Maastricht University

Visions of illness : an endography of real-time medical imaging

Citation for published version (APA):

Radstake, M. (2007). *Visions of illness : an endography of real-time medical imaging*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Eburon. https://doi.org/10.26481/dis.20070531mr

Document status and date:
Published: 01/01/2007

DOI:
10.26481/dis.20070531mr

Document Version:
Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

• A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
• The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
• The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

Link to publication

General rights
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

• Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
• You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
• You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the “Taverne” license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy
If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Download date: 20 Apr. 2024

Visions of illness. An endography of real-time medical imaging

English summary

Medical imaging is among the core activities of contemporary biomedicine. Ultrasound, fluoroscopy and endoscopy are *real-time* medical imaging technologies that produce 'live' moving pictures of the interior body, which patients can often watch during the examination. In this book I show *how real-time medical imaging affects patients' embodied experience of illness*.

Medical images are not mere representations of given bodies: they *mediate* human embodiment. Real-time images refer to a body that is the object of medical examination by a physician as well as the object *and* the subject of a patient's sensory perception and agency. In this book I describe the transformations of bodies and images in various stages of imaging grounded on fieldwork in the radiology and endoscopy departments of a Dutch hospital. For that purpose I develop a method and vocabulary to describe the production of embodied experiences of health and illness related to such transformations.

In ***chapter 2*** I explore conceptual frames from the interpretative anthropology and sociology of health and medicine, from phenomenology, from actor-network theory (ANT), and from post-phenomenology in order to collect building blocks for that vocabulary. I introduce three core concepts successively: *illness* from medical anthropology, *embodied experience* from phenomenology, and *technological mediation* from actor-network theory and post-phenomenology.

Medical anthropologists use the word *illness* to denote an individual's psychosocial and cultural experience of being ill. They use the notion of *disease* to refer to physical or mental abnormalities in the structure and functions of a body, which are the object of professional medicine. Technology is commonly associated with the medical professional outlook on (ill-) health and therefore said to widen the gap between disease and illness. The distinction between disease as the object of medical knowledge and illness as the object of lay experience is at odds with a study of illness as an embodied experience, for it implies a distinction between the patient

as person (being ill) and as body (having a disease). A narrative bias, a poor vocabulary to describe material aspects of experience, an instrumental definition of technology, and the illness/disease dualism are the main shortcomings of an interpretative social-scientific framework for my purpose.

For *phenomenologists* embodiment is the basis of all human experience. Medical imaging technologies transform *body images*, which are part of *embodied experience*. Phenomenologists have been concerned with the mediating role of technologies, yet rarely been with illness experience. Furthermore phenomenologists consider to be alienating. Since I want to know how technology shapes one's own body, I look for a more appropriate way to describe the work of technology.

Actor-network theory (ANT) describes the identities of humans and things not as given, but as resulting from the relations between entities. Technologies mediate such relations. With ANT's material semiotics I can describe technological mediations of agency, yet I cannot address how *experience* is technologically mediated. *Post-phenomenology* attempts to join the best of two worlds: a phenomenological concept of experience, and ANT's notion of *technological mediation*. The strength of post-phenomenology is its analysis of the role of instruments in making the world present for people and in making people act in the world. My question about technological mediation of bodies as subject and as object of (illness) experience, addresses the relations between what Don Ihde has called 'here-bodies' and 'image-bodies'. The 'here-body' is the embodied subject that moves, perceives, senses and is-in-the- world. The 'image-body' is one's own body as an object of perception. An analysis of either here-bodies or image-bodies misses a crucial quality of embodied experience: that experience is enacted in relations between bodies and images.

The subsequent chapters present empirical material showing that the specific impact of real-time medical imaging on illness experience cannot properly be described in terms of either medical anthropology, (post-)phenomenology or actor-network theory. That specificity especially relates to the *visual* nature of the technology's impact, the fact that it concerns *interior* bodies, and the possibility for *patients* to watch images in *real-time*, simultaneously with the physician who produces them. The third, fourth and fifth chapters present the subsequent stages of preparation of bodies for imaging, image production, and translation of images in knowledge and experience.

