



# LUND UNIVERSITY

## Självbiografiskt skapande

Enquist, Henrik

2007

[Link to publication](#)

*Citation for published version (APA):*

Enquist, H. (2007). *Självbiografiskt skapande*. [Licentiatavhandling, Certec - Rehabiliteringsteknik och Design].

*Total number of authors:*

1

### General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

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

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

### Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

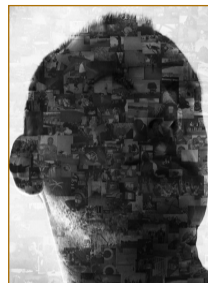
LUND UNIVERSITY

PO Box 117  
221 00 Lund  
+46 46-222 00 00

# Självbiografiskt skapande

*Henrik Enquist*

Licentiatuppsats Certec 1:2007



 **Certec**

Avdelningen för Rehabiliteringsteknik  
Institutionen för Designvetenskaper  
Lunds Tekniska Högskola  
Lunds Universitet

Lund 2007



# Självbiografiskt skapande

Henrik Enquist

**Licentiatupsats**

Certec, Avdelningen för Rehabiliteringsteknik  
Institutionen för Designvetenskaper  
Lunds Tekniska Högskola  
Lunds Universitet



# Abstract

This thesis treats the process of creating autobiographic artefacts (*autobiographic artefacting*) using three main themes.

- I. The first deals with the influence of the personal position and how it is possible to argue for an individual objectivity.
- II. The second treats mediation of the self and discusses a possible view on autobiographic artefacts.
- III. The third concerns the significance of the personal creative engagement and its implications for the autobiographic process and outcome.

I am using the term autobiograph to signify an artefact or a process which has its origin in an individual and simultaneously has its focus on the same individual. It is possible to see these as both natural stories about the one own and as a creation of the self. In this process, the inquirer exposes himself in a necessary and obvious way, which in turn is used as a structure for the thesis itself.

An origin of the work which has led to this thesis is how clinical images, and images in general, affect us and our apprehension of ourselves.

As a part of the thesis, four texts concerning the creation and function of this kind of visual autobiographies are included. These are presented more in detail in the chapter 'Självbilder'. Two other related texts are provided as linked digital copies.



# Sammanfattning

Licentiatuppsatsen handlar om självbiografiskt skapande och tar utgångspunkt i tre huvudspår.

- I. Det första är den egna positionens roll och hur man skulle kunna argumentera för en individuell objektivitet.
- II. Det andra behandlar medieringen av jaget och diskuterar en möjlig syn på självbiografier.
- III. Det tredje tar upp det egna skapandets roll och betydelse för den självbiografiska processen och artefakten.

Jag använder mig av begreppet självbiografi för att beteckna en artefakt eller en process som har sitt ursprung i en individ och vars fokus samtidigt är denna individ. Man kan se dessa både som naturliga berättelser kring den egna personen och som ett skapande av det egna jaget. I denna process exponerar sig man sig själv som undersökare på ett nödvändigt och tydlig sätt, vilket också används som struktur för uppsatsen.

En bakgrund till arbetet som lett fram till denna uppsats är hur kliniska bilder, och bilder i allmänhet, påverkar oss i vår syn på oss själv.

Som en del av uppsatsen inkluderas fyra texter som handlar om skapandet och funktionen av denna typ av visuella självbiografier. Dessa presenteras närmare i kapitlet 'Självbilder'. Två andra relaterade texter finns som länkade elektroniska kopior.





# Artiklar

## **Bifogade texter**

- I. Narcissus's New Mirror: Body Images and Meaning  
(Crossings, 2007)
- II. Emotional Images In Medicine  
(Design & Emotion, 2004)
- III. Den första gång jag såg dig  
(Människonära Design, 2005)
- IV. Bridging the Gap: Between Clinical and Patient-provided Images  
(Visual Literacy, 2005)

## **Övriga texter**

- V. Alternative Visualizations in Medicine  
(Malmö Högskola. Studies in Arts and Communication, 2005)
- VI. Erfarenheter av ett dubbelt medborgarskap  
(Vetenskapsrådet. Konstnärlig FoU, 2005)
- VII. Mina Medicinska Bilder  
(Certec. Internrapport, 2004)



# En vänlig tanke...

... och ett varmt tack till alla som varit delaktiga i mitt arbete.

För det första till mina handledare, Bodil Jönsson och Konrad Tollmar, som lärt mig hur det är att bli forskare – både i tanke och handling.

Ett speciellt tack till Bodil för, ja, alltihop.

För det andra till alla mina medarbetare på Certec och IKDC.

För det tredje till alla de som medverkat i egenskap av forskningspersoner, informatörer och inspiratörer.

För det fjärde till familj och vänner som förhoppningsvis sett en närvaro i min frånvaro.

Och till sist och allra mest till Karin, Julius och Fanny som ger mig daglig glädje, kärlek och energi.

# Innehåll

<b>Abstract</b>	5
<b>Sammanfattning</b>	7
<b>Artiklar</b>	9
Bifogade texter	9
Övriga texter	9
<b>En vänlig tanke...</b>	11
<b>Innehåll</b>	12
<b>Introduktion</b>	14
Auto	14
Bio	14
Graph	14
Art	15
Fact	15
<b>Positionering</b>	17
Orsak och avsikt	18
Mitt perspektiv	20
Dualism och dikotomi	21
Det individuellas vetenskap	22
<b>Mediering</b>	25
Den självbiografiska utmaningen	25
Från metafor till heteropi	27
Från berättelse till simulacra	28
Berättelse	28
Simulacra	30
Från databas till rhizome	31
Databas	31
Rhizome	32
Från avbild till spektakel	34
Avbild	34
Spektakel	35

Subjektet är dött, länge leve subjektet! 36

Det teknologiska subjektet 36

## **Meningsskapande och kunskapande 39**

Mening 39

Vilja och risk 40

Delade meningar 41

Design och eget skapande 42

Förutsättningar 45

Redskap 48

Skissande 48

Notation och språk 49

Teknologi och media 51

Kunskapande 52

Gestalter och fenomen 53

Fantasi och fiktion 54

## **Självbilder 59**

Bakgrund 60

Bilder av kroppen 61

Att kunna se sitt inre 62

Dekonstruktion - rekonstruktion 64

Bildligt talat 66

Objektivitet och transparens 67

Bilders mening 68

## **Trampolin 73**

## **Noter 75**

## **Referenser 81**

Konst i rehabilitering och sjukvård, exempel 89

Övriga referenser

Artiklar 91

# Introduktion

Ett sätt att få en enkel överblick över uppsatsens tema är att utgå från titeln och se vad den betyder. Genom att dela upp den i sina beståndsdelar kan jag kort redogöra för vad jag menar med de olika begreppen. I detta syfte använder jag mig av den engelska titeln på uppsatsen, *Autobiographic Artefacting*.

## **Auto**

Grekiskans *autos* betyder 'själv'. Det kan leda till både autonomi och automatik. Man kan vara sig själv bland andra och att göra något själv behöver inte betyda att man gör det ensam. Självbioografin kan i så fall vara något man gör själv med hjälp av andra.

## **Bio**

*Bios* är grekiskans 'liv'. Studiet (*logia*) av livet är biologi. Kroppen som bärare av livet skapar permanens åt händelser och processer och är i sig en fysisk och köttslig självbiografi, ett varande i världen.

## **Graph**

Ordet kommer från grekiska *graphein*, att skriva. Grafen är dels ett tecken med vilket man skriver, nedtecknar eller spelar in. Den är också det tecknade, en bild över ett förlopp och ett mått. Det grafiska har en estetisk sida och en vulgär. Självbioografin är en människas mått och avtryck.

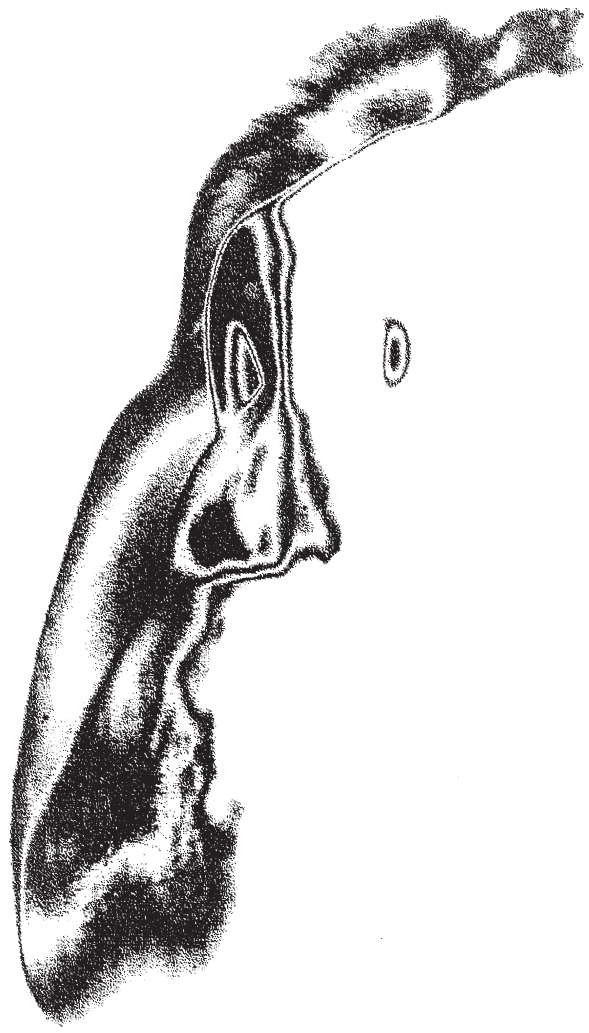
## **Art**

Latinets *artem* är konst, färdighet, skicklighet. Denna konst är resultatet av träning eller utbildning och alltså inget resultat av någon övernaturlig gåva. En artefakt (*artefactum*) är artificiell och oftast tillverkad i ett visst syfte som kan vara outtalat. ”I naturen finns inga konster. De senare är alltid människoskapta, artificiella” (Asplund 2003, s 115). Självbiografin är av nödvändighet artificiell och konstnärlig.

## **Fact**

Latinets *facere* betyder ’att göra’. Det gör ingen skillnad mellan handling (engelskans ’do’) och produktion (’make’), processen och resultatet har samma ursprung. Fakta kommer ur händelser (*factum*) och står numera för saker som antas vara sanna i bemärkelsen något som faktiskt har inträffat. Fiktioner är däremot något skapat, det vill säga något som inte inträffat. Fiktioner är dock resultat av händelser och därmed också sanna. Självbiografin är då en faktisk fiktion.





# Positionering

*I've exhausted all hope of defining who or what I am ... I thrive on imagery, it seems to have a laxative effect. (DeLillo 1971)*

Min utbildningsbana började på tekniska fakulteten vid Lunds Universitet och ledde vidare via kortare forskaranställning till folkhögskola, där jag mötte människor på väg i motsatt riktning i utbildningssystemet. Därefter passerades en grundutbildning på en konstnärlig fakultet utomlands på väg till den nuvarande forskarutbildning i design, närmare bestämt inom rehabiliteringsteknik vid Certec på Lunds Universitet. Cirkeln sluts. På tio år har jag rest tusentals kilometer men endast kommit ett stenkast. Det är dock inte samma person som kommit tillbaka.

En av de drivkrafter jag hade när jag sökte mig till Certec var intresset för medicinska bilder. Min enkla fråga var om patienter någonsin får se dessa bilder och om de har någon nytta av dem och om inte, hur det i så fall skulle kunna göras. En annan förhoppning jag hade var att få ta del av detta enorma bildmaterial för att utveckla några av mina idéer, bland annat hur avbildandet av den avvikande kroppen påverkar synen på identitet och normalitet, något som jag arbetat med både som ingenjör och som konstnär. Detta är något som tas upp i kapitel fyra.

Under hela min långa vandring har jag sökt efter utmaningar och följt mina intressen. Många val har varit medvetna och inneburit både upppoffringar och hårt arbete. På förhand har syftet för varje steg tyckts varit klart och uttalat. Det kan verka som om allt gått som på räls när jag tittar tillbaka på min bana. Jag är därför på ett sätt ett resultat av mina val. Eller är detta en chimär? Som jag beskrivit denna bildningsresa har jag låtit påskina att varje nästa fas har utövat en slags dragningskraft. Det finns dock ett helt motsatt sätt att se på dessa val. Hur förändras bilden av min resa om jag istället säger att varje steg på vägen har knuffat mig vidare till nästa? Det följande steget är då ett resultat av de föregående och min fria vilja är inte längre ensam att bestämma mitt framtida vägval. Sett på detta sätt är jag fortfarande ett resultat av mina val, fast något har förändrats.

Det är ingen slump att jag gjort just resan mellan teknologi, konst och design. Mitt intresse för det unika, individuella och, mer grundläggande, det avvikande ligger till grund för allt jag sysslat med. Som ingenjör letade jag tillsammans med läkare efter det avvikande inuti kroppen genom att granska bilder av sjukdomar; som konstnär undersökte jag hur dessa bilder påverkar betraktare och deras uppfattningar om normalitet; och som forskarstudent i rehabiliteringsteknik studerar jag hur det individuella och unika förstärks via teknologi och design. Den akademiska kontexten kan också ses som ett material för mitt (personliga) forsknings- och utvecklingsarbete. Vad kan den erbjuda som de andra miljöer jag vistats i inte gjort? Vilken typ av kunskap och synsätt tillägnar jag mig där som utökar mina möjligheter att förstå min omvärld? Denna ansats är varken problemfri eller självklart nyttig (Enquist 2005d).

### **Orsak och avsikt**

En första och formell anledning till denna uppsats är att den utgör ett obligatoriskt delmoment inom ramen för min forskarutbildning. Min avhandling kommer även den att handla om självbiograferandet och denna licentiatuppsats utgör i själva verket en del av avhandlingen genom att jag här presenterar den kontext jag valt att förhålla mig till.

En andra anledning till uppsatsen är att jag genom den kan arbeta med mina intressen självrepresentationer, meningsskapande och det avvikande. En tredje är det uppenbart ökade intresset i vår samtid för det självbiografiska skapandet. Alla tre har fått mig intresserad av subjektets historia om sig själv, det autogenerativa i synen på identitet. Det samtida samhällets nedbrutna hierarkier, auktoriteternas fall och fokuseringen på det individuellas frihet har öppnat upp helt nya möjligheter och skapat en ny värld av krav. Betoningen på val, frihet och reflexivitet kan vara en av förklaringarna till att allt fler känner ett behov av att visa upp sig och göra om sig, om inte publikt så åtminstone i den egna sfären. Denna trend visar sig i allt från design, litteratur och konst till pensionerade politikernas försök till aktiv påverkan av sitt eftermäle genom media.

Det finns en rad olika tänkbara avsikter med en självbiografi, exempelvis att skriva ner något över huvud taget, att uppleva den personliga betydelsen av att förmedla sig, lämna något kvar, att förklara sina handlingar för eftervärlden. Man kan samtidigt tro att det man har att säga kan ha ett allmänintresse, att det har något att ge andra människor eller att det på något sätt tillför något nytt. Det självbiografiska skapandet kan mycket väl ha större och mer allmänmänniska avsikter och förhoppningar eftersom beskrivningen av det personliga kan ha universala betydelser, en konstnärlig pretention i vid mening. Självbiograferandet kan också ha en närmast terapeutisk funktion. Den kan vara ett instrument, en metod i en behandling där självinsikt och introspektion är viktiga element.

Dessa och andra icke nämnda grunder är alla på sitt sätt avsiktliga. De har ett mål, de vill uppnå något och representerar ett teleologiskt sätt att se på världen. Föreliggande uppsats har det teleologiska syftet att utforska formerna för och användningarna av självbiografiska metoder och artefakter. Målet är att utvidga förståelsen och bruket av dessa med betoning på självreflektion och betydelsen av det egna skapandet. En viktig utgångspunkt är den egna kunskapens och de egna erfarenheternas betydelse för processen. Förhoppningen är att i förlängningen kunna öka möjligheterna för människor att skapa och använda sig av liknande självbiografiska artefakter och tillhörande metoder inom till exempel en design- eller rehabiliteringsprocess.

## Mitt perspektiv

*Again and again in recent years I have found myself dealing with a particular question, critically analyzing the contexts and conditions of its emergence, the assumptions on which it might rest and the languages in which it is articulated. But having gone through all of these analytical steps I would find myself at a loss to imagine the next step: ...an actual cultural making, ... (Rogoff 2000, s 9-10)*

Perspektiv kan definieras som olika tillgångssätt till något som betraktas som ett och samma. I denna uppsats vill jag anlägga ett perspektiv som utgår från det egna, det vill säga ett personligt och individuellt perspektiv.<sup>1</sup>

Jag tar utgångspunkt i en praxis som återfinns inom bland annat visual culture och feministisk teori (Haraway 1991; Jones 2007). I dessa finns en rad olika mer eller mindre uttalade principer som ligger till grund för de teorier och metoder som används. För det första finns ett klart tydliggörande av de egna utgångspunkterna och perspektiven, något som är grundläggande för undersökningens förutsättningar. Det är inte bara en redovisning av metodologi, avsikt och teori, utan också en redogörelse för den undersökandes personliga incitament. Detta innebär alltså att man som undersökare på ett tydlig sätt exponerar sig själv i processen. Det är snarare en fråga om subjektets sökande än om objektets avslöjande. För att tala med Adorno, så flyttas fokus från det icke-diskursiva till det diskursiva, eller som Rogoff uttrycker det, att tala 'till', inte tala 'om' (Rogoff 2000, s 32).

För det andra utgår man ofta från frågor. Frågandet handlar inte enbart om ett sökande efter svar utan är samtidigt ett fundamentalt ifrågasättande, det vill säga ett kritiskt förhållningssätt både i förhållande till materialet och de metoder och teorier som används och vad gäller de personliga förutsättningarna för en sådan praktik. Egenskaper som öppenhet, nyfikenhet, reflexivitet och skepticism är alltså grundläggande. Ifrågasättande inkluderar även den position som den undersökande intar. Spivak talar om ett skifte från en logiskt-positivistisk värld av kognition till en värld av representation och situerad kunskap (Rogoff 2000, s 31).

Spivak menar att det inte är det existerande materialet (omvärlden) som specificerar de frågor som måste ställas, utan att subjektet själv bestämmer agendan för det som ska studeras genom de frågor som ställs. På så sätt kommer alltså positionen, erfarenheten och uppmärksamheten hos undersökaren att spela en avgörande roll, inte bara för att bestämma vad som ska studeras utan också för hur genomförandet kan gå till. Detta liknar något som kan kallas för en konstnärlig attityd. I det perspektiv jag antar betonar jag nödvändigheten av handling, medverkan och skapande (Sonesson 2007).<sup>2</sup>

## Dualism och dikotomi

*Den som inte är med mig, han är emot mig, och den som inte församlar med mig, han förskingrar. (Lukas 11:23)*

Dikotomier delar upp ett helt i två icke-överlappande delar. Det är ett sätt att skilja det ena från det andra utifrån olikheter. De är ett effektivt sätt att skapa ordning ur kaos.<sup>3</sup> Det falska dilemmat i citatet ovan visar att det finns en del problem med denna typ av logiska konstruktioner i praktiska sammanhang. I livet finns inga tydliga avgränsningar eller delar. Det finns svårigheter att dela upp en människas förhållande till världen i till exempel praktik och teori. Människan sedd som en social varelse gör det vanskligt att dela upp de olika objekten i ett 'vi' och 'dom'. Dikotomier förvränger förståelsen av världen genom illusionen av en symmetri där varje position framstår som alternativ, samtidigt som de olika polerna verkar ömsesidigt exkluderande och de val man ställs inför har karaktären 'antingen eller'. Ett steg på vägen är att i stället använda sig av dualism, vilket tillåter ett 'lite-av-varje'. Dualism är dock inte heller en verkningsfull lösning på denna kategorisering eftersom det då fortfarande är en polarisering av värderingar, alternativ och strategier. Det närmaste man kan komma är en slags 'multilateralism'.

