyiz. Yani hani biz şekerlerimiz de çok iyi olduğu için ne yaptığımızı nasıl yaptığımızı söylediğimizde yani bunu hem saygıyla karşılıyorlar, hem bu noktada bizi destekliyorlar. Çünkü bunun tek bir yöntemi yok. Yani hiçbir diyetisyenin size günlük yediğiniz yemeğin nasıl etki edeceğini net olarak söylemesi mümkün değil. Ama size şunu söylemesi bence çok değerli. Her besinin, mesela proteinin yağın karbonhidratın kan şekeri değerlerini yükseltebileceğini ve bunların belirli değerlerinin olduğu konusunda sizi uyarması. Sizi bu konuda örneklerle aydınlatması bence çok değerli.

E.Ş.H.: Bir de şey soracaktım özellikle bu kan şekeri, besinler ve insülin arasındaki ilişkinin nasıl kavramsallaştırıldığı ile de ilgileniyorum. Çünkü herkes kafasında sanırım farklı bir şekilde onu oturtuyor ve işte farklı şekillerde sistematize ediyor. Siz acaba o ilişkiyi böyle... Belki de yabancı birine anlatacak olsanız nasıl anlatırsınız diye sorabilirim. O ilişkileri kafanızda nasıl kurguladınız, nasıl oturttunuz?

CP1: Yani şöyle. Şimdi, Türkiye'deki aslında karmaşanın en büyük nedeni şu... Hatta ben bununla ilgili birkaç tane diyetisyenle de tartışmak durumunda kaldım. Aslında amacım bunlarla tartışmak, onların mesleği ile ilgili hani mesleki alanlarına müdahil olmak değildi. Ben sadece her zaman şunu söylüyorum. Tecrübelerimi konuşuyorum. Ve tecrübelerim çocuğum için kullandığım tecrübeler. Yani ya da yaşadığım tecrübeler. Bu bir denek değil, benim çocuğum. Veya işte, ben bir şeyleri denemiyorum. Ben sağlıklı olması için bir şeyler yapıyorum ve bunları paylaşıyorum. Burada da Türkiye'deki en büyük sıkıntılardan bir tanesi ve şu an yavaş yavaş değişiyor, sadece karbonhidrat ile uğraşıyor insanlar. Aslında karbonhidrat en basit olanı. Ve insanları iğne kullanmaya iten ve işte daha önce başında söylemişim ya, sucuğu kaynatın demelerine neden olan, salatanıza yağ dökmeyeceksiniz demelerine neden olan... Çünkü işin içerisine protein ve yağ girdiğinde karbonhidrat sayımları şaşıyor. Yani istediğiniz gibi olmamış oluyor. Aslında belki doğru sayıyorsunuz. Ama bu diğer değişkenler işin içerisine girdiğinde, fonksiyon tanımlarsak eğer diğer değişkenlerle beraber fonksiyonu tanımladığınızda farklı bir insülin salınımı ortaya koymanız gerekiyor. Mesela ben örnek verirken şunu söylüyorum, özellikle yağlı yemeklerde. Mesela eliniz normal bir kir oldu, elinize çamur bulaştı. Elinizi

sadece suyla yıkamanızda bir sıkıntı yok. Rahatlıkla çıkartabilirsiniz. Hem de çok kısa sürede. Ama yağlı bir yiyecek bulaştığında öyle mümkün değil. Hemen değil. Artık ne yapmamız lazım biraz deterjan ve biraz daha ovuşturmanız lazım. Eğer bu yağ daha farklı bir yağ olsa mesela, motor yağıysa, gres yağı bilir misiniz bilmiyorum arabalarda kullanılan... Gres yağıysa çok uğraşmanız lazım. Şimdi vücut da öyle bir şey. Örnek veriyorum mesela bir margarin tüketen bir diyabetli çocuğun inanın 10 saat sonra şekeri tavan yapar eğer farkında değillerse. İşte veya bir tereyağı tüketen bir çocuğun şekerinin bir 4-5 saat sonra yükseldiğini görürler. Veya işte örnek veriyorum, mesela biz hani Türk kültüründe vardır hem yağlı hem de glütenli yiyecekler tüketmek. Mesela mangal. Mangal kültürü var hepimizde. Şimdi ilk başta işte diyetisyenlere karşı da paylaşıyoruz ya. Bir çocuk o kadar et yer mi? Ya kardeşim diyabetli olmasam, benim ailem hiç bana karışmadı bu noktada. Biz altı kardeşiz. Benim dört tane ablam bir tane abim var, yeğenlerim var. Yani sofraya oturduğunda 200 gr mı et yiyeceksin, 300 gr mı, hiç kimse saymıyor ve gayet de sağlıklılar. Hiçbir sağlıklı, hani diyabetle karşılaşmayan ailenin de saydığını düşünmüyorum. Mesela bir mangalda çocuk 300 gramdan fazla, pardon 100 gramdan fazla yemez diyorlar. İnanın bunu söyleyen diyetisyenler var. 100 gramdan fazlası bir öğünde fazla. Ya tamam evet olabilir ama şimdi hayat bu değil. Hayat bazen zorluklarla mücadele etmektir. Evet bazen bazı şeyleri aşırı kaçırdığımızda bunu tolere edebilmektir. Diyabette de biz işte et yediğimizde ne yapıyoruz, ona uygun bir insülini yaymamız gerektiğini biliyoruz. Veya işte sadece protein yediğimizde bu proteine direkt, pardon karbonhidrat tükettiğimizde direkt göndereceğimizi biliyoruz. Hatta şöyle diyeyim geçen Medipol hastanesi bir eğitim veriyormuş bizi davet ettiler. Biz orada bir karşılaştırma yaptık isterseniz size onu gönderebilirim.

E.Ş.H.: Çok sevinirim.

CP1: Şimdi işte dediğimiz mesela karbonhidrat miktarı çok fazlaysa eğer, belli bir şeyin üzerinde ise ve insülin de sizin kullanacağınız normal öğünün üzerindeyse bu insülinin belli bir miktarını yaymanız gerekecektir. Çünkü midenin sindireceği miktar belirlidir. Ve çok yiyorsam onu bir sürece yayacaktır. Onu sürece yayıyorsa benim de insülini belli bir sürece yaymam lazım. Yani işte bizim kafamızdaki öyle işte insülin, karbonhidrat, protein, yağ oluşumu... Ve insülin eşleşmesi bu şekilde.

E.Ş.H.: Çok güzel, çok güzel...

CP1: Şöyle söyleyeyim, mesela şunu da örnek veriyorum. Diyorum ki, hani işte aileler genelde çocuklarını şekerlerini 150 iken, 200 iken yemek yedirmeye başlıyorlar. Bu doğru bir karar değil. Bir çocuğun şekeri 200 iken eğer yemek yerse karbonhidrat saysan, insülin duyarlılık faktörü de bilsen, karbonhidrat-insülin oranını da bilsen çocuğun şekerini normal aralığa getiremezsin. Bu, Elif Hanım şuna benziyor. Hep bu örneği veriyorum. Mesela diyorum ki, bir otobüsle gidiyorsunuz. Otobüs 50 kişilik ve siz üç kişisiniz. Ve üç kişi bir durak geldiğinde üç kişinin o arabadan inmesi çok rahattır. Yani hemen inersiniz. Ama düşünün, çünkü ben üniversite okurken yaşadığım zamanlar oldu. 50 kişilik otobüse 100 kişiyi sığdırdınız. Yani damarlarımızda normalde 100 mg Şeker varken 200 mg şeker koydunuz. Sonra siz o 200 kişiyi bir durakta indirebilmeniz için çok beklemeniz lazım. Bazen kaçırdığımız oluyordu arkadan şoföre bağıryorsundur inemedim diyorsun. Çünkü bu kadar hani kan şekeri yoğunken insülinin de etkisi çok düşüyor. Ve senin karbonhidrat sayımını karşılamıyor. Ondan sonra da diyor ki ben daha önce saymıştım ama olmuştu şimdi neden olmadı. Olmaz. Yani senin şekerin 200 iken insülinin etkisi farklı, senin şekerin 100 iken insülinin etkisi farklı. Ama bizim yaptığımız ne? Aynı karbonhidratı sayıyoruz. İşte bu değişkenleri iyi analiz edersek bence doğru bir diyabet yönetimi sağlarız.

E.Ş.H.: Verdiğiniz örnekler gerçekten harika. Özellikle elden yağ temizleme örneğine bayıldım. Çok güzel. Çok teşekkür ederim.

CP1: Rica ederim.

E.Ş.H.: Bir de kullandığınız ürünlerle ilgili de biraz daha detaylı sorular sormak istiyorum izninizle. Kullandığınız ürünlerde karşılaştığınız birtakım problemler oldu mu? Pompa veya sensörde.

CP1: Tabii, tabii. Ya şöyle, örneğin işte ilk özellikle pompayı kullanırken mesela pompaların setleri var. Setlerinin vücuda girdiği noktaların şöyle silikon bir yapısı var. İçinde iğne var. Mesela zamanında işte bu aslında sosyal medyadaki gruplar var ya Facebook, Instagram'daki işte diyabet grupları. İşte bizim de bir grubumuz var. Belki biliyorsunuzdur.

E.Ş.H.: Evet, tip-1 diyabet tecrübeleri...

CP1: Tip-1 diyabet tecrübeleri evet, evet. O bizim kurduğumuz işte ilk kurduğumuz grup şu an 16.000 kişiye ulaştı. Mesela ben o grupta gerçekten güzel şeyler paylaşıyor. İlk önce hep ben paylaşıyordum ama şimdi herkes paylaşıyor. Hatta ben çok az paylaşıyorum. İstedğim amaca da ulaştım. Yıllar önce, yanlış hatırlamıyorsam 2016 yılındaydı, şimdi aileler mesaj atıyor diyor ki gönderiyoruz gönderiyoruz insülini gitmiyor. Mesela tıkanıklık yapabiliyor. O cihaz vücuda giren noktasında tıkanıklık yapabiliyor. Ve bir süre sonra bizde de yapmaya başladı. Daha sonra baktık ki iğne uçlarında, hani iğnelerin uçları şöyle açılı kesiliyor ya bir eğim olması gerekiyor. Tıkanıklık yapan uçlarda böyle düz kesilme var. Düz kesildiği için mesela uçlarda tıkanıklık yaptığından dolayı çocukların şekerleri 200'lere 300'lere çıkıyor. Biz bu durumu firmaya... İlk önce orada paylaştık. Sonra firmaya bildirdik. Ama en büyük sıkıntı da şu. Maalesef hep yabancı kaynaklı firmalar olduğu için çözümler çok sonra geliyor. Mesela biz o sorunun nedenini bildirmemize rağmen şöyle diyeyim size yaklaşık yedi ay sonra firma o setleri toplatma kararı aldı. Ama çok sonra. Avrupa'daki kararlar Türkiye'de toplatıldı. Buna benzer işte sensör takıyorsunuz, taktığınızda mesela ölçüm yapmayabiliyor. Veya taktıktan sonra yapışkanı çıkabiliyor. Mesela yapışkan çıkmaması için ek ürünler kullanıyoruz. O plasterler var ya. Ya da işte kas bandı dediğimiz bantlar. Hem görsel olarak güzel gösteriyor, biraz şık duruyor. Aynı zamanda da o sensörün uzun süre kalmasını sağlıyor. Veya işte kablo çok nadir olsa da, yani biz bunu bir kere yaşadık, bağlantı noktasından çıkabiliyor. Öyle durumlarla karşılaşabiliyoruz. Örnek veriyorum, mesela Türkiye'de şu an en fazla neye ihtiyaç var? Pompa kullananlar özellikle. Medtronic Pompası kullananların taşıma aparatları var ya bele takılan, şimdi o taşıma aparatlarını mukavemeti çok düşük. Şöyle diyeyim, bizim bu dördüncü pompamız. Yani dört kere o takıldığı yerden kırıldı. Ve üründe hata olduğu için, yani kullanıcı hatası değil üründe hata olduğu için dördünde de değiştirdiler. Ama mesela ben Amerika'da bir site var. Bu sitede bunun metalini yapmışlar, çok da böyle şık duruyor kullanışlı. İnsanlar onu kullanıyor mesela. Çok da uzun süre pompaya zarar vermeden. Çünkü o bizim için çok kıymetli. O ürünü insanlar uzun süre kullanabiliyor. Bir de şey var mesela Türkiye'de biz hani bir şeylere değerli olanlara kılıf yapmayı seviyoruz ya. Biz de en çok sorulanlardan bir tanesi oğlumun sitesinde kılıf soruyorlar mesela. Çok üzücü. Cep telefonuna her türlü kılıfı bulabiliyorsunuz ama işte o pompalara, o ölçüm yaptığımız, parmak ölçüm cihazları var ya. Parmak ölçüm cihazlarına kılıf bulmakta çok zorlanıyoruz, neredeyse yok yani. Mesela biz bir kılıf, yani kılıfını bir şey paylaştığımızda abartısız söylüyorum yani bir yirmi kişi soruyor nereden aldınız diye. Yok ama ortada yok. Yani biz onu yıllar önce bir yerden almışız veya yurtdışından getirtmişiz. Değerli olduğu için koruma ihtiyacı duyuyoruz ama Türkiye'de mesela böyle bir ürün yok. Onunla ilgili bir ürün geliştirilirse gerçekten hem faydalı olur hem de insanların talebi olan yani talebinin olduğu bir ürün diyebilirim kılıflar.

E.Ş.H.: Bu da çok kıymetli bir bilgi oldu teşekkür ederim.

CP1: Önemli değil.

E.Ş.H.: Peki yine pompa ve sensörde özellikle faydalı bulduğunuz özellikleri de sorabilir miyim?

CP1: Şimdi, sensördeki faydalı olan kısım şu. Şimdi Elif Hanım diyabet öyle bir şey ki, hani parmak ölçümlere neden biz karşıyız? İşte ben parmağımdan ölçtüm 100 mg. Ama 10 dakika sonra şekerimin 50'ye düşeceğinin garantisi veya düşmeyeceğinin garantisi yok. Veya 10 dakika sonra 200'e çıkmayacağının bir şeyi yok, yani garantisi yok. O nedenle sensörlerin şöyle bir özelliği var: Bize bilgi veriyor. Diyor ki yükseliş başladığında mesela şekerim 122 olduğunda alarm çalıyor. Şekerin yükseliyor diyor. Ne yapıyoruz biz? Hemen insülin gönderebiliyoruz. Ve bizi hiperglisemi dediğimiz yüksek şekerden koruyor. Veya tehlikeli olan ve bizi yani çok rahatlatan. Anneleri babaları gece yarısı kalkıp şeker ölçmekten kurtaran olay... Düşerken mesela çok risklidir, bilinç kaybı hatta ölümle bile sonuçlananlar var. Çok ağır hipoglisemi yaşarsanız. Mesela düşmeden önce bizi uyarıyor. Ve gerektiğinde insülini kesiyor. Yani vücuda insülin gitmesini engelliyor ve diyor ki şekerin düşüyor, karbonhidrat az. Çok basit. Yani, mesela şekerin düşmeden önce uyardığı için bir meyve suyu içtiğin zaman şekerin korunmuş oluyor. Yani hayatta kalmanı sağlıyor. Bu özellik çok çok güzel. Pompanın en güzel özelliği de biraz önce bahsettim, yani, işte normal iğne kullanan çocukların muhakkak rutin bir beslenmesi olmak zorunda. Sabah erken kalkmak zorunda, akşam geç saatte yeme içmeyi kesmesi gerekiyor ama insülin pompası kullanıldığı zaman çocuk istediği zaman kalkıyor. Mesela bugün tatil, oğlum 10:30'da kalktı. Bizimle kalktı. İnanın gerekirse bire kadar yatabilir. Esneklik sağlıyor. Veya işte

protein, yağ, karbonhidrat istediğini istediği şekilde yiyebilir. Ve yayma dediğimiz özellik pankreası taklit eder bir şekilde insülin verdiği için diyabetli aileler için bence vazgeçilmez bir özellik diyebilirim.

E.Ş.H.: Çok teşekkürler. Sanıyorum sizin kullandığınız 640G’de düşükte duraklatma var. Yüksekte yok değil mi yanlış bilmiyorsam.

CP1: Şöyle. Düşükte duraklatma özelliği insülini kesen bir özellik. Yüksekte bolus verme, insülin gönderme özelliği. 640 G’de düşükte duraklatma var ama yüksekte insülin gönderme gibi bir özellik bir kapalı döngüsü yok.

E.Ş.H.: Onda siz kendiniz zaten müdahale ediyorsunuz uyarı geldiği anda.

CP1: Evet tabii, tabii. Şöyle diyeyim, ben size yani kısaca aslında ben mesleğimden dolayı biraz daha bu işe vakıfım. Biz mesela düşükte duraklatmayı da kullanmıyoruz. Çünkü düşükte duraklatma biraz da şöyle, biraz önce bahsettim ama. Hani diyabetle yeni tanışan, diyabeti bilmeyen, biraz daha böyle risk çok riskli gören aileler için önemli. Ama şöyle söyleyeyim mesela bizde gece düşükte duraklatma var ama örnek veriyorum 60 olunca duraklatıyor. Yani kimi aileler mesela 80’de 90’da duraklatıyor. 100’de. Aşağıda. Bazal ayarlarımız çok iyi. Bazal ayarlarımıza güvendiğimiz için. Bir de ben şundan dolayı rahatsızlık duyuyorum. Teknolojinin eksik tarafı şu. Sensörlerde hata olabiliyor. Mesela, karşılaştığımız sıkıntılardan bir tanesi de bu. Biz mesela biliyoruz az çok sensörden yanlış ölçtüğünü de. Sensörden... Bazı noktalarda daha iyi sonucu karşılaştırabiliyoruz. Mesela sensör sonuçta bir algoritma kuruyor, şekerinizi bir şekilde ölçtüğünü iddia ediyor. Ama örnek veriyorum sensör çıkmış olabilir, sensörün algıladığı o hücrelerde problem olmuş olabilir. Mesela şekerin 60 olmadan da 60 gibi gösterdiği zaman insülininizi kesiyor. E şimdi şekerin zaten yüzlerde. İnsülini kesince bu sefer hiperglisemiye neden oluyor. O nedenle ben hani diyorum ki çok aşağı olursa her halükarda tamam kessin, yanlış da olsa. Ama 80’lerde 90’larda dokunmayın çünkü, biz karbonhidrat sayımımıza insülindeki, bazal insülinimize, bolus insülinimize güvendiğimiz için diyoruz ki bu şekilde bir sıkıntı olmaz. Eğer ölçüyorsa da yanlış ölçüyordur diyerek çok fazla düşükte duraklatmayı da kullanmıyoruz.

E.Ş.H.: Anladım. Bir de oğlunuz siz ve eşinizin arasındaki iş bölümü bu diyabet yönetimi anlamında nasıl onu da sorabilir miyim? Neleri şu an oğlunuz üstleniyor?

CP1: Evet. Şöyle, şimdi işte geçen Medipol’de de bir sunum yaptığımızda aslında iş bölümüne göre yapmıştık. Mesela özellikle bazallar bende. Şimdi bazal ayarları biraz önce bahsettim ya, büyüme hormonları şu bu gibi etkenlerden dolayı bazalı değişebiliyor. Bazal ayarlarını şu an tabii ki her yaptığımı oğluma anlatıyorum çünkü ben hep şu kanıdayım: Diyabet evet hepimizin bir sorunu ama öncelikle oğlumun sorunu. Yani oğlum bunu tek başına idare edebilmek zorunda. Bu böyle yani. Bunu kabul etmemiz lazım. Biz anne baba olarak destek olmak durumundayız. Yani biz hangi noktalarda destek olacağımızı bilirsek onun üzerinden yük almaktan ziyade ona bu işi öğretmek, bu küçük yaşındaki iş yükünü hafifletmek... O nedenle bazallarını ben yapıyorum ama yaparken anlatıyorum. Bolus konusunda da kendisi yapıyor. Ama mesela yemek işte, daha çok eşim mutfakta ve yemek hazırladığında şunu söylüyor: Oğlum bu yemek yağlı veya işte oğlum bak burası 30 karbonhidrat olabilir. Ama genel sayımını oğlum yapıyor. İlk başta tamamen eşim yapıyordu. Ve oğlum işte aşama aşama öğrendi. Mesela şu an rahatlıkla tatile gönderebiliyoruz bizsiz babaannesinde anneannesinde kalabiliyor. Arkadaşlarıyla dışarıda durabiliyor. Dışarıda istediğini yiyebiliyor. Bu noktada hani sürekli böyle aile içerisinde herkesin her konuda bir vakıflığı var ama dediğim gibi yemek konusunda annesi destek oluyor, bazal konusunda ben. Bir de küçük oğlumuz var biliyorsunuz. Mesela o da biliyor karbonhidrat sayımını. Çünkü hani sadece hazır bir bilgi vermekten ziyade biz hep öğretici olmaya çalışıyoruz. Yani bu olay şöyle yapılır ya da işte bunun bilgisine buradan ulaşabilirsin. Bak eğer ulaşamazsan işte elinde telefon var internet var bir şekilde bir yere gittiğinde de okulda da rahatlıkla o bilgiye ulaşip yapabiliyor. Ama şöyle diyeyim yaşı ilerledikçe şu an bizim elimiz çekiliyor. Daha çok ona bırakıyoruz.

E.Ş.H.: Anladım. Bir de size şey soracaktım yine bu ürünlere geri döneceğim ama onu sormayı unutmuşum. Diyabete yabancı birine pompanın sensörün hayatınızdaki yerini anlatacak olsanız neye benzetirdiniz? Onu da soracaktım, çok da güzel benzetmeler kullandınız o yüzden özellikle bunu da sormak istedim.

CP1: Sesiniz gelmedi ama... duyabiliyor musunuz...

E.Ş.H.: Evet, evet ben duyabiliyorum. Siz duyabiliyor musunuz?

CP1: Tamam, tamam. Şu an evet duyuyorum. Ya şimdi şöyle diyeyim hani halk arasında var ya elim ayağım, elimiz ayağımız diyoruz ya.

E.Ş.H.: Evet, evet.