In ***chapter 3*** I describe what happens to patients' bodies before they end up on an examination table and on a monitor. Imaging devices, physicians, protocols and patients themselves prepare bodies for real-time imaging. Before there has been any physical contact between a patient and an imaging device, particular features and abilities are already inscribed in the design, set-up and intended use of the technology, ranging from interior dynamics and exterior transparency to the possibility of active cooperation and spectatorship. Besides the imaging device, the training of physicians, technicians and nurses also affects the body that will be the object of real-time imaging. The coordination of visual and haptic skills is characteristic for the performance of ultrasound, fluoroscopy and endoscopy. Prospective imaging professionals also learn that real-time imaging produces data that are relatively subjective. Whereas X-ray, CT and MRI produces objective images, which are readable to everyone who has acquired a professional radiological gaze, real-time images are only meaningful to those who actually made them.

Many examinations require patients to adjust their diet and purge their intestines. By meeting such requirements, patients actively prepare their body for its role as object of medical examination. The information on the procedure, which they receive from physicians and by other means, also contributes to the formation of a frame for patients' experiences of real-time imaging. Most information flyers, for example, present one's body as an object of examination that one can actively prepare, yet do not mention that patients will be able to watch the monitor during a real-time imaging event. Forms and protocols present a fourth category of actors involved in the preparation of patients' bodies. I discuss the role of request forms especially, which categorize, reduce and multiply bodies into various objects, coordinating the actions by machines, physicians and patients. The request for a particular kind of examination and the specific phrasing of the question aims at translating what is felt in something that can be seen.

The preparations for real-time imaging by imaging devices, professionals, patients and forms constitute a process of *collective embodiment*, setting the conditions for the eventual visual transformation of patients' bodies into potential seats of disease/illness. From the very moment that a patient's experiencing and experienced body meets the objectified medical image of a body, the development of both modes of embodiment is interconnected and the medical anthropological distinction between illness and disease looses its descriptive and analytical power.

In ***chapter 4*** I describe the translation of bodies into real-time images as a particular production of bodily *presence*. In two respects real-time imaging is distinct from other ways of medical representation: the evanescence of the images and the presence of the patient during image-production. The patients watches how real-time images appear instantly upon acquisition. Real-time imaging leaves few material traces, like stored stills or prints.

To describe the impact of those particular characteristics on embodied experience, I distinguish four modes of attachment, viz. ways in which patients' bodies and real-time images are connected during real-time imaging events. The *first* mode of attachment originates from the real-time interpretation of images by medical professionals. Bodies and images are connected in physician's real-time readings and in the communication between doctor and patient during an examination. To physicians, images are semi-finished data sets that need to be molded into information, which can be represented visually, numerically or otherwise. Doctors' real-time readings inform patients' perceptions of their own body. The *second* mode of attachment comes into being in the confrontation of patients' visual perceptions of images of their own interior body and their simultaneous sensory perceptions of the imaging procedure. It enables patients to identify with the images on the monitor. The *third* mode of attachment results from the simultaneous passivity and activity of patients' bodies in a network of distributed agency. The *fourth* mode of attachment consists in patients' emotional responses to the images and the imaging procedure, like fear or embarrassment.

During a real-time imaging event, the patient's body is simultaneously present in various qualities: as the body that a patient sees, feels and acts with; as the body on the examination table that is the object of medical examination; and as the body on the monitor represented by black and white shapes or colorful structures. The real-time connection between the different bodily qualities constitutes a *production of presence* that resembles the experience of watching oneself in a mirror. Seeing oneself acting at the very moment of the act, establishes a direct link between the body in the mirror (or on the monitor) and the person in front of it (or on the examination table).

The analysis of modes of attachment and productions of presence shows once more how real-time imaging technologies mediate bodies as 'objects' as well as 'subjects' of perception, knowledge and experience – of disease and of illness. Analyzing material-discursive attachments

of patients' bodies and real-time images actually offers a way out of such dualisms, which hamper an understanding of embodied experience as technologically mediated.

In ***chapter 5*** I describe how images, perceptions, interpretations and experiences during a real-time imaging event, are translated into diagnoses by professionals and into narratives and body images by patients. Both translation trajectories contribute to the enactment of embodied experiences of health and illness. Once the real-time imaging event is over, the co-presence of the patient's body on the examination table and on the monitor is disconnected. An examination does not simply produce a diagnosis, nor a coherent narrative or body image. Real-time images only require durable referents in two connected trajectories of translation: the professional translation of imaging results into examination reports that contribute to a medical diagnosis; and the primarily narrative translation into a patient's experience. Imaging reports seem very different from patients' narratives. However, they both bear the marks of their joint origin in the preparations of a body for real-time imaging – described in chapter 3 – and in the production of real-time images, described in chapter 4. In the examination report imaging physicians compose findings from a variety of visual and other data. Those findings are further translated into diagnoses by attending physicians. Patients witness two moments in the professional translation trajectory: the translation during the examination by the image producer, and afterwards the translation by their attending physician who communicates the results of the examination. Patients include and transform professional practices of reading and writing in their translations of imaging events in their primarily narrative expressions of experience.