Jag kommer att försöka ta avstånd från flera vanliga dikotomier i uppsatsen. Om jag faller till föga ibland ombeds den förlåtande läsaren att inse hur djupt tudelningarna ligger hos mig och vilken

makt de har över mitt sätt att betrakta och beskriva världen. För att nämna några av de mer uppenbara och för uppsatsen relevanta: avsikt-verkan, konst-vetenskap, artefakt-handling, subjektivitet-objektivitet, fakta-fiktio samt partikulär-generell.

## Det individuellas vetenskap

*It was better, once and for all, to make my protestation of singularity into a virtue – to try making what Nietzsche called the "ego's ancient sovereignty" into a heuristic principle. (Barthes 1981, s 8)*

Inom naturvetenskap brukar begreppet objektivitet användas för det som går att bevisa i en logisk-positivistisk tradition. Resultaten ska vara oberoende av den som utför handlingen och ligger därför bortom det individuella och personliga. Denna objektivitet utesluter därmed känslor och andra liknande element. Inom humanvetenskaperna har objektivitetsbegreppet delvis en annan innebörd. Den individuella tolkningen av till exempel sociologiska data är nödvändig på ett sätt som det inte finns motsvarighet till inom fysik. Objektivitet finns alltså men har en annan kvalitet som färgas av den individuella agenten. Det existerar dock fortfarande en distans mellan den som observerar och det som observeras.

En tredje möjlighet är en sorts 'förkroppsligad' objektivitet. Evolutionärt sett är jaget inte ett abstrakt filosofiskt koncept utan namnet på en känsla inbyggd i fysiologiska processer nödvändiga för överlevnad. För Damasio är jaget först som sist av och om kroppen. Att tala om ett förkroppsligat jag är en tautologi, eftersom det inte finns något annat (Damasio 1999). Den förkroppsligade objektiviteten utgår från individens villkor i det Haraway kallar för 'partial connection', en subjektiv position om objektivitet och inte identitet (Haraway 2002, 2, s 681).

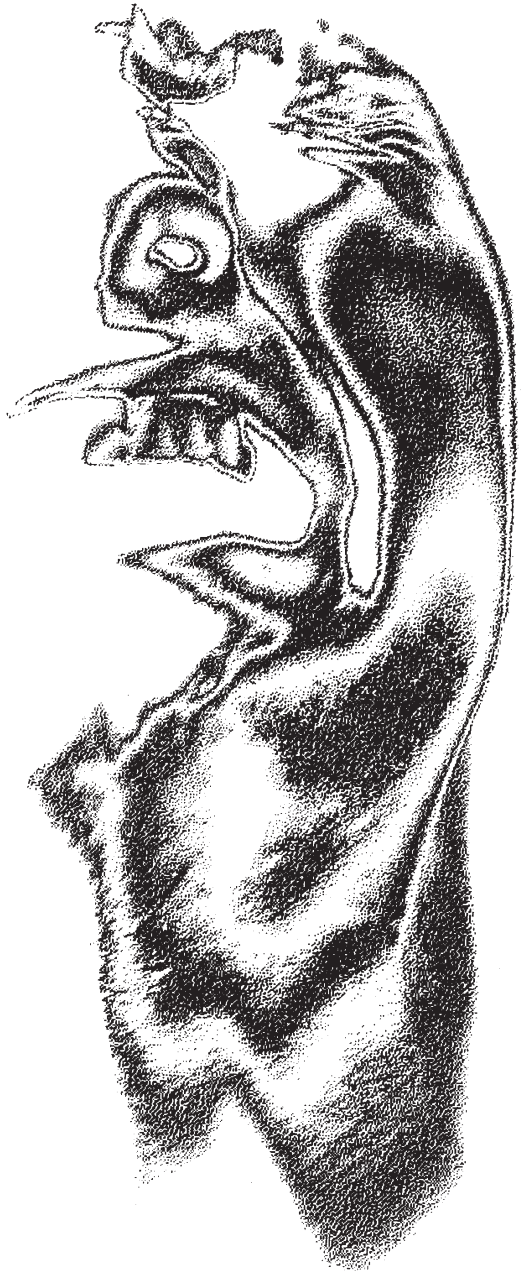
Man kan fråga sig om det är idiotiskt att utgå från det egna och om det är fel att vara lekman när man gör det?<sup>4</sup> En vanlig invändning är att denna utgångspunkt leder till relativism. Det är inte nödvändigtvis så, bland annat av det uppenbara faktum att man (på något plan) kan dela upplevelser, tankar, åsikter och mening. Denna sorts objektivitet är inte exklusiv för den enskilda personen utan kan ingå i en social process, ett medverkande.

*As Derrida suggests, autobiography is not primarily about self-confession, self-revelation in a subjective manner, but is a means by which relation to an other is articulated. (Bleakley 2000)*

Baudrillard skriver om samma fenomen att media genom sin form och funktion, inte innehåll, skapar sociala relationer (Baudrillard 2003, s 280).

En parallell som kan vara behjälplig i förklarandet av mitt förhållningssätt, denna tredje objektivitet, är Roland Barthes essä 'Empire of signs' (Barthes 1983). Där beskriver han sina upplevelser av Japan och en rad olika fenomen han stöter på och gör så utifrån sin position som västerländsk intellektuell med alla de metoder, begrepp och förförståelser som är förknippade med denna praktik. Han använder sig av lingvistiska metoder för att på ett sätt 'läsa' Japan som en text. Då Barthes inte förstår japanska gör han sin läsning som ett slags experiment. Att inte kunna språket ser han som en frihet, eftersom språket som system då bryts ner och det sinnliga/kroppen tar över. Tecknen töms på mening, men detta leder inte till nonsens utan till det sensuella. Det är ett utopiskt Japan Barthes beskriver, en fiktion. Bokens avsikt är inte att ge en reseskildring eller en introduktion till det japanska samhället. Det är inte en 'sann' redogörelse utan en personlig och är på så sätt en självutlämnande och självbiografisk text. Den handlar primärt inte om förståelse utan om intimitet. Vad han beskriver är med andra ord inte Japan utan sig själv genom de fenomen han möter och det sätt han ger mening åt dem. Det självbiografiska finns överallt där personlig mening skapas. Barthes framför i 'Camera Lucida' tanken på en vetenskap för det unika, en mathesis singularis, och tar sig själv och de fotografier som betyder något för honom som utgångspunkt för studiet av all fotografi (Barthes 1981, s 8).





# Mediering

Tankemönster tenderar ofta att överleva sig själva. Så är det idag med vår bild av både jaget och självbiografen som något mer statiskt än vad det i realiteten är. Vi vill ju så gärna att representationen skall bära på så hög grad som möjligt av tillräknelighet, sanning, fakta och ärlighet, alltså vara fix och (temporärt) definitiv. Men det har skett en förskjutning vad gäller representationer av jaget från en metaforisk modell till att självbiografen blivit en heterotopi (se nedan) för subjektet.

Jag använder mig av begreppet självbiografi för att beteckna en artefakt eller en process som har sitt ursprung i en individ och vars fokus samtidigt är denna individ. Jag gör i princip inte någon egentlig åtskillnad på subjekt och objekt, artefakt och handling. Framställningen bygger på att det är du själv som är drivkraften bakom processen och skapandet av artefakten om dig, och att det främst är du själv som påverkas av den.

## Den självbiografiska utmaningen

*People maintain the illusion of inner continuity and consistency. For one thing, people construct and reconstruct their biographies and their histories, explaining to themselves and others in the process how they came to be who they are. This process appears to be largely unconscious and haphazard in the most part most of the time. (Kiefer 1974, s 233-24)*

Man skulle kunna se självbiografier som transparenta och 'naturliga' berättelser. Tagna bokstavligen kan de ses som bärare av den reflektiva praktiken i sig. Denna form av beaktelse har en rad olika problem, varav ett är en risk för en slags urvattnad existentialism (Bleakley 2000). Andra menar att det inte egentligen är en fråga om en beskrivning av ett autentiskt subjekt utan snarare en längtan efter ett frånvarande subjekt. (Lacan 1986; Zizek 1999) Ur ett konstruktivistiskt perspektiv ses jaget som en produkt av den självbiografiska processen. Sett som teknologier av jaget i Foucaults anda är detta skapande ett sätt att konstruera och reglera subjektet genom självövervakning i ett nätverk av makt/kunskap

och sanning/mening. Frågan är inte längre vem man är utan hur man presenterar sig, inte var man är utan vart man är på väg. I ljuset av detta blir självbiografier en fråga om tillblivelse, inte beskrivning. Att se det självbiografiska som ett direkt (om)skapande av jaget, åtminstone i ett visst givet ögonblick, för en viss del av jaget och från ett visst perspektiv, är en ansats som ursprungligen kommer från Nietzsche och senare fransk filosofi (Merleau-Ponty bland andra) och amerikansk pragmatism (James, Pierce och Dewey). Ansatsen vilar på att även om man inte kan lita på statiska premisser (ett stabilt och väldefinierat subjekt) kan man ändå följa ett flöde av ögonblicksbilder, händelseförlopp och kraftspel. James uttrycker exempelvis att sanningar är något som leder oss lyckosamt genom livet och att sanningar är något som skapas på vägen. Jag lever knappast i nuet. Jag är alltid på väg någonstans och lever i en virtualitet, ett blivande eller tillblivande. Det som finns är snarare det aktuella och det virtuella, inte nuet och framtiden. Baudrillard kallade detta för hyperrealism. Det virtuella har egenskapen att vara multipelt. Det är vilseledande att tala om världen som något som finns, eller ens om en enda värld. Det verkar vettigare att tänka sig en rad olika versioner av världar som individer kan skapa och relatera till (Chalfen 2004, s 230).

Att vistas i flytande och utbytbara världar kan verka paradoxalt och oöverstigit. Lösningen är som sagt att vara pragmatisk. Du löser de problem du intresserar dig för, du ser det du söker. Du skapar dig alltså din historieskrivning som passar dina egna syften eller svarar mot dina föreställning av det beskrivna. Samtidigt påverkas du hela tiden av omvärlden och det du upplever som deras bild av dig. ”Vi ställs aldrig inför föremål eller sociala relationer, vi ställs inför kedjor som är förbindelser av människor och icke-människor. Ingen har någonsin sett en social relation ensam...” (Latour 1998, s 153). Din självbiografi är alltså en social relation, ibland mest till dig själv, ibland mest till andra. Man kan till och med tala om ett kollaborativt subjekt, en intersubjektivitet (Habermas 1987; Haverty 2001).

## Från metafor till heteropi

*In modern Athens, the vehicles of mass transportation are called metaphorai. To go to work or come home, one takes a "metaphor" a bus or a train. (de Certeau 1984, s 115)*

Metaforer är bärare av mening.<sup>5</sup> De stöper om något genom att beskriva något annat. De utgör tankeexperiment som etablerar och hänvisar till en möjlig värld (Asplund 2003, s 89). Weimarck skriver om designverksamhetens materialiserande av dessa verkligheter som ett skapande av metaforer (Weimarck 2003).

De tre metaforer som jag använder mig av i min text är berättelsen, databasen och avbilden. Anledningen till att jag valt dessa tre är för det första att de representerar historiskt kända typer för självbiografier. För det andra kan de ses som övergripande modeller för en rad olika praktiker och artefakter. Slutligen är de begrepp som gör övergången till en annan syn på självbiografier tydlig.

Berättelsen, databasen och avbilden är metaforiska i det att de är något annat än det de representerar. De intar en relation till subjektet som har formen 'är en', eller snarare 'är jag'. Att läsa texten i min dagbok är som att ta del av mina minnen och mitt liv. Att titta på mina barndomsfotografier är som att se hur jag var som liten. Subjektet är medierat, och det inte är subjektet man tar del av utan mediets innehåll och form, men underförstått är det subjektet man vill åt. Dessa medierande artefakter fungerar på samma sätt som språket (som i grunden är metaforiskt).

I stället för att se på självbiografien som en metaforisk artefakt eller process kan man se den som en annan icke-plats, en plats där jaget är satt på 'undantag'. Det är en plats olik den vi känner. På motsvarande sätt som jag inte känner igen min egen röst inspelad på en bandspelare, känner jag inte igen mig i min egen beskrivning av mig själv. Men jag är ändå vare sig främling eller utopi i självbiografien. I stället är den en *heteropi* (Foucault 2007, s 232). Jag använder Foucaults term för att beskriva denna andra plats som utgör ett frirum där drömmar och sanningar, fakta och fiktion samtidigt kan utforskas och utvecklas.

De heterotopiska typer jag ställer mot de metaforiska är simulacra, rhizome och spektakel.<sup>6</sup> Bakgrunden till att jag valt dessa tre är att de speglar förändringar i samhället i stort som har inverkan på hur människor visar (upp) och uttrycker sig. De är också verkningsfulla i relation till de metaforiska modellerna, inte som antipoder utan som ortogonala dimensioner. Det kommer senare att framgå mer i detalj hur dessa skiljer sig från de metaforiska, men i grunden handlar det om att heterotopin inte ställer subjektet i en 'är en' relation, utan en 'genom en' eller kanske en 'i en' relation. Det gemensamma är att de båda är platser för subjektet, utanför kroppen.

### *Från berättelse till simulacra*

#### Berättelse

Ordet narrativ kommer från latinets *'narrare'*, att veta, och betyder enkelt att återge något i berättande form. Den berättande självbiografin är känd från litteratur och detta i både uttalat publika former, ofta med konstnärliga ambitioner, och i introverta och privata. En konsekvens av den narrativa metaforen är att självbiografin kan ses som ett meddelande, vilket i sig förutsätter en sändare och en mottagare. Eftersom berättandet representerar och ersätter förstahandsupplevelser ställs krav på konsistens, överenskommelser, samförstånd och en rad konventioner (Schön 1987:160). Bäraren av meddelandet bör vara så gott som transparent. Det är inte boken som läses utan innehållet (och som ger upphov till mening). Nietzsches självreflekterande och sista verk heter *Ecce Homo: Wie Man Wird Was Man Ist* (Se människan: Hur man blir vad man är) (Nietzsche 1889). Ett sätt att tolka titeln är att man inte ska se på texten utan på människan bakom orden. Han säger själv (ytterst motvilligt) i inledningen: "Hör mig! då jag är sådan och sådan. Förväxla mig framförallt inte med någon annan."<sup>7</sup>

Vad som kanske inte är direkt uppenbart är att den berättande självbiografin också förekommer i vardagliga sammanhang i form av skvaller, dagdrömmar, förtroliga samtal, önskelistor och andra liknande former. Sachs uttrycker det som att vi alla konstruerar och lever ett 'narrativ', och att detta narrativ är oss, våra identiteter

(Sachs 1993). Dessa blir sällan nedtecknade eller på något annat sätt bevarade för eftervärlden och försvinner därmed ur sikte, både för individen själv, och för forskningen kring denna uppsats tema. Det är berättelser som ofta inte värderas eller tas på allvar som just självbiografiska. Den självbiografiska berättelsen är än mindre känd i form av medicinsk anamnes, psykologiska terapisaftal, enkätsvar, professionella diskussioner, politiska och aktivistiska skrifter och en lång rad andra berättelser där det egna jaget uttrycks och formuleras.

Man kan ifrågasätta om dessa former verkligen är berättelser i strikt mening. Narrativet är ju oftast medvetet, avsiktligt och målinriktat och kommer i formen ”Jag berättar detta om mig”. De har snarare karaktären av ogenomtänkta, planlösa och utan mål, eller är de inte uppenbarligen berättelser *om* jaget. De formar snarare en metaberättelse eller kläs i efterhand i en narrativ dräkt.

Ett exempel på ett annat narrativ är en ’chat’, det vill säga en i huvudsak textbaserad konversation på Internet som pågår i realtid. Vad har denna chat för bandbredd för subjektet? Hur stor, eller viktigare vilken, del av jaget får utrymme där, och hur påverkas jag som användare av att kanaliseras i realtid via ett tangentbord? Denna form av berättelse, text, är speciell genom att tiden bryts upp och sprids ut på ett helt annat sätt än för traditionella narrativ. Ena stunden är berättelsen synkron, andra stunden kan det uppstå fördröjningar på timmar, dagar eller längre. Budskapen kan försvinna i samma takt som ny text skrivs in. Det är inte heller nödvändigtvis känt vem som är i andra änden. Ögonblicklig feedback kan komma från (o)kända chattare. Det har också utvecklats egna språkliga koder – SMS har sina förkortningar, MSN har emoticons och smileys et cetera. Kursen i maskinskrivning jag tvingades igenom i mellanstadiet, som då (1985) syntes poänglös har nu helt blivit det. Inte bara för att tangentbordsfärdigheterna är mer utbredda idag, utan också för att läsbarhet inte längre mäts i termer av rättstavning utan hastighet och därmed är det snarare specifika och adaptiva koder som är avgörande. Språket har utvecklats i takt med tekniken.

## Simulacra

*[T]he subject is no longer located in a point in absolute timespace, enjoying a physical, fixed vantage point from which rationally to calculate its options. Instead it is multiplied by databases, dispersed by computer messaging and conferencing, decontextualized and reidentified by TV ads, dissolved and materialized continuously in the electronic transmission of symbols. (Poster 1990:15-16)*

Det var Jean Baudrillard som 1981 publicerade *Simulacra and Simulation* som en filosofisk avhandling där han diskuterade hur vi ersatt verklighet och mening med symboler och tecken (Baudrillard 1994). Det vi vet om verkligheten är alltså egentligen en simulering av verkligheten. 'Simulacra' är de tecken i kulturen och kommunikationsmedia som skapar den verklighet vi upplever: en värld mättad med bilder, ljud, reklam i ständiga mediaströmmar. Tillsammans blir de till en hyperverklighet, en värld som förefaller mer verklig än den verkliga. Genom simulacra förflyttas kontrollen över information mot en kontroll av sinnesintryck, tolkningar och kunskap. Det går inte längre att göra distinktioner mellan objekt och representation, sak och mening. Asplund skriver att ett simulacrum's uppgift är att skapa en illusion, inte en kopia. Det ska samtidigt vara slående likt och uppenbart olik (Asplund 2003, s 61).