CP1: İnsülin pompası ve sensör gerçekten bizim mutluluk kaynağımız. Bir de yani insülinin kendisi. Ben işte aileler maalesef diyabet olduğunda veya diyabeti bilmediğinde bir ilaç olarak bakıyorlar işte biraz daha uzak durmaya çalışıyorlar acaba kullanmadan nasıl olur diye düşünüyorlar ama. Hani sonuçta bilimsel olarak bakıldığında bugüne kadar maalesef kesin bir çözüm yok o nedenle insülin bizim nasıl diyeyim... Hayata yön verebildiğimiz bir can suyumuz diyebilirim. Örnek veriyorum mesela pandemi dönemi. Pandemi dönemi çocuklar dışarıya çıkamıyorlar, hareketleri kısıtlı. Şimdi ben görüyorum paylaşımlarda, işte evin içerisine trambolin almışlar. Bakın, ben eğitimci olarak şunu görüyorum ve yanlış olduğunu düşünüyorum: Evet diyabet bir rahatsızlık, spor hepimizin hayatında olması lazım ama evde bir çocuk diyabetli diye çocuğa evi, yani... Diyabetli olmadan bir trambolin alabilirsin. Ama diyabetli diye trambolin alıp da kardeşleri varken o gidip tramboline çıkıp kan şekeri düşürmek için uğraşırken diğer kardeşlerinin oturarak televizyon seyretmesi veya bir şey yapmaması bence psikolojik olarak yıkım diye düşünüyorum. Yani biz spora önem veren bir aileyiz. Yani olması gerekiyor. Ama zaman zaman biz de tabii ki aşırı kilolarımız hani, fazla kilolarımız... Aşırı demiyim ama fazla kilolarımız olabiliyor. Ama diyabetli bir çocuğun spor yapması gerektiğini, insanların spor yapması gerektiğini düşünmemiz lazım. İşte insüline gelecek olursam şimdi bu pandemi döneminde aileler çocuklarını koşturuyorlar, işte trambolin alıyorlar ama insülin elimizde ya bizim. Ya insülin miktarımızı artırıyoruz. İnsülin miktarını arttırdığımız zaman kan şekeri normale çekiyoruz. Veya işte spor yaptığı zaman insülin miktarımızı azaltıyoruz. Ve kan şekeri yine normale dönüyor. Yani aslında bizim elimizde diyabete karşı bir silah gibi. Çok önemli. Pompa da aynı şekilde sensör de aynı şekilde. Yani sensör, pompa bizim can suyumuz, bizim kurtarıcımız. İşte oğlumun özgürlüğü diyebiliyorum. Mesela kimi aile şunu söylüyor, ya işte çocuğun vücudunda bir pompa var sensör var. Şimdi ben onları takmadığı zaman çocuğun elinden özgürlüğünü alıyorum. Çünkü dışarı arkadaşlarıyla rahat rahat çıkamıyor. Bir işte bir doğum gününe gidip rahat rahat yemek yiyemiyor veya arkadaşlarıyla bir partiye gidemiyor. Onu boş ver akrabalarına gidemiyor insanlar. Ama sensörle pompaya bağlandığı zaman kimine göre özgürlüğü kısıtlanıyor, bana göre tam tersi. Çocuğuma ben özgürlük veriyorum. Özgürlük vaat ediyorum. Onu taktığı an dışarda her şeyi yapabiliyor. İstedığı yere gidebiliyor, istediği her şeyi yiyebiliyor. Dediğim gibi insülin öncelikle çok önemli bizim için. Arkasından da insülin pompası ve sensör bizim mutluluk kaynağımız. Yani ben mesela 15 Temmuz darbesi olduğu zaman var ya... Etimesgut tarafında oturuyoruz, bu taraf da çok tam hareketli olan bir yerdi. İnanın ilk dolaba gittim baktım insülin var mı diye. Şundan dolayı yani çok şükür bir şey olmayacağını yani insan biliyor ama savaşta, kıtlıkta, zor durumda mesela şu an pandemide bile aklımızda şu var, hani yasaklanırsa ister istemez yurtdışından gelmezse ne yapabiliriz? Çünkü yok, o olmadığı zaman bizim hayatımız gerçekten çok riskli. O nedenle ben hem insüline hem insülin pompasını bizim moral motivasyon kaynağımız, oğlumun da özgürlük kaynağı diye bakıyorum.

E.Ş.H.: Çok teşekkürler. Peki bu ürünlerde yine pompa ve sensörde keşke olsaydı dediğiniz özellikler var mı? Keşke şöyle bir şey de yapabiliyor olsaydı. Hatta veya sensör ve pompa diye sınırlandırmayarak şey diye de sorabilirim yani mesela ölçümü, kan şekeri ölçümünü keşke şu şekilde yapabilseydik veya insülin uygulamasını keşke şöyle yapabilseydik dediğiniz...

CP1: Şimdi şöyle, yani şimdi elektrik elektronikçi olarak bu işin içerisindeyim. Ben daha önceki iş tecrübelerimin bir tanesinde Arçelik AŞ.'ye de çalıştım ben bulaşık fabrikasında. Şimdi az çok ticari olarak da insanların bakış açısını biliyorum. Ben biraz da bu işin ticari olduğunu düşünüyorum. Yani hani tamamen ticari değil tabii ki. Sonuçta hani Allah razı olsun böyle bir ürün çıkarmaları çok güzel. Ama bir taraftan da bu çalışmaların bir ekonomik değeri var. Bu ekonomik değeri çıkartmak durumundalar. Ve ben basamak basamak geliştiğini düşünüyorum ama işte keşke biz bu işi ileri düzeyde kontrol edebileceğimizi düşündüğüm için ben diyorum ki keşke biraz daha kullanıcıya açabilselerdi bu profilleri. Yani ben daha iyi bir yayma düzeni yapabilseydim. Mesela, şöyle diyeyim size, oğlumun mesela yemek saati yok. Yemek saati olmadığı için mesela yemek 7'de yedik, 10'dan sonra birden pat diye bir akraba geldi elinde bir paketle geldi bir şeyler daha getirdi, onu da yiyor oğlum. Yani yemesi gerekiyor aynı bizim gibi yiyor. Mesela o durumda bizim işte insülin pompasına müdahalemiz biraz

daha zorlaşıyor. Çünkü ikinci bir yemek için insülin göndermemiz gerekiyor veya yaymamız gerektiğinde daha önce bir yayma yaptıysak eğer o yaymayı yapamıyoruz. Yani üzerine bindiremiyoruz. Ne yapmamız gerekiyor, onu kesiyoruz tekrar bir hesap tekrar devam ettiriyoruz. Ama bu mesela işte ikinci bir profil ekleme durumu olmuş olsaydı, hani ikincil yemek üçüncül yemek şeklinde. Bu aslında otomasyon olarak yapılabilir. Yapılabileceğini inanıyorum. Hatta çok güvenli bir şekilde yapılabilir. Bunlar sağlanabilirdi. Daha iyi bir kullanıcı menüsü yapılabilirdi. Onun dışında işte sensörler daha iyi ölçüm... Yani şimdi bazılarında özelliği var ama, mesela cep telefonuyla uyumlu olmuş olsaydı. Mesela 640 G ile öyle bir durum söz konusu değil. Sadece cihazın kendi üzerinde bir yazılım var, cihazın dışında bir cep telefonuna gitmiyor. Ama 780 çıktı, yeni çıkan versiyonunda bu özellik var. Ha diyeceğim özellikle insülin pompasında bizim çünkü yeme alışkanlıklarını en iyi kontrol edebilecek olan aile. Tabii her aileye açılması gerekir mi biraz soru işareti. Ama aileye özel menülerin daha esnek kullanılabileceği bir alan yapılabilirdi. Mesela benim düşüncem o. Bir de şu, mesela mini bazal pompalar olabilirdi. Veya mesela günlük pompalar. Şundan dolayı diyorum, ebatı büyük pompanın, özellikle genç kızlar mesela elbise giymek istiyor o elbiseyle olmuyor maalesef. Yani içerde bir yerde olması lazım. Kızlar en ufak bir şeyde bunu daha çok takıntı haline getiriyor. Erkekler o kadar değil de. Ben de oğlumdan dolayı diyorum. Özellikle bir de okuldaki ergen çocuklarla karşı karşıya geldiğimiz için. Estetik kaygısı kızlarda biraz daha erken başlıyor. Erkeklerde biraz daha geç oluyor. Ama yine de ben diyabetli olmayan bireyler kadar özgür olmaları taraftarı olduğum için söylüyorum. Mesela işte kız bir abiye giyecek, erkek bir takım elbise giyecek. Bir davet var yemek var işte büyük bir cihaz yerine patch daha küçük günlük hani kullan atlar var ya.

E.Ş.H.: Evet.

CP1: Belli bir insülin miktarını alan ve o gün ne kadar olabilir, insülini biliyorsunuz aslında çok küçük bir miktarı hani ben yüz ünite diyorum ama inanın 100 dediğim şey belki 10 damla, belki 15 damla. Yani küçük bir ebatı olmuş olsa, taksa vücuduna günlük istediği yere gitse çok kullanışlı olur. Ve çoğu aile insülin pompasını bu yüzden takamıyor. Çok büyük taşıyamaz... Daha taşınabilir daha ergonomik bir yapısı olsa ben ailelerin hiçbirinin buna, tabii ki maliyet önemli ama, yani şu an maliyeti yetip de sıcak gözle bakmayan bir kişinin en büyük korkusu çok büyük taşıyamaz... Taşıyamaz kaygısı. Küçük günlük patchlere dönüştürülebilir.

E.Ş.H.: Evet bahsettiğiniz kaygılara ben de gerçekten çok fazla rastladım. Bu da bence çok değerli bir öneri. Çok teşekkürler.

CP1: Evet.

E.Ş.H.: Bir de tedavi sürecine sağlık profesyonellerinin nasıl dahil olduğunu merak ediyorum. Siz şu anda düzenli olarak üç aylık kontrollere mi devam ediyorsunuz acaba?

CP1: Evet, evet. Şöyle yani normalde prosedür, gerekli prosedür tip-1 diyabetli birey her zaman diyabet hemşiresi ile iletişim halinde olabiliyor. Yani diyabet hemşiremizin, diyabet diyetisyenimizin telefon numarası bizde var. Ulaşabiliyoruz. Ama her üç ayda hem hemogloblin A1C. Aynı zamanda işte diyabet bir otoimmün rahatsızlık olduğu için buna kardeş rahatsızlıklar var. Mesela işte hashimato, daha sonra çölyak... Bunların olma riskleri var. Bunlarla ilgili testler de yapılıyor üç ayda bir. Kontrol ediliyor bir de işte çocuk olduğu için gelişiminde bir sıkıntı var mı. Biliyorsunuz eğer iyi yönetilmezse diyabet bazı gelişimsel sıkıntılara da neden olabiliyor. O nedenle üç aydan üç aya gidiliyor. Ama mesela şu pandemi döneminde biz yaklaşık bir buçuk yıl gitmedik. Bunun aslında rahatlığı nereden kaynaklandı? Yine sensör ve insülin pompasından. Çünkü biz orada hemogloblin A1C'mizi hesaplayabiliyoruz. Ve zaten görüyoruz yani, aslında hesaplamaktan ziyade ben günümün 24 saatini görüyorum. Ve yani yine diyorum ya, tabii ki sağlık danışanlarının olması bizim için büyük bir nimet ama diyabeti bir şekilde kavradığımızdan dolayı mesela ben bugüne kadar hiçbir bazal ayarını doktora ayarlatmadım. Hiçbir bolus ayarını doktora ayarlatmadım. Yani ilk doktordan çıkarken tabii ki onlardan yararlandım yani şöyle. İnsülin pompası haricinde. İlk çıkarken bize ne olacağını, insülin kalemi ile nasıl yapılacağını söylediler ama onun dışındakileri ben kendi başıma, kendi işte ilk önce bireysel daha sonra... Şu an oğlumun boluslarını çok rahatlıkla ayarlayabiliyor. Kendi başımıza ayarladık. Ama tabii ki bunda tabii ki en büyük destekçimiz sensör ve pompa. Yani geri dönüt alabiliyoruz, yanlışımızı bulabiliyoruz. Ve hani doktor yani ailelerin en fazla ihtiyaç duyduğu, doktora ihtiyaç duyduğu nokta şu: Bazal ve boluslarında problem yaşıyorlar. Ve ister istemez bir endokrin uzmanından destek almak durumunda

kalıyorlar. Bir de biliyorsunuz bu sensörler, sensör değil de pompa, doktor onayıyla raporuyla oluyor. Eğer doktor onay vermezse alamıyorsunuz. Öyle hani benim param var alayım diyemiyorsunuz. Muhakkak onay vermesi lazım doktorun. O açıdan da bir diyabet ekibi ile hareket etmekte fayda var.

E.Ş.H.: Bir de size genel, daha genel bir soru olacak bu ama diyabetli yaşamda önemsenmesi gereken sizce en kritik noktalar neler diye sorsam. Belki hani yeni tanı almış birine tavsiyeler gibi de düşünebiliriz bunu.

CP1: Şöyle, diyabet ve tanı alındığında bence hep diyorum ya işte sayfamızda da... Bilimin ışığında gitmek gerekir diye söylüyorum. Öncelikle eğer kesin tip-1 diyabet tanısı konulduysa bununla insülinle baş edebileceğini insanların ya da ailelerin öğrenmesi lazım. Sahip oldukları ekonomik durumu işte buna çözüm olacağını vaat eden kişilere harcamamaları lazım. Ben, benle iletişime geçen herkese bunu tavsiye ediyorum. İyi bir diyabet ekibi ile hareket ettiğinizde aslında ekonomik olarak da rahatlamış oluyorsunuz. Yani sömürülmüyorsunuz. Çünkü umut dünyası. İnsan çocuğunda böyle bir rahatsızlık duyunca bu umut, yani çocuğunu iyileştirecek umuduyla çok yüksek meblağlarda para harcayan insanları biliyorum. Ya olmadığı halde. Yani şunu anlarım, evet çoktur parası her yere harcayabilir. Ama kıt kanaat yetiştirmesine rağmen ekonomik kaynaklarını anlamsız yere vaatler veren, boş vaatler veren insanlara harcamak yerine bunu teknolojiye harcamaları gerektiğini düşünüyorum. Yani işte insülin kullanılarak diyabetle baş edilebilir. En azından mesela sensör ekonomik olarak evet devlet karşılamıyor ama ben olsam eğer ekonomik olarak her ay karşılayamayacak durumda olsam inanın en azından ayda bir hafta takarım. Veya olmadı iki ayda bir kan şekerlerimi görürüm çünkü o bana bir izlenim yaratır. Hani biraz önce bahsettik ya bireysel özellikler... Mesela benim vücudumda nasıl etki ediyor? Veya işte karbonhidratlar, şu karbonhidratlar bana nasıl etki ediyor? Mesela kimileri diyor ya ben şunu yiyince şekerim fırlıyor. Acaba neden? İşte bu teknolojilerle en azından her ay 24 saat kullanmasak dahi iki ayda bir, üç ayda bir belirli aralıklarla takarsak eğer, bunları kullanırsak ben diyabeti daha iyi yönetebileceğimizi düşünüyorum. Tabii ki diğer sağlıklı beslenme, spor yapma, tamam bu diyabetli aileye verilecek öneri olmaması lazım. Yani bu herkes için geçerli. Ben de sağlıklı beslenmek zorundayım. Ben de spor yapmak zorundayım. Ben de sigara alkol gibi vücuda zarar veren ürünleri tüketmemek veya az tüketmek durumundayım. Ama diyabetli bir ailenin insülinin mucizesine inanması ve bunu nasıl kullanması gerektiği konusunda da teknolojiden destek alması gerektiğini söyleyebilirim.

E.Ş.H.: Teşekkür ediyorum. Bir de birazcık zorluklar, endişeler çok kısa onlarla ilgili birkaç şey sormak istiyorum. Yavaş yavaş benim de sorularımın sonuna geliyoruz, sizin de bayağı vaktinizi aldım bu arada. Umarım bir 10 dakikanız daha vardır. Eğer bir mahsuru yoksa birkaç sorum daha var.

CP1: Tabii ki. İnşallah faydalı olabiliriz

E.Ş.H.: Çok çok faydalı oldu benim için gerçekten bu tecrübeleri dinlemek. Oğlunuzun diyabetli olduğunu size hatırlatan bazı anlar oluyor mu? Onu da merak ediyorum. Böyle özellikle hani onu hatırlatan birtakım anlar oluyor mu?

CP1: Ya... İlk başlarda mesela, şu an o kadar değil, şu an inanın hani tabii ki vardır ama böyle beni kafamın bir yerinde? Yok. Mesela ilk başlarda özellikle sensör ve pompa kullanmazken inanın ben okulda ders anlatamıyordum. Niye ders anlatamıyorsun? Şöyle, anlatıyorsun tabii ki ama aklımda hep şu var. Şekeri kaç acaba? Acaba kaç? Telefonuma bakıyorum, eşimden mesaj gelecek mi? İşte onlar da tokluk-açlık şekerleri. Yani 24 saat boyunca olan şekerler değil. Acaba hipoglisemi oldu mu korkusuyla hep başbaşıydık. Sonra mesela survivor o yıllarda çok böyle revaçtaydı, oğlum yedi yaşındaydı. Survivor'ı çok izliyor. Oraya gitmek istiyor. Mesela aklıma gelenlerden bir tanesi, ya gidemez... Yani işte mesela arada izlediğim zaman o anki o sahne aklıma geliyor, o anki hani böyle bir yüreğiniz burulur ya... O burukluk mesela aklıma geliyor, yapamayacağı... Hani yapamayacaktan ziyade, orada mesela bana biri psikolojik olarak bir çöküntü olmuştu beni etkilemişti. Onun dışında pilot olmak istiyordu ilk başta oğlum. Neyse ki o çocukluk şeyiydi. Meslek olarak biliyorsunuz pilotluk askerlik dışında her mesleği yapabiliyorlar. Bu güzel bir bakış açısı. Veya işte güzel bir durum. İlk işte pilotluktan bahsederken ondan işte vazgeçti, o benim bazen bir aklıma gelir. Onun dışında çok, hani topluma girdiğinde ya diyabetli bu gibilerinden bir şey olmuyor yani. Çünkü yapamadığı bir şey yok. Güzel sonuçlar alıyor. Mesela işte geçen sene lise sınavına girdi çok güzel bir sonuç aldı.

E.Ş.H.: Tebrik ederim, ne kadar güzel.

CP1: İşte %0,1'lik dilime girdi. Ve Ankara'yı biliyor musunuz bilmiyorum.

E.Ş.H.: Az çok biliyorum.

CP1: Siz İstanbul'da...

E.Ş.H.: İstanbul'da yaşıyorum ama Eskişehirliyim aslında.

CP1: Evet şu an Atatürk Anadolu Lisesi'nde. Ankara'nın en iyi liselerinden. Yani çok iyi bir yere girdi. O bizi mutlu ediyor, o kendini de mutlu ediyor aslında. Hani yapabildiğini görüyorum. Ve beni en çok mutlu eden şeylerden bir tanesi çok duyduğum için ve oğlumda duymadığım için. Mesela şunu hiç sormadı ben neden diyabet oldum? Onun aksine küçük oğlum ben niye diyabet olmuyorum diye yakınıyor. Çünkü şeyi görüyor işte oğlum paylaşıyor video bir şekilde diyabeti ile ilgili hiçbir şey engel değil. Ve şey görüyor abisini biraz daha popüler görüyor. İşte telefon açıyorlar oğlunuzla görüşebilir miyiz diyorlar. Veya işte bir canlı yayına katılabilir mi diyorlar. Diyabet daha böyle pekiştirir, olumlu bir pekiştirir olmuş oluyor. Ama oğlumdan şunu duymadım ben, neden oldu, neden diyabet oldum sözünü duymadım. Bir de mesela beni hani bazen üzen o... Şöyle diyeyim, hiç olmadık yerden bazen bir strip çıkıyor. Veya akşam bakıyorum oğlum işte kan şekerini ölçmüş, cihaz orada açık durunca böyle bazen bir duraksıyorum yani hani insanın gözün dalar ya. Öyle bir dalıp gider ya... Bazen o bizi etkiliyor ama hani bu bazen memlekete gidince sokakta oynadığın eski mahalleyi görünce de hüzünleniyorsun. Hani buna benzer bir hüzün. Yoksa, çok büyük bir kaygı değil.

E.Ş.H.: Anladım. O zaman anladığım kadarıyla sosyal hayatında arkadaşlık ilişkilerini etkileyen bir durumda değil diyabet şu an oğlunuz için.

CP1: Yok, değil. Kesinlikle değil. Şöyle diyeyim, şimdi Ramazan ayındayız. Şimdi ben zamanında, şu an tutmuyorum oruç değilim şu an. Ama işte zamanında oruç tutuyordum, biliyorum onun psikolojisini, okuldaki psikolojisini. Arkadaşların tutuyor senin de tutman sana gurur veriyor. Bir zorunluluk olarak değil de o psikoloji. Mesela oğlum ilkokulda, pardon ortaokulda da aynı şekilde oruç tutmak istediğinde biz destek olduk oruç tuttu. On on bir gün kadar oruç tutmuştu. Mesela her Ramazan oruç tutmak istediğinde oruç tutuyor. Mesela geçen gün sitede arkadaşlarıyla iftar yapacaklarmış, yine tuttu orucunu. İşte sitenin bahçesinde iftarını açtı. Yani inanın yapmak istediği her şeyi biz yapması için elimizden gelen desteği veriyoruz ve yapıyor. O nedenle şey yok yani şu ana kadar öyle karşılaş... Sen diyabetsin, bunu yapamazsın olayıyla hiç karşılaşmadı.

E.Ş.H.: Çok güzel. Bir de sizi endişelendiren, korkutan şeyler var mı? Bu konu ile ilgili. Hipoglisemiden bahsettiniz, sanıyorum ailelerin en ciddi endişesi bu anlamda oluyor. Onun dışında böyle işte sizi endişelendiren, korkutan bir şey var mı?

CP1: Şöyle işte şimdi her anne babayı muhakkak işte evladından ayrı kaldığında bir endişe sarar. Bakkala gönderirken bile araba mı çarpacak acaba? Büyük böyle bir kaygı vardır ya. Panik durumu. Benim bireysel olarak en büyük korkum, korkularımdan bir tanesi mesela üniversiteye gittiğinde işte bir arkadaş ortamı olacak. Kendisi olacak. İşte mesela şimdi akrabalarımıza gidiyor ama sonuçta tanıdığınız insanlar, güvendiğimiz insanlar. Hani bir pompada alarm olduğunda müdahale edebilecek birileri, destek olabilecek birileri. Ama üniversiteye gittiğinde acaba sıkıntı yaşar mı? Ama hep aklımda da şu var, teknoloji daha da gelişecek o zamana kadar. Daha rahat olacağını düşünüyorum. Ama aklımda tabii ki acaba... Hani şimdi anne baba olunca yanımızda olunca rahatlıkla kontrol edebiliyorsun. Mesela biz biraz önce bahsettiğim gibi yavaş yavaş elimizi çekmeye başladık. Eskiden hep şuydu: Oğlum şekerin kaç? Oğlum şekerin kaç? Oğlum kaç oldu şekerin? Yani hep böyle bir soru vardı. Şimdi mesela biz bunu bıraktık neredeyse. Ben bazen gidiyorum yataarken pompasındaki değerlere bakıyorum nasıl gitmiş, işte ortalaması kaç olmuş. Çünkü ergenliğe de girmeye başladı. Sürekli böyle onun peşinde gitmek, sürekli şekeri ile ilgilenmenin sıkacağını düşünüyorum. Çünkü onun artık baş etmesi gereken başka problemler var. Başka kendini keşfedecek başka alanlar var. Bu alanda da biraz uzak durmaya çalışıyorum ama yine de hani şu an yine de görüyorum şekerini ben. Üniversiteye gidince anne baba olarak ya acaba ortalaması kaç oldu, ya da işte bu endişe var. Onun dışında çok büyük bir endişemiz yok.