The comparison of real-time images to mirrors in chapter 4 suggested a constitutive role for real-time imaging in the formation of *body images*. However, technological mediation concerns not so much body images but *image-bodies*, which are the objects of experience constitutive for patients' illness experiences. Four related categories of image-bodies emerge as referents for real-time imaging events: the *medical body* that is constructed in professional translations; the *transparent body* that results from converging medical and media technologies; the *spectacular body* that the patient has watched on the monitor; and the *lived body* that is actively engaged in the imaging event as an embodied spectator and actor.

The confrontations of image-bodies may result in disembodiment and alienated experiences of illness, but may also evoke patients' identification with images. The construction

of a particular experience hinges on the (in)compatibility of physicians' and patients' translations. I suggest substituting the notion of 'mediation' by that of Bruno Latour's idea of 'a body learning to be affected', since it better covers the overtone of interconnected interferences of real-time imaging with embodied experience. Real-time images are not reflections of a body's condition nor do they automatically alienating bodies from selves: through real-time imaging bodies learn to be affected.

The diffuse and contradictory experiences of patients taking part in real-time imaging events require a concept of illness that acknowledges and addresses the hermeneutic as well as the material and existential layers of embodiment. In the final phase of image translation as it is described in chapter 5, illness cannot be detached from the medical-professional objectivation of a body's condition any more than in the phases of preparation and image-production described in the previous chapters. When described separately, the production of medical knowledge can easily be contrasted to the enactment of illness: one trajectory involves the translation of images into written language, via a reading of images as data-sets; in the other trajectory, images are rather read as pictures and translated into narrative expressions of experience. Presenting the trajectories as being in line rather than parallel, however, affords a description of the co-production of medical knowledge and embodied experience that results in illness as a technologically mediated, layered experience. An analysis of techno-visual mediation of embodied experience needs an extended (ANT) description of the networks from which bodies emerge and in which illness circulates as the referent of medical images, as well as a detailed (phenomenological) account of how people experience those bodies.

My analysis of real-time medical imaging challenges two tropes commonly presented as opposites in the public domain and in social-scientific discourse: the trope of the transparent body, accessed and controlled by medical technology; and the trope of alienation, with medical technologies objectifying and disembodying patients. Many physicians consider patients' high expectations of medical imaging to be unrealistic. I argue that medical practices themselves produce such high expectations. Physicians contribute to the cultural discourse of a 'transparent body' when they present real-time imaging in terms of 'seeing what is wrong'. The apparently self-evident possibility for patients to watch the monitor is part of that practice. Not meeting patients' expectations may indeed result in alienation. To prevent that, physicians need to

understand that watching images of their own interior is a complicated experience for many patients.

My analysis can prevent misunderstandings by making that complicated experience understandable. A different notion of real-time medical imaging by patients as well as by physicians can prevent misunderstandings and affords an understanding of that complicated experience. In various stages of translation, the body and the phenomenon ‘illness’ obtain multiple hermeneutic, material and existential layers. Rather than the outcome of processes of signification, or an inherent quality of bodies, illness is a matter of practice. Using medical anthropology to describe expressions of experience, actor-network theory to trace conditions for experience, and post-phenomenology to understand technological mediation of experience, I have developed a vocabulary for the analysis of that multilayered experience as a mode of *distributed embodiment*.

For patients, what they see, hear and feel during a real-time imaging trajectory is often confusing and inconsistent. A notion like ‘distributed embodiment’ presents a conceptual strategy to deal with that inconsistence. It could be translated into practice by including in hospital flyers information to prepare patients for what the monitor will show during an examination. However, that implies that patients’ knowledge should be better aligned with biomedical knowledge, in order to obtain a kind of ‘informed agency’. That is not what I intend to suggest. Enhancing patients’ power and autonomy by providing information fits a discourse of choice that is dominant these days in contemporary health care as well as in many other areas of society. A constructivist approach as I have presented, however, rather fits a logic of care. Patients benefit from being taken serious as patients, i.e. as people sharing agency rather than having autonomy. What flyers and physicians should do is make explicit that real-time imaging is a collective effort with limited possibilities, not presenting reality or yielding objective knowledge, but producing clues that can result in a diagnosis when combined with clues from other sources. That requires reflexive medical practices, to which I hope to contribute with this book.