*The simulacrum is not a degraded copy. It harbors a positive power which denies the original and the copy, the model and the reproduction. At least two divergent series are internalized in the simulacrum neither can be assigned as the original, neither as the copy. (Deleuze i Sperb 2006, 29:xx)*

Exempel på sådana simulacra av verkligheten, hyperrealiteter, är online-spel, MMORPGs<sup>8</sup> och virtuella världar.<sup>9</sup> Man skapar ett alter ego, en så kallad avatar, som subjektet agerar genom i dessa världar. Dessa alter egon är ett exempel på subjektets simulacra. Fiktiva, övermedierade och transienta. Skillnaden mellan dessa alter egon och de pseudonymer som används på olika virtuella mötesplatser är att de fungerar som proxy för subjektet, de är istället för.<sup>10</sup>

En till synes liknande, men i grunden annan form av simulering av subjektet är de så kallade *live*-spelen. De är mer eller mindre avancerade rollspel, där deltagarna skapar sin egen karaktär att agera

ut (via?) under spelets gång. I rollspelen ersätts subjektet av ett alter ego, ett annat jag, men rollen har sin kärna i den spelande individens karaktär och fysik. Frivilligheten i valet av alter ego, engagemanget i spelandet samt spelets sociala karaktär garanterar både intimitet och trygghet. Intimiteten uppstår i det att alter egot tar sin utgångspunkt och livskraft från den spelande individens självuppfattning, tryggheten kommer av det ömsesidiga utlämnandet. Alla inblandade respekterar varandras alter egon, vilket är en förutsättning för spelet. Acceptansen är ofta starkare än i vardagslivet utanför spelvärlden. Det existerar alltså en förlåtande och förstående plats för ett utforskande och experimenterande av det egna 'jaget'.

Att skapa och återskapa sig själv är en del av rehabilitering, ett ord som är onödigt kliniskt när dess innebörd i själva verket är *återhämtning*. När man vill "hämta sig själv åter" kan man behöva mycket hjälp, men det får inte förvilla klarsynen i att ingen annan än du själv kan hämta dig själv åter, skapa dig själv åter. Det är därför ingen slump att självbiograferandet kan studeras med rehabiliteringsögon och att exempelvis konstterapi kan bidra till den egna återhämtningen.<sup>11</sup> Vad som hämtas åter är dock inte klart. Är det verkligen mitt sanna jag, eller ett simulacrum?

Gapet mellan självbiografin som berättelse, ett narrativ förankrat i personen, och som simulacra, en uppsjö av tecken som skapar bilden av individen, är både infinitesimalt litet och samtidigt oöverstigligt stort.

### *Från databas till rhizome*

#### Databas

Insamlandet, ihågkommandet och organiserandet av information har länge varit en utmaning för människan. Förr när läs- och skrivkunskigheten inte var särskilt utbredd, var personer som var i behov av att komma ihåg stora mängder information tvungna att förlita sig på sitt eget minne. Till sin hjälp hade man en rad olika trick, allt från att använda sig av rim och versmått inom till exempel poesi, till speciella mnemotekniska tekniker. Numera har vi ett stort utbud av teknologiska hjälpmedel, till exempel personatorer, som



hjälp oss att lagra information vilket leder oss till en annan vanlig metafor för självbiografen, nämligen databasen. En databas kan ses som en samling informationsbitar, lagrade på ett systematiskt sätt så att överblick och effektiv åtkomst kan uppnås. Databasen är med andra ord ett artificiellt minne.<sup>12</sup>

Databasen innebär i grunden en förskjutning *från att vara till att spara* i form av samlande och systematiserande. Data samlas in, kodas, hanteras och sorteras. Kopplingar mellan noder kan skapas, förhållanden visualiseras och tolkas. Databasen är en fundamental transformation av verkligheten. Mening kodas i olika media, förflyttas och bearbetas, för att vid ett senare tillfälle avkodas, återfå sin funktion som mening. Manovich talar om databasen som narrativets naturliga fiende (Manovich 1999). Databasen vägrar att ordna fragmenten till begripliga helheter, något narrativet gör, men kräver samma ensamrätt att skapa mening.

Hur förändras då uppfattningen av det egna och dess historia när det filtreras genom teknologiernas artificiella minne? Minns jag mer eller rent av mindre genom att spara på data? Återkallandet av minnen har förvandlats från mnemoteknik och poesi till sökord och taggning. Att minnas och att komma ihåg är inte nödvändigtvis samma sak för de har kvalitativa så väl som praktiska skillnader.

Denna rekonstruerade mening är inte nödvändigtvis samma som en gång kodats till data. Minnet och ihågkommandet kan liknas vid ett Möbiusband. Trots att man går rakt fram hela tiden kommer man inte tillbaka dit där man började. Det har hänt något på vägen som ligger utanför det perceptiva och avsiktliga. Att minnas har även andra konnotationer än de rent faktiska, de som baseras på information. Att minnas sin barndom behöver inte betyda att man minns vad som faktiskt hände en viss sommar. Man minns utan att egentligen komma ihåg så mycket. Kunskap är så mycket mer än bara information (Winner 2003).

## Rhizome

Rhizome är en underjordisk horisontell stam hos en växt från vilken det ofta går ut rötter eller skott. Carl Jung använde den metaforiskt (!) och Gilles Deleuze och Félix Guattari begreppsmässigt för att

beskriva teori och forskning med multipla icke-hierarkiska in- och utgångspunkter för datarepresentation och tolkning. Carl Jung skrev:

*Life has always seemed to me like a plant that lives on its rhizome. Its true life is invisible, hidden in the rhizome. The part that appears above the ground lasts only a single summer. Then it withers away—an ephemeral apparition. ... What we see is blossom, which passes. The rhizome remains. (Jung 1989)*

Om databasmetaforen handlar om att samla in, klassificera, gruppera och återskapa gäller för rhizomet att skapa samband i något heterogent och multipelt, skära snitt tvärs igenom. Rhizomet skapar mening utifrån spridda delar genom att skapa en mappning, ett assemblage. Som karta är den inte till för att navigera i en verklig yttre värld utan som en karta för att resa i (Deleuze and Guattari 1987). Förenklat kan man säga att personer som använder sig av databasmetaforen i sitt självbiografiska skapande är samlare. De bevarar (minnet av) något som funnits eller hänt och återskapar senare en modell, en re-presentation. Typen för det rhizomatiska skapandet är samplare som skapar mening av ursprungligen icke-relaterade delar till nya helheter eller som bryter upp det hela och kastar om delarna. Detta liknar kubisternas collage-teknik, som de använde som en metod att föra samman analys och motiv och därmed avbilda kunskapen om motivet genom ett samlande av exemplifierande fragment (Sällström 1991, s 380). Samtida konstnärer har arbetat med liknande metoder till exempel den italienska gruppen 0100101110101101.ORG:

*'life\_sharing' is a relatively complete form of self-exposure. ... One could almost describe "life\_sharing" as a kind of online self-portrait. (Baumgärtel 2003)*

Peer-to-peer och andra liknande digitala nätverk kan vara en pendang till databasmodellen. Data lagras och delas och nätverket kan liknas vid ett gigantiskt distribuerat minne som är kollektivt både till innehåll och lokalitet. Det underhålls och genereras i ett utbyte mellan ett antal deltagare och fungerar därmed som en social identifierare. Peer-to-peer nätverket kan liknas vid en stam i vilken

berättelser, minnen, data och mening förmedlas 'mun-till-mun'. Detta system inte bara omformulerar budskapet i en evig loop utan omskapar den kulturella enheten i sig. Mobil teknologi och det på allt fler platser närvarande Internet har gjort kommunikation och dataöverföring mer flexibelt. Med några knapptryckningar på en mobiltelefon kan man ta en bild, skriva några kommentarer och ladda upp den på en hemsida på Internet. *Moblogs* har blivit allt mer populära som ett sätt att snabbt och effektivt dela med sig av sina erfarenheter.<sup>13</sup>

Den slags miniatyrisering och splittring av databasen som den digitala mobila praktiken innebär omvandlar metaforen till en heterotopi. Först genom att förhållandet till objekten blir som Bäcklund skriver " 'diatribiskt', dvs. ett reflexivt omkringvandrande. Miniaturen, motsatt monumentet, är bärbart och transportabelt, det tömmer inget rum, det är inget monumentum på någon tidsaxel, men någonting man bär innanför västen..." (Bäcklund 1999).

Sedan innebär det en distribution av information, handling och initiativ. Det är inte en fråga om synkronisering, uppdatering till den senaste versionen, utan om att uppdatera med andra (andras?) nya versioner. Rhizomet i form av vad som slarvigt kallas 'nya media' är orienterat mot handling, inte kontemplation; mot det nuvarande, inte tradition. Rhizomet gör det tydligt att skrivandet av ens historia alltid är manipulation. Och en social sådan (Enzensberger 2003b, s 265).

### *Från avbild till spektakel*

#### Avbild

Synen har i västvärlden en särskild ställning bland sinnen (Johannisson 2004)). Den står inte bara för kunskap utan ögat som organ är det metaforiska fönstret mot själen. Därför kommer bilder av personer, och då speciellt självporträtt att inta en speciell del av berättelsen om oss själva.

Fotografier som (av)bilder av jaget är intressanta inom en rad olika områden, från etnografi till terapi, från neurovetenskap till konst (Prosser 2004; Coplans 1997). Dessa bilder är vanliga i

privata sammanhang. Familjealbum finns nära nog i varje hem och fotografier från högtider och semestrar, födslar och vardagliga händelser spelar på många sätt en roll som biografiskt material och har gjort så under knappt hundrafemtio år. Allt sedan hobbyfotografins framväxande har det blivit möjligt för var och en att själva medverka i denna bildproduktion – fotograferandet som sådant har blivit självbiografiskt. Till stillbilder kan man numera lägga filmsekvenser och ljud med hjälp av videokameror och mobiltelefoner (Frohlich 2004).

Fotografierna fungerar som redan nämnts som dokument över händelser, albumen fungerar som minnesbanker och som bevismaterial, vittnen. Bilderna spelar en performativ roll som ofta är social, dels i själva bildskapandet, dels i användandet av bilderna. Bilderna fungerar som sociala markörer och är på så sätt personliga uttryck av kulturell och personlig identitet (Chalfen 2004:214). Att skapa och underhålla ett fotoalbum är både ett nöje, en investering och ett bildande av en själv. Ett extremt exempel på det ständiga fotografiska dokumenterandet är Steve Manns experiment *WearCam* (Mann 1997, 30).<sup>14</sup>

*The WearCam enabled Mann to in effect become a web camera, blurring the line between reality and virtuality, presence and telepresence. (Campanella 2002, 2:269)*

## Spektakel

I vår mediala ålder är alla artister i bemärkelsen att alla har möjligheten att 'stå på en scen'. Vad visar vi upp, vem är vi där och är 'där' mindre på riktigt än 'här'? "Spektakel" är ett medierat subjekt, inte ett meddelande. Det finns inte sändare och mottagare i enlighet med den konventionella kommunikationsmodellen, inte heller bildspråklig syntax och kodning. Det är en social relation mellan människor som medieras, inte en samling bilder. Bilderna ska inte ses som en slags kommunikation utan som ett ömsesidigt skapande av mening – interaktion (Baudrillard 2003, s 286).

Spektaklet kan ses som ett omvänt panoptikon. Det ursprungliga panoptikonet var ett mönsterfångelse enligt Jeremy Bentham, engelsk filosof, där fångarna kunde observeras när som helst utan att

de visste om det. Denna känsla av den osynliga ständiga närvaron gav en känsla av den ena själens makt över den andra. Feministiska teoretiker har tagit upp panoptikon som en metafor för den överallt närvarande manliga blicken.

Men vad händer när 'fången' är den som skickar bilderna av sig själv och samtidigt inte vet vem som tar emot dem? I takt med digitaliseringen av fotograferandet och utbredningen av webbkameror kopplade till Internet förflyttas allt fler av de privata fotografiska bilderna från vardagsrummen ut i cyberrymden. Vissa talar om detta fenomen i termer som 'telepresence', fjärrnärvaro (Hertz 1996). Hela fotoalbum läggs upp på servrar och blir tillgängliga för miljoner<sup>15</sup>, webbkameror visar ditt liv uppdaterat med en bild per sekund<sup>16</sup> och dina hemvideos hamnar på tio-i-topp på *YouTube*.

### **Subjektet är dött, länge leve subjektet!**

Oavsett om man väljer att beskriva det egna som agent, aktant, subjekt eller med någon annan term kvarstår en rad fundamentala konsekvenser av förändringar i vårt samhälle (Latour 1991; Layton 2003, 9). I någon bemärkelse är individualismen död men samtidigt är subjektet som begrepp radikalt förändrat. Gamboa uttrycker individens ogiltighet (Gamboa i Jones 2002). En paradox är att i den kanske mest individuella epoken är det individuella omöjligt. McLuhan skriver "Individualism is not possible in an electronically patterned and imploded society" (McLuhan 2003, s 51). Det finns dock fortfarande en nödvändighet att kunna tala om ett subjekt, en individ och därmed krävs nya resonemang (Papastephanou 2005).

#### *Det teknologiska subjektet*

Teknologi transformerar fenomenologi genom att förändra våra beteenden, förmågor och syn på oss själva. Poster kallar vår digitala samtid för 'the second media age', en tid då gamla hierarkiska strukturer bryts upp (Poster 1995). Datorer har förändrats från att vara verktyg för information och kommunikation till att bli medel (medium) för skapande. Schneiderman talar om datorer som verktyg för Homo Faber, renässansbegreppet för den skapande människan

(Schneiderman 2002). Sobchack talar om 'technologized ('techno') subjects', när hon beskriver den teknologiska påverkan på vår livsvärld och vår symboliska upplevelse av subjektet (Sobchack i Jones 2002, 2). Begreppet 'cyborg', cybernetisk organism, myntades av Clyne och Kline 1960 i ett förslag på en ny och mer flexibel människa (Clyne and Kline 1960), ett begrepp som Haraway använder sig av som metafor (Haraway 1991). Det finns dock en fara i att blint tro att man ska bli emanciperad enbart via tillgång till teknologi och media. En sådan tilltro till teknologins befriande makt är i stället en blind tilltro till framsteg och utveckling. Det är inte saker som förändrar världen utan de sätt människor använder dem. (Enzensberger 2003a).

*Technologies give access to different, multiple, and unknown levels of reality, and by its mere presence, this access alters the encoding of our world. ... We are turning into Oliver Sacks' patients; explorers of worlds that are ours alone, worlds that have tastes, colors, and realities unique to each of us. Sacks' patients are, to some extent, prototypes of the cultural being. (Dyens 2004)*

Ny teknologi anpassar sig till oss lika mycket som vi anpassar oss till den, genom att speciella världar som svarar mot våra personliga och unika uppfattningar och förståelser skapas. Det elektroniska/digitala subjektet är å sin sida både förhandlingsbart och lättfotat. Det förenar sig med andra, manifesterar sig i temporära konstellationer och byter skepnad av lust eller tvång. Denna ständiga exponering verkar fungera som en inbyggd skyddsmekanism. Ut-och-invändningen som till en början verkar paradoxal och narcissistisk leder faktiskt i motsatt riktning, mot en intimare och mer personlig närvaro tack vare den sociala återkopplingen.

Medieringen kan å andra sidan leda till en artefakternas autonomi, de skaffar sig ett existensberättigande utöver sin egentliga funktion av medium. Detta kan ledas så långt att gestaltningarna tar över och det faktiska försvinner i bakgrunden. Sontag skriver om fotografi och hur dess 'living by proxy' förändrar vår upplevelse av världen (Sontag i Dyens 2004).<sup>17</sup> Fenomenet är känt sedan länge och gäller inte bara fotografi, som i Sontags fall, utan all representation överhuvud taget, även det naturliga språket (Molander 1996).<sup>18</sup>



# Meningsskapande och kunskapande

Syftet med detta kapitel är att undersöka hur den självbiografiska processen och produkten fungerar ur meningskapande perspektiv. Efter ett inledande avsnitt om *mening* består texten i huvudsak av två parallella spår:

- I. Det första handlar om den traditionella uppdelningen mellan det professionella och det icke-professionella och huruvida denna alls går att upprätthålla vid det självbiografiska där det agerande subjektet är själva materialet för praktiken.
- II. Det andra berör kunskapsgestaltningar, det vill säga hur kunskap kan uttryckas, förmedlas och bevaras, vilka kompetenser eller förmågor som krävs och hur dessa kan understödjas.

Det är inte min avsikt att ge en översikt för den omfattande kunskapsteori som är aktuell för detta kapitel. Vad jag däremot ämnar göra är att försöka knyta an till uppsatsens tema utifrån de begrepp som ingår i den reflexiva praktiken och den litteratur som behandlar denna och se hur detta kan tillämpas på det självbiografiska skapandet och dess kunskapsprocess.

## Mening

*Since, in our society, basically satisfied people are the exception, we do not know much about self-actualization, either experimentally or clinically. It remains a challenging problem for research. (Maslow 1943)*

Begreppet 'mening' är komplext, laddat och mångtydigt. Allmänt filosofiskt har mening som begrepp inte varit en psykologisk eller social konstruktion, utan en ontologisk, metafysisk eller spirituellt (Walker 200, 2). Sett utifrån vardagliga handlingar har sökandet efter mening varit föremål för en lång filosofisk tradition. I olika alldagliga sammanhang kan *mening* stå för så skilda saker som



betydelse, vikt och angelägenhet; intention, avsikt och målsättning; förståelse, tyckande och vetande; yttrande och uttalande.

För att kunna hantera begreppet 'mening' i kontexten av självbiografiskt skapande är det viktigt att kunna hålla alla dessa (och andra icke nämnda) betydelser i luften samtidigt. Det är just så begreppet används inom denna diskurs. Den upplevda verkligheten (meningen) är en konstruktion av den som uttrycker förståelse av den och ska förstås utifrån detta perspektiv (Krippendorff 2006). En kunskapsfilosofi som grundar sig i enskilda människors upplevelse av *mening* blir av nödvändighet absolut och går varken att falsifiera eller generalisera. Den grundar sig på förståelse och upplevelser i specifika situationer ur ett mer eller mindre individuellt perspektiv. Det sätter gränser för vad man kan veta och för hur själva handlingen kan förmedla och bevara kunskap.

En grundläggande fråga är vad man kan påstå sig veta (vilken mening något har för en) och hur man kan styrka denna kunskap, det vill säga göra den trovärdig. Krippendorff nämner en rad olika sätt på vilka man kan validera semantiska påståenden. Gemensamt för flera är att de beskriver *trovärdighet*, ett begrepp som ersätter *theorias* mer strikta bevisningskrav (Krippendorff 2006, s 260-67). Trovärdighet är både en informations- och kommunikationsfråga och en fråga om auktoritet, makt och empati. En artefakt ska inte enbart vara bra i betydelsen funktionell, relevant, estetiskt, begriplig, etisk och så vidare. Den ska också vara meningsfull.

### *Vilja och risk*

Vilja är grundläggande för handling och i uppsatsen utgår jag från att den berörda individen, frivilligt eller på grund av yttre faktorer, äger den drivkraft som Dewey kallar för 'impulsion' (Dewey 2005, s 60). Ointresserade gör sig inte besvär.