E.Ş.H.: Peki bu yeni gelişen teknolojilerde böyle özellikle umut verici bulduğunuz birtakım gelişmeler var mı?

CP1: Yani şöyle, işte 780 G'nin varlığı bence güzel. Artı, işte bu yapay pankreas çalışmaları var yine diyabetli aileler tarafından geliştirilen... Türkiye'de kullanan arkadaşlarımız da var. Ama ben hani şöyle şu an için çok gerekli görmüyorum ama biraz önce bahsettiğim gibi bizim kullanımımızda daha böyle esnek davranabilmemizi sağlayacak teknolojilerin gelişeceğini görüyorum. Bir de yani ebatlarını küçülteceklerini düşünüyorum. Ebatları küçüldükçe daha büyük bir esneklik sağlayacağını düşünüyorum. Aynı zamanda insülin önemli biliyorsunuz. İnsülinin etki etme hızı teknoloji ne olursa olsun değişmediği sürece belli rutinleri tekrarlayacak. Şu an mesela FIASP denilen yurtdışında satışta olan bir insülin var, hızlı etki eden insülin. Onu da kullandık biz. Yurtdışından temin ettik kullandık. Ama şundan dolayı kullanmayı bıraktık. Çünkü yurtdışına bağımlı kalmak gerçekten problem. Yani etkisi homolog kadar geç değil ama çok çok da arasında fark yok. Bir şekilde ona alışınca yeme alışkanlıklarını, rutinlerinde yaymayı da değiştirmek gerekiyor. İnşallah ilerleyen zamanda hızlı etki eden insülinler Türkiye'de de satışta olursa bu teknolojiadaki gelişmenin, insülindeki gelişmeyle birlikte çok daha iyi bir diyabet yönetimi sağlayacağını düşünüyorum.

E.Ş.H.: Çok teşekkürler. Son bir iki sorum kaldı. Bir şey soracaktım genel olarak diyabet ve diyabetle yaşamayı yine bu konuya yabancı birine anlatacak olsanız nasıl tarif edersiniz? Bir iki kelimeyle neye benzetirsiniz diyabetle yaşamayı?

CP1: Ya şöyle hani şunu söylüyorum ben. Tabii ki teknolojiye ulaşanlar için söylüyorum. Ya bir düşünün, bu bir rahatsızlık, aslında bir hastalık değil. Gerçek anlamda hastalık değil. Hani normal şartlar altında bahsettiğimizde. Eğer senin teknolojin varsa vücuttaki bir eksikliği dışarıdan tamamlamış gibi oluyorsun. Bu işte gözü miyopsa eğer teknoloji de varsa bir gözlük takarak bundan kurtulabiliyorsun. Daha iyi görüyorsun. Ve işlerini çok iyi yapabiliyorsun. Ama miyop olan birisinin gözlüğe ulaşamaması çok kötü bir durum. Diyabetli bireyler de aynı. Bu eksikliğimizi dışardan tamamlıyoruz. Yani insülin pompası ve sensörle yaşamak şu anki teknolojiyle belki biraz kaba gelebilir ama biz hayatımızı normal bir şekilde sürdürebilmek için bu cihazlardan destek alıyoruz ve bu cihazlarla eksikimizi kapatmış oluyoruz. Hastalık durumu söz konusu değil. Ağrı durumu söz konusu değil. Sızı durumu söz konusu değil. Yani sağlıklı yaşanabilecek ve sensör, insülin ve pompayla hayatımızı güzel geçirebileceğimiz bir durum olarak tabir edebilirim ben diyabetle yaşamı.

E.Ş.H.: Çok teşekkür ederim. Sonunda da şunu sormak istiyorum. Yarı mükemmel bir dünya düşünsek, diyabetin hala olduğu fakat her türlü teknolojiye, işte şu an mevcut veya düşünebildiğimiz her türlü teknolojiye ulaşabildiğimiz. Bu tür bir senaryoda nasıl bir diyabetle yaşam düşünülebilir sizce? Yani her şeyin mümkün olduğu bir senaryo tasarlasak.

CP1: Şimdi hani yeni teknolojiler aslında biraz güzel şeyler vaat ediyor. Hani insan insülinine yakın bir insülin keşfedilmesi. Ve bu insülinin yani mükemmel ölçüm yapan sensörle, mükemmel bir şekilde vücuda verileceği bir dünya. O zaman hani yine aynı şekilde belki tam bir gözlük karşılığı olabilir bu. Şimdi biraz daha böyle örtüşmeyebilir belki o örnek ama hani farklı pompa, sensör... Büyük veya biraz kaba gelebiliyor ama insülin dediğimiz o hormon çok fazla büyük bir hormon değil. Yani çok fazla yer kaplayacak bir hormon değil. Aslında şu an tam insanların verim alamamasının nedeni de sensör teknolojisinin de tam iyi olmaması. Yani iyi bir kan şekeri ölçen sensörle iyi bir insülin birlikte kullanıldığında mükemmel bir yaşam olabilir diye düşünüyorum. Yani her şeyin olduğu bir yerde diyabetin yine bir sıkıntı olacağını düşünmüyorum. Daha rahat, daha kolay, hani bir çip gibi. Bir çip takılardan iyi bir kan şekeri ölçümü ve kan şekere uygun insan insüline yakın bir insülinle iyi bir diyabet yönetimi sağlanabilir.

E.Ş.H.: Çok çok teşekkür ederim, çok faydalı oldu gerçekten benim için bu görüşme. Tüm aktardıklarınız çok kıymetliydi. Çok teşekkür ederim böyle zaman ayırdığınız için.

CP1: Rica ederim.

E.Ş.H.: Son olarak size şunu sormak istiyorum: Ben çalışmamın ilerleyen aşamalarında bu topladığım verileri, diyabetliler ve diyabetli yakınlarından topladığım verileri tasarımcılara ileteceğim ve onlar bu veriler üzerinden fikir geliştirmeye başlayacaklar. Daha sonraki aşamada da tasarımcılar ve diyabetli diyabetli yakınlarını bir araya getireceğim bir çalışma daha yapmak istiyorum. Bu geliştirilen fikirler

üzerinden bir fikir alışverişinde bulunabilmek, işte sizin gibi tecrübeli kişilerin fikirlerini alabilmek için. Öyle bir aşamada da tekrar sizinle iletişime geçebilir miyim? Böyle bir aşamada katkı vermek ister misiniz acaba?

CP1: Tabii ki, tabii ki. Eğer diyabetli bireylere destek olabilecek onların diyabeti de daha iyi yönetebilecekleri imkanlar sunacak bir girişimin içerisinde her türlü olmaya varım. Destek olurum, sıkıntı olmaz. Ben de teşekkür ediyorum ilginiz için. Bu konuda bilimsel çalışmalara fikirlerimi dahil ettiğiniz için ben de onore oldum diyebilirim. Çok teşekkür ediyorum

E.Ş.H.: Ben de çok teşekkür ediyorum. Eşinize ve oğullarınıza çok selamlar. İyi günler dilerim. Hoşça kalın, görüşmek üzere.

CP1: İyi günler. Güzel gelişmeler duymak istiyorum inşallah, haberlerinizi alırım.

E.Ş.H.: Umarım. Haberleşmek üzere. Hoşçakalın.

CP1: İnşallah. Kolay gelsin. İyi günler.

E.Ş.H.: Size de iyi günler.



PROBING METAPHORS TO INSPIRE DESIGN

Designers Exploring Metaphors in Narratives of Diabetes

Narrative document
November 2021

Figure C.1 : Narrative document.

HELLO!

Thank you so much for kindly accepting my invitation to take part in this study.

The attached document contains a selection of narratives related to living with type-1 diabetes. These narratives were elicited from conversations I participated in online communities of diabetes and conversations I had with patients, care partners and a healthcare professional.

I've conversed with them about their experiences of living with type-1 diabetes, but my focus was to elicit narratives rich in metaphors believing that looking into metaphors in user narratives can contribute to designers in constructing their users' worlds and may facilitate idea generation towards developing design proposals that could possibly fit into the world of users and contribute to their living.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

About the task

You are invited to consider these narratives, and metaphors used by narrators as a window opening to the world of people living with diabetes and as a stimulus for the design ideas that might improve life with diabetes.

exploring and analyzing narrators' metaphors:

While reading about the experiences of narrators, you are asked to pay attention to the metaphorical expressions used to talk about diabetes, different dimensions and periods of living with diabetes, concepts and technologies related to its treatment, and relationships relevant to life with diabetes.

As you go through the narratives, I kindly ask you to:

- Underline the words, concepts that comes from a domain other than the present one (source domain vocabulary).
- Identify patterns of explanations carried from a familiar source domain to a present concern (entailments), and explore metaphorically generated perceptions and actions.
 - How source domain's terms organize and influence narrator's current perception? What are the highlighted and hidden aspects of the present phenomena?
 - What are the behavioral consequences? What actions follow from the use of the identified metaphors?

generating design proposals:

As you explore narrators' use of metaphors, hopefully you will become familiarized with their worlds, and able to get behind the kinds of explanations that are not obvious on the surface, and so see opportunities of proposals for design.

You are invited to:

- Note down the questions that you want to ask the narrators to confirm or modify your conceptions of their world?
- Propose design ideas (can be a product, system, service, practice or something else that might contribute to their living)
 - What do you imagine could prevent something undesirable from happening to the narrators?
 - What do you imagine that could improve narrators' living with diabetes?
- Highlight metaphorical expressions that give you an idea for a design, and match each proposal with the part you take as an inspiration source -if there is an identifiable connection.

Proposals may range from novel verbal explanations of the life with diabetes, sketches or illustrations with verbal explanations. You can use the blank parts of the narrative pages. Feel free to use the extra pages at the end.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

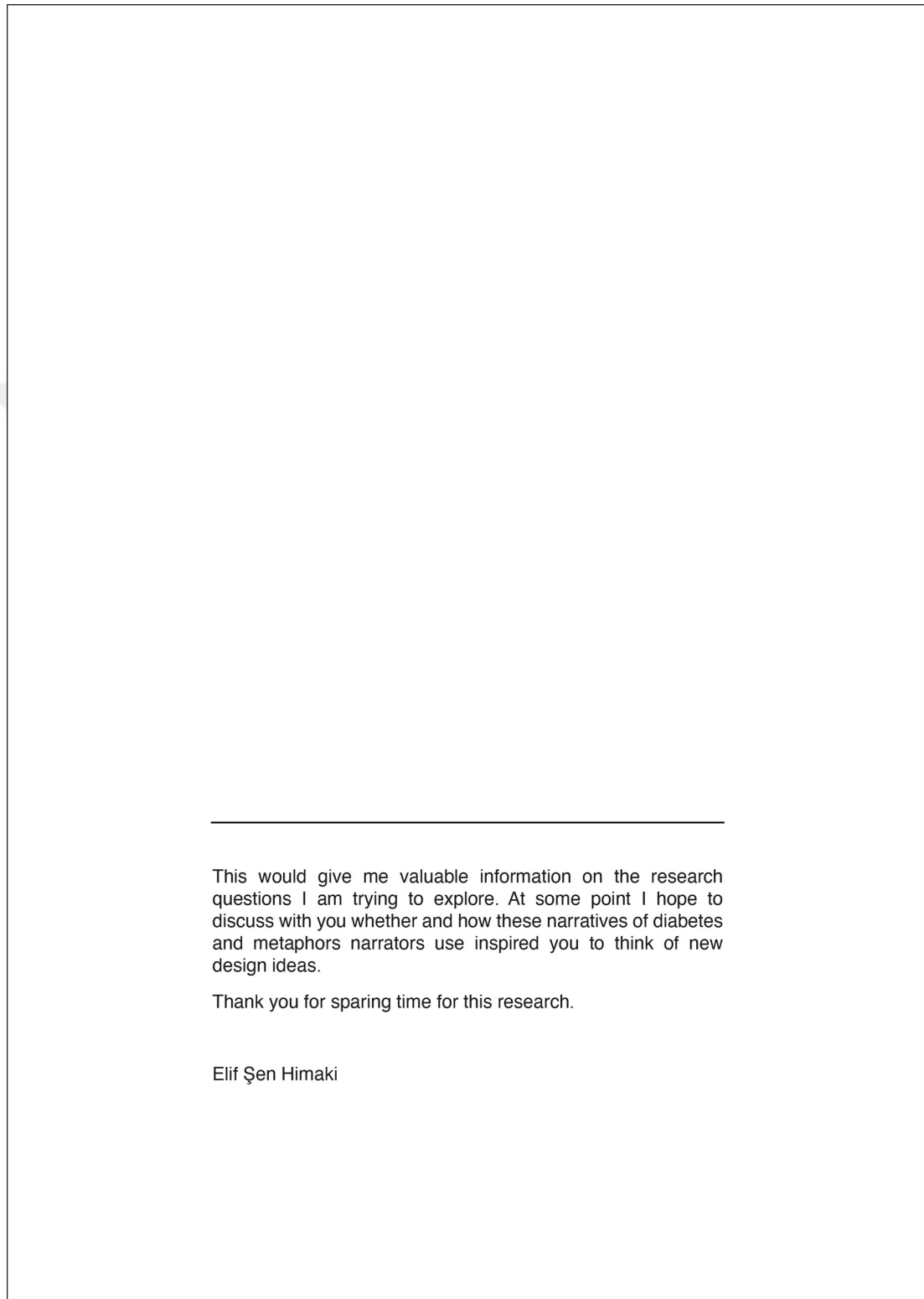


Figure C.1 (continued): Narrative document.

Before you start reading the narratives of diabetes, you may read the introductory explanation below and watch the attached videos. You will also find a document that explains the key terms related to diabetes treatment used by narrators to accompany the narrative document.

Please feel free to contact me anytime you need assistance.

ABOUT TYPE-1 DIABETES

Type-1 diabetes is an autoimmune disease occurs when some or all of the insulin-producing cells in the pancreas are destroyed. This leaves the patient with little or no insulin. And, insulin is the hormone that is required for the body to use the blood glucose. Without insulin, glucose accumulates in the bloodstream rather than entering the cells. As a result, the body cannot use this glucose for energy, and the high levels of glucose that remain in the blood cause excessive urination and dehydration, and damage tissues of the body, and can cause serious health problems if not controlled.

Type 1 diabetes is a chronic condition requiring extensive changes in life habits and entailing life-longing care practices (Silva et al., 2018). Patients require lifelong insulin therapy to help manage their blood sugar levels. And they should be checking their blood glucose levels continuously as monitoring and tracking the biochemical levels is a key action to prevent and control diabetes and other related illnesses. Therefore, various health measurement devices and systems, and insulin application technologies are in use.

ABBREVIATIONS

DP: Diabetes Patient

CP: Care Partner (Care partners in the participant group were parents of diabetes patients)

HP: Healthcare Professional (Healthcare Professional in the participant group was a pediatric endocrinologist)

G: Group conversation

U: Unit

You can find information related to the participants at the end of the narrative document.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

NARRATIVES OF TYPE-1 DIABETES

DIYABETİN KAVRAMSALLAŞTIRILMASI

notes and design ideas

U1-DP6: Vücudumuz insülin üretiliyor her gün, her an. Kan şekerini takip ederek kandaki şeker oranına bakarak sürekli salgıladığı bir hormon bu. Ve tip bir diyabetlilerde o hormon eksik oluyor, üretilmiyor daha fazla.

U2-DP6: O hormon eksikliğinde tip bir diyabetliler dışarıdan kendilerine insülin vererek telafi ediyorlar. Kompanse ediyorlar. Bunun için de günde bir tane bazal ve öğünlerle beraber bolus insülinler olarak alıyorlar.

U3-HP1: Kalıcı olduğunu da aslında belli bir aşamada söyleriz çocuk ve aileye. Ama hemen arkasında tip-bir diyabetin karmaşık bir problem olmadığını, insülin hormonunun fizyolojik bir şekilde yerine koyarsak tüm tip-bir diyabetlilerin normal ve başarılı bir ömür sürdürebileceklerini söylerim.

U4-G: Sorulardan bıkmış bizimki, bir gün tahtaya çıkmış, başlamış anlatmaya; "Arkadaşlar, benim vücudumdaki insülin makinesi bozuldu, hemşire abla bana kolumdan insülin veriyor, ondan revire gidiyorum ben".

U5-G: Tip-1 diyabet denen, elimizi kolumuzu bağlayan, hayatımıza biz istemeden girmiş bir hastalığımız var. Onu sadece bilgi inanç ve kararlılıkla yenebiliriz.

U6-G: Çoğu zaman zorlansam da onunla yaşamaya, dost olmaya mecbur olduğum yol arkadaşım.

U7-CP3: ... Hocayı bilirsiniz. Onun bir benzetmesi vardır. O der ki: diyabet bizim bir arkadaşımız gibidir. Her zaman yanımızda olur. Ama nazlı bir arkadaş. Hep suyu gitmek lazım. Birazcık kızdırırsan sana iyi davranmaz. Sen ona iyi davrandığın sürece o senin en yakın arkadaşındır gibi bir benzetme yapar. Yani diyabetle yaşamak da budur gerçekten. Hani siz gerekliliklerini yerine getirir, gerçekten hani yapmanız gereken yapıp maksimum dikkat ettiğiniz sürece ufak bir arkadaşınızdır.

U8-DP6: Hani böyle bir evcil hayvan gibi yanınızda olan bir arkadaş gibi. Eğer siz onunla ilgilenirseniz hani kedi gibi böyle uysal ondan sonra sevebileceğiniz tatlı bir arkadaş. Ama arkanızı dönerseniz, ilgilenmezseniz de bir anda aslana dönüşüp sizi parçalayıp yiyip bitirebilecek bir arkadaş. O yüzden sürekli ilgi isteyen gerçekten. Ama ilgi gösterdiğiniz zaman da çok güzel karşılığını yanıtını aldığınız hayatınıza normal sağlıklı bir şekilde devam edebildiğimiz bir durum. Ben de evet öyle görüyorum.

U9-DP6: Bunu bir hastalık gibi düşünme diyorum. Artık hayatının bir parçası. Ama bir hayat biçimi, lifestyle, yaşam tarzı değil. Yaşam tarzı insanın değiştirebileceği, vazgeçip başka bir şeye geçebileceği bir şey. O kadar da böyle polyanacılık yapılacak bir durum değil. Hani bir yaşam tarzı değil. Ama bence hastalık da değil. İnsanı böyle her şeyden geri koyan sürekli geri düşüren bir durum da değil. O kadar stigmatize etmeye de gerek yok. Ben bunu hastalıkla yaşam tarzı arasında bir yere koyuyorum diyabeti. Tip-1 diyabeti.

1

Figure C.1 (continued): Narrative document.

DIYABET İLE YAŞAMAYI KAVRAYIŞ

notes and design ideas

U10-DP1: Hayatın boyunca insüline bağımlı olarak yaşamak olarak söyleyebilirim.

U11-G: Manuel araba kullanmak diyordum ben.

U12-G: Cambazlık. Denge.

U13-HP1: Yani bir 'challenge' gibi düşünülebilir diyabetle yaşamak aslında. Bir meydan okuma. Ama bir savaş değil. Yani bir zorlukla baş etmek...Hani bir meydan okuma, bir güç gösterisi falan gibi... Yani bu yanı da var diyabetin tabi. Ama bir taraftan da evet yani bu elimizde olan bir şey, hani tamam bir meydan okuma ama bizim güçlerimiz buna yeter. Bunu da içeren bir meydan okuma yani öyle söyleyeyim.

U14-CP4: Ne kadar da çocuk ömür boyu bunu kendi çekecek olsa da...

DIYABET VE BİREY

U15-CP2: Amcamın kızında diyabet çıktı. 12 yaşındaydı o zaman.

U16-CP2: Ama o dönemde benim kızımda şeker yoktu.

U17-CP4: Çocuğunuz tip bir diyabet dedi.

U18-DP4: O da dedi ki hani ben şu an teşhis koyuyorum tip-1 diyabetsin dedi.

U19-DP6: Ben de anlatırım işte bende tip-1 diyabet var.

U20-DP4: Bana açıkçası diyabetli demek daha doğru geliyor. Ben diyabetliyim. Bir yaşam tarzım bu benim.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

DIYABETİN ORTAYA ÇIKIŞI / TANI

notes and design ideas

U21-DP6: Yani tanışma hikayem çok tuvalete çıkma, kilo kaybı ile başlamıştı. Sonrasında da bir aylık bir hastane sürecinden sonra diyabet artık hayatımdaydı, öyle diyim.

U22-HP1: Çünkü tipi-bir diyabet ansızın ortaya çıkan bir problem olduğu için genellikle insanlar büyük bir şaşkınlık yaşıyorlar...Semptomların başladığı andan geriye sararak neler olduğunu anlatmaya çalışıyorum. Birinci şeyim budur.

U23-CP5: En sonunda ama çocuk artık böyle hareket de etmeyince aldık götürdük biz... Onun üzerine kan testi yapıldı tabii ki. Biz işte ciğerinde enfeksiyon falan mı var diye beklerken şekeri 500, şekeri var bu çocuğun dediler. Ama daha önce dediğim gibi tecrübemiz yok o yüzden ben zannettim ki bir anlık bir çıkış, bir şey oldu, hastalık oldu vesaire. Gececek bir şeymiş gibi algılamıştım. Daha sonra tabi detaylarını öğrendik.

U24-CP1: Her şey çok güzel giderken birden böyle bir ket vuruyor hayatınıza.

U25-CP6: Yani hiç bilmediğimiz bir şeyle karşı karşıya... Bir de evladımız olunca tabii ki

U26-CP1: Yani diğer diğer böyle işte sağlıkla ilgili cihazlar almaya başladım. Şey gibi düşündüm: benim oğlum artık hasta, ve ben oğluma evde bakım yapmak zorundayım.