Ziektebeelden. Een endografie van real-time medische visualisering

Nederlandse samenvatting

Medische beeldvorming behoort tot de kernactiviteiten van de moderne geneeskunde. Echoscopie, doorlichting en endoscopie zijn *real-time* beeldvormingstechnieken die 'live' bewegende beelden van de binnenkant van het eigen lichaam produceren, die patiënten vaak tijdens het onderzoek zelf kunnen zien. In dit boek laat ik zien hoe real-time medische beeldvorming de belichaamde ziekte-ervaring van patiënten maakt en raakt.

Medische beelden zijn niet zomaar afbeeldingen van gegeven lichamen: ze *bemiddelen* de menselijke lichamelijkheid. Bij real-time beeldvorming is een lichaam zowel het object van medisch onderzoek door een arts, als ook het object *en* het subject van de zintuiglijke waarneming en het handelingsvermogen van een patiënt zelf. In dit boek beschrijf ik de transformaties van lichamen en van beelden in verschillende stadia van beeldvorming op basis van veldwerk op de radiologie- en endoscopieafdelingen van een Nederlands ziekenhuis. Daartoe ontwikkel ik een methode en een vocabulaire om de productie van belichaamde ervaringen van gezondheid en ziekte te beschrijven, die met zulke transformaties samenhangt.

In ***hoofdstuk 2*** onderzoek ik conceptuele kaders uit de interpretatieve medische antropologie en sociologie, uit de fenomenologie, uit actor-netwerk theorie (ANT) en uit de postfenomenologie om bouwstenen te verzamelen voor dat vocabulaire. Achtereenvolgens introduceer ik drie kernconcepten: *ziekte* (illness) uit de medische antropologie, *belichaamde ervaring* uit de fenomenologie en *technologische mediatie* uit actor-netwerk theorie en postfenomenologie.

Medisch antropologen gebruiken het begrip 'illness' om de individuele psychosociale en culturele ervaring van ziek-zijn aan te duiden. Hun begrip 'disease' verwijst naar lichamelijke of geestelijke afwijkingen in de structuur en functies van een lichaam, die het object zijn van professioneel medische handelen. Technologie wordt gewoonlijk geassocieerd met de medisch-professionele kijk op het lichaam. Medische technologie zou daarom de kloof tussen 'disease' en 'illness' vergroten. Het onderscheid tussen 'disease' als object van medische kennis en 'illness'

als object van lekenervaring staat op gespannen voet met een onderzoek naar ziekte als lichamelijke ervaring, omdat het de patiënt als persoon (die ziek is) onderscheidt van het lichaam (dat een ziekte heeft). Een voorkeur voor narratieve analyse, een gebrekkig vocabulaire om materiële aspecten van ervaring te beschrijven, een instrumentele definitie van technologie en het 'illness/disease' dualisme zijn de grootste tekortkomingen van een interpretatief sociaal-wetenschappelijk kader voor mijn onderzoek.

Voor *fenomenologen* is lichamelijkheid de basis van alle menselijke ervaring. Medische beeldvormingstechnieken transformeren *lichaamsbeelden*, die deel uitmaken van *belichaamde ervaring*. Fenomenologen hebben zich wel beziggehouden met de bemiddelende rol van technologieën, maar zelden met ziekte-ervaring. Verder beschouwt de fenomenologie technologie vooral als vervreemdend. Omdat ik juist geïnteresseerd ben in de vraag hoe technologie het eigen lichaam vormgeeft, ga ik op zoek naar een geschiktere manier om het werk van technologie te beschrijven.