Det finns en rad olika skäl vi kan ha för att agera som vi gör. Man vill uppnå något i framtiden, man känner för att göra på ett visst sätt eller kanske något man anser vara det enda rätta. Måhända finns inget uttalat problem att lösa, ingen utstakad väg att gå, det kan vara bara ett behov eller en inre drift som är utgångspunkten. Goethe skriver att alla konstarter tar sin början just i det nödvändiga, något

som är högst individuellt och kan ha praktiska, estetiska eller andra grunder. Det kan rentav vara ett behov av lek eller (upp)brott.

En handling motsvarar alltid en risk – den existerande jämvikten rubbas. Det kan kännas hotande att rubba den världsbild eller självuppfattning som man har, förändra vanor och beteendemönster, och det kan upplevas som riskfyllt att över huvud taget kritiskt betrakta sig själv. Ett risktagande innebär samtidigt att det anses finnas något att vinna. Risktagande är en fråga om avvägning, preferenser och odds. Foucault menar (i linje med Nietzsche och den grekisk-romerska traditionen av sanningssägende, 'parresia') att en värdefull praktik måste innefatta risker (Bleakley 2000). Utan risker finns inget att vinna. Vägen är att utmana det oreflekterande, slappa, oetiska och dubbelmoraliska, att påtala sanningen. Risktagande och djärvhet kan vara ett skydd mot den potentiella narcissism som en 'navelskådande' självbiografisk verksamhet skulle kunna ge upphov till.

### *Delade meningar*

Det finns flera svårigheter i att dela varandras meningar. För det första, kan man vara säker på att man har förstått? För det andra, hur undviker man risken att tala förbi varandra? Det handlar om trovärdighet och trolighet snarare än insikter och sanningar. Språket är en väg att hitta varandras meningar men, menar Krippendorff, det är via interaktion med artefakter som mening uppstår. Meningar finns varken i artefakterna eller i det mänskliga sinnet (Krippendorff 2006, s 56). Han skriver dock senare i polemik med strukturalistiska lingvister att mening inte kan existera utanför en mänsklig kropp.<sup>19</sup> Detta kan likna en paradox. Eftersom meningar är individuella skapelser som är situerade i individen, går det inte att kommunicera mening och meningen blir i så fall isolerad till individen.<sup>20</sup> Andras förståelse bygger enligt Krippendorff på en konceptuell gemenskap och en gemensam upplevelse ("con-sensual") och språkliga bekräftelser på att denna gemenskap stämmer. Detta är egentligen en kompromiss, vilket Schön påpekar. För att kunna förstå och dela en meningsupplevelse måste man ta del av upplevelsen. Men det räcker inte att vara, som Dourish säger, 'where the action is' det vill säga att

aktivt delta för att få liknande upplevelser som den andre (Dourish 2001). Det kräver en samstämmighet av en rad andra egenskaper och erfarenheter, samt en rejäl dos empatisk förmåga. En andra-ordningens förståelse finns inte i artefakterna eller medvetandet utan verkar snarare vara lokaliserad i själva aktiviteten, den meningsfulla handlingen och den språkliga överenskommelsen i vilken vi skapar (en uppfattning av) varandra och förhandlar om våra olika uppfattningar av mening i en given situation. Skissandet verkar vara en möjlig kandidat för en sådan process-artefakt.

### **Design och eget skapande**

Självbiografiskt skapande görs i den renodlade situationen av den berörda människan själv men ofta råder en subtil blandning. Designers agerar å andra människors vägnar, ibland i samverkan med dem, ofta utan. Ibland antas de berörda själva vilja gå in i en ständig omdesignande process, men ofta (oftast) förblir de passiva beroende på ointresse eller kanske svårhanterbar teknik.

Det är emellertid i den konkreta situationen som *du* lotsar dig själv fram till det som fungerar genom olika försök, mer eller mindre kontrollerade experiment, utforskande 'trial-and-error' eller andra praktiska handlingar eller prototyper. Försöken blir utvecklande genom att den samlade kunskapen blir din egen, det vill säga den kommer från dina egna erfarenheter. Med andra ord, den egna kunskapen transformeras och växer i takt med dig, inte före eller parallellt med denna. Det är i det egenhändiga bygget som den grundligaste avmystifieringen sker (Asplund 2003, s 120). Det är i själva skapandet som den nya kunskapen kan grundas i din tidigare kunskap och erfarenhet. För att få del av kunskapen, måste du alltså vara delaktig i processen och inte överlämna handlandet till någon annan. Ofta är flera domäner närvarande samtidigt och övergången mellan dem är inte oproblematis. Att förvandla det vardagliga 'Hur är det med dig idag?' från en artighetsfras till att ingå i en specifik praktik, till exempel en medicinsk, är en krävande uppgift.

Kan och vill då 'vanligt' folk engagera sig i 'design' på ett personligt plan, har de den tid, ork och de medel som krävs för att göra detta? De kanske inte ens är intresserade att medverka mer

än som deltagare i tillfälliga designprocesser. En orsak kan ligga i att artefakterna som de interagerar med långt ifrån alltid upplevs som funktionella eller meningsfulla. De består av generaliserade kompromisser och har inte de möjligheter ("affordance") som krävs för att tillåta en om-design på brukarens villkor. Dessutom kan en rad yttre förutsättningar (etiska, juridiska, sociokulturella) lägga hinder i vägen för ett eget omskapande.

Från den professionella sidan kommer det motstridiga signaler. Å ena sidan verkar många designteoretiker och designaktörer vara överens om att design är en allmän mänsklig förmåga och aktivitet (Nelson and Stolterman 2002). Detta argument påminner till viss del om den tyske konstnären Joseph Beuys politiska syn på konst som demokratisk (Beuys 2007). Han menar att alla människor till sin natur är konstnärer och hans åsikter var tydligt influerade av Rudolf Steiners antroposofiska filosofi. Å andra sidan menar Krippendorff att det behövs ett exkluderande av icke-designers för att design ska kunna hävda sig som disciplin.

Själv menar jag att ett sådant exkluderande medverkar till att göra design mindre än vad det skulle kunna vara. Ändå vill jag lista sådana egenskaper som tillskrivs det professionella hos designers som individer respektive i deras diskurs. Dessa egenskaper kan nämligen användas just för att utforska utrymmet för brukare att agera som post-design designers.

Individuella egenskaper:

- I. Designern reflekterar över tingens ordning, sig själva och sina handlingar.
- II. Designern har förmåga att förstå andras (inklusive andra professioners) förståelse, inklusive deras förståelse av designern.
- III. Designern kan skapa möjliga och mer eller mindre realistiska framtidsvisioner och argumentera för dessa.
- IV. Designern verkar samordnande mellan andra discipliner för att förverkliga visioner, vilket kräver meningsfull kommunikation över diskursgränserna.

- V. Egenskaperna ovan leder till ett design-aktigt sätt att förhålla sig till omvärlden. För att dra det till sin yttersta konsekvens, ett design-aktigt sätt att leva.

Diskursiva egenskaper:

- I. Designern är professionell (och möjligen utbildad).
- II. Design har ett speciellt språk med vilket de uttrycker sig och skapar en egen diskurs.
- III. Designern använder sig av vissa metoder i sitt utövande.
- IV. Designern har vissa unika kompetenser som är erkända av andra som just designkompetenser.

De egenskaper som har med design som process att göra hamnar alltså bland de individuella egenskaperna, medan de som handlar om design och dess villkor hamnar i de diskursiva. Denna iakttagelse kan till en början tyckas tautologiskt, men visar ändå på att de egenskaper som är nödvändiga för det egna reflektiva skapandet inte är kopplade till en professionalism utan kan utvecklas och utnyttjas individuellt och personligt.

## Förutsättningar

*Grudin's law: When those who benefit are not those who do the work, then the technology is likely to fail or, at least be subverted. (Norman, s 113)*

Självbiograferandet är i flera fall både amatörmässigt, intuitivt, subjektivt och irrationellt. Man har ofta inte effektiva metoder eller verktyg till sitt förfogande och kan inte heller förlita sig på tradition, vana och erfarenheter på samma sätt som en professionell praktiker som till exempel en författare. Det är samtidigt svårt att hålla distans till ämnet med dess intima och självreflekterande natur. Denna distanserande förmåga är något en professionell ofta har tränat upp. Ett av målen med denna text är att undersöka hur det trots dessa till synes dåliga förutsättningar finns en möjlighet att skapa en självbiografisk praktik.

Eget biograferande är inte nödvändigtvis en fråga om amatörism, med dess ofta negativa konnotationer. Den tilltänkta praktiken gör nämligen inte anspråk på att bli professionell och kan inte jämföras på samma villkor. Inte heller handlar det om att använda en professionell praktik i en annorlunda diskurs. För även om man till en del kan ha praktisk nytta av vissa färdigheter eller metoder lånade från det professionella ställer den självbiografiska praktiken helt andra krav.

I det självbiografiska fungerar det egna både som material och kontext, medan metoden utgörs av *reflektion i handling*. Det går inte att hålla isär materialet och utövaren – de ingår i en symbios och existerar inte fullt ut utan varandra. Molander skriver att reflektion inte kan förstås inom ramen för dualismen subjekt-objekt, eftersom reflektionen i så fall blir uppdelad i introspektion respektive observation (Molander 1996, s 144). Reflektionen och handlingen är intimt sammanflätade och man pratar inte om eller analyserar sina arbetsprocesser, man utför dem. Som Schön skriver:

*We are agents-experient, in Geoffrey Vickers's sense, who are at once the subjects and the objects of action. We are in the problematic situation that we seek to describe and change, and when we act on it, we act on ourselves. We engage in a continuing conversation with the larger societal situation of which we are a part, rather as a designer (Quist, for example) converses with his design situation.*

Fenomenologiskt tar förståelsen och handlingarna sin utgångspunkt i den egna erfarenheten, det egna sättet att tänka och ens värderingar. Den är nära förknippad med en pragmatism. Molander skriver att den teoretiska kunskapen inte kan vara lika påtaglig och definitiv som den praktiska. Med detta menar han att när det gäller praktiken så är det uppenbart när något fungerar (åtminstone i mindre komplexa situationer). Även om det kan finnas *olika* fungerande praktiska lösningar för ett problem i en situation, så är de alla *rätt*. Den *kunniga* (händig) människan vet hur man tar sig an en uppgift på ett relevant sätt. Sonnevi har uttryckt det så att det finns många teorier men en enda praktik (Molander 1996, s 17). Denna enda praktik kan ses som den för individen fungerande praktiken. Det viktigaste för den kunniga människan är inte nödvändigtvis att göra det som är bäst, sant eller mest rätt, utan att *kunna vettigt* i en viss situation.

De mest väsentliga inslagen i en reflekterande praktik verkar vara närvaro, uppmärksamhet och öppenhet – inte nödvändigtvis ett medvetet och uttalat reflekterande. Den kunniga människan är inte en oreflekterande praktiker, hon är snarare intuitivt generaliserande än systematiskt analyserande. Reflekterandet ligger i bakgrunden och vilar på en lång rad erfarenheter, utprovade rutiner och 'känsla' för vad som kan fungera. Det gäller att vara uppmärksam på hur den föreliggande situationen passar in på tidigare erfarenheter och agera därefter. Uppmärksamheten kopplas på så sätt till det egna kunnandet och verkar vara något man kan lära sig som rutin (Molander 1996, s 11). Att vara uppmärksam och se potential i det som är, kan vara lika viktigt för vem som helst som för en designer eller konstnär.

Schön beskriver att när den (professionella) praktikern närmar sig ett nytt, till synes unikt problem beskrivs det i termer av det som

finns i den existerande repertoaren. Kuhn kallar detta "thinking from exemplars" (Kuhn 1992). För att effektivt kunna dra nytta av sina erfarenheter måste de ha 'satt sig', det vill säga blivit en naturlig del av det egna, i tanke och handling. När man sedan konfronteras med en ny situation kan man både använda sig av erfarenheterna på ett nästan automatiskt sätt. När erfarenhet, reflektion och handlande smält samman till en helhet kan man börja tala om intuition – vetandet finns i själva görandet.

Asplund markerar med sitt allmänna begrepp *curiositas* som står för både nyfikenhet och vetgirighet, att *förklara* inte alltid kan skiljas från att *förstå* (Asplund 2003, s 16). Uppmärksamheten består av nyfikenheten och tillsammans möjliggör de skapandet av ny kunskap genom att något nytt (det vill säga från det tidigare kända avvikande) upptäcks. Rogoff talar om det nyfikna ögat som en utgångspunkt för ett nytt slags studium med utgångspunkt i det individuella:

*Curiosity implies a certain unsettling; a notion of things outside the realm of the known, of things not yet quite understood or articulated; the pleasures of the forbidden or the hidden or the unthought; the optimism of finding out something one had not known or been able to conceive of before. It is in the spirit of such a 'curious eye' that I want to open up some dimension of this field of activity. (Rogoff 2002, s 28)*

Detta är ett cykliskt förlopp som cirklar kring upptäckt, iakttagande, handling, reflektion, reaktion och tillbaka. Hela tiden omformuleras fenomenet och kontextens ramar förändras. Schön skriver att man i experiment både ser till det problem man formulerat, och till de oförutsedda effekterna av ens handlingar. Utifrån detta skapas koherens och begriplighet. Det leder inte till stagnation. Praktiken biter sig själv i svansen, när förståelse för det nya uppnåtts, ifrågasätts situationen. Ett nytt experiment kan ta vid i en återkopplad loop av reflekterande och handling. Med *reflekterande* menas att handlingen innefattar ett kontinuerligt, ofta intermittent, tänkande dels om artefakten i vardande, dels om det egna beteendet och de egna handlingarnas delmoment. Reflekterandet är ofta en intuitiv process vilket i sig inte behöver vara i vägen för görandet. Schön (efter Dewey) menar att man i sin praktik bör undvika eller rentav bryta



ner den tekniska rationaliteten och i stället anamma en i grunden estetisk ansats, en slags praktisk konst ('artistry').

### *Redskap*

Vad skiljer då en profession från en hobby eller vardaglig syssla? Den professionella har (mer eller mindre systematiska) metoder för att uppnå sina mål. Slumpen har en mindre roll för den professionella, men kan dock användas som ett element fast då på ett *medvetet* sätt. Med andra ord, den professionella vet vad han gör medan amatören chansar. Det är något man kan lära sig i skolan eller i samarbete med andra professionella endast tack vare en egen insats – det är inte något man når bara genom individuella egenskaper. Till sin hjälp kan man ha olika verktyg som utökar ens förmågor. Ett sådant verktyg som har tillämpningar för det självbiografiska skapandet är *skissandet*.

### Skissande

Skissen är ett vanligt redskap inom visuella praktiker som till exempel design (Jonson 2002, 21). Inom olika praktiker och situationer har skissen skilda egenskaper och ändamål. Sällström skriver om arkitekters skisser att de har tre funktioner: som modell av verkligheten, som recept och som analysmedel (Sällström 1991, s 332). Skissande i en vidare bemärkelse kan ses som en beskrivning av en kunskaps- och handlingsprocess som inte har ett bestämt mål eller tydlig avsikt. Det har inte konkret produktion som huvudsyfte utan en strävan efter potentialitet, ett 'något annat' än det omedelbart kända. Skissandet kan sägas vara den poetiska människans sätt att formulera sig. Det är en explorativ process, lämplig för experiment, utforskande och uttryckande av poetisk kunskap, det vill säga mening. Fokus är inte på *vem* utan på *vad* som görs. Den är mer en handling och process än en beskrivning eller specifikation. Betoningen ligger således mer på skissandet än på skissen.

Skissandet är i grunden ett visuellt begrepp och kommer från den akademiska konstutbildningens tradition att teckna, *designare* (Weimarck 2003, s 13).<sup>21</sup> Det är dels en manipulativ verksamhet,

dels en kognitiv. Manipulationen är inriktad på förändring med vissa avsikter och för att kunna göra detta krävs både färdigheter och kunskap. Till sin hjälp kan man ha olika verktyg utökas ens förmågor. Med Polyanis ord, ”...när vi lär oss behärska verktyg och instrument är det som om vi utsträcker vår egen kropp” (Molander 1996). Skissandet är en kunskapsstrategi. I okända situationer skapas sammanhang och klarhet, i det kända frigörs tankar och öppnas upp för nya möjligheter. Dessa egenskaper påminner om fenomenets grund i *fronesis*.

Skissandet kan också ha motsatt funktion att begränsa och beteckna för att på så sätt skapa kontroll och inblick. I livet finns dock ingen avgränsning, men både skissen och dess inramning kan fungera i sin komponerande betydelse.

En annan viktig egenskap hos skissen är att man snabbt kan bevara en tanke eller ingivelse samtidigt som den möjliggör att man kan vidareutveckla tankar som annars förflyktigas. Sällström berättar om kompositörers skissande, deras behov av att snabbt kunna få ner på papper ingivelser och idéer, i ett ständigt prövande och förkastande av möjligheter. Notationen gör det möjligt att över tid stegvis skapa verk med en komplexitet som vore osannolik utan den (Sällström 1991, s 61). Papert har noterat att problemet inte är den inneboende komplexiteten i ett material utan vår bristande förmåga att representera komplexitet (Schön 1987, s 279). Skissens sätt att hantera komplexitet är att tillfälligt och lokalt upphäva normala regler och skapa en virtuell värld där idéer kan testas fritt.

*Virtual worlds are contexts for experiment within which practitioners can suspend or control some of the everyday impediments to rigorous reflection-in-action. They are representative worlds of practice in the double sense of "practice." And practice in the construction, maintenance, and use of virtual worlds develops the capacity for reflection-in-action which we call artistry. (Schön 1987, s 162)*

## Notation och språk

Allt språk är ett utbyte av koder och är metaforiskt, symboliskt och konventionellt (Nietzsche 1954:46).<sup>22</sup> Det sagda står för en yttre (eller inre) företeelse som vi inte kan förmedla direkt utan måste

gestalta i ord, bilder eller gester. Olika grupper har sina speciellt anpassade språk exempelvis jargonger. Genom dessa förenklas kommunikation och en viss grad av klarhet, effektivitet och samförstånd kan uppnås. Det skrivna språket, via notationen, är ett sätt att fästa den vunna kunskapen vid något mer beständigt än det egna minnet. Notationer har en rad egenskaper som det talade språket inte har. Det skrivna skapar en grad av tidlöshet genom att de artefakter som håller skriften har en viss livslängd. Kunskapen får en slags autonom existens och kan därmed tillägnas av andra oberoende av upphovspersonen, speciellt inom den egna gruppen. Ju mer specifik kodningen blir, desto högre barriär skapas i förhållande till andra grupper.

Vad som riskeras i och med en specifik notation är närheten till det som ska beskrivas, fenomenet. **Det finns alltså en risk att hamna i en situation där det inte längre är material som sådan som hanteras.** Diskursens notation slutar i sig själv. Notationens kreativa betydelse ska inte underskattas då den är reproduktiv och vänd mot framtiden, till skillnad från dokumentation som är vänd mot det förgångna. Notation är dock i grunden reproduktiv och inte kreativ: ”Det skrivna tjänar till intet annat än erinring för de insiktsfulla om vad de redan förut vet” (Sällström 1991).