U27-CP1: Biz işte diyabet, tip-1 diyabet denildikten sonra ben internetten bakmaya çalıştım. Baktıkça çöktük.

U28-CP1: Ve bunun çözümünü aramaya çalışıyorsunuz.

U29-CP4: Dedim ki oğlum bak endişelenecek bir durum yok. Sonuçta kontrol altına alınabilen bir hastalık... Tamamen yediğine içtiğine dayalı, tamamen sağlıkla alakalı bir durum. Hani yediğin içtiğin şeyler senin tamamen sağlıklı tüketebileceğin şeyler.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

DIYABETLE YAŞAMA ADAPTASYON

notes and design ideas

U30-CP8: Aslında asıl eğitim evde başlıyor. Eve çıktığınızda sudan çıkmış balık gibisiniz.

U31-CP8: Burada hep hemşireler gelip insülin dozajını ayarlıyor, yemek hastaneden geliyor. Ama eve çıkınca bir hafta sonra siz baş başasınız... O hastalıkla diyelim... ve ondan sonra asıl süreç başlıyor. Yani o ilk zamanlar çok zor.

U32-DP1: Hayatım daha düzenli oldu aslında. Gerçekten doğru. Düzene sokuyor seni mecburen ama güzel de oluyor

U33-DP1: Bunu ben öğreniyorum, iyi gidecek. İnecek, çıkacak, düşecek... Bir şekilde öğreniyorum yani.

U34-CP1: 2015 yılında hiç örnek yoktu mesela çocuk örnek, çocuk videosu, çocuk işte... Diyabetli bir çocuğun yaşantısı nasıl hep onu aradı insan. Hep ben onu söylüyorum hani çorabın bir tekini arar gibi. Diyabetli olan birisini aradık. O günlerde özellikle.

U35-CP8: Ama neden olduğunu, işte nasıl ilerleyeceğimizi, süreç nasıl devam edecek bilmiyoruz. İnsülin iğnesi, insülin kalemi görmemiştik, iğne görmemiştik. Yani hayatımıza hiç şeker ölçmemişiz parmağımızdan vesaire...

U36-CP5: Hem uyku dengemiz çok bozuldu, hem hayatımızın bütün düzeni bozuldu.

U37-DP1: Oradaki doktor beni çok rahatlatmış. Hem diyabet hemşiresi hem de doktorum çok rahatlatmış beni. Bunun bir yaşam biçimi olduğunu aslında onlar bana anlattılar... Tıp bir diyabetin maalesef tedavisi yok. Ama işte şöyle yapman lazım. Beslenmene dikkat edersen, şekerini düzenli ölçersen hiç korkulacak bir şey yok. Bu bir yaşam biçimi.

U38-CP2: Ondan sonra, bunu yaşayan bir tek biz değiliz. Gruplardakilerle de artık telefonda görüşmelerimiz... Yani bir aile şeyine döndü. Kardeş gibi, hepimiz çok samimi olmaya başladık. Biz kendimizce WhatsApp grupları kurduk diğer ailelerle. Çünkü aileniz sizi anlamıyor. Başına gelmeyen kişiler bunu anlamıyor. Ama yanındaki arkadaşın seni çok iyi anlıyor. Seninle sabaha kadar o da bekliyor çünkü.

U39-CP3: Yani eğitimle ve başka ailelerle tanışmak... Ve bu camiadaki insanların içine girmekle çözülüyor bu iş. [...] Çünkü aynı dili konuşuyoruz. Aynı şeyleri yaşıyoruz. Aynı şeyleri paylaşıyoruz.

U40-CP5: O yüzden bence gruplarla tanışmak yani benim hayatımda gerçekten pozitif bir yere sahip. Ama hani körü körüne onları da dediğim gibi... Çünkü herkes bir şey söylüyor. [...] O yüzden hani gruplardakini de yine bir süzgeçten geçirerek... Ama sonuçta bir fikir veriyor bana. O yüzden çok önemli.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

DIYABET TEDAVİSİNİ KAVRAYIŞ/ ANLAMLANDIRMA

notes and design ideas

U41-HP1: Tip-1 diyabette glikozu sürekli hisseden ve ona göre insülin salgılayan bir hücre fonksiyon dışı kalınca, ki otomatik olarak ayarlanmasından yoksun kalmak anlamına geliyor bu, sürekli glikozu normal tutmaya çalışmak baya rutinleri olan bir şey.

U42-HP1: Yani en önemli konu insülini fizyolojik olarak yerine koymak. Bunun için de iki tane farklı insülin kullanıyoruz. Biri hızlı kana karışan, günde üç defa yemekten önce. Bir de yavaş kana karışan, akşam ya da sabah. Genellikle akşam. Bunları kullanmayı öğretiriz öncelikle ve bununla ilgili bir alışma sürecinin olduğunu...

U43-HP1: Yani bunun için de diyabetin bir matematiğinin olduğunu... İnsülin dozlarına karar vermek için karbonhidrat sayımını öğrenmeniz lazım, belli formüller var bunları kullanmanız gerekiyor, insülini yemekten 10 dakika önce yapmanız lazım...

U44-G: Sevgili anneler... çocuklarımıza asla ve asla "hasta" kelimesini yakıştırmayalım, hele hele bazen "şeker hastası" deniliyor ya, hiç hoşlanmıyorum. Gözü bozuk çocuğun gözlük takması gibi, insülin makinesi bozuk çocuğun insülin hormonunu karşılıyor hepsi bu.

U45-CP1: Mesleki olarak ben otomasyon sistemleri ile uğraşıyorum. Yani otomasyon sistemleri biliyorsunuzdur belki; işte bir fabrikanın kendi başına hani birey olmadan çalışan olmadan tüm işleri yürütebilmesi gereken bir sistemi biz programlayabiliyoruz. Şimdi oğlumun işte dışarıdan, kendi vücudundaki otomasyon sisteminde bir bozukluk var ve hep aklıma o gelmişti benim işte. Biz dışarıdan bir otomasyonu nasıl sağlayacağız?

U46-DP3: Yani karbonhidrat giriyorum, insülin makinem var, insülini gönderdiğim zaman karbonhidratların etkisi azalıyor gibi. Böyle bilmem öyle hayal ediyorum.

U47-DP6: Hani insülini alacağız, insülini neye göre alacağız? O anki kan şekere ve aldığımız karbonhidrat miktarına göre, besinlere göre daha doğrusu. Besinler konusunda açıkçası önceden bir yanlışım vardı hani bir şeyi çok yersem her türlü yükseltir gibi düşünüyordum. Sonrasında aslında bunun öyle olmadığını, karbonhidratın çok çok önemli olduğunu... Karbonhidrat sayımının çok önemli olduğunu daha besinler hakkında bilgi sahibi oldukça anladım. Karbonhidrat çok önemli, onun yanında tabii yağlar ve proteinler de bu işi bozabiliyor. Dengeyi teraziye şaşırtabiliyor. Bir de bunları ben sensörde gördüğüm zaman kendim, gerçekten hani bunların etkileri ne ondan sonra karbonhidratın etkisi ne yağın, proteinin etkisini gördükçe kafamda biraz daha canlandı bu besinlere, etkilere tepkilerim.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

U48-G: İnsülinle karbonhidrat alımı arasında denge yoksa ya yükselir ya düşer arkadaşlar. Bunu çok iyi düzenlemek lazım. Yani bir terazinin iki kefesi gibi düşünün. Ağırlık kadar karşı tarafta yük olması lazım. İnsülin ve karbonhidratı mutlaka dengede tutacaksınız ve dozunu ona göre yapacaksınız. Diyelim ki, sabahleyin siz çocuğunuza normal insulin dozunu yaptınız, iki yapıyordunuz her günkü gibi iki yaptınız ama hazırladığınız kahvaltıdan çocuk daha az yedi. İştahı yoktu. E ne olacak bu sefer arkadaşlar, insulin dozu fazla gelecek, karbonhidrat bunu karşılamadığı için düşüşler göreceksiniz.

U49-G: Unutmayın, bu bir maraton kısa mesafe koşusu değil.

notes and design ideas

Figure C.1 (continued): Narrative document.

TEDAVİ HEDEFLERİNİN TANIMLANMASI

notes and design ideas

U50-HP1: Egzersizine, yemene içmene, her şeyine dikkat ettikten sonra bununla gayet güzel bir şekilde yaşayabilirsin falan bu şekilde beni çok rahatlatıcı konuşturdular ikisi de, hem hemşire hem de doktorum.

U51-HP1: İkinci ana öge ise içinde merkezi yerin beslenmeye ait olduğu günlük yaşam düzeni vardır diyabetin aslında... Günlük yaşamın diyabete uygun bir şekilde organize edilmesi. Günde üç ana öğün, gerekmedikçe ara öğün alma, uyku saatlerin düzenli olsun, yeterli uyu, güne iyi başla, ondan sonra öğünlerini atlama, insülin dozlarını atlama, gibi bir hayatı kurgulamak vardır...

U52-HP1: Kullandığım şey eşleşme kelimesi. Yani en önemli konunun insülinin etkisiyle besinlerin etkisini eşleştirmekten geçtiğini... İnsülinin etkisi ile besinin etkisinin kafa kafaya gitme lafını kullanıyorum. Kolkola, yanyana gitme. Bir de biraz şematize ediyorum. Besinlerin yoğunluğunun etkisi cami kubbesi gibi. Mesela meyveler minare gibi. Bizim de insülin büyük ölçüde Cami kubbesi gibi. Yani bakın önünde arkasında kalmasin.

U53-G: Burada temel felsefe şu: ne kadar karbonhidrat, o kadar insulin. Teraziyi denk tutacaksınız. Bunun için de karbonhidrat insulin oranını öğrenmek zorundasınız. Son derece kolay.

U54-G: Ama tabii şeker değerleriniz önemli... Ortalamanızın iyi olması tek başına yeterli değil. Aşırı yüksek ve aşırı düşük değerler görenin de ortalaması normal çıkar. Bizim amacımız sürekli olarak şekeri uygun aralıklarda tutmak.

U55-CP3: Şimdi bizim ideal sınırlarımız, açlık kan şekeri hani yaklaşık 80-100 civarında açlık şekeri bizim için çok ideal, tokluklarda hani maksimum 150-160'a görmek istiyoruz. Tabii gün içinde bu dalgalanır. Bizim için en güzel aralık budur. Hani 160 bile değil. 100-140-130 iyidir.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

DIYABET İLE BAŞA ÇIKMA: BAŞARI VE BAŞARISIZLIĞIN TARİFLENMESİ

notes and design ideas

U56-G: Biz diyabeti yenenlerdeniz. Kızım bugün 9 yaşında, o çok bilinçli, kendini bilen, kendi diyabetini şimdiden yönetebilen bir genç kız adayı.

U57-DP6: Ne kadar iyi kontrol edersem ben aslında üstüme düşeni o kadar yapmış oluyorum... İşime bakıyorum yani şekerime iyi bakayım diyorum.

U58-G: Kendi telefonunda sürekli ölçümleri gören kızım, okulda benimle konuşmaksızın kendi kan şekerine müdahale etmeyi daha iyi öğrendi. Yiyeceklerin etkisini izledi ve diyabetini yönetmekte ustalaştı. HA1C sonuçlarımızda gözle görünür, dramatik bir düzelme oldu.

U59-HP1: İnce iş yanı var tip bir diyabet yönetiminin. Anlatabiliyor muyum? Yani ölçmek, tartmak, doğru doz yapmak bunun etkisini görmek, gruplamak, notlar almak vs filan. Bir sonuç çıkartmak bunlardan...Kayıt tutmak veriler üzerine düşünmek çok kritiktir diyabette. İnsanın tip bir diyabet yönetiminde ustalığını geliştirmesi diye bir kavram var. Ustalığı geliştirebilmesi için önce temel bir bilgiye sahip olmasını lazım. Diyabet matematiğini bilmesi lazım. Ve sonra kendi deneyimleriyle kendi ustalığını geliştirmesi gerekiyor.

U60-DP2: Ama şekerim artık daha düzgün çizgide ilerliyordu. Anı çıkış düşüş yoktu.

U61-DP2: Eti'nin bir karam çikolatası vardı şöyle uzun. O çikolata mesela normalde 15-20 karbonhidrata tekabül etmesi lazım yanlış hatırlamıyorsam. Hani herkes 15-20 karbonhidrat ile dengeliyor. Ama benim o dönem yediğim zamanda 60 karbonhidrat girmedığım sürece dengeleyemiyordum. Şekerimi çıkartıyordu. Bakın dört katına yakın bir insülin oranına girmem gerekiyordu. Ve ben bunu deneyerek öğrendim. Her zaman hani insülini dengelerim, bu sefer olmazsa bir dahaki sefer dengelerim diyerek yedim.

U62-CP5: Bir örnek veriyorum mesela, makarna bizde çok düşüklere sebep oluyor. Normalde 75 gramını 15 karbonhidrat alırken, ben 100 gramını hatta bazen 120 gramını 15 karbonhidrat sayıyorum. Ona rağmen bile düşüklük yaşadığımız oluyor. Bu şekilde hala tam oturtamadığım besinler var.

U63-CP2: Mesela Maraş'tan bir kadın ile görüşüyordum. Kadını hiç tanıımıyordum. Yeni evliydi. Şekerlerini ayarlayamıyordu. Onunla birebir sabahlara kadar şekerlerini beklemişliğimiz vardır.

U64-HP1: Sabah kalktı kan şekerine bakacak, bolus hesaplayacak, onu yapacak, sonra ne oldu... bazen hızlı düşüyor bazen yavaş düşüyor... Bu şey bu rutinler bıkırtıcı olabiliyor. Zaman zaman başarılı olamamanın getirdiği karamsarlık duyguları. Ergenlik çağında çok. Ya bu işi yapamıyorum ben, iyi gitmiyor falan.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

U65-DP2: İstanbul'a bir gezi için gittik. Ve benim o gün yolda şekerimin bir aksiliği tuttu. 16 paket meyve suyu içtim şekerim düzelene kadar. Hani bir 2 saat içinde falan 16 paket meyve suyu içtim. Devamlı benim şekerim hani çok düşüşlü, çok düşük. Hep 30-40, 30-40. Hiç yükselmiyor. U66-DP2: Benim sprite'a hemen insülini 15 dakika önceden girmem lazım ki kana girdiği gibi durdursun insülin. Ama hani onunla pizzayı aynı anda girdiğim zaman pizzanın 30 ünitesinin gitmesi sprite'ın kana girmesine yetiemedi. Dolayısıyla hani daha ilk başlangıçta 180-190'a ani fırladı. Sonra insülin etkilediğinde de ani bir düşüş yaşadı. U67-DP2: Yani benim HbA1c ortalamam o dönem 6.4'dü. Yani baktığınız zaman çok iyi bir ortalama. Ama benim şekerim çok düşme yaşıyordu. Ve libreyi taktıktan sonra fark ettik ki o şeker ölçümleri arasındaki 2-3 saatlik arada şekerim yüksek çıkışa geçip ani düşüşler yaşıyormuş. Hani A1C'm çok iyi gözükse de aslına baktığımız zaman arka planda çok sıkıntı yaşıyordum.	notes and design ideas
--	-------------------------------

Figure C.1 (continued): Narrative document.

DIYABETLE BAŞA ÇIKMA: YARARLI BULUNAN YAKLAŞIMLAR, DAVRANIŞLAR VE STRATEJİLER

notes and design ideas

U68-G: Çoğunlukla hem iradeniz hem de kendinizin dümende olduğu bir yaşam şeklini iyi tanımlamaya ve konumlandırmaya özen gösterin yeter. Yoksa dipsiz kuyudan çıkmak pek de kolay olmaz☹️

U69-HP1: Ama hep şeyin üstünde dururum yani, günümüzde tip bir diyabetli çocuklar sağlıklı yaşayabiliyorlar. Okumaları evlenmeleri arkadaş edinmeleri meslekleri ile ilgili hiçbir sorun olmadığını, ama bunun tamamen tabii büyük ölçüde diyabete iyi bakmakla ilgili olduğunu ve sonunda bir yerde de şeyi geçiriyorum yani diyabet olduktan sonra diyabetle barışık bir hayat organize etmenin en önemli görevimiz olduğunu ve bunun bir tür diyabetle arkadaş olmak gibi isimlendirilebileceğini. Artı diyabet yönetimini bir stres kaynağı haline getirmeden yola devam etmek olduğunu ve aslında insanın arkadaşlarına özenli olması gibi kendi diyabetine de özenli olmayı anlattığını söylerim.

U70-DP6: Anbean gözetiyorum kolluyorum şekerimi.

U71-G: Benim kızım 4 aylık tanı. Gözlemleyebilmek için gece 3 e kadar bekliyor ve saat başı kalkıp bakıyorum. Şekeri ancak gözlemleyerek karakterize edebilirsiniz.

U72-G: Kişi kendi tip-1 diyabetinin karakterini bildikçe diyabeti yönetmek daha da kolaylaşıyor☺️

U73-DP5: Oranlarımda en ufak bir oynama olduğunda artık böyle kafayı kullanarak böyle bir tık aşağı bir tık yukarı deneysel olarak artık çözümlüyorum.

U74-DP6: 16 sene oldu hala öğreniyorum ben yani kan şekerime bakıyorum sensörle bu niye oldu diye sorgulayabiliyorum. Hani bu yükselişin sebebi ne? Ona göre sürekli bir önlem alıyorum, bir oyun planı çiziyorum kendime. Çünkü hani her an değişebiliyor. Vücudun tepkisi o an farklı oluyor. Çünkü çok fazla faktör var. İşte o an stresin oluyor sınav stresin oluyor. Hareketsiz oluyorsun, artık vücudun insüline direnç göstermeye başlıyor. Aç kalıyorsun, karaciğerin glikoz kullanıyor. O kadar fazla faktör var ki şekerini etkileyen o anda... Ve bunları insanın anlaması imkansız açıkçası. Hangisi ne seviyede etkileyecek, ne olacak. Sadece fikir yürütebiliyoruz. Bu yüzden de bu fikir yürütmede çok çok önemli gerçekten görebiliyor olmak. O trajectory'yi, o şeyi, çok fayda sağlıyor.

U75-DP6: Tabii bu süreçte şeker ölçümü çok önemli. Düzenli olarak şekerlerini ölçerek buna göre kendilerine bir rota çizmeleri çok önemli. Tabi seçenekler var, insülinler çok çeşitli, ölçüm kan şekeri ölçümü için sensörler, ölçüm aletleri, glukometreler...

U76-G: Kan şekeri yükselmeleri ve hipolar meydana gelecektir. Bu diyabet canavarının doğasıdır. Bu olduğunda, sayıyı tedavi edin ve devam edin. Kendinizi suçlu hissetmeyin. Bu kötü bir iş yaptığınız anlamına gelmez.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

U77-HP1: Yani diyorum ki eğer glikozunuzu 70-180 aralığında, hedef aralık diyoruz biz buna, tutarsanız arabayı düz yolda kullanıyor gibi olursunuz. Yani daha az güçle gider araba. Kolaylığı anlatmak için söylüyorum. Ama yükselirse glikozunuz bir yokuş oluşur ve sonra yokuş dikleşir bunun gereğini yapmazsanız. Kan şekeri düşüklüklerini de hendeğe gibi anlatıyorum. Yani sık sık düşerse öyle arabalar hendeğe girip çıkar ya onun gibi benzetmeler yapıyorum. Biraz canlansın filan diye. Şeyi söylerim yalnız, kendiniz yönetirseniz yani arabayı kendiniz kullanırsanız daha rahat edersiniz. Biliyorsunuz bunu hani araba kullananlar bilir, başkası araba kullandığı zaman o da kullanmaya devam ediyor gibi bir hisle giderler. O yüzden kendiniz kullanın. Yani kendiniz öğrenin, yapın vs falan diye. Bunu genelde söylerim.

U78-DP2: Yeni tanılarda her zaman şey derim: "İnsülin kalemini takmayı, pompa takmayı, nasıl insülin gireceğini falan hepsini önce kendin öğren. Bunlarda kendin ustalaş.

U79-G: Sabah evde kahvaltı, arkasından Humalog. O zamanlar ne yiyeceğini tam kestiremediğimizden, insulini yedikten sonra hesaplayıp yapardık; hatta buna da hesabı kesmek derdik, Nitsa'nın karnı doyunca "hesabımı kes" derdi!

U80-DP6: Sık şeker ölçümü, özellikle sensör kullanabiliyorsa sensörle başlaması. Ondan sonra sık şeker ölçümünün yanında karbonhidrat sayımı aşırı önemli. Çünkü şekeri aslında etkileyen şey besinler, aldığımız yiyecekler. O yüzden sık şeker ölçümünü karbonhidrat sayımıyla birleştiren bir insan düzgün doz hesaplamalarıyla beraber çok güzel yönetebilir şekerini. Buna gönülden inanıyorum.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

DIYABETLE BAŞA ÇIKMA: ZORLUKLAR, PROBLEMLER VE ENDİŞELER

notes and design ideas

U81-CP1: Bir çocuk işte diyabetli bir çocuğun şekerinin 80-90 olması çok önemli değil. O 80-90 aralığında değişmiş mi? Maksimum minimum ne olmuş?... Önceden ben bunu Excel'de yapmaya çalışıyordum. Yani sensör ve pompa olmadan önce tamamen yorucu, insanı bunaltıcı, sanki bir ödev yaparcasına... Sürekli bir kayıt gerektiriyor ve takip gerektiriyordu. Ama insülin pompası ve sensörde çok rahatlıkla zaten cihaz bu analizleri yapıyor yapmış oluyor, böyle bir rahatlığı var tabii ki.

U82-CP4: Sensörler, bu libre sensörler mesela, şu kola takılan cihazlar falan herkesin imkanı olsa da onu çocuğuna kullanılabilsen. Yani herkes hayatı toz pembe yaşayabilir. Belki hayatıma, eski hayatıma geri dönüş yapabilirim diye düşünüyorum.

U83-HP1: Şöyle, normalde biz tip bir diyabetli olmayanlar... beslenme günlük hayatımızda çok önemli bir yere sahip. Her şeyi düşünmeden... Belli ölçülerde düşünüyoruz ama yiyoruz işte. Yani besinlerle olan ilişkimizde araya giren hiçbir negatif bir şey yok gibi. Çocukları en çok zorlayan şey hep bir düşünerek yemeleri, ya da insülin yapmadan serbestçe yiyememeleri. Çünkü biz onlara söylüyoruz yani ne kadar karbonhidrat alıyorsan o kadar insülin yapman lazım. Bu onları zorluyor yani zaman zaman.