Actor-netwerk theorie (ANT) beschrijft de identiteiten van mensen en dingen niet als gegeven, maar als het resultaat van relaties tussen entiteiten. Technologieën bemiddelen zulke relaties. Met de materiële semiotiek van ANT kan ik wel de technologische bemiddeling van handelen beschrijven, maar niet begrijpen hoe *ervaring* technologisch bemiddeld wordt. *Postfenomenologie* probeert het beste van twee werelden te verenigen: een fenomenologisch begrip van ervaring en ANT's idee van *technologische bemiddeling*. De kracht van de postfenomenologie ligt in haar analyse van de rol van instrumenten in het aanwezig maken van de wereld voor mensen en in het handelen van mensen in de wereld. Mijn vraag over de technologische bemiddeling van lichamen als subject en object van (ziekte-)ervaring, gaat over de relatie tussen wat Don Ihde 'hier-lichamen' (here-bodies) en 'beeld-lichamen' (image-bodies) heeft genoemd. Het 'hier-lichaam' is het belichaamde subject dat beweegt, waarneemt, voelt en in-de-wereld-is. Het 'beeld-lichaam' is het eigen lichaam als object van waarneming. Een analyse van enkel hier-lichamen of alleen beeld-lichamen mist een cruciaal aspect van belichaamde ervaring: dat ervaring tot stand komt in relaties tussen lichamen en beelden.

De volgende hoofdstukken gebruiken empirisch materiaal om te laten zien dat de bijzondere invloed van real-time medische beeldvorming op ziekte-ervaring niet goed beschreven kan worden vanuit louter medisch-antropologisch, (post-)fenomenologisch of actor-netwerk

perspectief. Het bijzondere betreft het *visuele* karakter van de impact van de technologie, het feit dat het om afbeeldingen van de *binnenkant* van lichamen gaat, en de mogelijkheid voor *patiënten* om de beelden in *real-time* te zien, tegelijk met de arts die ze maakt. Het derde, vierde en vijfde hoofdstuk beschrijven de opeenvolgende stadia van de voorbereiding van lichamen op beeldvorming, het maken van de beelden en het vertalen van beelden in kennis en ervaring.

In ***hoofdstuk 3*** beschrijf ik wat er gebeurt met patiëntlichamen voordat ze terechtkomen op een onderzoekstafel en op een monitor. Beeldvormingsinstrumenten, artsen, protocollen en patiënten zelf bereiden een lichaam voor op real-time beeldvorming. Voordat er enig lichamelijk contact heeft plaatsgevonden tussen patiënt en beeldvormingsinstrument, worden bepaalde kenmerken en mogelijkheden al in het lichaam ingeprent door het ontwerp, de opstelling en het beoogde gebruik van het apparaat. Het betreft onder meer de dynamiek van de binnenkant van het lichaam, de transparantie van de buitenkant en de rol van de patiënt als actieve toeschouwer. Naast het beeldvormingsinstrument is ook de opleiding van artsen, laboranten en verpleegkundigen van invloed op het lichaam dat het object wordt van real-time beeldvorming. De coördinatie van visuele en haptische vaardigheden is kenmerkend voor echoscopie, doorlichting en endoscopie. Aspirant-beeldmakers leren ook dat real-time beeldvorming relatief subjectieve data oplevert. Terwijl röntgen, CT en MRI objectieve beelden produceren die leesbaar zijn voor iedereen met een professionele radiologische blik, hebben real-time beelden alleen betekenis voor degene die ze zelf maakt of gemaakt heeft.

Voor veel onderzoeken is het nodig dat patiënten hun dieet aanpassen en ervoor zorgen dat hun darmen leeg zijn of hun blaas juist vol. Door aan zulke vereisten te voldoen, bereiden patiënten hun lichaam actief voor op zijn rol als object van medisch onderzoek. Ook informatie over de procedure, die patiënten krijgen van hun arts of op andere manieren, draagt bij aan de vorming van een kader voor hun ervaringen van real-time beeldvorming. De meeste informatiebrochures presenteren bijvoorbeeld het lichaam als een object van onderzoek dat men actief kan voorbereiden, maar besteden geen aandacht aan het feit dat patiënten tijdens het onderzoek de beelden op een monitor kunnen zien. Formulieren en protocollen vormen een vierde categorie actoren die betrokken is bij de voorbereiding van patiëntlichamen. Ik bespreek vooral de rol van aanvraagformulieren, die lichamen categoriseren, reduceren en vermenigvuldigen in verschillende objecten en het werk van apparaten, artsen en patiënten

coördineren. De aanvraag voor een bepaald soort onderzoek en de specifieke vraagstelling zijn erop gericht iets dat gevoeld wordt te vertalen in iets dat gezien kan worden.