Det finns en lockelse som kan vara en fara vad gäller användning av notation. Sällström beskriver att ”ju mer man utvecklar notationen, desto mer vinner tänkandet dominans över det rent manipulativa momentet. Här öppnar sig ett frestande fält för den planerande rationaliteten att erövra och behärska!” Balansen mellan skissandet och noterandet verkar vara avgörande. Skissen och notationen (och därmed språket) korsar varandra på flera plan och är delaktiga i den kreativa processen.

Konst kan lära ut en del när det gäller dubbla sätt att spegla verkligheten. Sällström menar att konst har en förmåga att tala till dig på ett liknande underfundigt sätt som verkligheten själv. Detta kan bero på att konstverk inte bara återger en viss del av verkligheten utan även innefattar andra dimensioner av vår kultur och verklighet som man inte enkelt kan förmedla på mer direkta sätt. På så sätt liknar skisser, notation och konst varandra, då de inte söker

dokumentation, illustration och konventionell symbolik utan har en icke-semantisk dimension.

### Teknologi och media

Skissen är ett utkast, en visualisering, representation eller abstraktion. Oberoende av medium är grundmönstret för denna kunskapshandling det samma – ett sökande efter ett okänt 'något'. Detta resonemang kring skissandet liknar Deweys beskrivning av teknologi som det experimentella tänkandets konst (Dewey 1958). Teknologi är då inte enbart ett framställande av produkter i aristotelisk tradition utan involverar även den poetiska kunskapen.

*As Judy Wajcman reminds us: 'technology is more than a set of physical objects or artefacts. It also fundamentally embodies a culture or set of social relations made up of certain sorts of knowledge, beliefs, desires, and practices.'* (Balsamo 2002, 2)

Teknologi möjliggör skapandet av individuella universa, vi kan skapa den värld som passar oss och som betyder något för oss – en meningsfull värld (Rammert 2004). Denna tanke vidgar synen på teknologi från att vara prylar eller verktyg till att bli meningsskapande artefakter. Det verkar nästan som att teknologi är den skapande människans material, dess mening-i-användning, och att den utgör målet i en slags kvalificerad ”hermeneutik” (Asplund 2003). Nya media påverkar möjligheterna till att uttrycka sig själv, något som dock kräver att man kan hantera de nya krav och utmaningar som uppstår. Det är en balansakt för tekniska färdigheter och existentiella frågeställningar.

På liknande sätt som tillgången till information inte automatiskt leder till större kunskap, kommer inte ny teknologi självklart att leda till förändrade sätt att uttrycka och förstå sig själv. Uttryckt enligt Foucaults är makt en fråga om handlingsstrukturer. Makt är grunden för det sociala och handlar om att styra andras handlingar och beteenden. Makt är enligt Foucault den relation som försvårar och möjliggör kunskap och producerar nya verkligheter med nya förutsättningar. Att kunna uttrycka sig är en fråga om makt, både över det egna och i relation till andra. Det blir alltså tydligt att man måste ha ett levande och aktivt medium för gestaltning av den

egna förståelsen (Schön 1987, s 271). Om liknande verktyg undan för undan skulle göras tillgängliga för den berörda själv – vilka svårigheter och möjligheter är förknippade med den processen?

## Kunskapande

*Pedagogiken skall tvinga dem att tänka själva! (Molander 1996)*

Det finns flera olika typiska sätt att skaffa sig kunskap om sig själv och sin omvärld. Den klassiska aristoteliska uppdelningen av de mänskliga handlingarna i *theoria*, *praxis* och *poiesis* kan fungera som en begreppsmall för olika arketypiska kunskapsfält (Aristoteles 1993). *Theoria* är vetandets område (*episteme*), *praxis* är kunnandets (techne), medan *poiesis* är görandets (*fronesis*).<sup>23</sup> I vår samtid skulle man kunna säga att *theoria* är vetenskapens kunskap. Förenklat handlar det om ett sanningssökande som är både rationellt och objektivt. *Praxis* är den tillämpade kunskapen, ofta exemplifierad med ingenjörernas och läkarnas arbeten. Målet är att göra bra och dra nytta av förståelsen av den teoretiska kunskapen, som i sin tur i stor utsträckning verkar som måttstock för den praktiska verksamhetens framgång. *Poiesis* däremot är en pragmatisk och moralisk kunskap. Etymologiskt betyder det 'att göra' vilket indikerar dess fokus på görandet, handlingen. Det innefattar att uppnå ett visst resultat och (enligt vissa) att kunna reflektera kring detta mål.<sup>24</sup> Målet och handlandet är så att säga invävd i varandra. Molander talar om 'orienteringskunskap' som en beskrivning av detta. Aristoteles är lite tvetydig i sin uppdelning mellan techne och fronesis i det han säger att i produktionen (techne) är målet skilt från processen, vilket faktiskt kan också vara fallet för en handling.

Fronesis inkluderar subjektet på ett sätt som de andra två kunskapsformerna inte gör. Inte bara påverkar individen processen och resultatet utan subjektet är i sig en del av det. Detta har gjort att fronesis verkar lämpa sig väl för humanistisk vetenskap och socialvetenskap (Flyvbjerg 1991). Konstnärer och designers är exempel på andra grupper som (huvudsakligen) bekänner sig hit (Jönsson 2005, s 171).

Weber har fyra (rena) handlingstyper: målrationalt (intentionellt, uppnå ett mål), värderationellt (uttryck för övertygelse), affektivt (känslor och affektiva reaktioner) och traditionellt (traditioner och vanor). Dessa är rena handlingstyper och Weber påpekar att människor agerar enligt en kombination av olika typer. Vissa av Webers handlingstyper, t.ex. den affektiva, skulle med fördel kunna analyseras tillsammans med fronesis, abduktion, med flera strukturer som vuxit upp vid olika tider och i olika kontexter.

Man kan också välj att beskriva kunskapandet från ett annat håll. Det finns två huvudriktningar för hur man kan skapa sig ('vetenskaplig') kunskap om världen och dess fenomen. Världen kan ses som lagbunden, och människan kan beskrivas i termer av konstruktioner ('lagar'). Naturvetenskaplig forskning är ett exempel på denna typ av kunskapande. Det andra sättet att se på människan är som en upplevande, kännande och agerande varelse i vår värld. Det har traditionellt varit humanvetenskapernas ansats. Det självbiografiska skapandet har mer gemensamt med den humanistiska utgångspunkten än med den naturvetenskapliga.

### *Gestalter och fenomen*

I vår värld talar tingen och andra varelser tillbaka till oss när vi agerar. De bjuder motstånd mot förändring, tillhandahåller möjligheter till handling samt har egenskaper och förutsättningar som delvis bestämmer hur de kan existera och reagera. Flera ligger utanför vår direkta kontroll, medan andra går att påverka. Folke Leander som talar också om behovet av konkretion av idéer, när han säger att man inte kan uppfatta något som inte organiserar sig i gestalter (Birgerstam 2000, s 105). Att dessa gestaltningar är något annat än enkla representationer är viktigt att komma ihåg. Gullers har sagt att förståelse kräver gestaltningar snarare än avbildningar och att vi behöver gestaltningar för att förstå helheter, och alltså för att förstå handlingar (Molander 1996, s 117).

Generellt sett är det möjligt att via erfarenheter från en lång rad av handlingar skaffa sig kunskaper och förståelse för komplexa sammanhang. Sett ur ett fenomenologiskt perspektiv finns tydliga kopplingar mellan praktisk kunskap och reflektion. Birgerstam

skriver att fenomen inte är något som är direkt och oreflekterat givet och begripligt. Förståelsen av ett fenomen eller en artefakt måste komma inifrån verksamheten, vilket i sin tur förutsätter en deltagarposition. Det är genom aktivt deltagande, sökande och eftertanke som meningsfullhet skapas då man närmar sig fenomenets essens (Birgerstam 2000). För att beskriva detta element av deltagande och värdet av egna erfarenheter använder Weimarck ordet *autopsi*, att se själv (Weimarck 2003).

I denna position pågår en samtidig feedback och feedforward. Med hjälp av kunskande, erfarenhet och uppmärksamhet kan det nya skapas ur det gamla. Som Asplund uttrycker det: den nya kunskapen uppstår i glappet mellan det som är och det som skulle kunna vara. I förhållande till självbiograferande är uppmärksamhet och nyfikenhet av yttersta vikt, då det som ska beskrivas är det vi känner mest – vår vardag och oss själva. Att se något nytt i det (vi tror) oss redan känna till fullt är en stor utmaning. Det kan handla om att försätta sig i nya och okända situationer eller förändra de vanliga. Det kan även handla om att agera på nya sätt eller reflektera utifrån andra föreställningar. Till vår hjälp har vi olika medel och förhållningssätt som till exempel skissandet, pragmatikerns sätt att dagdrömma.

Självbiografen fungerar som en gestalt, en kodad representation, och som sådan ligger den som ett skikt mellan den yttre världen och vår uppfattning av den. Denna gestalt är dock inte statisk och evig utan den självbiografiska processen är generativ till sin natur och omformar det den är satt att handla om.

### *Fantasi och fiktion*

Det som de flesta filosofer och teoretiker beskriver är typer av kunskap, rena konstruktioner varav vissa har visat sig fungera under många år och betytt mycket för vidare förståelse och kunskap. Men människor söker inte alltid att uppnå 'det goda', de är irrationella, har fysiska eller kognitiva begränsningar som påverkar deras förmåga, de har inte lust eller är rent av för lata. Detta är i och för sig inget nytt, MacIntyre påpekar att inom socialvetenskaperna finns det ett motexempel för varje förutsägelse gjord enligt teorin. Motexemplen uppstår på grund av människors oförutsägbara

beteende. Så om man ska försöka bilda en praktik på människors faktiska beteenden och förmågor bör dessa faktorer inte bara få vara med på ett hörn – de ska vara en del av kärnan. Affektion, vidskepelse, trötthet och distraktion bör ha samma vikt som rationalitet, inlevelse, kunskap och kreativitet.

Att skapa en självbiografi är ett 'wicked problem', en uppgift som är svårt att definiera eller peka på, ett tydligt problem som ska (och kan) lösas. Det är därför minst sagt vagt, också vad gäller att hitta ett lämpligt sätt att ta sig an uppgiften (Nelson and Stolterman 2003; Rittel 1972). Dessa problematiska 'problem' är välkända från flera typer av verksamheter, inte minst inom de kreativa yrkena. Design och konst är två områden som till stora delar bygger på denna typ av frågeställningar. Ett 'wicked problem' kan knappast lösas utan skapande, frihet och fantasi.

*... imagination has broken out of the special expressive space of art, myth, and ritual and has now become a part of the quotidian mental work of ordinary people in many societies. It has entered the logic of ordinary life from which it had largely been successfully sequestered.*  
(Appadurai 2002, 2:175)

Fantasi är en lika stor mänsklig tillgång på ett personligt plan som inom konst och vetenskap. Dess funktioner och yttringar är däremot olika, framför allt när det kommer till det fiktiva. Vetenskap är i ständig beroendeställning till en verklighet och i sig utgör en approximation. Fiktionen är däremot fri att skapa sin egen referensram, berättelse och form. Fiktionen kan vara absolut sann på ett sätt som vetenskap inte kan. Fiktionen är stipulativ, definitiv och samtidigt manipulativ och flyktig. Ser man på självbiografier ur ett mänskligt perspektiv inses lätt att det fiktiva kommer att ingå som en del. Fantasin är inte enbart en plats för (till)flykt utan en utgångspunkt för handling (Appadurai 2002, s 175). Tankar kräver både principen om förnuft och det som ligger bortom principen om förnuft, både *arkhe* och *an-arki* (Derrida 1983, 13).

Molander skriver om att man i den reflektiva praktiken måste värna om den radikala kritikens möjlighet: "...det är nästan alltid rätt att göra uppror." Krippendorff skriver i motsvarande anda att design *i sig* är revolutionär. Självbiografin har i sig en



mer eller mindre uttalad kärna av revolution och utopi, eller som Asplund skriver: "Alla gör (tanke)experiment och alla riskerar att säga någonting som inte låter sig sägas" (Asplund 2003). Det finns dock en stark pragmatisk sida av alla praktiker nämligen att det inte går att helt bryta med tidigare erfarenheter eller kunskap, för det är på dessa man bygger sin förståelse och sin självbild. Det finns gränser för hur långt man kan sträcka sig utan att man brister.

*Without imagination, nothing in the world could be meaningful.  
Without imagination, we could never make sense of our experience.  
Without imagination, we could never reason toward knowledge of reality... It is a shocking fact that none of the theories of meaning and rationality dominant today offer any serious treatment of imagination. (Johnson 1987)*

En självbiografi är mycket mer än ett uttryck för dig – den skapas när du samtidigt (om)skapar dig själv. Därför finns den överallt både runt omkring dig (som alla avtryck du gör) och inuti dig (genom alla de minnen du bär). Om den nu ens finns individuellt i vår tid och inte enbart består av dialoger. Självbiografen är inte längre representationer av *subjektet* utan den utgör ett verkligt subjekt fast ett annat subjekt och på ett annat sätt. De andra subjekten är också *jag*, men i andra världar. Det är inte självklart att man kan skilja mellan mediet och det medierade (alltså representationen och 'jag'), inte heller att man kan se hur du blir förändrad genom att mediera dig. Den självbiografiska processen är med andra ord en metamorfos.





# Självbilder

...dessutom har bild en annan, kanske äldre eller åtminstone mer elementär innebörd, där bild betyder »avkomma, barn«... (Weimarck 2003, s 23)

Tolkningen, eller om man så vill upplevelsen, av kroppen/jaget via bilder är en komplex process som involverar både den tekniska produktionen, konsumtionen och kulturella fenomen (Rogoff 2002). Medicinska (kliniska) bilder är en komplex form av avbildning som inkluderar flera plan av produktion, reproduktion, tolkning och analys. I mina texter (de bifogade och länkade) berörs inte produktionen och (den kliniska) analysen i någon större utsträckning, annat än att de oftast ligger utanför den avbildades kontroll och inflytande.

Mina texter *Bridging the gap* och *Alternative visualisations in medicine* diskuterar dessa ämnen (Enquist 2005b; Enquist 2005a). De tekniska och kulturella modeller och metoder vi använder för att skapa och betrakta bilder behandlas i texten *Narcissus mirror* (Enquist 2007).

I texterna *Mina medicinska bilder*, *Emotional images in medicine* och *Den första gång jag såg dig* för jag ett resonemang kring de subjektiva aspekterna av bilder, det vill säga de grundläggande egenskaper patient-producerade bilder kan ha inom sjuk- och hälsovård och vilken roll de kan spela för individuell förståelse, kunskap och meningsskapande (Enquist 2004b; Enquist 2004a; Enquist 2005c). Där försöker jag ge en översikt över vad som finns att vinna på att ge patienter (individer) möjligheter att skapa sina egna bilder av sin situation och diagnos.

I förhållande till begreppet självbiografier finns det ett par saker som tas upp specifikt:

- I. Individperspektivet till skillnad från diagnosperspektivet. Hur innehåll, form och användande av visuella artefakter påverkas om människan inte bara är i fokus för bilderna utan också för bildskapandet. En

diskussion om *emotions* och begreppets koppling mellan upplevelser, känslor och reflektion.

- II. Diskussion om vilken kunskap som den enskilda (möjligtvis) är tvungen att ha för att kunna skapa och använda egna visuella artefakter. Det tas upp en rad argument för och emot att visa patienter medicinska (diagnostiska) bilder samt en översiktlig diskussion om de vardagliga sätt som alla tränar upp en visuella kompetens.

## Bakgrund

*Thus from both sides the image is felt to be weak in respect of meaning: there are those who think that the image is an extremely rudimentary system in comparison with language and those who think that signification cannot exhaust the image's ineffable richness. (Barthes Roland 2002:133)*

Medicinska bilder, i betydelse kliniska, diagnostiska eller andra typer av bilder som produceras inom sjuk- och hälsovård utgör en speciell typ av självbiografiska bilder. Det är en typ av bilder som framställs åt dig, vilket i sig inte gör dem speciella eftersom andra typer av bilder också kan framställas åt dig, porträttfotografi till exempel. De är till för att på ett mycket specificerat sätt beskriva det egna jaget (i detta fall en del av kroppen).

Vad som skiljer de medicinska bilderna från de flesta andra självbiografiska bilder är för det första att den avbildade personen oftast inte ges tillgång till dem. De är inte inkluderade i familjealbum, visas inte upp för andra närstående och är därmed inte en del av den personliga historien som andra typer av bilder kan vara. Den avbildade individen har inte tillfrågats om vad som ska avbildas och hur detta ska gå till. Bildernas produktion, tolkning och de resultat som tolkningen leder till ligger oftast utanför den individuella patientens kontroll.

Hur ser relationen mellan den avbildade och den avbildande ut? I vilken mån är relationen ömsesidig och jämbördig och vad har det för konsekvens för de bilder som produceras? Den avbildade, ofta en patient som ska undersökas kliniskt, måste ha ett samförstånd med den praktiserande läkaren där deras mer eller mindre explicita

överenskommelse fastställs i ett slags 'kontrakt'. Kontrakten behöver inte vara, och är faktiskt mycket sällan, explicit uttalade utan är ett resultat av traditioner, praxis, personlighet och andra faktorer. Donald Schön har beskrivit två typer av ett sådant kontrakt, det traditionella och det reflektiva.<sup>25</sup> Den första typen av kontrakt baseras på ett expert-klientförhållande där klienten förlitar sig på expertens kunskap, vilket i sin tur ger en känsla av trygghet och visshet. I den senare typen av kontrakt tar klienten en aktivare roll i skapandet av beteendevärlden (*behavioral world*) genom att engagera sig, försöka förstå och därmed påverka och ha (viss) makt över situationen. I det senare kontraktet kan man tala om en upplysningsprocess där patienten i samspel med läkaren försöker skapa sig en *egen* kunskap om sig själv (och sin sjukdom) och därmed i processen blir vad man skulle kunna benämna en upplyst patient. Beroende på vilket kontrakt som följs får man olika typer av 'medicinska' bilder vilket är en av sakerna som tas upp i mina texter.

Ägande- och bruksrätten till kliniska medicinska bilder är oklar, något som kan orsaka problem om man senare själv vill kunna använda, göra om och sprida sina medicinskt självbiografiska bilder. Även om denna typ av bilder visar på skeenden i en människas liv som kan vara av yttersta vikt, finns de inte tillgängliga för den berörda personen. Detta faktum består så länge bilderna anses vara ett verktyg exklusivt för den professionella experten.

## Bilder av kroppen

*...the photograph analysed offers us three messages: a linguistic message, a coded iconic message, and a non-coded iconic message. (Barthes 1981:137)*

I till exempel *Narcissus mirror* diskuteras hur medicinska bilder i allmänhet påverkar oss som människor. Att kunna se in i kroppen med hjälp av teknologi ger en 'sanning' som måste förhålla sig till mer vardagliga bilders sannings- och meningsbegrepp. Texten tar upp den roll patientproducerade bilder skulle kunna ha i relation till den mängd diagnostiska och andra medicinska bilder som produceras. Vidare diskuteras hur konst kan bidra med sin tradition av att låna begrepp, metoder, teknik och annat från vetenskap och medicin.