U84-HP1: Toplumun algılaması ile ilgili problemler var o da bir yük onlar için. Ama orada ilerledik, eskisi gibi değil artık. Ama yine de özellikle kızlar açısından bir şey bu, başka türlü bir yük. Onların varoluşunu negatif yerden etkileyen bir şey mi diye düşündüklerini görebiliyorum.

U85-CP5: Hep o amca teyze diyabeti ile karıştırıyorlar maalesef. Yani sürekli söyledikleri şu: şurada bir amcamız vardı, şunu yemiş, düzelmiş; ya bir teyzemiz vardı onu yemiş düzelmiş. Israrla bunu anlatmaya çalışıyorum. Ve sürekli "düzeler" işte. "Yaşı küçük düzeler". Onlarınki daha çok aslında bir iyi niyet belirtisi ama gerçekten çok zorluyor insanı. Çünkü zaten bir şeyle mücadele ediyorsunuz sonrasında da bunu başka birilerini anlatmak zorundasınız. Bu çok zorluyor beni.

U86-G: Diyabetli çocuğu olmayanlar için bir parantez açalım; gece uykusu neden bizim için kabustur? Neden bu kadar korkarız? Hepimiz böyle miyiz? Evet evet hepimiz böyleyiz.. Mazur görün biz diyabetli çocuk annelerini, günlük hayatımızda bazen daha sinirli, bazen daha alıngan, bazen daha kırılgan olabiliyoruz... Belki de yıllardır kesintisiz gece uykusu uyuyamadığımız içindir; belki de yıllardır teyakkuza yaşadığımız için, alarm çalmasa bile kendiliğimizden uyandığımız, sürekli kuş uykusunda olduğumuz içindir. Belki yorgunuzdur, belli etmemeye çalışıyorsunuzdur, güçlüyüz ya hani, herkes öyle biliyor... kim bilir...

U87-G: Bir de şeker sabit değildir; dengede tutmak zordur. Kendinizi şartlamayın illa bu değerlerde kalacak diye.

12

Figure C.1 (continued): Narrative document.

U88-CP2: Evet, sürekli dalgalanmalar tehlikeli geriye dönük olarak. Ama, bu şekilde ufak tefek olaylar da her gün başımıza gelecek şeyler yani.

U89-CP5: Benim için kızımın şekerleri dalgalı deniz gibi. Öyle söyleyeyim size. Pompadan sonra biraz daha sakinleşti... İğneyleken özellikle daha böyle dalgalanması çoktu. Hipolar özellikle çok fazla yaşıyorduk. Pompada daha az yaşıyoruz hipoyu.

U90-DP6: Dediğim gibi bu sürekli insanın sorumluluğunu aldığı bir şey. Anbean şekerinizi takip etmeniz gerekiyor. Hani şey değil böyle aman bugün de salayım. Bugün de şekerime hiç bakmayayım diyebileceğiniz bir gününüz yok. Sürekli kontrol etmeniz gerekiyor. Sürekli bunun sorumluluğunu, baskısını hissediyorsunuz.

U91-DP6: Zorluğu da şöyle hani, her zaman biraz daha garantici bir insan olmak zorundasınız diyabetiniz varsa. Sürekli işte yanımızda meyve suyunuz, insülininiz, her türlü ihtiyacınız olmak zorunda. Sürekli olasılıkları düşünmeniz gerekiyor. Bir yere gitmeden önce benim neye ihtiyacım olur diye hem kendiniz için hem de şekeriniz için ekstra bir kafa yormanız gerekiyor. Böyle kafanıza göre çok böyle spontane hareket edemiyorsunuz.

U92-DP6: Ama yine de bunlara dönüp baktığım zaman sosyal hayatımda hani kendimi diğer insanlardan daha farklı görmüyorum. Hani ben tüm bu sorumluluğu üstüme alıp kafa yorduktan sonra aslında herkesle, çevremdeki herkesle her türlü aktiviteyi de yaptım. Hani kendimi bir şeyden de eksik koymadım. Ama zorluğu var mı kesinlikle var. Bunlara kafa yormak gerek. Sürekli hesap kitap içinde olmak. Zor açığı. Yoruyor insanı.

U93-G: Şekeri fazla diye yapılan insülin ile şeker diyelim 120'ye geldi ama daha yapalı yarım saat oldu. Bu demek ki 1.5 saat daha düşüş devam edecek. Biz burada yemek için hesap yapar ve tekrar yediğine göre insülin yaparsak fazla insülin vermiş oluruz ve bu hipoya sebep olur. [...] Çünkü aslında biz ölçüme göre davranırız ama bilmediğimiz şekerin o anki gidişatıdır.

U94-DP6: Ya endişe şöyle yani komplikasyonlar var. Diyabet ciddi komplikasyonları olan bir durum. Kötü kontrol edildiği zaman, eğer kontrol edilmezse. Ben elimden geldiğince iyi kontrol etmeye çalışıyorum. Onları da böyle hani kontrol ettiğim sürece iyi gideceğini düşünüyorum.

U95-CP4: Yani işte herkesin yaşadığı olaylar: inişler, çıkışlar. İnişler, çıkışlar. Yani endişelendiren tek şey bu. Bazen yüksek çıkıyor mesela, bazen düşük çıkıyor. Yani ortalarda seyretmesi bilmiyorum ne derece imkanı olabilir... Olayımız bu.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

DIYABET TEKNOLOJİLERİ VE ÜRÜNLERİ: ALGILANIŞ/ANLAMLANDIRMA

notes and design ideas

U96-CP1: Eğer senin teknolojin varsa vücuttaki bir eksikliği dışarıdan tamamlamış gibi oluyorsun.

U97-G: İnsulin pompasının genel olarak çalışma mantığını anlatmıştım; yediği besinlerin karbonhidrat sayımını yaparak, vücuda doğru insulini verme, yani bir nevi erken emeklilik ilan eden pankreasın yapmadığı işi üstlenme...

U98-DP4: O benim için vücudumun bir parçası. Hani şey oluyorum dışarı çıktığımda... İnsan hani kendi bedenini götürür ya, o da benim bedenim. O yanımda olmadan hiçbir yere gidemiyorum. Sürekli elimde bir şey taşımak zorunda kalıyorum. O yüzden hani kıyafetimi, çantamı ona göre seçiyorum. Her şeyimi ona göre seçiyorum. Bu bir... Vücudumuzun bir parçası benim için. Hani el, kol, göz neyse o da benim için o. Hem insülin pompası hem de kan şekeri ölçme aleti.

U99-CP8: Yani zaten psikolojik olarak... Eski çağrı cihazları gibi. Gördünüz mü bilmiyorum 640G pompalar biraz büyük. Pompa ve silikon bir hortumu var. Hortum vücuda gidiyor ama nereye gittiği dışardan görenler tarafından bilinmiyor. Hani göbekten içeri mi gidiyor, koltuk altına mı giriyor? Ne bileyim hani belli değil. Dışarıdan biri baktığında, bu ne acaba... Hani bu tamam sağlıklı ilgili bir sorun var ama... Ve çocuk bu soruyu duymaktan yoruldu okulda arkadaşlarından, çevreden, aşağıda parkta bahçede vesaire... Şimdi bunu [omnipod kablosuz pompayı elinde göstererek] kimse görmüyor. Hatta sticker'lar var çok oyuncaklı, güzel. Sticker'lar yapıştırıldığında bunun bir dövme olduğunu düşünüyor herkes. Ve sormuyor bile kimse.

U100-DP3: Çok korkutuyordu pompa beni küçükken. Yani böyle sanki vücuduma bağlanmış bir ağırlık, taşımam gereken bir şey, bilmiyorum daha büyük bir şey ya da daha olaylı bir şey falan sanıyordum. Yani hani minicik şu kadarlık bir şey olduğunu bilmiyordum. Ama şimdi böyle şu kadarlık, telefondan bile daha küçük yani... Çok işe yarar.

U101-G: Üzerinde taşıdığı bu minik cihaz [kendinden sensörlü insülin pompası] onun en yakın arkadaşı, hatta pankreası.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

DIYABET TEKNOLOJİLERİ VE ÜRÜNLERİ: İLGİLİ KAVRAMLAR

notes and design ideas

U102-HP1: Ve son yıllarda bu sensörlerle beraber gidişat, pattern, örüntü... Onu görürler. Bir şey hep aynı zamanda tekrarlıyorsa eğer, örneğin her öğlen yemeğinden sonra yüksekse ona biz bir pattern diyoruz. Ve onun gerekeni yapmak lazım yani. Yani sonuçta onun bir mutlaka bir sebebi vardır. Bunu kavratmaya filan çalışırız.

U103-CP7: Onun telefondaki bir uygulamayla uzaktan takip edebilir, edebiliyoruz

U104-CP1: Mesela düşmeden önce bizi uyarıyor. Ve gerektiğinde insülini kesiyor. Yani vücuda insülin gitmesini engelliyor ve diyor ki şekerin düşüyor, karbonhidrat az.

U105-CP2: Ondan sonra birkaç defa kendim libre taktım, şekerlerini görebilmem için hani

U106-CP7: Özellikle pompa ile haberleşebilen bir teknoloji kullanabiliyorsanız işte hiperlerde hipolarda pompa devreye giriyor, çıkıyor

U107-CP6: O da hem hipoda müdahale ediyor, şeker düşüklüğünde, hem de yükseldiğinde müdahale ediyor.

DIYABET TEKNOLOJİLERİ VE ÜRÜNLERİ: İLGİLİ PRATİK VE AKSİYONLARIN TARİFLENMESİ

U108-DP2: Bir yerden sonra zaten artık her şey refleks haline geliyor. İnsülin girmek, insülin yapmak, kalem girmek, pompa takmak... Hepsi hani vücut bir yerden sonra kendi şu zaman şunu yapacaksın demeye başladığından dolayı önce düşünmeyi öğrenmek lazım.

U109-CP2: İnsülin girdim ama muhtemelen düşürmez.

U110-DP3: Buradan karbonhidratını giriyorsun, ona göre insülin gönderiyor.

U111-DP2: Şekerin tam gidişatına bakmak...

U112-G: Bir adım daha ileri gidelim; sadece karbonhidrat değil, besinlerin yağ oranları da işin içine giriyor; örneğin yağlı yiyecekler kan şekerini hemen değil uzun saatler boyunca yavaş yavaş yükselttiğinden, pompada insülin yollarken "yayma" özelliğini kullanarak gereken insulini saatlere yayıyor böylece bu yüksekliklerin de önüne geçiyoruz.

U113-G: Mesela bu sabah normalden fazla karbonhidrat aldım. Bolusu pompadan, masaya oturmadan, 20 dakika önce gönderdim. Neden? Hızlı etkili insülinler yapıldıktan 15-20 dk sonra çalışmaya başlar. Bir de geçici bazal menüsünden, 3 saat boyunca gidecek bazalı %200 yaptım. Neden? Glisemik yükü yani kan şekerini hızla yükselten besinlerden fazlaca olduğu için sadece bolus göndermek şekeri kontrol etmek zorlaşıyor. Bu tarz menülerde geçici bazal benim işime fazlasıyla yarıyor.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

KULLANILAN TEKNOLOJİ VE ÜRÜNLERİN AVANTAJLARI

notes and design ideas

U114-DP6: Sensör çok faydalı oldu gerçekten benim için çünkü sürekli görebiliyorum. Yaptığım şeylerin sonuçlarını gösteriyor bana. Ondan sonra, hani bir görüş sağlıyor insana diyabet yönetiminde. Şöyle de bir şey var: hani parmaktan ölçüm yaptığın zaman, günde beş kere ölçtüğünüzde 24 saatte sadece hani beş kere ölçüm yapmış oluyorsunuz. Ama sensör kullandığınız zaman bir anda o beş ölçüm 280 290 ölçüme çıkıyor. Hani 5 dakikada 1. Çok daha fazla bir insana şey tanıyor: öğrenme, kendini geliştirme, ondan sonra yeni kendine yeni çözümler üretme fırsatı tanıyor.

U115-DP6: Sensörü ilk taktığım zaman hani o yükselip düşmeleri gördükçe hani ben aslında hani yemekten önce 100 ölçüyorum yemekten sonra 120 ölçüyorum ne güzel diyordum. Meğer güzel değilmiş. Hani benim 200'e çıkıp iniyormuş şekerim hani. Sensör gösterdi. O da benim için bir dönüm noktası oldu. Asıl o zaman ben ders çıkarmayı aslında o zaman öğrendim kan şekeri değerlerimden.

U116-CP3: Yani benim için en önemlisi alarm. Hani belli bir değerin altına düşünce ya da belli bir değerin, onlar ayarlanıyor önceden, üstüne çıkınca haber vermesi. Bir de bu pompada şey özelliği, biz 640G kullanıyoruz medtronic... Tabii 740 geldi şimdi, o çok daha gelişmiş. Biz bir öncekindeyiz. 640'ta şey var: akıllı insülini kendiliğinden duraklatma özelliği var. Yani belli bir değere gelince kan şekeri, ve eğer pompanın hesaplamalarına göre belli şu saatte şu kadar, yani düşüş trendinde, belli bir saatte bu değerin altına düşebilir diye hesaplayınca kendi kendine insülin durduruyor. Düşük öncesi duraklatma diyoruz biz buna. Böylece o düşüşü durdurmuş oluyor, düşmeden önce. Dolayısıyla hipoglisemiler çok azaldı. Çok çok azaldı.

U117-HP1: Çok önemli bir ilerleme bu çünkü sensör teknolojisi glikozun 24 saatlik elektro kardiyo kalp çeker gibi, glikoz videosu gibi seyrini gösterdiği için çok büyük bir ilerleme. Yani hem dertleri görmek bakımından. Nereye gidiyor, nereden gelmiş... Hem de yapılan her şeyin etkisini görmek bakımından çok önemli. O yüzden biz tanıdan itibaren sensörün kullanılmasından yanayız. Eğer ekonomik engel yoksa.

U118-G: 2 yıl önce; kendinden sensörlü insülin pompasına geçmemiz diyabetli hayatımız için bir dönüm noktası oldu. Bu teknoloji adeta kızımızın özgürlük belgesi oldu. Yiyeceği besinleri tek tuşla cihaza girerek enjeksiyon yapma zorunluluğu olmadan vücuduna insülin gönderiyor, cihazın ekranında kan şekerini anlık olarak izleyebiliyor.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

KULLANILAN TEKNOLOJİ VE ÜRÜNLER İLE YAŞANAN PROBLEMLER VE ZORLUKLAR

notes and design ideas

U119-DP1: Zor gelen şeyi tabii ki iğne yapmaktı herhalde. Evet ilk kendime iğne yaptığımda bayağı tedirgindim. Yapabildim mi acaba? Gitti mi, gitmedi mi? Ne oldu? En çok tedirgin eden şey oydu.

U120-DP3: Ya şey bu annemin libre sensör üzerine taktığı bir tane bluetoothlu şey vardı, telefonununa veren bir şey vardı. O zamanları hatırlıyorum. O zamanlar annem o kadar o kadar şey yapıyordu ki, o kadar takipteydi ki yani gece gündüz sürekli kan şekerime bakıyordu falan. O da beni artık biraz bıktırmıştı. Sanki 7/24 gözler benim kan şekerimin üzerinde. Annem böyle ok olduğu zaman, ok var kızım ok var kızım falan yapıyordu. O beni aslında ilk başlarda tamam hani eğlenceliydi de sonra çok bunaltmıştı. Çünkü sürekli işte annem yazıyordu işte şöyle kan şekerin, böyle kan şekerini diye. O biraz beni bunaltmıştı.

U121-CP2: Ben ilk insülin pompası takarlarken videoya alıyor herkes. Eve gittiğimde ben nasıl takacağım endişesiyle. Masaya böyle bir diziyorsun, ameliyathanede sanki... Kalp ameliyatı yapacak gibisin. Bir yanda videoyu açıp seyre diyorsun, işte bir yanda sırasına göre onları diziyorsun. Ondan sonra böyle çok önem vererek, dikkat ederek, ameliyata odaklanır gibi... Daha sonra belli bir zaman sonra alışyorsun. Onları dizmeyi bırakıyorsun falan. Sonra, tamamen alışyorsun. Ayakkabılıktan bağıyor, ayakkabılarını bağlarken kapının önünden bağıyor: setim değişecek! Hemen yolda insülini çekiyorsun rezervuara kapıya kadar. O asansör gelinceye kadar şak takıyor. Asansörde işte pompadan girişlerini yapıp okula yetiştiriyor mesela.

U122-CP7: Robot gibi yaşıyoruz falan konusu oluyor. İşte kolumda sensör, karnımda pompa. Aslında diğer çocuklara göre artıların olduğunu anlatmak önemli.

U123-DP4: Kötü görüntü demek istemiyorum da orada bir fazlalık varmış gibi hissediyorum. Tamam, benim bu bir yaşam tarzı. Ben bunu artık... Yani hayatımda sürekli olduğu için asla inkar etmiyorum... Şey demiyorum ama... orada bir şey görünsün istemiyorum. Kısa kollu giydiğimde kolumda böyle bir şey gözüküyor. Hani, istemem açıkçası ya. Gözükme daha iyi.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

KULLANILAN TEKNOLOJİ VE ÜRÜNLERLE İLGİLİ İHTİYAÇ VE İSTEKLER

notes and design ideas

U124-DP1: Sensörler genelde ya kola ya bacağa ya göbeğe takılıyor. Ve orada bir şey var onu hissediyorsun. Ne bileyim çip gibi bir şey olabilir, derimin altında dursun, sürekli ölçüm göndersin telefonuma. Öyle bir şey belki olabilir. Bedenime bir şey takılı olduğunu hissetmeyeyim mesela. Belki öyle bir şey olabilir, şu an aklıma geldi.

U125-DP2: Ve hani şöyle bir hayalde bulunmuştum: Keşke dövmeyle şekerimizi kontrol edebilsek diye. Böyle bir hani şey olma şeyi düşünmüştüm, müzik aletlerinin falan, ayarlırsınız ya ekolayzırı arttır çıkar falan... Böyle kolumuza üç şerit dövme çekilse: hani birisi şekerimizin kaç olduğunu renkle gösterse, öbürü işte insülin girme seçeneği ile yapay pankreastan insülin salgılamayı sağlasa, en sonuncu da işte yaymamızı falan ayarlama olsa. Cihaz taşımadan böyle kolumuzda bir dövmeyle olsa. Bence mükemmel olurdu.

U126-CP6: Bana göre diyabet teknolojileri yani giyilebilir teknolojiler, ... Bey'in biraz önce gösterdiği gibi, o şekilde yama gibi olmalı. İnsan hayatını konforlu hale getirmeli.

U127-CP3: O yapay pankreas dedikleri türden cihazları bir an önce hayatımızda tabii ki görmek isterdik. Yani bizim hiçbir şeye karışmayacağımız, diyabeti bize unutturacak, normal hayatı devam ettirebileceğimiz... Hani nasıl kalp pili takılıyor siz onu unutuyorsunuz, onun gibi... Anlatabiliyor muyum? Şu anda bir ütopya gibi geliyor bu bize ama, şeyi düşünüyorum yani on sene önce bir ekrandan kan şekerini sürekli izleyeceğim de bana ütopya gibi geliyordu ama oluyor. Yani şimdi on sene sonra ne olacağını, ki artık çok daha hızlı ilerliyor, belki birkaç sene sonra ne olacağını bilmiyoruz...

Figure C.1 (continued): Narrative document.

DIYABETLE YAŞAMA DAİR İLİŞKİLER

notes and design ideas

Diyabetli & ebeveynler/ aile üyeleri

U128-CP5: Benim için çocuğumun bir organı ve aynı zamanda sensörü olmak gibi diyebilirim. Yani özellikle sensörü takılı olmadığı zaman. Sürekli... İki oda arasında bir duvar var ama çocuğumu asla yalnız bırakamıyordum. Sürekli işte sesi geliyor mu? Hatta geceleri nefes alıyor mu diye çok kontrol ettiğim de oluyor. Ya da işte soğuk mu, çok sıcak mı? Çünkü bunlar da şekerde düşüklük ya da yükseklik belirtisi olabiliyor. Yani dediğim gibi sanki böyle artık onunla yaşayan bir organmış gibi bir anlamda.

U129-G: Biz diyabet anneleri sanki 7/24 çalışan yapay pankreas gibiyizdir. Her an tetikte, her an gözümüz telefonda.....24 saat mesai yapan bir hemşire gibiyiz biz.....Her gece saat üçte çalan alarmımız, ya da biyolojik saatimiz vardır...Bazen karbonhidrat hesabını araba kullanırken bile yapabilen bir hesap makinesi oluruz, bazen besin değerlerini ezberleyen karbonhidrat cetveliyizdir.

U130-G: Hepimizde bir dijital tartı hassasiyetinde göz kararı vardır...Biz diyabet anneleri belki de özel bir donanımla geliyoruz bu dünyaya, yavrumuzu koruma içgüdüyle her şeye yetiyoruz, ya da yetmeye çalışıyoruz..."

U131-CP2: Dediğim gibi on kadından dokuzunun bütün yük sırtında. Bir tanesinin vardır eşi yardımcı olan.

U132-CP5: Yani şöyle, daha çok ağırlık bende aslında. Dediğim gibi zaten güvenemiyorum, birincisi. İkincisi de daha çok şey gibi işte ben hemşireyim, o [eşim] uygulayıcı gibi sanki. Böyle bir ilişkimiz var. İşte yemeğini hazırlıyorum sen yedir gibi bir şey olabilir. Daha çok aslında o hani bakım aşamasında evet yardımcı oluyor ama hani ben daha çok hemşiresiyim oda işte ebeveyni gibi oldu. Öyle oldu.

U133-DP6: Özellikle ilkokulda yine annem çok üstlenmişti sorumluluğu...Ortaokulda altıncı yedinci sınıftan beşinci sınıftan sonra özellikle yavaş yavaş sorumluluk bana geçmeye başladı.

U134-CP1: Her yaptığımı oğluma anlatıyorum çünkü ben hep şu kanıdayım: diyabet evet, hepimizin bir sorunu ama öncelikle onun sorunu. Yani oğlum bunu tek başına idare edebilmek zorunda. Bu böyle yani. Bunu kabul etmemiz lazım. Biz anne baba olarak destek olmak durumundayız.