De voorbereidingen door beeldvormingsinstrumenten, beeldmakers, patiënten en formulieren vormen een proces van *collectieve belichaming*, waarin de voorwaarden worden gesteld voor de uiteindelijke visuele transformatie van patiëntlichamen in mogelijke zetels van ziekte. Vanaf het moment dat het ervarende en ervaren lichaam van een patiënt wordt geconfronteerd met het geobjectiveerde medische lichaamsbeeld, is de ontwikkeling van beide soorten lichamen met elkaar verbonden. Het medisch-antropologische onderscheid tussen 'illness' en 'disease' verliest dan zijn beschrijvende en analytische kracht.

Hoofdstuk 4 behandelt de verplaatsing/vertaling (translation)[1] van lichamen in real-time beelden als een bijzonder soort productie van lichamelijke *aanwezigheid/tegenwoordigheid* (presence).[2] Op twee belangrijke punten onderscheidt real-time beeldvorming zich van andere manieren van medische representatie: de vluchtigheid van de beelden en de aanwezigheid van de patiënt bij het maken van de beelden. De patiënt kan real-time beelden zien verschijnen op het moment dat ze gemaakt worden. Real-time beeldvorming laat weinig tastbare sporen na, zoals opgeslagen of afgedrukte beelden.

Om de invloed van deze twee kenmerken op belichaamde ervaring te beschrijven, onderscheid ik vier *vormen van hechting*, oftewel manieren waarop patiëntlichamen en real-time beelden met elkaar verbonden zijn tijdens een onderzoek. De *eerste* vorm van hechting komt voort uit de real-time interpretatie van beelden door de professionele makers ervan. In de real-time lezing van de arts en in communicatie tussen artsen en patiënten tijdens een onderzoek worden lichamen en beelden met elkaar verbonden. Voor artsen zijn beelden halffabrikaten: datasets die nog tot visuele, numerieke of andersoortige informatie gevormd moeten worden. De real-time lezing van artsen informeert hoe patiënten hun eigen lichaam waarnemen. De *tweede* vorm van hechting ontstaat in de confrontatie van de visuele waarnemingen die patiënten hebben van het binnenste van hun eigen lichaam met hun gelijktijdige zintuiglijke waarnemingen van de beeldvormingsprocedure. Die maakt het mogelijk dat patiënten zich identificeren met de beelden

[1] Ik gebruik het Engelse begrip 'translation' in de betekenis die Bruno Latour eraan geeft: een materiële verplaatsing die tegelijk een vertaling inhoudt (cf. Latour 1999: 311).
[2] Ik vertaal het Engelse 'presence' als 'aanwezigheid' en/of als 'tegenwoordigheid', om zowel recht te doen aan de temporele als aan de ruimtelijke connotatie van het begrip.

op de monitor. De *derde* vorm van hechting komt voort uit de gelijktijdige passiviteit en activiteit van patiëntlichamen in een netwerk van gedistribueerd handelingsvermogen. De *vierde* vorm van hechting wordt gevormd door de emotionele reacties van patiënten op de beelden en de beeldvormingsprocedure, zoals angst of gêne.

Tijdens een beeldvormend onderzoek is het lichaam van een patiënt aanwezig in verschillende hoedanigheden: als het lichaam dat een patiënt ziet en voelt en waarmee hij of zij handelt; als het lichaam op de onderzoekstafel, dat het object is van medisch onderzoek; en als het lichaam op de monitor, dat wordt verbeeld door zwart-witte vormen of kleurrijke structuren. De real-time verbinding tussen de verschillende lichamelijke hoedanigheden vormt een *productie van aanwezigheid/tegenwoordigheid* die overeenkomsten vertoont met de ervaring van jezelf in een spiegel zien. Jezelf zien handelen op het moment van de handeling brengt een directe relatie tot stand tussen het lichaam in de spiegel (of op de monitor) en de persoon ervoor (of op de onderzoekstafel).

De analyse van de totstandkoming van hechting en aanwezigheid/tegenwoordigheid laat nogmaals zien hoe real-time beeldvormende technologieën lichamen bemiddelen als zowel ‘object’ als ook als ‘subject’ van waarneming, kennis en ervaring – van ‘disease’ en van ‘illness’. De analyse van materieel-discursieve verbindingen tussen patiëntlichamen en real-time beelden biedt juist een alternatief voor zulke dualismen, die een begrip van technologisch bemiddelde belichaamde ervaring in de weg staan.