### *Att kunna se sitt inre*

Vilka drivkrafter finns det bakom att kunna ta bilder av kroppens inre? Synen och seendet har sedan länge varit förknippat med kunskap i större utsträckning än de andra mänskliga sinnen. Detta har i sin tur lett till att bilder (framför allt 'fotografiska' bilder) fått en stark ställning som förmedlare av sanning och verklighet inom medicin, något Karin Johannisson beskriver i sin bok *Tecken* (Johannisson 2004, 2). Det finns även andra drivkrafter än de diagnostiska, till exempel vetenskapliga, teknologiska, sociala och emotionella.

Oavsett drivkraft, ändamål och tillvägagångssätt som ligger bakom framställandet av dessa bilder finns det ett som är säkert; de finns, de ökar i antal och sprids i allt vidare kretsar. Detta leder till en rad olika frågeställningar, både personliga och etiska och juridiska. Barbara Stafford funderar kring liknande frågor i sin bok *Body criticism*:

*The computer-mediated milieu renders the body nakedly public. ... Will this open-ended trend toward complete exposure give rise to the same sense of vulnerability, shame, and powerlessness that the eighteenth century associated with anatomization? (Stafford 2007)*

De flesta av oss har ingen erfarenhet av att förhålla oss till porträtt av våra inre. Man kanske inte ska ställa frågan om man vill ha sådana bilder utan snarare fråga hur det skulle påverka oss om man hade sådana bilder och hur man skulle kunna använda materialet för att svara på sina egna frågor. Detta är än så länge en öppen fråga.

Hur kan bilder innehålla och förmedla 'sanning' eller hellre, mening, och hur skulle man kunna använda sig av en sådan kunskap för att utveckla patientiniterade och -orienterade bilder, så att säga visuella självbiografier, inom sjuk- och hälsovård? Barthes skriver om fotografiets förmåga att (okritiskt) kunna förmedla att något verkligen har inträffat eller funnits (Barthes 1981:80). Vad han menar är inte att fotografiet uppfattas som om det vore det avbildade objektet *i sig*, vilket Wittgenstein påpekat, utan att det vittnar om att det avbildade objektet *har funnits* (Wittgenstein 2001). Fascinationen över fotografiets vittnesbörd och den direkta förbindelsen mellan det avbildade och bilden lever till viss mån fortfarande i vår digitala tid. Historiskt sett har detta

varit en förhoppning eller rent av en förutsättning inom medicin (Johannisson 2004, 2:127).

Den teknologi som används inom modern medicinsk diagnostik är i flera fall mycket komplicerad och avancerad. Proceduren att ta en diagnostisk bild innebär ofta ett formaliserat och nästan ritualiserat handlande och involverar ofta stora apparater belägna på specialiserade avdelningar. Det som produceras (bilden) är inte saken i sig utan just en konstruktion vars uppbyggnad bestäms av både den rationella avsikten och sättet på vilken avbildningen sker (vilka tekniska och fysikaliska processer som används). Avbildandet är på så sätt en hypermedierad handling, det vill säga mediet och den avbildande processen blir själva synliga och närvarande på ett sätt som inte går att bortse ifrån. I och med detta är det inte längre klart att det som visas på bilden är en absolut 'sanning'. Valet av mediering påverkar hur bilden kommer att se ut. I användandet av bilder tillkommer den tolkning eller läsning som görs. Inom till exempel radiologi görs denna tolkning utifrån ett mycket specifikt syfte, att hitta anomalier, avvikelser.

Samtidigt förs resonemang liknande "detta är ditt skelett" det vill säga som om det faktiskt vore ditt skelett. Det handlar inte om att blint och naivt tro på detta som en sanning. Ingen kan väl förväxla en röntgenplåt med ett riktigt skelett, men förhållandet till bilden är metonymiskt – bilden står för det den avbildar. Den metonymiska betydelsen skulle kunna vara en utgångspunkt för diskussionen kring meningsskapande via icke-diagnostiska bilder av den upplevda hälsan. Troligtvis borde patientproducerade eller kanske snarare patientfokuserade bilder komma från ett annat håll eller rent av flera andra håll och anta en helt annan skepnad.

*Cultural studies require an interdisciplinary approach that incorporates the sciences, psychology, anthropology, linguistics, psychoanalysis, and the humanities, such as literature, film, and art criticism. In this view..., medicine and experience of the body is not just an objective body of scientific knowledge external to culture but rather a product of media and language. (Wilson 2002:78)*



### *Dekonstruktion - rekonstruktion*

När det gäller medicinska kliniska avbildningar finns en tendens att fokusera på allt mindre delar. Det finns nu möjligheter att göra successivt större förstoringar, studera förlopp på mikroskopisk nivå och avbilda delar eller processer som tidigare inte varit tillgängliga. Detta leder i sin tur till en konceptuell fragmentering av kroppen och dess funktioner, delvis beroende på den vetenskaplig rationalitet som ligger till grund för den moderna medicinen. En vanlig metafor är den mekaniska i vilken kroppen kan beskrivas som ett system av sammankopplade och utbytbara delar. Denna metafor medför att sinnet (*mind*) skiljs från kroppen och leder till en devalvering av känslomässiga faktorer för läkandet (Lupton 1994:60). Kroppen delas upp och kodifieras utifrån ett *pars pro toto*-tänkande där det är hjärtat det är 'fel på', inte individen. Haraway beskriver liknande fenomen när hon talar om kodningen av världen (Haraway 1991:164). Mycket gott har kommit från vetenskaper som bygger på denna typ av rationalitet. Däremot krävs en uppmärksamhet när det gäller förståelsen av de resultat som kommer ur denna förvandling. Miljön öppnar upp för omtolkningar och omformuleringar och utgör en möjlighet att skapa sig egna självbilder.

Genom skapandet av självbiografiska artefakter ges alltså en möjlighet att rekonstruera (en bild av) sig själv. Rekonstruktionen kan vara godtycklig i den mening att den varken behöver vara 'sann' eller statisk – så länge den är meningsfull fyller den sitt syfte. Det behöver inte egentligen handla om en avbildning ('depiction') utan kan som en ombildning ('repiction') vara ett sätt att omformulera sig (visuellt) och därigenom ställa andra frågor utifrån ett annat perspektiv än det vetenskapligt medicinska. Wilson skriver att konstens intresse för teknologins inverkan på identitet och uppfattningen av jaget, något som teoretiker inom till exempel Critical Theory intresserat sig för, numera har nått de biologiska vetenskaperna. Det material som människan utgör för dessa vetenskaper är inte längre givet utan utsatt för förändring och omformning. Enligt Jeffrey Deitch är effekterna av modern medicin och bioteknik att den nya konstruktionen av jaget blivit konceptuell snarare än naturlig. Det finns numera en större frihet

att omforma sig själv fysiskt (och mentalt) genom kirurgiska ingrepp och farmakologiska preparat. Denna frihet har blivit begränsad och utstakad av hur andra uppfattar oss (Wilson 2002:156).

Den digitala tekniken möjliggör en appropriering (eller som vissa kanske skulle uttrycka det, subversiv regenerering) av det bildmaterial som finns i sjukhusens databaser (Stafford 2007). Begränsningar för 'open source'-hållningen finns på flera plan och existerar av en rad olika skäl. Patientsäkerhet är det mest återopade argumentet för att inte dela med sig av materialet – och det med viss rätt. Ekonomiska, juridiska och etiska skäl är vanliga och kan försvaras med starka argument. Det har tidigare även funnits ett teknologiskt argument som hävdade svårigheter att på ett smidigt, säkert och billigt sätt duplicera bildmaterialet. I och med den digitala revolutionen har detta argument i stort sett eliminerats. Dessutom medför digitaliseringen en enorm potential när det sedan handlar om att återskapa det visuella.

Hur kan detta extremt formbara men samtidigt abstrakta digitala material användas och vad inträffar när någon använder sig av det för att beskriva sig själv? Patrice Caire använder sig av tvärsnittsbilder av sin egen kropp för att skapa en virtuell miljö i vilken betraktaren kan navigera inuti sitt eget huvud (Caire 1994). I ett annat exempel, det kollaborativa verket *Virtual Explorer*, kan man åka en miniatyriserad ubåt i kroppens inre:

*The basic plot outline is simple: you are caught in the middle of a compromised immune system, currently under attack, and must seek to determine the invader (antigen), its type (viral, bacterial, unknown), and then attempt to understand and assist the immune system as it responds to the invader. (1997 SIGGRAPH)*

Dessa två exempel på appropriering och rekonstruktion av en klinisk diskurs kan ses som pedagogiska, instruktiva och upplysande. Man kan åka runt i en miljö som på många sätt kan ses som verklig och lära sig en massa om kroppens insida. Man kan också se det som en 'coping strategy' i fall där individens immunsystem verkligen satts ur spel och där det finns ett rationellt skäl till att vilja veta mer på ett direkt sätt. En tredje möjlighet är att se denna virtuella miljö som ett datorspel som utspelar sig i en både exotisk och personlig

miljö. Då förvandlas både avsikt och förhållningssätt till det material som ursprungligen framställdes för rationella, medicinska ändamål. I en medicinsk kontext blir detta spel subversivt, i den mening att det är både onödigt, onyttigt och falskt. Det förvränger hela den rationalitet som ligger till grund för bildmaterialet och bidrar inte till den (medicinska) lösningen av det immunologiska problemet.

### **Bildligt talat**

Lynda Birkes och Ruth Hubbards *Reinventing Biology* spekulerar kring hur alternativa perspektiv på objektivitet kan förändra hur vi ser på relationen subjekt-objekt inom till exempel medicin (1995:ix). I denna essäsamling diskuteras ett flertal exempel på hur forskning som är invasiv, fragmenterande och reduktionistisk ignorerar användbara kunskaper och perspektiv som inte rymms inom de vedertagna ramarna. Kritiken riktar sig inte enbart mot studieobjektet utan är även en metodologisk kritik.

*Organisms are biological embodiments; as natural-technical entities, they are not pre-existing plants, animals, etc., with boundaries already established and awaiting the right kind of instrument to note them correctly. Organisms emerge from a discursive process. Biology is a discourse, not the living world itself. (Haraway 1991)*

Som ett exempel på skillnaden mellan förståelse och meningsskapande utifrån en och samma bild kan man ta ultraljudsbilder på foster (Enquist 2005a). De blir på ett sätt en ny familjemedlems första bidrag till familjealbumet. De fungerar på liknande villkor som de andra familjefotografierna från bröllop, fester och semestrar. De bidrar till att levandegöra den 'person' som fostret är (i våra ögon). Deborah Lupton skriver om hur ultraljudsbilder på foster har bidragit till att foster får en 'kulturell' kropp, som blir allt mer skild från moderns (Lupton 1994:18). Hon skriver att praktiker utgör och förstärker sina diskurser, och vice versa. Detta har bland annat lett till en separation mellan olika läger, med abortmotsståndare på ena kanten och mer liberala krafter på andra vilket speglar den kraft det visuella har i vårt samhälle. Mig veterligen har inte samma debatt uppstått på grund av de hjärtljud som avlyssnas regelbundet under hela graviditeten. Dessa ljud som

för mig som blivande pappa var bland de starkaste upplevelserna av 'verklighet' vid sidan av de sparkar som jag känt på magens utsida. Det verkar som om uttrycket 'det man inte ser mår man inte dåligt av' har validitet även på här. Det man ser (på ultraljudsbilderna) kan man må dåligt av (och möjligtvis motsätta sig abort av denna anledning).

Bilder från diagnostiska ultraljudsundersökningar är kanske den kliniska bildtyp som är mest spridd bland allmänheten, åtminstone vad det gäller bilder av den egna kroppen. De har visat sig ha en väsentlig emotionell kraft som från början mest har setts som en positiv bieffekt. Man har visat på deras pedagogiska och hälsomässiga inverkan, till exempel på förbättrade kost- och rökvanor. Man skulle kunna se ultraljudsbilder som ett enkelt men tydligt exempel på hur bilder som från början varit uteslutande kliniska kan börja fungera i en privat och individuell sfär som en del av (re)konstruktionen av jaget och självuppfattningen.

### *Objektivitet och transparens*

Inom medicin finns en tradition av att bilder besitter en form av objektivitet och detta synsätt är delvis en kvarleva från renässansen (Cavell 1979). Bilden behöver inte vara visuellt trogen, inte heller oberoende av betraktarens kompetens eller kunskap, vilket skulle vara fallet om man antog att bilderna var transparenta. I så fall skulle naturen avtecknat sig själv via den optisk-kemiska processen (Arnheim 1974). En sådan maskinell (omänsklig!) bildproduktion skulle säkerställa att ingen manipulation är möjlig. Man skulle inte behöva (eller ens kunna) lägga sin personliga prägel och tolkning i bildskapandet, endast trycka på en knapp.

Vad finns det då för drivkrafter bakom önskan om objektivitet och hur uppfyller fotografiska tekniker detta? Fiske kommenterar Barthes:

*When Roland Barthes wrote of the 'photographic paradox' by which the camera appeared to produce 'a message without a code,' he was writing of optical photography. In his account, the truth injunction of photography results from the laws of optics appearing to overpower those of semiotics or discourse, which, until the invention of the camera, were in total control of every message. (Fiske 2002, 2:387)*

Inställningen att den automatiserade processen gör fotografiet mer autentiskt eftersom den inte erkänner de medel och metoder som (oundvikligen) existerar för att förändra innehållet är och har alltid varit en chimär. Arrangemang, utsnitt, val av motiv och andra fenomen som hur och i vilket sammanhang bilderna presenteras sätter sina spår i fotografiet och dess budskap. Ren manipulation är dock ett känt fenomen i fotografins historia.

Fotografiets objektivitet som den framställs ovan är inte längre aktuell, om ens möjlig. Inte bara den postindustriella uppfattningen av fotografi i stort utan i högsta grad digitaliseringen har förändrat dess objektivitet. Denna skiftning av objektivitetens natur är närvarande inom modern medicin, som inte förlitar sig på så pass direkta avbildningstekniker som analog fotografi. Dagens tekniker är mycket mer avancerade; vissa av dem avbildar inte ens objekt utan processer och händelser som till exempel röntgenscintigrafi. En annan väg att gå är att simulera verkligheten, kroppen.

### *Bilders mening*

*Visual images are potent mediators of the lived experience of the body.  
... The making and meaning of the visual body's cultural message is a  
dynamic process under constant revision. (Callen 2002, 2:603)*

Hur ser förhållandet mellan bild(-innehåll) och upplevelser ut och vad betyder bilder av kroppen i ett medicinskt och individuellt sammanhang? Den kausala relation som konventionellt anses finnas mellan bild och betraktare kan ifrågasättas. Burnett ifrågasätter, liksom flera andra, att de diagnostikteknologier som används inom medicin producerar det vi vanligen kallar för bilder (Burnett 2004:50-51). Han tar upp magnetkamerabilder som exempel och menar att 'bilden' är en teknisk och en kunskapsmässig konstruktion, både som resultat och i dess produktion, något som i sin tur påverkar tolkningen av bildmaterialet. Detta gäller också inom andra mer personliga områden.

Hur ska man navigera när det gäller att beskriva (omskriva) sig själv? För att studera skillnaderna mellan diagnostiska och 'personliga' bilder kan man (på ett lite förenklat sätt än så länge) använda Barthes två begrepp *studium* och *punctum*. *Studium*

representerar en värld av koder, kultur och konventionell kontext. Det är alltså det innehåll (mening) som kodats in i bilden och som kan uttolkas. De diagnostiska bildernas studium är medicinens och den biologiska vetenskapens studium - från den bakomliggande avsikten, som tar sin utgångspunkt i både rationell vetenskap och praktiskt kunnande, till behandling och inhämtandet av ny kunskap. I detta studium lämnas lite utrymme för andra tolkningar av bilderna. Inte heller finns det ett upplevt behov av andra typer av bilder, sådana som inte anses lämpliga eller lämpade för detta *studium*.

Med *punctum* menas en kvalitet eller egenskap hos bilden (hos Barthes, fotografiet!) som inte enbart är förankrad i en kulturell mening som har blivit konstruerad/strukturerad som ett traditionellt tecken eller budskap. *Punctum* är något i bilden som drar till sig ens uppmärksamhet men som inte nödvändigtvis kan tolkas eller 'läsas'. Detta *punctum* i en bild är flytande i den mening att det skiftar mellan olika betraktare. Det kan även skifta över tid för en viss betraktare. Det är inte nödvändigtvis ett något som fotografen har sett eller avsett med sin bild. Tolkningen eller snarare intrycket av ett *punctum* kan vara högst individuell och beroende av var och hur bilden betraktas. Begreppet kan stå för en aspekt av ett fotografis icke-konventionella egenskaper, emotionella och subjektiva.

Med dessa två begrepp kan man se att patient-fokuserade eller patient-producerade bilder kan ha vissa kvaliteter som inte nödvändigtvis innefattas i traditionell klinisk avbildning. Självbiografiska artefakter, patient-fokuserade bilder och andra typer av subjektivt laddade bilder kan ses som porträtt där dess *punctum* betonas och där dess *studium* är utifrån ett personligt perspektiv.

Enligt Rogoff handlar det om att ge den berörda individen de metoder och medel som krävs för att kunna få med sina egna värderingar och frågeställningar i det bildmaterial som skapas. Det är alltså samtidigt en fråga om utbyte och deltagande. Burnett betonar interaktion och utbyte snarare än avbildning när han talar om bilder:

*Depiction is therefore less important than interaction, process, and the interpretive judgments brought to the scene of images. ... In this context of relations of interaction, it becomes very difficult to talk about images as if they were objects and therefore outside of the continuum of experiences that link seeing and understanding. (Burnett 2004:54)*

Att kunna göra, att kunna göra sig förstådd och att kunna skapa sig en egen förståelse är målet med min ansats. Bilder har frihetsgrader som möjliggör att de kan fungera som media för processer att skapa sig egna självbilder.







# Trampolin

*Fortunately, however, questions about the meaning of life are not constantly on our mind; meaning in our lives is not constantly in jeopardy. But occasionally the wider structures are blurred or collapse.*  
(Reinders 2003, 10)

Föreliggande uppsats har diskuterat det självbiografiska skapandet ur ett till största delen teoretiskt perspektiv. Som sådan kommer den att ingå i mitt arbete med en doktorsavhandling. Denna kommer att komplettera licentiatuppsatsen med flera tillämpningar på detta tema.



# Noter

1. Detta är vad fenomenologen Edmund Husserl kallar 'livsvärlden'. Detta begrepp har motsvarigheter i andra discipliner: James Gibson använder termen den ekologiska fysikens värld (psykologi); AJ Greimas, den naturliga världen (semiotik); och inom samtida kognitionsvetenskap kallas det naiv fysik.
2. Sonesson talar om ett personperspektiv och beskriver dess olika beståndsdelar: seende, kropp, uppfattning, kunskap/information, känsla samt uttrycksmedel.
3. Ordet 'kaos' har sitt ursprung i grekiskans 'chaos' som ursprungligen hade betydelsen 'den primära tomheten, rymden'. Chaos har sedan tidig kristendom av missförstånd fått betydelsen 'oordning'. 'Cosmos' är dess antites, 'det ordnade'. Att skapa ordning ur kaos via dikotomier är just vad den gammaltestamentlige guden gjorde då himlen skildes från havet, mörkret från ljuset, mannen från kvinnan och så vidare. Man kan ju undra om syndafallet också representerar en sådan dikotomi.
4. Förskjutningen av betydelsen av ordet 'idiot' kan vara intressant att ta upp i detta sammanhang. Ursprungligen kommer det från grekiskans *idiôt* som betyder privatperson eller individ, i motsats till staten, samhället. Det närbesläktade *idios* betecknar det som rör det egna, det privata, men har också betydelsen det separata, ovanliga och specifika.
5. Etymologiskt kommer ordet *metafor* från grekiskans *meta*, [tvärs] över, samt *pherein*, att bära
6. Beteckningen av dessa som heterotopiska är min egen.