U135-DP2: Annemle sorumluluk kısmında hani şekerimi falan kontrol etmeyi ben devraldım. Annem ise bazalımı, arka plandaki ayarları yapmayı biraz daha tercih etti, yaptı.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

DIYABETLE YAŞAMA DAİR İLİŞKİLER

notes and design ideas

Diyabetli ve ailesi & sağlık profesyonelleri

U136-HP1: Benim onlarla ilişkimde benim bir yerimin olduğunu bilirim ben. Ve bu yerim de aslında onlara hem yardım eden hem onların güven duyduğu bir doktorun ötesinde onların yakını gibi olur aynı zamanda. Yani bunu da önemserim...

U137-HP1: Yani tedavinin bir parçası olmayı kendi kimlik yaklaşımım olarak görürüm. Yani o yüzden yalnızca yazdığım reçeteler değil, kendi varlığımın kendisinin tedavinin bir parçası olduğunu bilirim ve bunu aslında biraz onlara hissettirmeye çalışırım.

U138-HP1: Onlarla beraber bir yolculuğa çıkmışız gibi, onlar da buna eşlik ederler.

U139-CP1: İyi bir diyabet ekibi ile hareket ettiğinizde...

U140-CP8: Yani doktorlar size çok açık bir cümle kurmuyor.

U141-DP2: Doktorların hepsi hani tez kitabı bilgileriyle geliyor bize.

U142-DP6: Hani kimi hastanede gerçekten hocanın vakti oluyor, fırsatı oluyor. Doktor bey veya doktor hanım güzel güzel anlatıyor nasıl bir durum, ondan sonra ne yapmaları gerekiyor, nasıl karbonhidrat sayacaklar falan yönlendirmeler yapılıyor diyetisyene yönlendiriyor psikoloğa yönlendiriyor. Hani elinden tutuyor insanın.

Diyabet komuniteleri

U143-CP6: Sonra zaman geçtikçe şunu gördük ki, aslında bizim normalleşebilmemiz için bize bizim gibi insanlar gerekiyor... Biz aslında birbirimize bir şifa gibi geliyoruz... Çünkü ben görüyorum işte, Nisa'yı görüyorum, "aa bak Nisa'da da oluyor". Onda da inişler çıkışlar oluyor. O da yeri geldiğinde asileşiyor, yeri geldiğinde o da itiraz ediyor. Ondan sonra kafamızda normalleşiyor, normalleştiriyoruz. Ya da çocuklarımız kendi akranlarını, ya da diyabetli çocukları görünce hani daha da kabullenip... Ya da işte, "tek bende değil zaten bu da böyle olabilir, bu da böyle gidebilir"...

U144-DP5: Kendimi döküyorum işte. Kimseye anlatmadığım şeyleri onlara anlatıyorum. Günlük tutuyorum gibi.

U145-CP2: Biz gece üçe kadar hepimiz hani çocukların şekerini ölçeceğiz diye beklerken gruplarda sohbetler ediyoruz. Saat 3:00'te herkes şekerini ölçüyor yazıyor. Şekeri iyi olanlar yatıp uyuyor, kötü olanlar beklemeye, nöbete devam diyor. Hani diyabetlilerin anneleri çok farklı.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

U146-CP2: Hani diyabet dediğinde o bizim için aile içi gibi bir şey oluyor yani. Hiç tanımadığın bir insana güveniyorsun. Yani zor zahmet yurtdışından getirttiğin sensörü gözü yumulu gönderiyorsun. Parasını gönderecek mi, göndermeyecek mi diye düşünmüyorsun. O da diyabetli diyorsun çünkü. Aynı şekilde o da sana gönderiyor. Biz birbirimizle bu hani diyabet malzemelerini paylaşıyoruz.

U147-CP8: Ama asıl amacımız bence o ilk yeni tanıların yarasına merhem olabilmek.

Başkalarıyla ilişkiler

U148-DP4: Lisedeki arkadaş grubum da hani beni hiç ayırmadılar açıkçası. İlkokuldayken beni çok sürekli ayırıyorlardı

U149-DP6: Ama hiçbir zamanda kendimi diğer insanlardan eksik görmedim veya öyle bir şey görmedim sosyal açıdan dezavantajlı görmedim.

U150-DP2: Çünkü insanların çoğu, ki bunların arasında ben de varım, özellikle bir restorana falan gittiğimde pompam sıkıntı çıkarttığında insan içinde iğne yapmak çok zulüm oluyor.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

QUESTIONS TO NARRATORS

What questions would you want to ask the narrators to confirm or modify your conceptions of their world?

Figure C.1 (continued): Narrative document.

NOTES AND DESIGN IDEAS

Figure C.1 (continued): Narrative document.

INFORMATION ABOUT THE NARRATORS

DIABETES PATIENT						
	gender	age	edu. level	occupation	city	life with diabetes
DP1	F	23	B.Sc. stu	student	bursa	8 months
DP2*	M	18	highschool stu	student	bozüyük	7 years
DP3**	F	15	highschool stu	student	istanbul	13 years
DP4	F	20	B.Sc. stu	student	bursa*	6 years
DP5	M	45	highschool	security staff	izmir	32 years
DP6	M	22	B.Sc. stu	student (medicine)	istanbul	16 years

CHILDREN WITH DIABETES						
	gender	age	gender	age	diagnosis age	life with diabetes
CP1	M	39	M	14 yo	7,5 yo	6,5 years
CP2*	F	38	M / F	19 / 9 yo	12 / 8 yo	7 years
CP3**	F	38	F	15 yo	2 yo	13 years
CP4	M	45	M	14 yo	14 yo	3,5 months
CP5	F	32	F	2	17 mo	8 months
CP6	F	40	F	17	3	14 years
CP7	M	45	F	-	-	8 years
CP8	M	37	F	7,5 yo	2,5 yo	5 years

* living in a small town named Keleş / ** diagnosed when living in Bayburt / ***diagnosed when living in Elazığ

*CP2 is the mother of DP2 / ** CP3 is the mother of DP3

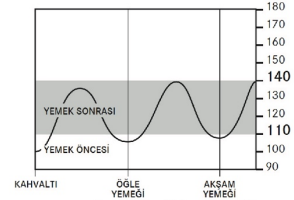
Figure C.1 (continued): Narrative document.

EŞLİKÇİ DİYABET TERİMLERİ SÖZLÜĞÜ

Açlık kan şekeri: Açken, öğün öncesinde ölçülen kan şekeri değeridir.

Tokluk kan şekeri: Yemekten iki saat sonra ölçülen kan şekeri değeridir.

Hedef kan şekeri: Tip 1 diyabetliler kan şekeri değerlerini izlerken kendi yaşlarına uyan hedef değerler arasında tutmaya çalışırlar. En ideali, diyabetli olmayan kişilerdeki gibi, yemekten önceki kan şekerini 100 mg/dl'nin, yemekten 2 saat sonra ölçülen kan şekerini 140 mg/dl'nin altında tutabilmektir ama bu çoğu zaman zordur. Bunun yerine her yaş grubuna uyan hedef kan şekeri değerleri belirlenmiştir.



HbA1c: Bu test 3 ayda bir yapılır ve kan şekerinin 3 aylık ortalamasını gösterir. Diyabetliler üzerinde yapılan araştırmalar HbA1c değerinin % 7'nin altında tutulmasının uzun dönemdeki komplikasyonların önlenmesini sağladığını gösteriyor.

Hipoglisemi (Hipo): Kandaki glukoz seviyesinin normal sınırların altına düşmesi durumudur. Tip 1 diyabetlilerin sık başına gelen bir durumdur. Kan şekeri düşüklüğü, insülin miktarının çok gelmesi, insülin yapıldığı halde öğünlerin geç yenmesi veya yeterli karbonhidrat alınmaması ve önlem almadan fazla egzersiz yapılması gibi nedenlere bağlıdır.

Kan şekeri 70 mg veya altında ise kan şekerini hızlı şekilde yükselten besinler tüketilir. Bu besinler 10-15 dk içinde kan şekerini yükseltir ve bu şekilde tehlikeden korunmuş olunur. Bu gibi durumlarda, 15 dk sonra kan şekerini tekrar ölçülmesi ve hala düşüğe bir kez daha şekerli besin alınması önerilir. Beynin glukozsuz kalması uzun sürerse bu kez bilinç kaybı ve havale geçirme gibi bulgular olur bu durumda **glukagon iğnesi** yapılması gerekir.

Hiperglisemi (Hiper): Kandaki glukoz seviyesinin, insülin yetersizliğine veya yokluğuna bağlı olarak normal sınırların üzerine çıkması.

İnsülin: Pankreastaki beta hücreleri tarafından üretilen ve vücutta enerji dengesini kontrol eden en önemli hormondur. Kandaki şekerin hücre içine girmesini sağlar. Bu sayede şeker enerjiye dönüştürülür. Temel görevi kan şekerini düşürmektir.

Sağlıklı bireylerde açlık durumunda hemen hemen aynı düzeyde salgılanan insüline (bazal insülin) ek olarak, yemek sonrası (bolus insülin) mide-bağırsak sisteminden emilen glukoz artışının önlenmesi için insülin salgısı artar.

Bazal insülin salınımı: yemek yenmediği dönemlerde ihtiyaç duyulan dozdaki insülini sağlar.

Bolus insülin salınımı: yemeklerden sonra ihtiyaç duyulan yüksek dozdaki insülini sağlar.

Glukagon: Pankreastan salgılanan ve insulin etkisine ters tepki göstererek kan şekerini arttıran hormondur.

Diyabetlilerin kullandığı insülinlerin etki sürelerine göre çeşitleri:

Kısa Etkili İnsülinler: Kısa etkili insülinin etkisi çabuk başlar. Fakat sadece sınırlı bir sürede etkilidir. Etkisi ½ (yarım) saat-1 saat arasında başlar. İğne yapıldıktan 3-4 saat sonra en fazla etki gösterir. Etki süresi 6-8 saattir. **Humulin-R** ve **Actrapid** ülkemizde bulunan kısa etkili insülinlerdendir.

Hızlı Etkili İnsülinler: Tokluk kan şekerini düzenler. Etkisi 15 dakika içerisinde başlar. İğne yapıldıktan 1 saat sonra insülin en fazla etki gösterir. Etki süresi 3-5 saattir. **Humalog**, **Novo rapid** ve **Apidra** ülkemizde bulunan hızlı etkili insülinlerdendir.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

Orta Etkili İnsülinler: Yapıldıktan yarım saat sonra etkisi başlar. Kandaki en yüksek seviyeye yaklaşık 6-8 saatte ulaşır. Yaklaşık 12 saat etkilidir. **Humulin N ve İnsulatard** ülkemizde bulunan orta etkili insülinlerdendir.

Uzun Etkili İnsülinler: Açlık kan şekerini düzenler. Etkisi 1-4 saat içerisinde başlar. Kanda devamlı aynı seviyede bulunur. Günde bir veya iki kez yapılabilir. Doza göre değişmekle birlikte 12 ile 24 saat etkilidir. Bu grupta; **Lantus ve Levemir** vardır.

İnsülin Kalem: İçerisinde farklı tür ve miktarlarda insülin hormonu bulunan, ucuna yerleştirilen bir iğne ucu tarafından cilt altına insülin enjeksiyonu yapılmasını sağlayan medikal ürün.

İnsülin Pompası: Günlük insülin ihtiyacının bir bölümünü otomatik olarak gönderen (bazal insülin), öğün ve düzeltme dozlarının diyabetli tarafından manuel olarak gönderildiği (Bolus insülin) alternatif bir insülin uygulama yöntemidir. İnsülin pompası çağrı cihazı yüklüğünde ve vücut dışında taşınan bir cihazdır.

Cihaz 3 parça olarak görev yapar:

Kanül bölümü: Bu bölüm ince, yumuşak, iğnesiz bir plastik borucuktur. Bu bölüm **infüzyon seti** ile cihaza bağlanır. Cilt altına yerleştirilen kanül bölümü insülinin vücuda girişini sağlar.

Cihaz bölümü: Bu bölüm insülin kartuşun içinde bulunduğu ve verdiğimiz dozu ayarlayarak insülinin yapılmasını sağlayan bölümdür.

Rezervuar bölümü: İçinde 3 gün yetecek oranda insülin içeren depo bölümüdür.

Yayma Bolus: Uzun veya yağlı öğünler için kullanılan, bolus insülinin 30 dk.'dan 8 saate kadar bir süre için yavaş gönderimini sağlayan alternatif bir bolus gönderme şeklidir.

Geçici Bazal: Pompa tarafından gönderilmekte olan Bazal insülinin 30 dk'dan 24 saate kadar değişebilen opsiyonlarda geçici süreliğine azaltılmasını veya arttırılmasını sağlayan alternatif bir bazal ayarlama yöntemidir. Egzersiz, enfeksiyon dönemleri vb. durumlarda tavsiye edilebilir.

Set – Rezervuar Değişimi : İnsülin Pompası ile birlikte kullanılan set, rezervuar, insülin ve enjeksiyon bölgesinin 3 günde bir değiştirilmesi.

Glukometre (Kan şekeri ölçüm cihazı): Kandaki yaklaşık glikoz konsantrasyonunu belirlemek için kullanılan tıbbi bir cihazdır. Glukometrelerin temel çalışma prensibi, diyabetlinin parmağından alınan kandaki şeker seviyesini ölçmek şeklindedir. Parmak delme kalemi ile parmak delinir ve bir damla kan cihaza takılı olan test çubuğuna damlatılır. Birkaç saniye sonra ölçüm değeri ekranda görüntülenir.

Glukoz Sensörü: Diyabetlilerin kan şekeri seviyelerini gün içerisinde sürekli görmelerini sağlayabilmek için geliştirilmiş, cilt altına belli sürelerle yerleştirilen (6-7-14 gün), her 5 veya 15 dk'da bir cilt altından şeker ölçümü yapan, verdiği alarmlarla diyabetlinin riskli durumlar öncesi tedbir almasını sağlayan bir diyabet teknolojisidir. İnsülin pompası ile birlikte veya ayrı olarak kullanılabilir.

Flash Glukoz Görüntüleme Sistemi (FGMS - Flash Glucose Monitoring System): 14 günlük ve kalibrasyon gerektirmeyen bir glukoz sensörü ile çalışan sistemdir. Sensörden monitöre düzenli bir veri akışı yoktur. Monitör (veya cep telefonu) sensöre yaklaştırıldığında glukoz verisi ve son 8 saatlik grafik görülür. **Libre**, flash glukoz görüntüleme sistemidir.

Sürekli Glukoz Ölçüm Sistemi (CGMS - Continuous Glucose Monitoring System): 6,7 veya 10 gün kullanımlı glukoz sensörleri ile çalışan, kalibrasyon (parmak ölçümü) gerektiren, verdiği alarmlarla kullanıcıyı hipoglisemi veya hiperglisemilere karşı önceden uyararak, uzaktan takibi ve SMS bilgilendirmeleri bulunan glukoz ölçüm sistemleridir.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

Kalibrasyon: Sensör glukozunun (vücut sıvısından yapılan ölçüm) kan glukozu (parmaktan yapılan ölçüm) ile uyumlu gitmesini sağlamak amacıyla, günde en az 2 defa parmaktan yapılan ölçümü, sensör monitörüne (pompa, telefon vb.) kaydetme işlemi.

Karbonhidrat sayımı: Karbonhidrat sayımı, bir öğün planlama yöntemidir. Öğünlerde tüketilen besinler için yapılması gereken insülin miktarını hesaplanmasına olanak tanır ve kan şekeri hedef değerlerin dışında olduğunda insülin dozunun doğru miktarda azaltılması veya artırılmasını sağlar. Glisemik kontrolün geliştirilmesinde önemli rol oynar ve diyabetlilere besin seçimi konusunda esneklik kazandırır.

Düzeltilme dozu ve karbonhidrat insülin oranı: Yemek öncesi insülin dozuna karar verirken iki temel bilgiyi kullanılmaktadır. Düzeltilme dozu, kan şekeri değeri hedef değerlerin dışında olanlarda 1 ünite insülinin, o kişide kan şekeri kaç mg düşüreceğini anlatır. Bu rakam, insülin etkisindeki farklılıklara bağlı olarak değişir, 1500 sabit rakamını günlük toplam insülin dozuna bölerek o kişinin kendi düzeltme dozunu hesaplayabilir.

Yemek öncesi insülin dozlarına karar verirken ikinci faktör alınacak karbonhidrat miktarıdır. Genel olarak 15 gram karbonhidrat için 1 ünite insüline gerek vardır ve bu rakam da her birey için, hatta her öğün değişebilir. Bir ünite insülinin o kişide kaç gram karbonhidratın hücreler tarafından kullanılabilceğini bulmak için 500 sabit rakamını günlük toplam insülin dozuna bölmek gerekir. İnsülin dozlarına karar verirken karbonhidrat saymak ve düzeltme dozu kullanmak ileri diyabet eğitimi kapsamına girer.

Glisemik indeks: Besinlerdeki karbonhidratların kan şekeri yükseltme hızı olarak tanımlanır. Glisemik indeksi düşük besinler, kan şekeri yavaş yükseltmenin yanında tokluk hissi de verirler. Bu nedenle sağlıklı beslenmede daha sık tüketilmeleri önerilir.

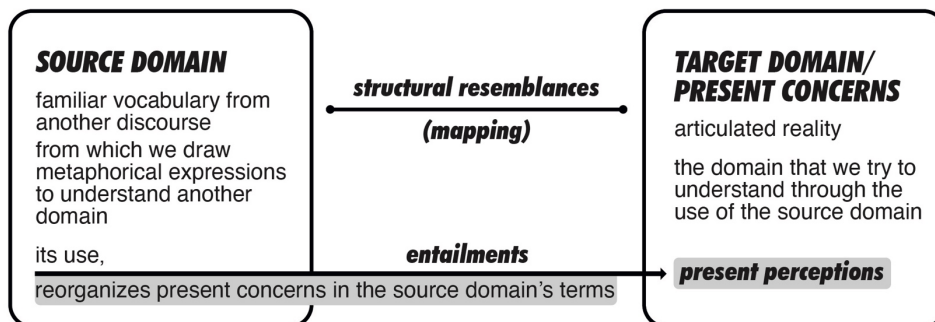
Keton: Karaciğerin yağ yakımı ile ortaya çıkardığı bir asit türüdür. Vücut enerji olarak kullanmak için yeterli şeker (glukoz) bulamazsa yağ yakar. Vücut çok fazla yağı hızlı bir biçimde yaktığında kanda keton birikir.

Diyabetik Ketoasidoz: Hücrelerimiz enerjiye aç ise, vücudumuz enerji temin etmek için yağları yakmaya başlar. Bu işlem sonucunda “keton” adı verilen toksik asitler ortaya çıkar. Hiperglisemi sonucunda kanda ve idrarda keton cisimciklerinin artışı ile oluşan koma haline ketoasidoz denir.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

SUMMARY: THE STRUCTURE OF METAPHOR

METAPHOR: “Understanding and experiencing one kind of thing in terms of another”¹
 “Understanding and acting on present concerns in terms of a more familiar source domain”²



adopted from Klaus Krippendorff's scheme (2021)

example 1: "There is no chemistry"

target domain/ present concern: human relationships

source domain: chemistry (chemical substances interacting and affecting each other's compositions)

resemblance: the two domains share the existence of several entities, at least two, and interactions or communication between them.

entailments: interaction is a product of instant and involuntary reactions to the nature of the individuals involved

present perception: people have no control over their relationships, no choice and no responsibility for the bonding or lack of it

Example presented by Krippendorff (1993)

example 2: "You need to count carbohydrates and balance it out with required amount of insulin"

target domain/ present concern: relationship between carbohydrates and insulin

source domain: a double pan balance scale

resemblance: in both domains there are two things that needs to be considered in relation to each other, to reach a certain result

entailments: equilibrium depends on the amount/ quantity of the substances

present perception: idea that balancing blood sugar relies on a simple equation

highlights the importance of the amount of the consumed carbohydrates and other nutritions

hides complexities and various other factors at play (e.g. varied influences of different types of nutritions blood glucose)

¹Lakoff, G. & Johnson, M. (1980). *Metaphors we live by*. Chicago: University of Chicago Press.

²Krippendorff, K. (1993). Major Metaphors of Communication and some Constructivist Reflections on their Use. *Cybernetics Human Knowing*, 2(1), 3–25.

³Krippendorff, K. (2021). Paper to be presented at the American Society for Cybernetics (ICA) track "In Search for A Critical Cybernetics" during the 65th annual meeting of the International Society for the Systems Sciences (ISSS), 2021.7.7-13

Figure C.1 (continued): Narrative document.

IDENTIFYING AND ANALYZING METAPHORS

The identification of metaphor has been broadly associated with the detection of indirect meaning¹. You can accept a utterance as metaphorical, if a lexical unit is 'used indirectly to convey a meaning that differs from its basic, direct application'².

Recommended steps for identifying metaphors²:

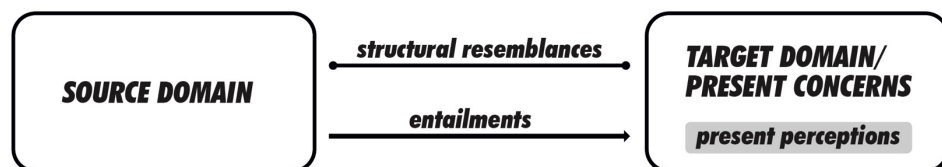
- 1.** Read the narrative unit to establish a general understanding of the context and meaning.
- 2.** Look into the vocabulary used in the text: examine the text to see if any of the words or chain of words has a more basic meaning in other domains/ discourses than the one in the present domain/ discourse.

Basic meanings tend to be: more concrete, related to bodily action, and more precise. They are not necessarily the most frequent meanings.

- 3.** For the words or chain of words that has a more basic meaning in other domains/ discourses than the present one, see if the contextual meanings of these can be understood through carrying explanatory structures from the familiar domain of experiences (source). If yes, you can identify and mark the expression as metaphorical.

Recommended steps for analyzing metaphors³:

- 4.** Define the **source domain** (*the domain from which we draw metaphorical expressions*) and the **target domain/ present concern** (*the domain that we try to understand through the use of the source domain*).
- 5.** Examine the **structural resemblances** between the source domain and the target domain/ present concern.
- 6.** Explore **entailments** arise from projecting the source domain onto the target domain.
 - How the words that belong to another domain are used in their source domain?
 - How can the expression be rephrased without using any metaphor?
 - What knowledge do we have about the source? What are the elements, aspects, characteristics/ features of it? What are some verbs associated with it?
- 7.** Explore how the source domain shapes the **perception of the present concern**.
 - How realities narrators experience could have been differ if the metaphor would not have been used?



¹Lakoff, G. 1986. "The Meanings of Literal." *Metaphor and Symbolic Activity* 1 (4): 291–296. doi:10.1207/s15327868ms0104_3.
 Gibbs, R. W. JR. 1993. "Process and Products in Making Sense of Tropes." In *Metaphor and Thought*, edited by Andrew Ortony, 252–276. Cambridge: Cambridge University Press.