In ***hoofdstuk 5*** beschrijf ik hoe beelden, waarnemingen, interpretaties en ervaringen tijdens een onderzoek door artsen worden vertaald in diagnoses en door patiënten in verhalen en lichaamsbeelden. Beide vertalingstrajecten dragen bij aan de totstandkoming van belichaamde ervaringen van ziekte en gezondheid. Zodra het beeldvormend onderzoek voorbij is, wordt de gezamenlijke aanwezigheid van het lichaam van de patiënt op de onderzoekstafel en op de monitor, verbroken. Een onderzoek levert niet zonder meer een diagnose op, noch een coherent verhaal of lichaamsbeeld. Real-time beelden verkrijgen duurzame referenten in twee met elkaar verbonden vertalingstrajecten: de professionele vertaling van beeldvormingsresultaten in onderzoeksrapporten die bijdragen aan een medische diagnose; en de hoofdzakelijk narratieve vertaling in de ervaring van een patiënt. Onderzoeksrapporten en patiëntenverhalen lijken hemelsbreed van elkaar te verschillen. Toch dragen ze allebei de sporen van hun gezamenlijke

oorsprong, die ligt in het voorbereiden van een lichaam op real-time beeldvorming – beschreven in hoofdstuk 3 – en in de productie van real-time beelden, beschreven in hoofdstuk 4. In het onderzoeksrapport componeren artsen hun bevindingen uit een veelheid aan visuele en andere data. Die bevindingen worden vervolgens door behandelend artsen in diagnoses vertaald. Patiënten zijn op twee momenten in het professionele vertalingstraject getuige: tijdens het onderzoek van de vertaling door de maker van het beeld en later tijdens een consult van de vertaling van de onderzoeksresultatan door hun behandelend arts. Patiënten nemen professionele lees- en schrijfpraktijken op in hun eigen vertalingen en transformeren ze in hun hoofdzakelijke narratieve uitingen van hun ervaring.

De vergelijking van real-time beelden met spiegels in hoofdstuk 4 suggereerde een vormende rol voor real-time beelden bij het ontstaan van *lichaamsbeelden*. Technologische bemiddeling betreft echter niet zozeer lichaamsbeelden, maar *beeld-lichamen*: het object van ervaring dat vormend is voor de ziekte-ervaringen van patiënten. Vier met elkaar verbonden soorten beeld-lichamen fungeren als referent voor beeldvormende onderzoeken: het *medische lichaam* dat wordt geconstrueerd in professionele vertalingen; het *transparante lichaam* dat het resultaat is van convergerende medische en mediatechnologieën; het *lichaam als schouwspel* dat de patiënt heeft gezien op de monitor; en het *geleefde lichaam* dat actief betrokken is bij het onderzoek als een belichaamde toeschouwer en actor.

De confrontatie van beeld-lichamen kan leiden tot vervreemding van het lichaam, maar kan ook stimuleren dat patiënten zich met beelden identificeren. De constructie van een bepaalde ervaring hangt af van de (in)compatibiliteit van de vertalingen van artsen en van patiënten. Ik stel voor om het idee van ‘mediatie’ te vervangen door Bruno Latour’s concept van ‘een lichaam dat leert geraakt te worden’, omdat dat de lading van onderling verbonden interventies van real-time beeldvorming in belichaamde ervaring, beter dekt. Real-time beelden zijn geen afspiegeling van een lichamelijke toestand, noch vervreemden zij zonder meer lichaam van ‘zelf’: door real-time beeldvorming leren lichamen geraakt te worden.

De diffuse en tegenstrijdige ervaringen van patiënten die real-time medische beeldvorming ondergaan, vereisen een begrip van ziekte dat zowel de hermeneutische als ook de materiële en existentiële lagen van lichamelijkheid erkent en recht doet. In de laatste fase van de vertaling van beelden, zoals die in hoofdstuk 5 beschreven wordt, kan ziekte-ervaring net zomin onderscheiden worden van de medisch-professionele objectivering van een lichamelijke toestand