7. Min översättning. ”Hört mich! denn ich bin der und der. Verwechselt mich vor Allem nicht.” För verket i originalversion, se [här](#). För engelsk version, se [här](#).
8. Massively Multiplayer Online Role-Playing Game. <http://www.mmorpg.com/index.cfm?bhcp=1>
9. För en bra översikt, se [Virtual Worlds Review](#)
10. Några av de mest populära digitala mötesplatserna i Sverige är Lunarstorm.se, Bilddagboken.se och Playahead.se, vilka har mellan en halv och en miljon beökare per vecka vardera.
11. Se sist i referenslistan
12. En pionjär inom området för databehandling av större informationsmängder var [Vannevar Bush](#). I essän [As we may think](#) från 1945 beskriver han en rad olika innovativa maskiner för informationshantering. En av dessa kallades *Memex*, och var ett fullständigt verktyg för datainsamling, sparande, manipulation, och informationsspridning.
13. Moblog, eller mobile log är en hemsida på internet som kan hanteras från mobila enheter. Där kan olika typer av media samlas och delas med andra användare. Se Wikipedia, <http://en.wikipedia.org/wiki/Moblog>
14. [WearCam](#). Detta koncept kommer ursprungligen från Vannevar Bushs *Cyklops*, beskrivet i essän [As we may think](#) från 1945.
15. Olika leverantörer av webbaserade fotoalbum: [HP](#), [Yahoo](#) och [Kodak](#). En större lista återfinns [här](#).
16. En av de första mer kända var [JenniCam](#)

17. "Some years ago, Susan Sontag studied the impact of an excessive use of representations where, for example, the photograph of an event became more important than the event itself. This living by proxy, Sontag suggested, profoundly alters our experience of the world."

18. Goethe beklagade detta: "...hur svårt är det inte att undvika att sätta beteckningen i sakens ställe, att alltid ha innehållet levande inför sig och inte döda det med ordet!"

19. "Abstracting a system out of the process of languaging, as practiced in structural linguistics, misses what is central to understanding the role of artifacts in human communication: second-order understanding, intrinsic motivation, emotions, coordination within a community, and the enrollment of stakeholders. *Meaning does not exist outside a human body.*" (min kursivering)

20. "Meanings are always someone's construction, just as sense is always someone's sense, and hence, *meanings are always embodied* in their beholder. Not even communication enables the sharing of meanings." (min kursivering), s 56

21. "Design kommer från latinets *designato* ('teckning'). Som verb, *designare*, betyder det inom renässanstraditionen 'teckna' men också 'skapa (visuellt) begrepp för något'. Teckandet uppfattas här också som ett moment eller redskap...i ett slags primär *kunskapsakt.*"

22. Språket är i grunden: "...en rörlig armé av metaforer, metonymier och antropomorfismer – kort sagt, en summa av mänskliga relationer vilka har förstärkts, transponerats och poetiskt och retoriskt förskönats och som efter lång användning förefaller fasta, vedertagna och obligatoriska för ett folk: sanningar är illusioner om vilka man har glömt att det är just vad de är." (Nietzsche 1954).

23. Dessa termer har i litteraturen en rad olika översättningar. Fronesis har till exempel ofta översatts till 'praktisk visdom', eller 'klokhed'. Jag har valt en fri översättning i vilken jag avsett att fånga essensen i de ingående begreppen på ett sätt som förhoppningsvis är både rättvisande och produktivt.

24. Andra hävdar att målet är från början givet; att verka för det goda ('lyckan', *eudaimonia*)

25. Han kallar även kontraktet professionell-klient för Modell 1, vilket beskriver ett slags vinna/förlora spel.







# Referenser

1995. *Reinventing Biology*. Bloomington: Indiana University Press.
2003. *Design och konst. Texter om gränser och överskridande [1]*. Stockholm: Raster Förlag.
2004. *Image-based Research. A Sourcebook for Qualitative Researchers*. London: RoutledgeFalmer.
- Appadurai, Arjun. 2002. Here and now. I *The Visual Culture Reader*, ed. Mirzoeff, Nicholas, 173-179. (London: Routledge).
- Aristoteles. 1993. *Den Nikomachiska Etiken*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Arnheim, Rudolf. 1974. On the Nature of Photography. *Critical Inquiry* 1, no. 1.
- Asplund, Johan. 2003. *Hur låter åskan. Förstudium till en vetenskapsteori*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Bäcklund, Jan. ...om det sublima.... 1999. Malmö, Rooseum. Utställningskatalog
- Balsamo, Anne. 2002. On the Cutting Edge. I *The Visual Culture Reader*, ed. Mirzoeff, Nicholas, 685-695. (London: Routledge).
- Barthes Roland. 2002. Rhetoric of the Image. I *The Visual Culture Reader*, ed. Mirzoeff, Nicholas, 135-138. (London: Routledge).
- Barthes, Roland. 1981. *Camera Lucida: Reflections on Photography*. New York: Hill & Wang.
- . 1983. *The Empire of Signs*. New York: Hill & Wang.
- Baudrillard, Jean. 1994. *Simulacra and Simulation*. Ann Arbor: University of Michigan Press.

- , 2003. Requiem for the Media. I *The New Media Reader*, eds. Wardrip-Fruin, Noah and Nick Montfort, 277-288. (Cambridge, MA: The MIT Press).
- Baumgärtel, Tilman. 2003. "The self on the screen." <http://www.nettime.org/Lists-Archives/nettime-l-0307/msg00000.html>.
- Beuys, Joseph. 2007. [http://en.wikipedia.org/wiki/Joseph\\_Beuys](http://en.wikipedia.org/wiki/Joseph_Beuys).
- Birgerstam, Pirjo. 2000. *Skapande handling*. Lund: Studentlitteratur.
- Bleakley, Alan. 2000. Writing with invisible ink: narrative, confessionalism and reflective practice. *Reflective Practice*, no. 1.
- Burnett, Ron. 2004. *How Images Think*. Cambridge: The MIT Press.
- Caire, Patrice. Cyberhead . . . Am I Really Existing? 1994. <http://www.ai.sri.com/~caire/cyberhead.html>
- Callen, Anthea. 2002. Ideal maculinites. I *The Visual Culture Reader*, ed. Mirzoeff, Nicholas, 603-616. (London: Routledge).
- Campanella, Thomas J. 2002. Eden by wire. I *The Visual Culture Reader*, ed. Mirzoeff, Nicholas, 264-278. (London: Routledge).
- Cavell, Stanley. 1979. *The World Viewed: Reflections on the Ontology of Film*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Chalfen, Richard. 2004. Interpreting Family Photography as Pictorial Communication. I *Image-based research. A sourcebook for qualitative researchers*, ed. Prossner, Jon (London: RoutledgeFalmer).
- Clyne, Manfred and Nathan Kline. 1960. Cyborgs and Space. *Astronautics*, no. 26-27:74-75.

- Coplans, John. John Coplans: A Self-Portrait, 1984-1997. 1997.  
New York, P.S.1 Contemporary Art Center.  
Utställningskatalog
- Damasio, Antonio R. 1999. *Descartes misstag*. Stockholm: Natur och Kultur.
- de Certeau, Michel. 1984. *The Practice of Everyday Life*. Berkely: University of California Press.
- Deleuze, Gilles and Félix Guattari. 1987. *A Thousand Plateaus: Capitalism and Schizophrenia*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- DeLillo, Don. 1971. *Americana*.
- Derrida, Jacques. 1983. The Principle of Reason: The University in the Eyes of its Pupils. *Diacritics* 13, no. 2:3-20.
- Dewey, John. 2005. *Art as experience*. New York: Penguin Group.
- . 1958. *Experience and nature*. New York: Dover Publications.
- Dourish, Paul. 2001. *Where the Action Is. The Foundations of Embodied Interaction*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Dyens, Ollivier. 2004. "The Sadness of the Machine." <http://www.ctheory.net/printer.asp?id=320>.
- Electric Garden. 1997. SIGGRAPH. Proceedings.
- Enquist, Henrik. 2004a. Emotional images in medicine. Proceedings from The Fourth International Conference on Design and Emotion, Ankara.
- . 2004b. Mina Medicinska Bilder. Rapport Certec. [http://www.certec.lth.se/dok/minamedicinskabilder/mina\\_medicinska\\_bilder.pdf](http://www.certec.lth.se/dok/minamedicinskabilder/mina_medicinska_bilder.pdf)

- . 2005a. Alternative Visualisations in Medicine. I *Experiments in Art and Technology. Methods*, ed. Svenstedt, Carl-Henrik, 21-32. (Malmö: School of Arts and Communication, Malmö University). [http://www.eat-sweden.se/wp-content/EAT\\_MethodsPublication.pdf](http://www.eat-sweden.se/wp-content/EAT_MethodsPublication.pdf)
- . 2005b. Bridging the Gap: between clinical and patient-provided images. Proceedings from The First Conference in Visual Literacy, Cork.
- . 2005c. Den första gång jag såg dig. I *Människonära design*, ed. Jönsson, Bodil, 29-38. (Lund: Studentlitteratur).
- . 2005d. Erfarenheter av ett dubbelt medborgarskap. I *Metod & Praktik. Texter om forskning och utvecklingsarbete inom det konstnärliga området*, ed. Lind, Torbjörn (Stockholm: Vetenskapsrådet).
- . 2007. Narcissus New Mirror. *Crossings* 5:1. <http://crossings.tcd.ie/issues/5.1/>
- Enzensberger, Hans Magnus. 2003. Constituents of a Theory of the Media. I *The New Media Reader*, eds. Wardrip-Fruin, Noah and Nick Montfort, 259-275. (Cambridge, MA: The MIT Press).
- Fiske, John. 2002. Videotech. I *The Visual Culture Reader*, ed. Mirzoeff, Nicholas, 383-394. (London: Routledge).
- Flyvbjerg, Bernt. 1991. *Making Social Science Matter*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Foucault, Michel. 2007. Of other spaces. I *The New Media Reader*, ed. Mirzoeff, Nicholas.
- Frohlich, David M. 2004. *Audiophotography. Bringing Photos to Life with Sound*. London: Kluwer Academic Publishers.

- Habermas, Jurgen. 1987. *Knowledge and Human Interests*. New York: Polity Press.
- Haraway, Donna. 1991. *Simians, cyborgs and women. The reinvention of nature*. New York: Routledge.
- , 2002. The persistence of vision. I *The Visual Culture Reader*, ed. Mirzoeff, Nicholas, 677-684. (London: Routledge).
- Haverty, Linda Rugg. 2001. Carefully I touched the faces of my parents': Bergman's Autobiographical Image. *Biography* 24, no. 1:72-84.
- Hertz, Garnet. 1996. "Telepresence and Digital/Physical Body: Gaining a Perspective." <http://www.conceptlab.com/interface/theories/reality/index.html>.
- Johannisson, Karin. 2004. *Tecken*. Stockholm: Norstedts Förlag.
- Johnson, Mark. 1987. *The Body in the Mind*. Chicago: University of Chicago Press.
- Jones, Amelia. 2007. Dispersed subjects and the demise of the 'individual'. I *The New Media Reader*, ed. Mirzoeff, Nicholas.
- , 2002. Dispersed subjects and the demise of the 'individual'. I *The Visual Culture Reader*, ed. Mirzoeff, Nicholas, 696-710. (London: Routledge).
- Jonson, Ben. 2002. Sketching Now. *Journal of Art and Design Education* 21, no. 3:246-253.
- Jung, Carl. 1989. *Memories, Dreams, Reflections*. New York: Vintage.
- Jönsson, Bodil (red). 2005. *Människonära Design*. Lund: Studentlitteratur.
- Kiefer, C. 1974. *Changing Cultures, Changing Lives*. San Francisco: Jossey-Bass.

- Krippendorff, Klaus. 2006. *The semantic turn*. Boca Raton: CRC Press.
- Kuhn, Thomas S. 1992. *De Vetenskapliga Revolutionernas Struktur*. Stockholm: Thales.
- Lacan, Jacques. 1986. *The Four Fundamental Concepts of Psycho-Analysis*. London: Peregrine.
- Latour, Bruno. 1991. Technology is society made durable. I *A sociology of monsters. Essays on power, technology and domination*, ed. Law, J., 103-131. (New York: Routledge).
- . 1998. *Artefaktens återkomst. Ett möte mellan organisationsteori och tingens sociologi*. Stockholm: Nerenius & Santérus Förlag.
- Layton, Robert. 2003. Art and agency: A reassessment. *The Journal of the Royal Anthropological Institute* 9, no. 3:447-464.
- Lupton, Deborah. 1994. *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body in Western Societies*. London: Sage.
- Mann, Steve. 1997. Wearable Computing: A First Step Toward Personal Imaging. *Computer* 30, no. 2.
- Manovich, Lev. 1999. Database as a symbolic form. *Millennium Film Journal*, no. 34:24-43.
- Maslow, A H. 1943. A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, no. 50:370-396.
- McLuhan, Marshall. 2003. *Understanding media: The extensions of man*. Corte Madera: Gingko Press.
- Mirzoeff, Nicholas. 2002. The Subject of Visual Culture. In *The Visual Culture Reader*, ed. Mirzoeff, Nicholas, 3-23. (London: Routledge).
- Molander, Bengt. 1996. *Kunskap i handling*. Göteborg: Daidalos.

- National Endowment for the Arts. 2004. "Examples of Arts in Healthcare Programs." <http://www.nea.gov/news/news03/AIHExamples.html>.
- Nelson, Harold and Erik Stolterman. 2002. *The Design Way, Intentional Chance in an Unpredictable World: Foundations and Fundamentals of Design Competence*. Engelwood Cliffs, NJ: Educational Technology Publications.
- Nietzsche, Friedrich. 1889. *Ecce Homo: Wie Man Wird Was Man Ist*. Leipzig.
- , 1954. On Truth and Lie in an Extra-Moral Sense. In *The Portable Nietzsche*, ed. Kaufmann, Walter (New York: Viking Press).
- Norman, Donald. 1993. *Things That Make Us Smart*. Cambridge, MA: Perseus Books.
- Papastephanou, Marianna. 2005. Can subjectivity be salvaged? *Common Knowledge* 11, no. 1.
- Poster, Mark. 1990. *The Mode of Information: Poststructuralism and Social Context*. Chicago: University of Chicago Press.
- , 1995. *The Second Media Age*. Cambridge, MA: Polity Press.
- Rammert, Werner. 2004. "Relations that constitute technology and media that make differences. Toward a social pragmatic theory of technicisation." <http://www.compilerpress.at/freeweb.com/Anno%20Rammert%20Technology%20&%20Media%201997.htm>.
- Reinders, Hans S. 2003. The Ambiguities of "Meaning": A Commentary. *Philosophy, Psychiatry, and Psychology* 10, no. 1:91-97.
- Rittel, Horst W J. 1972. On the Planning Crisis: Systems Analysis of the 'First and Second Generations'. *Okonombedriften*, no. 8:390-396.



- Rogoff, Irit. 2000. *Terra infirma*. London: Routledge.
- , 2002. Studying Visual Culture. I *The Visual Culture Reader*, ed. Mirzoeff, Nicholas (London: Routledge).
- Sachs, Oliver. 1993. Making up the Mind. *The New York Review of Books*, 1993, 42-49.
- Sällström, Pehr. 1991. *Tecken att tänka med*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Schneiderman, Ben. 2002. *Leonardo's laptop: Human needs and the new computing technologies*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Schön, Donald. 1987. *The reflective practitioner*. San Fransisco: Basic Books.
- Sonesson, Göran. 2007. *Semiotiska perspektiv på perspektiv*.
- Sperb, Jason. 2006. Removing the Experience: Simulacrum as an Autobiographical Act in American Splendour. *Biography* 29, no. 1.
- Stafford, Barbara M. 2007. *Body Criticism*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Walker, Stuart. 200. The manifestations of meaning. *The Design Journal* 2, no. 2:2-9.
- Wilson, Stephen. 2002. *Information arts: Intersections of Art, Science and Technology*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Winner, Langdon. 2003. Mythinformation. I *The New Media Reader*, eds. Wardrip-Fruin, Noah and Nick Montfort, 588-598. (Cambridge, MA: The MIT Press).
- Wittgenstein, Ludwig. 2001. *Philosophical Investigations*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Zizek, S. 1999. *The Ticklish Subject: the absent centre of political ontology*. London: Verso.

## Konst i rehabilitering och sjukvård, exempel

- Lime. 2004. "Improving healthcare with the arts." <http://www.limeart.org/>.
- National Endowment for the Arts. 2004. "Examples of Arts in Healthcare Programs." <http://www.nea.gov/news/news03/AIHExamples.html>.
- NNAH. National Network for the Arts in Health. 2004. "Arts in health projects of national and regional interest." <http://www.nnah.org.uk/main.htm>.
- Public Art. 2004. <http://www.publicartonline.org.uk/publications/healthcare.html>
- SAH. Society for the Arts in Healthcare. 2004. <http://www.societyartshealthcare.org/about/>
- Staricoff, Rosalia L., Jane Duncan, Melissa Wright, Susan Loppert, and James Scott. 2002. "A study of the effects of the visual and performing arts in healthcare." <http://www.publicartonline.org.uk/archive/research/Chelwesteval.rtf>.



# Artiklar

- I. Narcissus's New Mirror: Body Images and Meaning  
(Crossings, 2007)
- II. Emotional Images In Medicine  
(Design & Emotion, 2004)
- III. Den första gång jag såg dig  
(Människonära Design, 2005)
- IV. Bridging the Gap: Between Clinical and Patient-provided Images  
(Visual Literacy, 2005)

(se referenslistan för mer information)



I



# Narcissus's new mirror

## Body images and meaning

Henrik Enquist

Division of Rehabilitation Engineering

Department of Design Sciences

Lund University

Sweden

### Abstract

The wish to see beyond the horizon of the human biological eye is one of the major driving forces in the development of medical imaging technology. This essay discusses the implications technology has on the ability to see, and consequently know, more about the body. Further, the potential of merging art, rehabilitation engineering and medicine to develop and use images specifically designed to create meaning for the afflicted individual is proposed as a future research topic. The key question is how alternative (i.e. non-clinical) perspectives can result in different experiences of well-being, or even improve the health of the individual. There are two main aspects of this future research: one is a practical and technological which is concerned with the tools and methods to be used, another is an epistemological venture, aiming at disseminating knowledge and understanding of visual communication in a medical context.