²Steps for identifying metaphors is an adopted version of MIP (Metaphor Identification Procedure). Steen, G. J. 2007. "Finding Metaphor in Discourse: Pragglejaz and Beyond". Vol. 5. In *Culture, language & representation*, edited by I. Navarro, I Ferrando and J.-L. Otal, 9–26. New York: Mouton de Gruyter.

³Steps for analyzing metaphors is built on Krippendorff's theory of metaphor. Krippendorff, K. (1993). Major Metaphors of Communication and some Constructivist Reflections on their Use. *Cybernetics Human Knowing*, 2(1), 3–25.

Figure C.1 (continued): Narrative document.

Appendix D: Workshop materials

Metaphor

A brief introduction for designers

workshop presentation . 2021





The cover of "Metaphors: The Lenses We Use to Interpret and Understand Our Reality" by Nick Barter and Stuart McMillen.

INFORMING DESIGNERS ON HOW METAPHORS AND THEIR ENTAILMENTS WORK

Objectives of the workshop:

The general aim of informing designers on how metaphors and their entailments work can be broken down into the following more specific objectives:

- # Drawing designers' attention to metaphor's pervasiveness in everyday life, "not just in language but in thought and action" and metaphorical nature of our conceptual system (Lakoff and Johnson, 1980)
- # Making designers cognizant of metaphorically generated perceptions, and their centrality in creating realities experienced (Krippendorff, 1993)
- # Recognition of the linguistic, perceptual, and social concepts used to analyze metaphors.
- # Introducing designers to the potentials of looking into the metaphors in user narratives
- # Making designers more aware of their own metaphors when describing and justifying their designs.

2/43

Figure D.1 : Presentation materials used in workshops with designers.

The workshop structure

**Oral Presentations
&
Activities (Discussions)**

**Towards Exploring
Metaphors in Narratives
of Diabetes**

3/43

warm-up & self analysis | group work | 5 mins

Activity 0: Your design process

After you receive a design brief;

Where do you start? What would your first step be?

Have you ever felt stuck in your previous design processes? What do you do in these kinds of situations?

Bir proje föyü aldığınızda;

Nereden başlarsınız? İlk adımınız ne olur?

Önceki tasarım süreçlerinizde kendinizi çıkmazda hissettiğiniz oldu mu? Bu gibi, takıldığınız, ilerleyemediğiniz durumlarda ne yapıyorsunuz?

4/43

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

Oral Presentation | Part 1

What is metaphor?

Conceptual Metaphor Theory

What is metaphor?

A broad definition of metaphor:

NAMING
SEEING
UNDERSTANDING
EXPERIENCING

SOMETHING

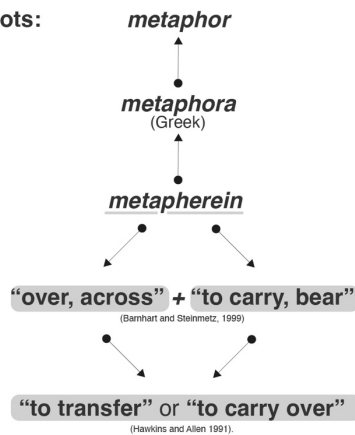
IN TERMS OF

SOMETHING ELSE

6/43

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

The etymological roots:



7/43



*"It is the east, and
Juliet is the sun."*

According to the **traditional view**;

- metaphor is a **poetic device** serving **artistic and rhetoric purposes**
- metaphor is a **matter of words**
- **"everyday language had no metaphor**, and metaphor used mechanisms outside the realm of everyday conventional language" (Lakoff, 1993, p.202).

"Giving the thing a name that belongs to something else"

(Poetics 1457 b 6–9)

8/43

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

Lakoff & Johnson's approach

Metaphor

Lakoff and Johnson's Approach
'Metaphors we live by' (1980)

Metaphor is not only 'a matter of words', it is the constitutive of our language structuring our thoughts, understanding and everyday actions.

"The essence of metaphor is understanding and experiencing one kind of thing in terms of another"

Lakoff, George, and Mark Johnson. 1980. *Metaphors we live by*. Chicago: University of Chicago Press.

9/43

Lakoff & Johnson's approach

According to Lakoff and Johnson (1980);

- “Metaphor is **pervasive in everyday life, not just in language but in thought and action**” (Lakoff & Johnson, 1980, p. 3).
- Metaphor as a **property of concepts** rather than **words** (Kövecses, 2010).
- The function of metaphor is **to better understand certain concepts**, and not just **some artistic or esthetic purpose** (Kövecses, 2010).
- Our conceptual system is **‘fundamentally metaphorical in nature’** (Lakoff & Johnson, 1980, p. 3), and **metaphorical concepts structure how we think and act**.

10/43

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

Lakoff & Johnson's approach

ARGUMENT IS WAR

Your claims are *indefensible*.
He *attacked every week point* in my argument.
I've never *won* an argument with him.
I *demolished* his argument.
He *shot down* all of my arguments.

CONCEPTUAL METAPHOR

METAPHORICAL LINGUISTIC EXPRESSIONS

'It is important to see that we don't just talk about arguments in terms of war. We can actually win or lose arguments. We see the person we are arguing with as an opponent'
(Lakoff and Johnson, 1980, p.4).

11/43

warm-up & self analysis | individual & group work | 5 mins

Activity 1: Conceptualizing design process

If we look into the way we talked about the design process;

- Was the language we used metaphorical? Can we identify any metaphorical expressions?
- What made you think that way?
- Since I formulated these questions, what can you say about my conceptualization of design process?

After you receive a design brief;

- # Where do you start? What would your first step be?
- # Have you ever felt stuck in your previous design processes? What do you do in these kinds of situations?

Bir proje föyü aldığınızda;

- # Nereden başlarsınız? İlk adımınız ne olur?
- # Önceki tasarım süreçlerinizde kendinizi çıkmazda hissettiğiniz oldu mu? Bu gibi, takıldığınız, ilerleyemediğiniz durumlarda ne yapıyorsunuz?

12/43

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

Oral Presentation | Part 2

The structure of metaphor:
source and target domains

The structure of metaphor

CONCEPTUAL METAPHOR (ARGUMENT IS WAR)

CONCEPTUAL DOMAIN A **IS** CONCEPTUAL DOMAIN B
(ARGUMENT) (WAR)

A IS UNDERSTOOD IN TERMS OF B

TARGET DOMAIN IS UNDERSTOOD IN TERMS OF SOURCE DOMAIN
(ARGUMENT) (WAR)

Target Domain

"the domain that we try to understand through the use of the source domain"

- more abstract concept

Mapping

a set of systematic correspondences between the source and the target

Source Domain

"the conceptual domain from which we draw metaphorical expressions to understand another conceptual domain"

- more concrete, physical, or tangible concept

14/43

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

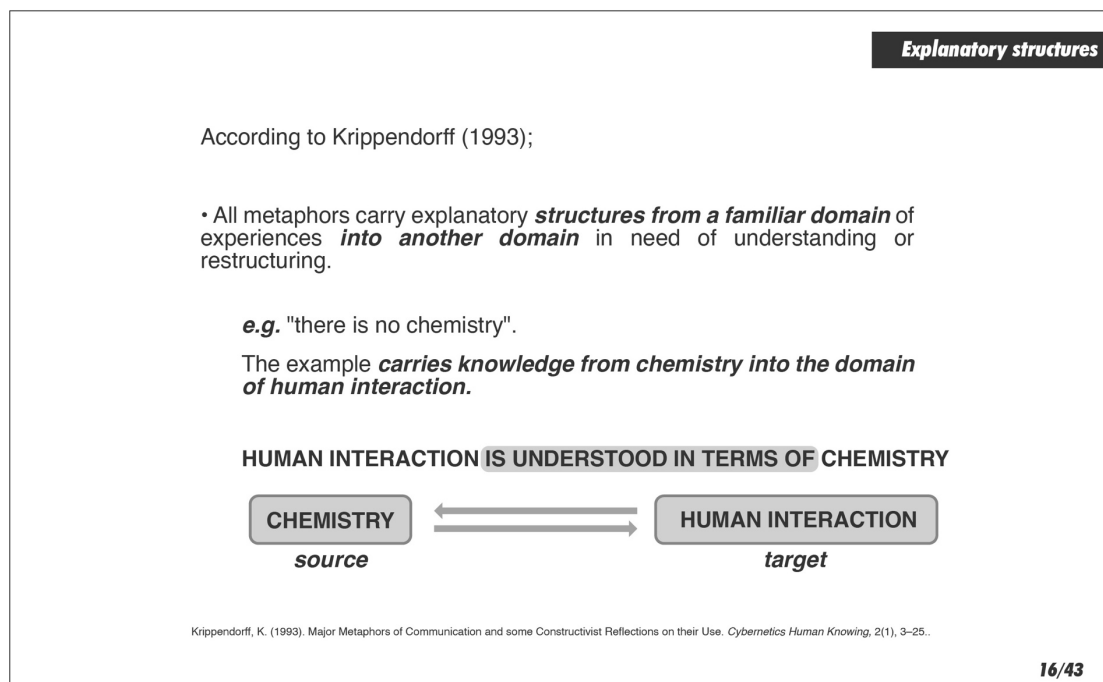
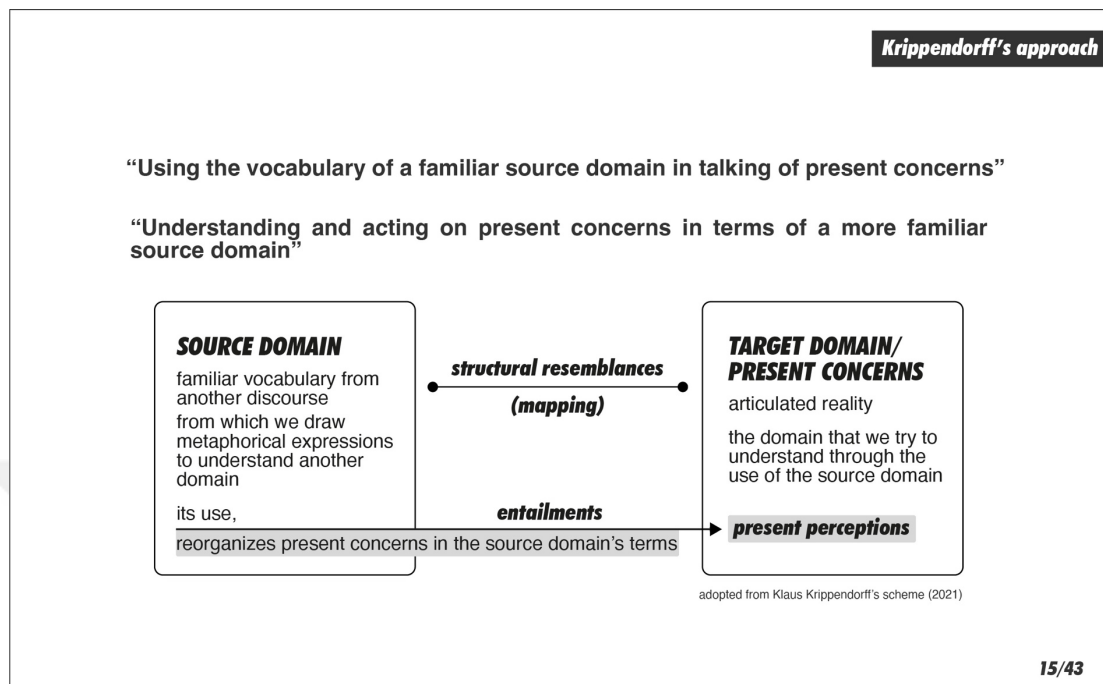


Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

Activity 2:

"Design is a process of discovery, the endpoint of which cannot initially be known or even predicted [Tasarım, bitiş noktası başlangıçta bilinmeyen ve hatta tahmin edilemeyen bir keşif sürecidir]".

Let's try to rephrase what the statement is about, what narrator tells about design process.

What makes you interpret the target domain 'design' the way the sentence conveys it to you?



SOURCE DOMAIN VOCABULARY

17/43

Oral Presentation | Part 3

The structure of metaphor:
the structural similarities
between the source and the
target (metaphorical mappings)

Metaphorical entailments

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

The structural similarities

According to Krippendorff (1993);

- Metaphors require seeing some **structural similarities between these two domains**, however far fetched these may be.

e.g. "there is no chemistry".

CHEMISTRY

how chemical substances
interact and affect each
other's compositions

"bonding"

← Suggested resemblances →

words & experiences
conceptualized by them

HUMAN INTERACTION

interaction among people
that do something with and
to each other

"bonding"

Krippendorff, K. (1993). Major Metaphors of Communication and some Constructivist Reflections on their Use. *Cybernetics Human Knowing*, 2(1), 3–25..

19/43

Metaphorical entailments

According to Krippendorff (1993);

- Metaphors have **entailments** (Lakoff and Johnson, 1980) **for the target domain they** thereby **organize** far beyond any initial structural similarity.

CHEMISTRY

→ Entailments →

HUMAN INTERACTION

human interaction as a product of instant and involuntary reactions to the nature of the individuals involved

no choice

"Good chemistry" attracts, creates synergy, unifies,
"bad chemistry" repulses, spells difficulties, separates.

no responsibility for the bonding or lack of it

"Chemistry makes the decisions for you."

Krippendorff, K. (1993). Major Metaphors of Communication and some Constructivist Reflections on their Use. *Cybernetics Human Knowing*, 2(1), 3–25..

20/43

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

More examples

LOVE IS A JOURNEY

We aren't *going anywhere*.
 Look *how far* we've *come*.
 We're at a *crossroads*.
Where are we?
 Our marriage is *on the rocks*.

Source: JOURNEY

- the travelers
- the destination of the journey
- the distance covered
- the obstacles encountered
- decisions about which way to go

→

→

→

→

→

Target: LOVE

- the lovers
- the goal(s) of the relationship
- the progress made
- the difficulties experienced
- choices about what to do

Kövecses, Z. (2010). *Metaphor: A Practical Introduction*. Oxford, New York: Oxford University Press.

21/43

More examples

TIME IS MONEY

You're *wasting* my time.
 This gadget will *save* you hours.
 The flat tire *cost* me an hour.
 Do you have much time *left*?
Thank you for your time.
 How do you *spend* your time
 these day?

22/43

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

230

Activity 3:

"Design is a process of discovery, the endpoint of which cannot initially be known or even predicted [Tasarım, bitiş noktası başlangıçta bilinmeyen ve hatta tahmin edilemeyen bir keşif sürecidir]."

What are the structural resemblances between the target domain (what the speaker is talking about) and the source domain (which is absent but familiar to the speaker by the vocabularies at home in the source domain)?



How the word 'discovery' is used in the source domain?

SOURCE DOMAIN

Let's ideate about entailments of the source domain. What knowledge do we have about the source? What are the elements, aspects, characteristics/ features of it? What are some verbs associated with it?

Oral Presentation | Part 4

Metaphorically generated perceptions

Verbal and behavioral enactments of entailments

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

According to Krippendorff (1993);

- Metaphors **organize their users' perceptions** and, when acted upon, **can create the realities experienced**.

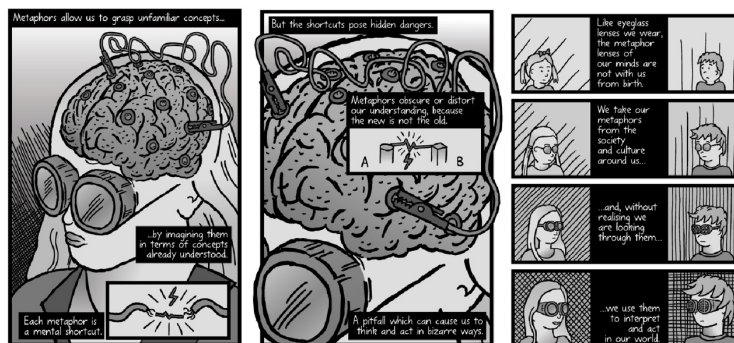
e.g. "there is no chemistry".

"There is no chemistry" is a metaphorical statement, but its very utterance **can create or constitute the fact it states**, which happens here to be a social phenomenon. In the human interaction thus constructed, the original or source domain of the metaphor, the discipline of chemistry, becomes secondary and recedes into the background of unrecognition.

Krippendorff, K. (1993). Major Metaphors of Communication and some Constructivist Reflections on their Use. *Cybernetics Human Knowing*, 2(1), 3–25..

25/43

Metaphorically generated perceptions and realities



"Metaphors: The Lenses We Use to Interpret and Understand Our Reality" by Nick Barter and Stuart McMillan.

"A metaphor effectively erases alternative ways of understanding the target domain and puts its own entailments in their place, now dominating perception (Krippendorff, 2006)"

Krippendorff, K. (2006). *The Semantic Turn: A new foundation for design*. Taylor & Francis.

26/43

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

exploring metaphorically generated perceptions | group work | 10 mins

Activity 4:

- # How a designer's/ design educator's/ design student's approach towards design (process) could have been differ if the metaphor would not have been used?
- # Can you think of other source domains that can be adopted in a studio setting to provide a more useful/beneficial perspective in handling design procesess?

27/43

Oral Presentation | Part 5

Metaphor in design

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

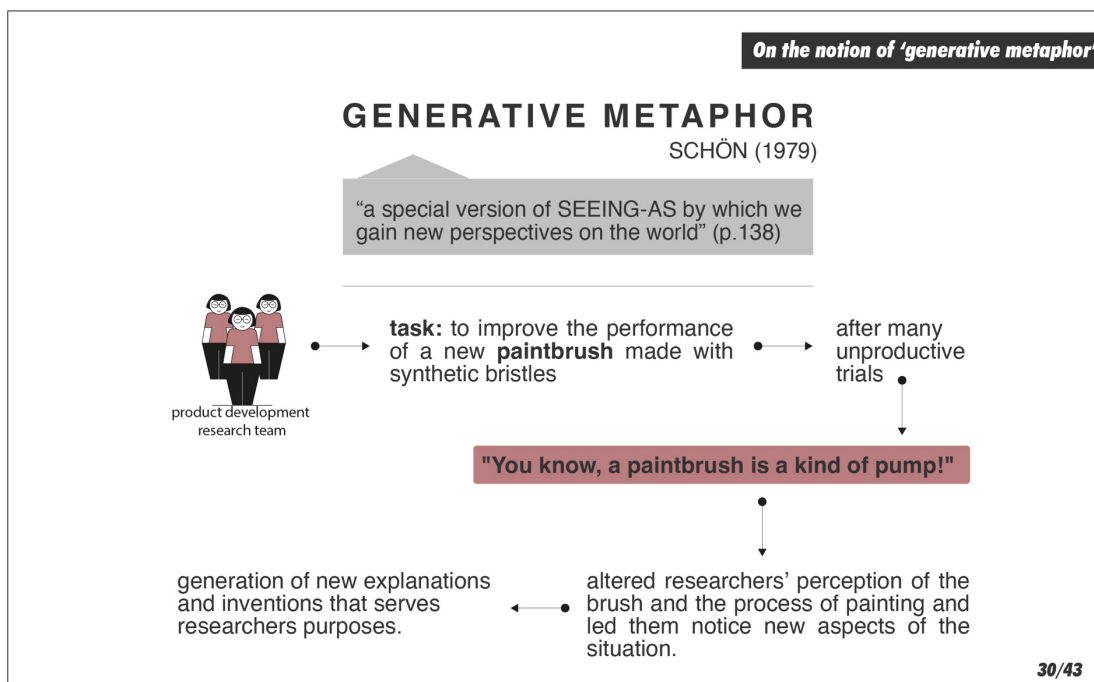
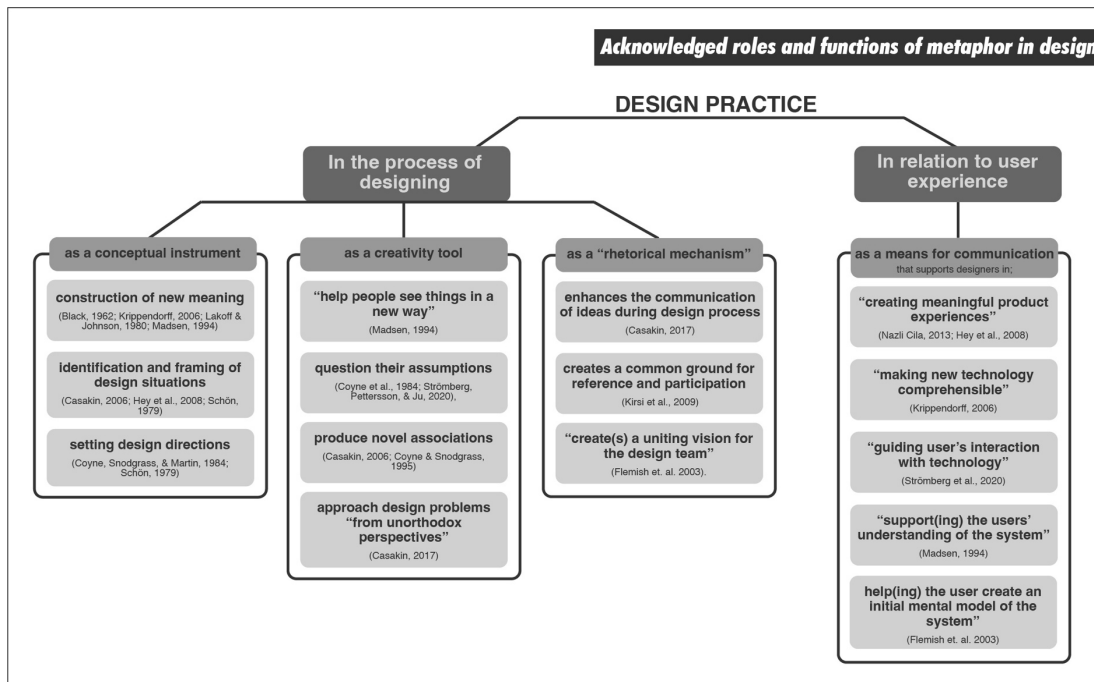
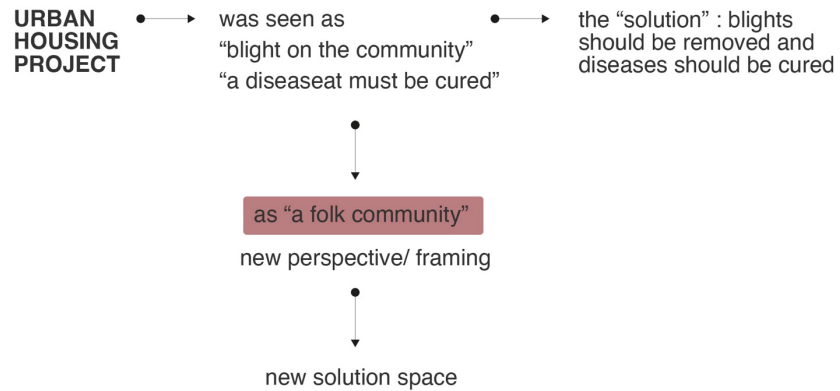


Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

Case: Urban housing project

On the notion of 'generative metaphor'



31/43

Product metaphor & user experience



The basic framework on 'product metaphors' (Hekkert & Gila, 2009).