als in de eerdere fases van voorbereiding en beeldproductie die in de voorgaande hoofdstukken werden beschreven. Als ze los van elkaar worden beschreven, kan de productie van medische kennis eenvoudig onderscheiden worden van de totstandkoming van ziekte-ervaring: het ene traject betreft de vertaling van beelden in geschreven taal, door middels van het lezen van beelden als datasets; in het andere traject worden beelden gelezen als plaatjes en vertaald in narratieve uitingen van ervaring. Door de trajecten niet parallel te beschrijven, maar in elkaars verlengde, is het echter mogelijk de coproductie van medische kennis en belichaamde ervaring te beschrijven, die resulteert in ziekte als een technologisch bemiddelde, gelaagde ervaring. Een analyse van technovisuele bemiddeling van belichaamde ervaring vraagt om een uitgebreide (ANT) beschrijving van de netwerken waarin lichamen ontstaan en ziekte circuleert als de referent van medische beelden, maar ook om een gedetailleerde (fenomenologische) weergave van hoe mensen die lichamen ervaren.

Mijn analyse van real-time medische beeldvorming ontkracht twee dominante stijlfiguren uit het publieke domein en het sociaal-wetenschappelijke vertoog: het beeld van het *transparante lichaam*, toegankelijk gemaakt en gecontroleerd door medische technologie; en het idee van medische technologieën die patiënten objectiveren en van hun lichaam *vervreemden*. Veel artsen zeggen dat patiënten onrealistische verwachtingen hebben van medische beeldvorming. Ik betoog dat medische praktijken zelf zulke hoge verwachtingen wekken. Artsen dragen bij aan het culturele vertoog van een ‘transparant lichaam’ door real-time beeldvorming voor te stellen in termen van ‘kijken wat er mis is’. De ogenschijnlijk vanzelfsprekende mogelijkheid dat patiënten mee kunnen kijken op de monitor, is onderdeel van die praktijk. Als niet aan de verwachtingen van patiënten wordt voldaan, kan vervreemding inderdaad het gevolg zijn. Om dat te voorkomen, moeten artsen begrijpen dat het zien van beelden van hun eigen binnenkant voor veel patiënten een ingewikkelde ervaring is.

Mijn analyse kan misverstanden voorkomen door ervoor te zorgen dat die ingewikkelde ervaring begrijpelijk wordt. In een traject van verplaatsing en vertaling verkrijgen het lichaam en het fenomeen ‘ziekte’ verschillende hermeneutische, materiële en existentiële lagen. Ziekte is niet het resultaat van betekenisgeving, noch een inherente eigenschap van een lichaam: ziekte is een praktische zaak. Door medische antropologie te gebruiken om uitingen van ervaringen te beschrijven, actor-netwerk theorie om voorwaarden voor ervaring te traceren en postfenomenologie om de technologische bemiddeling van ervaring te begrijpen, heb ik een

vocabulaire ontwikkeld om die gelaagde ervaring te kunnen analyseren als een vorm van *gedistribueerde lichamelijkheid*.

Voor patiënten is wat ze zien, horen en voelen tijdens een beeldvormend onderzoek vaak verwarrend en inconsistent. Een begrip als ‘gedistribueerde lichamelijkheid’ biedt een conceptuele strategie om met die inconsistentie om te gaan. Die strategie zou in de praktijk vertaald kunnen worden door in ziekenhuisbrochures informatie op te nemen om patiënten voor te bereiden op wat er op de monitor te zien is tijdens een onderzoek. Dat impliceert echter dat de kennis van patiënten beter aangepast moet worden aan biomedische kennis, om te komen tot een vorm van ‘informed agency’. Dat is niet wat ik wil suggereren. Het vergroten van de macht en autonomie van patiënten door informatieverstrekking past in een discours van kiezen, dat tegenwoordig niet alleen in de gezondheidszorg dominant is. Een constructivistische benadering zoals ik die voorsta, past echter beter bij een discours van zorgen. Patiënten hebben er baat bij serieus genomen te worden als patiënten: als mensen die het vermogen tot handelen delen, eerder dan als mensen die autonomie hebben. Wat brochures en artsen zouden moeten doen, is expliciteren dat real-time medische beeldvorming een gezamenlijke inspanning is met beperkte mogelijkheden, die niet de werkelijkheid verbeeldt of objectieve kennis oplevert, maar wel aanwijzingen die in combinatie met andere aanwijzingen een diagnose kunnen opleveren. Dat vereist reflexieve medische praktijken, waaraan ik met dit boek hoop bij te dragen.