32/43

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

Case: Personal computers

STANTEC ZEBRA ELECTRONIC DIGITAL COMPUTER- 1958

Product metaphor & user experience

typewriter + television screen → personal computer

“making new technology comprehensible” (Krippendorff, 2006)
“guiding user’s interaction with technology” (Strömberg et al., 2020)

“The combination of two well-known ideal types of technology made this new device recognizable to potential users and simultaneously dispelled their somewhat mysterious nature, which had prevented untrained people from seeing virtues in it for personal use (Krippendorff, 2006)”.

33/43

Case: Insulin pen / EpiPen

source: pen

When you use a pen, where do you expect the pen tip to be located? Under the cap right?

Product metaphor & user experience

“insulin pen”

The needle is located where you would expect it, under the cap.

broken metaphor

Grey Cap
Black Needle Area

“Broken Metaphor”
(Needle & Cap at opposite ends)

“Effective Use of Metaphor”
(Needle & Cap at Same End)

Product	% Successful delivery
Anapen/EpiPen	15.4
New EpiPen	66.7
JEXT	63
Axcel-Q	92.9

There were over 15,000 unintentional injections with the EpiPen reported between 1994-2007.

Simons FE, Edwards ES, Read EJ Jr, Clark S, Liebelt EL. Voluntarily reported unintentional injections from epinephrine auto-injectors. J Allergy Clin Immunol. 2010 Feb;125(2):419-423.e4. doi: 10.1016/j.jaci.2009.10.056. PMID: 20159254.

34/43

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

Case: Elephant fire extinguisher





Conceptual level

Association
(between a fire extinguisher
and an elephant)

+

Physical level

Mapping
(of the trunk of an elephant to
a fire extinguisher)

Components

Product metaphors associate (↔) two distinct entities, a product (target) and a remote entity (source), through physically mapping (↗) certain properties of the latter to the former. Two entities and a mapping is not enough to be a metaphor, there should be a 'meaning transfer' provided by their association.


+

=


Cila, N. (2013). Metaphors we design by: The use of metaphors in product design, Delft University of Technology.

35/43

Case: Experiential intentions



prose and poetry
Luna rug by Nanimarquina (design: Oscar Tusquets,
photograph: Albert Font; courtesy of Nanimarquina)



ideology
VD 003 bike rack by Adrien Rovero



fun and wit
Pianobell doorbell by Li Jianye



fun and wit
Kastor pencil sharpener by Rodrigo Torres (for Alessi)

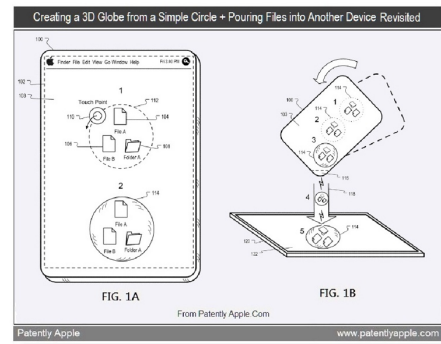
Product metaphor & user experience

Hekkert, P., & Cila, N. (2013). Handle with care! Why and how designers make use of product metaphors. *Design Studies*. <https://doi.org/10.1016/j.destud.2015.06.007>

36/43

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

"Sharing files as pouring liquids"



A depiction of 'pouring out' files from an iPhone to an iPad. (Credit: Patently Apple)

37/43



Before GUI :/

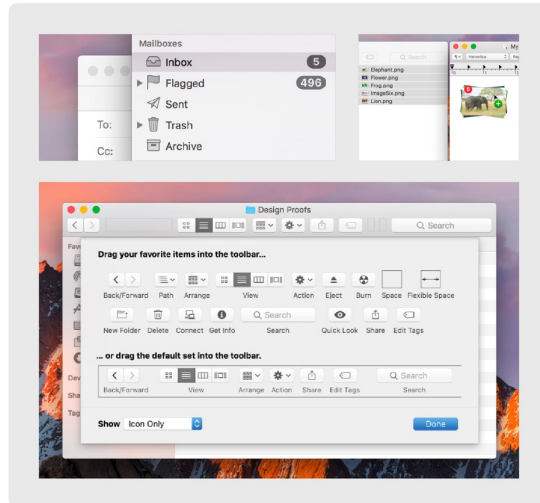


The original 1984 Mac OS desktop that popularized the new graphical user interface.

38/43

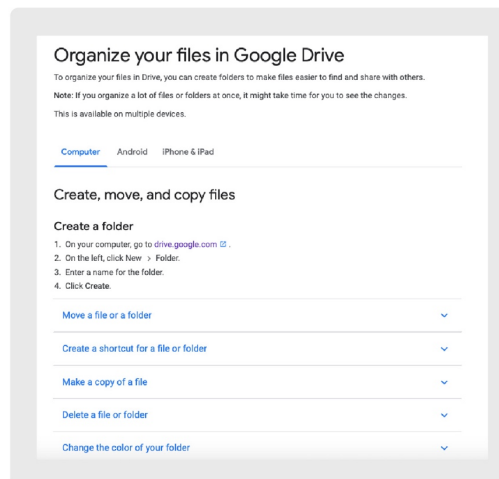
Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

Activity 7:



Let's have a look at and discuss how we carry out different operations with our computers and the role of metaphors in the way we interact with the computers.

39/43



40/43

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

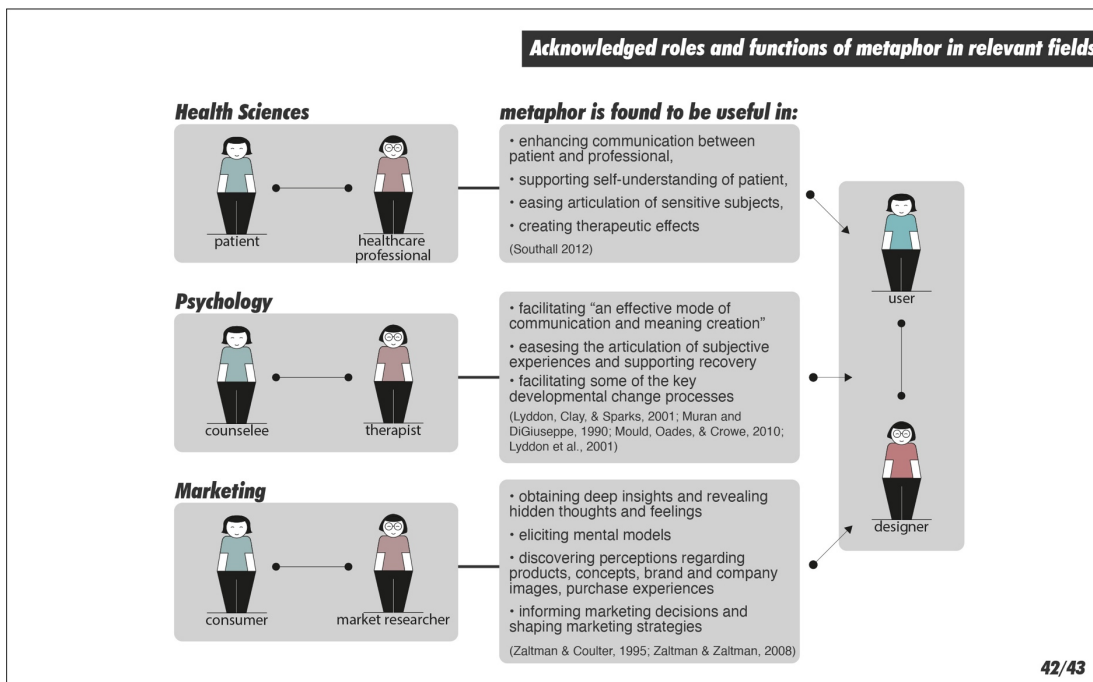
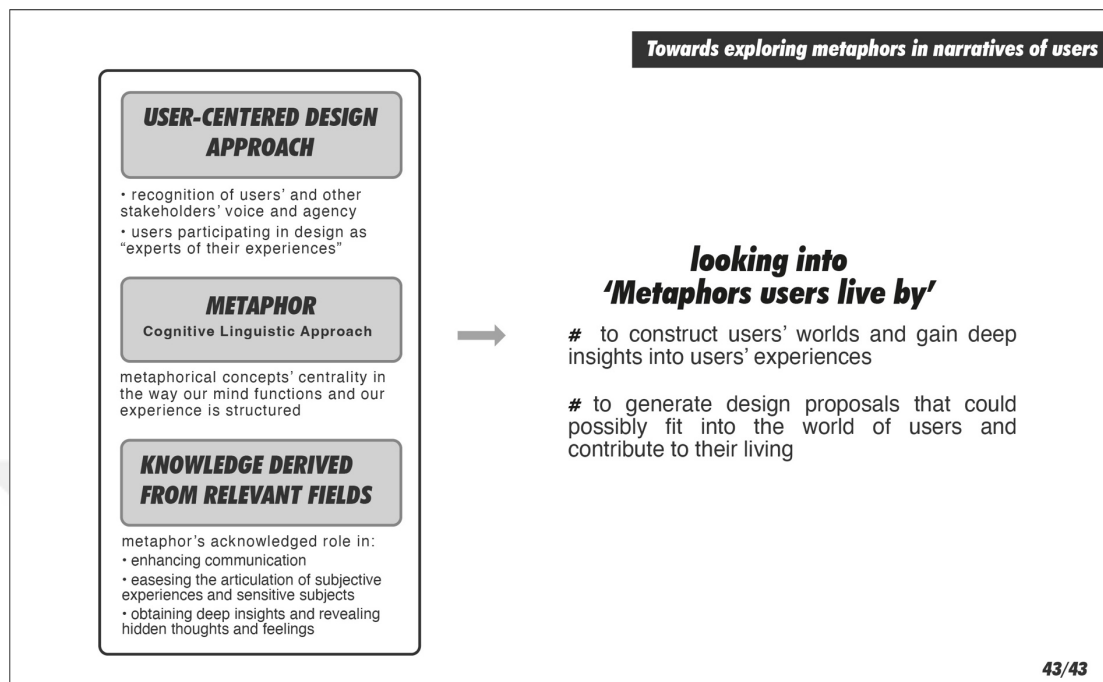


Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.



***Towards Exploring
Metaphors in Narratives
of Diabetes***

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.



Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

About the task

You are invited to consider these narratives, and metaphors used by narrators as a window opening to the world of people living with diabetes and as a stimulus for the design ideas that might improve life with diabetes.

exploring and analyzing narrators' metaphors:

While reading about the experiences of narrators, you are asked to pay attention to the metaphorical expressions used to talk about diabetes, different dimensions and periods of living with diabetes, concepts and technologies related to its treatment, and relationships relevant to life with diabetes.

As you go through the narratives, I kindly ask you to:

- Underline the words, concepts that comes from a domain other than the present one (source domain vocabulary).
- Identify patterns of explanations carried from a familiar source domain to a present concern (entailments), and explore metaphorically generated perceptions and actions.
 - How source domain's terms organize and influence narrator's current perception? What are the highlighted and hidden aspects of the present phenomena?
 - What are the behavioral consequences? What actions follow from the use of the identified metaphors?

generating design proposals:

As you explore narrators' use of metaphors, hopefully you will become familiarized with their worlds, and able to get behind the kinds of explanations that are not obvious on the surface, and so see opportunities of proposals for design.

You are invited to:

- Note down the questions that you want to ask the narrators to confirm or modify your conceptions of their world?
- Propose design ideas (can be a product, system, service, practice or something else that might contribute to life with diabetes)
 - What do you imagine could prevent something undesirable from happening to the narrators?
 - What do you imagine that could improve narrators' living with diabetes?
- Highlight metaphorical expressions that give you an idea for a design, and match each proposal with the part you take as an inspiration source -if there is an identifiable connection.

Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

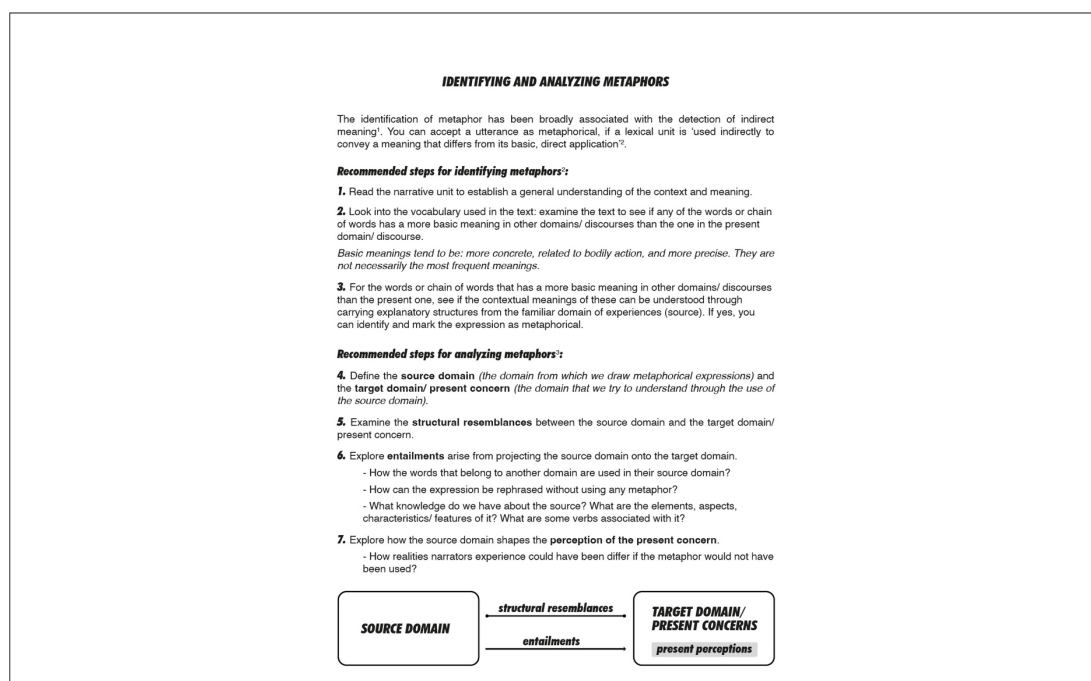
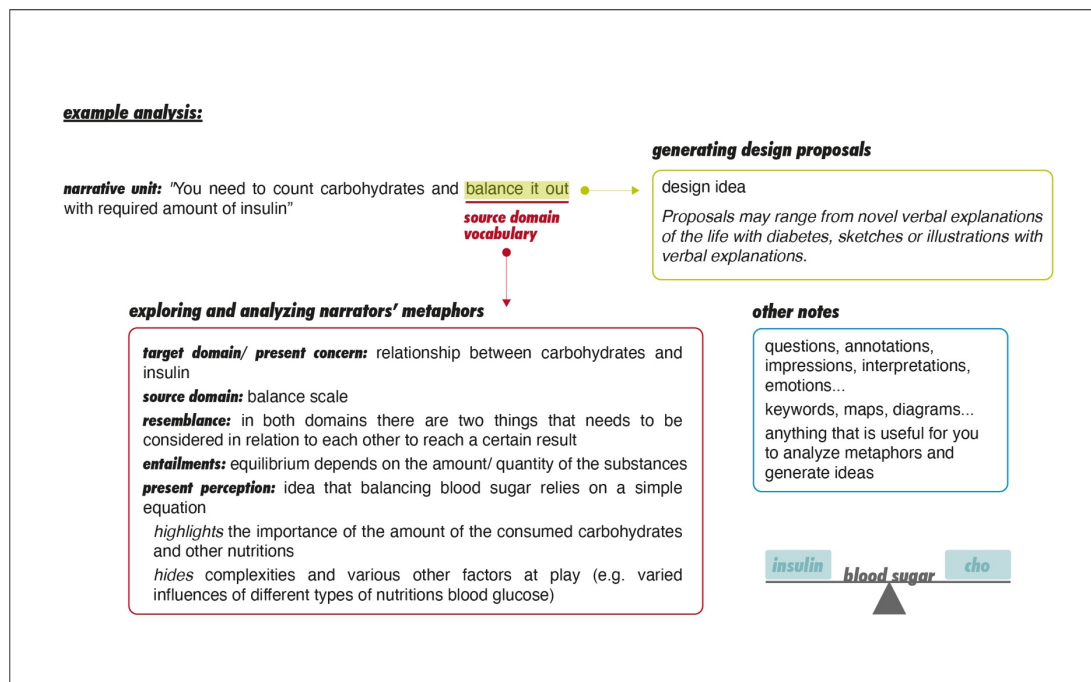


Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.



Figure D.1 (continued): Presentation materials used in workshops with designers.

Appendix E: Code co-occurrence table

	DES-O: DESIGN OUTCOME Gr=273	DES-O1: INSPIRATIONAL INSIGHT Gr=90	DES-O2: INTERACTION & INTERFACE Gr=61	DES-O3: EXPERIENCE Gr=77	DES-O4: PRODUCT/ SERVICE/ SYSTEM Gr=45
UME-T1: SITUATION/ SUBJECT Gr=281	30	14	3	10	3
UME-T2: SYSTEMS AND PROCESSES Gr=374	65	14	35	9	7
UME-T3: APPROACHES AND STRATEGIES Gr=248	30	7	8	11	4
UME-T4: INABILITIES AND CHALLENGES Gr=272	39	15	2	17	5
UME-T5: PRACTICES Gr=147	18	1	2	9	6
UME-T6: PRODUCTS AND TECHNOLOGIES Gr=289	43	15	10	17	1
UME-T7: SOCIAL RELATIONS Gr=221	46	23	1	4	18
UME-C1: CONVENTIONAL ME Gr=1130	124	45	28	25	26
UME-C2: NOVEL ME Gr=705	147	44	33	52	18
DES-MA1: CONSIDERING COMMUNICATIVE CONTEXT Gr=52	41	17	4	10	10
DES-MA2: IDENTIFYING A SOURCE Gr=170	39	4	20	10	5
DES-MA3: EXPLORING THE MAPPING (BETWEEN THE SOURCE AND TARGET) Gr=108	79	6	33	24	16
DES-MA4: IDENTIFYING THE HIDDEN AND HIGHLIGHTED ASPECTS (OF THE TARGET) Gr=116	77	22	13	26	16
DES-MA5: EXPLORING THE USER PERCEPTION Gr=361	165	47	37	58	23
DES-MA6: IDENTIFYING CONSEQUENT ACTIONS (FACILITATED BY METAPHOR) Gr=55	41	6	8	18	9
DES-MA7: VISUALISING Gr=90	36	8	18	4	6
DES-S1: ADOPTED SOURCE Gr=121	121	9	45	41	26
DES-S1.1: ADOPTED SOURCE OF CONVENTIONAL METAPHOR Gr=40	40	3	15	6	16
DES-S1.2: ADOPTED SOURCE OF USER'S NOVEL METAPHOR Gr=81	81	6	30	35	10
DES-S2: GENERATED SOURCE Gr=86	86	14	16	37	19
DES-M1: EXPERIENTIAL & CONTEXTUAL KNOWLEDGE Gr=93	93	8	15	53	17
DES-M2: PROCEDURAL KNOWLEDGE Gr=132	132	1	46	43	42
DES-M3: PERCEPTUAL KNOWLEDGE Gr=107	107	2	52	39	14

*Gr: Groundedness of a Code (number of quotations coded by a code)

Figure E.1 : Code-cooccurrence table.

In the code co-occurrence table, frequencies of co-occurrences of subcategory pairs are demonstrated. The intensity of colour is used as an indicator of the frequency. More saturated colours demonstrate that the subcategories co-occurred more frequently; while less saturated colours demonstrate that the subcategories co-occurred less frequently.

CURRICULUM VITAE

Name Surname : Elif ŞEN HIMAKI

EDUCATION :

- **B.Sc.** : 2015, Istanbul Technical University, Faculty of Architecture, Department of Industrial Design
- **B.Sc., Erasmus** : 2014, Sheffield Hallam University, Faculty of Art and Design, Department of Product Design

PROFESSIONAL EXPERIENCE AND AWARDS:

- 2016+: Research Assistant, Bahçeşehir University, Department of Industrial Design
- ITU Department of Industrial Design 2014-2015 Spring Semester Graduation Project Group A, First Place, 2015.
- CCST-OAIB, Ceramics Design Competition, Undergraduate and Graduate Students Category, Ceramic Coating Materials, Second Place, 2015 (with Süleyman Enes Himaki).
- Kenwood Design Challenge, Finalist, 2014.

PUBLICATIONS AND PRESENTATIONS ON THE THESIS:

- **Sen Himaki, E.**, Merzali Celikoglu, O., and Krippendorff, K. (in press). Revisiting metaphor as an analytical tool for design research. *Design Issues*.
- **Sen Himaki, E.**, Merzali Celikoglu, O., and Krippendorff, K. (2024). Probing metaphors in user narratives to inform design process. *Design Studies*, 90. doi: 10.1016/j.destud.2024.101238
- **Sen, E.** & Merzali Celikoglu, O. (2019). Metaphors inspiring design: a study on how designers make sense of patients' narratives of diabetes. *Design for Health*, 3 (1), 65-81. doi: 10.1080/24735132.2019.1593294

- **Sen, E.,** and Merzali Celikoglu, O. (2018). “Diabetes is like one of our family members”: Exploring metaphors in user narratives to inspire design. In K. Christer, C. Craig & D. Wolstenholme (Eds.), *Proceedings of the 5th International Conference on Design4Health*, 4-6 September 2018, Sheffield.

OTHER PUBLICATIONS AND PRESENTATIONS:

- **Sen Himaki, E.** (2020). Exploring question asking practices in a design pre-jury. In R. Almendra & J. Ferreira (Eds.), *Proceedings of the 1st International Conference on Research and Education in Design (REDES 2019)*, November 14-15, 2019, Lisbon, Research & Education in Design: People & Processes & Products & Philosophy (pp.65-73). CRC Press Taylor & Francis Group.
<https://doi.org/10.1201/9781003046103>