### The technological eye

The human has a tendency to view himself as the measure of all things – *homo mensura* [36]. This narcissistic tendency, also present in the history of medical images, has its origin in the fact that people in most cultures throughout history have been fascinated by looking at and depicting themselves and each other. Cave paintings and carvings are in fact examples of the first way of storing symbolic knowledge outside the brain, and the oldest cave paintings are estimated to be as much as 30,000 years old [40]. This kind of image production could have been part of various social rituals with the images acting as religious, decorative or instrumental artefacts. The seemingly universal human ability to recognize visual representations is a part of the evolution of the unique symbol-learning capability of the human brain. Terrence W. Deacon writes, ‘The origin of “humanness” can be defined as that point in our evolution where these tools (stone and symbolic tools) became the principal



source of selection on our bodies and brains. It is the diagnostic trait of *Homo symbolicus*.’ [11, p. 345]. The usage of symbols, for example images, thus seems to be unique for the human as a species. Most people can almost automatically recognize a face, a pair of eyes or an entire body in different objects: the shape of a cloud, the arrangement of some random objects or even in an abstract painting. Whether biologically innate or socially imprinted, the fact that people tend to see images of themselves everywhere remains. The evolutionary and social advantages of having this capacity for symbolic communication could be manifold: identifying predators or other enemies, strengthening the ties between members of a group through cultural and religious acts, as well as sharing and preserving knowledge.

‘Ours is a visual age’ writes Ernst Gombrich, and vision could even be considered the dominating sense in society today [17]. Images exist almost everywhere to entice, seduce, inform, warn, enlighten, frighten, confuse, entertain and show us. Some images have merged with the collective consciousness to the point of becoming *memes* in a universal language while others are exclusively private and anonymous [5,10]. Only a few images are so intimidating and alienated that we do not know how to interpret or relate to them. From a layman’s perspective, medical images are mysterious and in many cases terrifying in their enormous potential and fateful powers. At the same time, they have become a fast-growing part of the historical saga about the human being, both in the collective sphere for mankind as a species, but also in the individual and private sphere.

Images are, in other words, artefacts encode with *meaning*, a term used here for describing a correspondence between two things, literal or otherwise. This correspondence could be of many different types. In the case of medical imagery, the X-ray plate of a tumour could have the metonymic meaning of (possibly curable) cancer for the doctor, whereas for the patient it could have the symbolic meaning of ‘pain’ and ‘death’. Meaning is a question of creating an understandable relationship between the depicted and the image. How then, has technology changed the meaning of medical images?

Since the revolutionary discoveries of Wilhelm Konrad Röntgen in 1895, the body has become opened, exposed and made accessible to the public in profoundly new ways, of which some are discussed below [37]. Medical imaging technology has since then undergone an amazing development due to exploitation of newly discovered physical phenomena and technological advancements. X-ray and later innovations, such as magnetic resonance imaging, nuclear imaging and sonography, entail in very sophisticated ways a contrast to

earlier times' more direct relationship with the inside of bodies and function as technological extensions of the human eye. As the Australian artist Stelarc puts it: 'The skin no longer signifies closure.' [1]. The quest to depict smaller and increasingly more complex details with higher resolution, faster resampling, more vivid colouring and a greater sense of realism is a direct consequence of the faith in the abilities of the visual.

In general, the (photographic) image has lost some of its historical connotations of truth and authenticity, in part due to the possibility of digital manipulation [32]. However, in medicine the tradition of images as true reflections of reality is still predominant and in most instances considered untouchable, partly due to the doctors' authoritative power. There is a tacit prohibition against manipulating the images in a way that information is lost or distorted, this to prevent incorrect diagnoses, deaths and legal consequences. These conventions can be both treacherous and useful. If unaware of what the images as such really are, it is easy to be led to believe that they are what they portray – the organ or the disease itself. What is seen is in fact only what the machine is constructed to depict, including malfunctions and embedded weaknesses in the apparatus itself, and the abstract image on the screen has, in many respects, very little in common with the examined biological body. For example, the information presented to the radiologists is *de facto* distorted, partly in the passage through the circuits of the equipment, where tissue and bodily fluids are converted to electronic signals. It is not a visual reality we are seeing, but a more or less arbitrary and conventional reconstruction and representation.

The amount and quality of the information is also restricted by the fundamental limitations of the physical and biological phenomena on which the imaging techniques are based. We can only see what the specific phenomenon is producing. In X-ray, we see a shadow which is dependant on the difference of density of the different tissue types. In magnetic resonance imaging, the image produced is the result of radio waves sent out by spinning hydrogen atoms. The radio signals are then processed by powerful computers and reconstructed as visualized data sets. These are, more or less, anatomical image techniques, trying to depict what is there. Another type is the so called *functional imaging*. This approach is focused on what is happening in the body, for example temporal distribution of nuclear substances, or metabolism of glucose.

A problem with many of the imaging techniques are the so called *artefacts*, unwanted effects in the image, which do not have a physical/biological origin in the patient's body. It is thus not always apparent what is depicted. What you see is not necessarily what you have got.

The body is also seldom depicted as a whole but rather as parts and details. As the image resolution is improved, the depicted parts become smaller, and as a result, the body becomes increasingly more fragmented, and the observed part is even further distanced from the living person. The whole is thus set aside for the benefit of the part, which is equally true for imaging as for treatment. This *pars pro toto* attitude, could be experienced unnatural and alienating by the patient ('*It is not the heart that is sick, it is me!*'). This could be important to remember when trying to treat the patient, taking into account the lived situation and not only the medical information.

The interpretation of the presented image also is a form of aberration. Knowledge, expectation, experience and emotion filter the information and affect the result. The interpretation is based on training and education and it is hard to see things that are previously unknown, since you do not know what to look for. At the same time the context in which the observer is placed, professional and/or personal, biases the attitudes towards the image.

Medical images bridge the gap between the seemingly rational mind and the irrational body by providing physical artefacts of what is within. These artefacts can be seen as parts of a distributed body and should be recognised as autonomous manifestations, or *actants* using Latour's terminology, rather than passive projections of the inside in the outer world [25]. The machines function as extensions of the biological senses and the images substitute the body and achieve an autonomous existence, independent of the body in space and time, which makes the interior tangible and changeable [29, p.86]. This simulacrum of the body, now in the shape of data, can be processed, manipulated and transformed to any given form and can also be readily stored or transmitted electronically or physically all over the world without affecting the biological body. One example of this is the *Visible Human Project*, in which the bodies of one man and one woman have been physically sliced (post mortem) and then digitized into sets of digital information [31].

### **The aesthetics of the open body**

Throughout western history, the body was cut open in order to reveal the wonders of the organism, a procedure demanding volunteers, corpses, or later sedation and anaesthetics.

Often, and regardless of the method used, this has been associated with discomfort, disgust or pain for the persons involved. An example of what an actual public display of the inside can lead to in our so called modern and enlightened era is the public agitation and uproar in connection with the first public autopsy in England since the 1830s. In November 2002, Günther von Hagens dissected and demonstrated a male corpse at *Atlantis Gallery* in London [18]. This induced strong feelings among both the public, media and various officials and the show was even threatened with legal measures. The emotions stirred surely had several different origins, ethical as well as medical, but underneath all the rhetoric was arguably the often unarticulated and unconscious opinion that autopsy as a method is not sufficiently refined and elegant to be shown in public in our technologically advanced salons. Many questioned the necessity of the procedure for the declared purposes of education and information; some critics referred to modern advanced imaging technology rendering the physical opening obsolete as an argument. Is this reaction technological snobbery or is there a modern fear of the tangible physical aspect of the human body, especially its inside? Has the technological eye, in such a distinct and effective manner, made the organic so artificial and abstract that we cannot stand seeing the real thing? The blood is not as sticky on the screen as on the operation or autopsy table and hence not as repulsive and frightening. The more advanced technology, the less one has to meddle with the abject and repulsive inside of flesh and blood [24]. One artist who has treated this subject is the French performance artist Orlán [33]. In her *Carnal Art*, she uses her own body as raw material and transforms it with modern cosmetic surgery. She writes about perception:

‘I can observe my own body cut open without any suffering. I can see myself all the way down to my viscera, a new (...) stage. I can see to the heart of my lover and its splendid design has got nothing to do with the soppy symbols usually drawn. “Darling, I love your spleen, I love your liver, I adore your pancreas and the line of your femur excites me.”

What is it that makes the artificial and virtual opening of the body so appealing and captivating? A specific notion of aesthetics and beauty is used as an explanatory model. Beauty was defined by Baumgarten in his work *Aesthetica* as phenomenal perfection as perceived by the senses, with aesthetics pertaining to the beautiful [3]. In *Kritik der Urteilskraft*, Kant separated the two, with beauty as an exclusively sensuous phenomenon and aesthetics as a broader science of the conditions of sense perception [22]. Below, these terms

are expanded and used in a more post-modern and conceptual way, not focusing on the sensuous phenomena alone.

The most obvious aspect of the aesthetics of medical imagery is **the medical beauty** which to its nature is practical and empathetic. Diagnostics, research, therapy and medical education have direct applications for improving the conditions of the suffering human. There is a fascination for the complexity and apparent sense of purpose of the body and its parts which by some has been used as an argument to prove the existence of a conscious Creator or God [20]. The aspect of **sensual beauty** is apparent. The lack of pain and physical injury in the technologically advanced imaging process spares the senses of the strains a more direct depiction would put on the body. A technological and artificial opening hence avoids both the direct physical and psychological pain as well as helping to relieve the pain caused by the illness and its symptoms – this is partly the aesthetics of anaesthetics. The sensual beauty also originates in the aesthetic appeal of the many of the medical images. This aesthetics is more obvious concerning images of smaller details, distant from all comparison with slimy organs and physical deviations, since the format in itself protects the observer from a too direct and uncomfortable recognition.

The aesthetics of within is also constituted of a **technological beauty**. In technology lies an inherent striving for beauty and elegance which is not necessarily associated with an aesthetic design or visual appearance, but rather lies in the technological *rationale* itself and in the elegance of the achievement [27,34]. At its best, when the mediating technology itself is transparent, the images produced can elicit strong emotions and inspire intellectual achievements. The fact that the body in many cases does not have to be opened or penetrated, sometimes not even touched, creates an almost magical aura around these images and reflects mental and physical distance as such as an aspect of beauty.

A major driving force behind the development of medical images is the desire to see beyond the horizon of the human biological eye. The ability to see the inner universe and disclose what before was hidden holds a great **intellectual beauty**. This intellectual aesthetics derives from adding knowledge to a greater whole as a part of the modern project of progress, development and knowledge and is based the human's firm belief in her own capacity. The ancient Greek conception of *hubris* is not considered relevant in modern medicine, but lurks in the future with retroactive accountability for side effects and long term consequences.

Consequently, medical images demand much of us and confront us with new questions, both collectively and individually. We have to learn either to like what we see or correct what we dislike, be it an aesthetical outside or a clinical inside (or even, an aesthetical inside!). These reflections, cast by this new technological mirror, have both cognitive and emotional implications for the individual. They confront us with new challenges in the field of self-perception and stress individual and social needs, and various intellectual and economical interests as well as stimulating new experiences and evoking emotions, which have cognitive, educational and emancipatory possibilities.

### **The artistic body in medicine**

One difference between the artistic and the medical image is that the former (ideally) is free of restrictions, has many levels of interpretation and is more focused on questions and debate whereas the latter tries to document a state or condition with the aim of answering and clarifying certain hypotheses. Modern medicine, though, has several intersections with art when it comes to images of the human [13]. Both touch the origin and substance of the human, his existential conditions and situation in the world, manifest ideas and questions and present a variety of suggestions on how to answer the problems facing us in life. Primarily, medical images are not considered as works of art, but they might be. Placed in the metaphysics of Plato, in which art objects (and everything else in our physical world) are more or less true imitation of universal forms, medical images are in many respects the truest depictions of the body. As such, they could be held as the best art works of the body, i.e. the least distorted representations of the body 'form' [35].

In the tradition of art as aesthetic judgement, some medical images could be held as the foremost aesthetic achievements of our times [7]. On the other hand, in more recent times, medical and scientific images could be considered as art for other reasons; according to Danto, in their function within a context (e.g. presented at an art gallery) [9] or, as Dewey states, simply because it was intended by the image maker/artist that the images should be works of art [12]. By saying this, it is not necessarily so that all images in science and medicine are works of art. Felice Frankel, a well known photographer working within various fields of science, stresses that her photographs are illustrations of scientific results and not works of art [16].

The subject matter in medical imagery is also one of the oldest and most exploited throughout what we today call the history of art. The most known example of a person concerned with the study and depiction of the interior of human body is probably Leonardo da Vinci. He has been regarded as the epitome of a renaissance man, combining knowledge and practice in what today is known as anatomy, art, science et cetera. His illustrations of dissected corpses are well-known, and his efforts in illustrating and explaining the anatomy of inner organs are still making a difference in today's practice of medicine. Surgeon and da Vinci specialist, Francis Wells reported a surgical procedure break-through by studying Leonardo's drawings of a heart valve [4].

Another pioneer in the field of independent and methodical study of the interior structure of the human body was Andreas Vesalius, whose dissections destroyed the foundation of the teaching of Galenism. His major work, *De Humani Corporis Fabrica* contains over 220 wood-cuts, presumably made by the renowned Venetian artist Jan Stephan van Calcar, pupil of Tiziano Vecelli, Titian [41]. The publication contained the most comprehensive and accurate texts on anatomy to date and began the era of modern medicine.

This tradition of depicting the interior of the human body is now subject to a baffling metamorphosis due to the new methods, angles, dimensions, perspectives and questions that modern medicine and science explore. Medical images are shifting the foundation of the perception of the human body and its beauty in a way only vaguely discernable today and with a striking power enviable (and utilized) by many artists. The body and its interior has been the subject of numerous interdisciplinary exhibitions [47]. Some of these exhibitions were primarily focused on the artistic aspects of the theme, whereas others were more intended for informative and educational purposes. Several contemporary artists are using medical images in their work, and a striking example of this is the cooperation between the photographer Joel-Peter Witkin and the doctor and collector Stanley B. Burns [46]. Using historical medical images from the *Burns Archive*, Witkin has created astonishing art work [8]. Stelarc's *Stomach Sculpture* is an example of how medical technology (in this case gastroscopy) could be used for works of art [39]. His intention was:

‘...to design a sculpture for a distended stomach. The idea was to insert an art work into the body - to situate the sculpture in an internal space. The body becomes hollow, with no meaningful distinctions between public, private and physiological spaces. The technology invades and functions within the body

not as a prosthetic replacement, but as an aesthetic adornment. One no longer looks at art, nor performs as art, but contains art. The hollow body becomes a host, not for a self or a soul, but simply for a sculpture.'

There is a tendency in several countries to include visual arts within the curriculum of medical education and also to use artistic perspectives and approaches in some specific healthcare programmes [6,26,28,38,42,43,44]. This could mean that some of the obstacles for using art in the domains of medicine and rehabilitation are getting smaller and that (visual) art, could be incorporated constructively, adding values such as subjectivity, experienced health and the creation of meaning for the afflicted individual.

### **Images of meaning – a future research area**

Images of the body, clinical or other, could be seen as reflections, cast by a mirror of knowledge and emotions. What then do we look for in this new mirror? In the clinical context, the reflections function as symbols of health in which the medical professionals are searching for the divergent. Medical images are, in this respect, representations and signs of abnormalities and could be interpreted as portents of future suffering and death. As Barthes puts it, '...each photograph contains this imperious sign of my future death...' [2, p.97].

These gruesome connotations cast a gloomy shadow over the images and the constant focus on disease and malignancy promotes and enhances their fateful and judgemental aura. 'Do I really want to see?' actually means 'Do I really want to know?' If I cannot see it, it does not exist, and then everything is OK, or is it? The emotional implications medical images have on non-professionals are not extensively studied but largely underestimated in modern healthcare. Clearly, the distinct separation between the clinical interpretation of medical images and the subjective experiences and emotions related to them do not have to be in conflict with each other. Could it rather be that there are several different and equally important 'truths' which could benefit from each other? The non-professional has limited, if any, medical knowledge and a different perspective when looking at medical images since the professional's skill is substituted by the individual's trust or faith and the objective interpretation is substituted by subjective experience and expert knowledge by personal emotions.

What do we mean exactly by the term emotion? According to Harland, an emotion consists of five elements: arousal (instigating stimuli), sensation (physiological correlates), construction



(physical systemic coherence), appraisal (cognitive evaluation) and volition (motivational impulse) [19]. An emotion is hence something more or less different from a feeling, sensation, mood or state. This differentiation makes it apparent that emotions are closely related to the concept of *meaning*. Emotions are thus more than mere responses to external or internal stimuli, since they incorporate reflection and some sort of impulse towards *action*.

How could these different aspects of emotions be considered useful in healthcare? The proposed topic for future research concerns images, based on emotions, meaning and subjectivity, within the context of rehabilitation engineering and design. It involves a practice of routinely creating and using images in healthcare, which starts and ends in the specific needs and capabilities of the individual. This includes a specific design strategy and methodology which should be considered as an additional and contributing aspect to the medical-clinical [21]. By engaging the patients as participatory and subjective parts in the making of these personal images, they would contribute with their own aspects of the content, meaning and use of the produced artefacts. The images can be integrated in everyday life and focus on positive or desirable aspects of well-being to support and help the individual outside hospitals and medical institutions. To have images as communicative, informative, emancipative and emotional tools enhances the individual's ability to participate actively in the recovery and rehabilitation work as well as gaining in knowledge and empowerment. It is a matter of designing for a higher quality of life [15,23].

A cross-disciplinary approach could be fruitful, and function as a provocative and challenging factor in stretching the limits of the acceptable, possible and desirable in healthcare. In the context of emotions as meaning, art and artistic thinking would contribute to medicine and rehabilitation engineering design by introducing alternative ways of addressing the different elements of well-being. Art could be useful in visualising and diversifying health as experienced, as well as providing tools, methods and attitudes that science and medicine today do not make use of. For a comprehensive collection of intersections of art and technology which could be of interest for this kind of approach, see Stephen Wilson's book *Information Arts* [45].

From the patient's emotional perspective, the question of creating meaning involves both *what* is important for the individual and *how* one can understand and adapt to a diagnosis or impairment. This implies interaction with the context of experience, personal history, memories, dreams, abilities and knowledge. In the end, it is a matter of being closest to

yourself and having a personal knowledge of your own health and well-being, one not readily exchangeable with clinical assessments. This can be achieved using simple tools and without any prior experience of the users. A design approach could be to use image boards, single-use cameras, collages and other creative techniques with active participation of the patient/individual [14]. The images could later be included in the medical journal as a kind of patient-provided portfolio as a complement to the clinical images.

To sum up: the emotional impact medical and other images have on the perception of the self and health as it is experienced should not be underestimated, but rather be used constructively. Art as a field of knowledge has a long history of working with images of the body and would add emotional and personally meaningful aspects to images in healthcare. Through meaning, not only the experience of a medical condition but also the healing process itself could be altered. This effect, *meaning response*, is described by Daniel Moerman, 'Meaning can make your immune system work better, and it can make your aspirin work better too.' [30, p.20]

## References

- [1] Atzori P. and Woolford K. (1995). "Extended body: Interview with Stelarc." Ctheory.net A029. [http://www.ctheory.net/text\\_file.asp?pick=71](http://www.ctheory.net/text_file.asp?pick=71)
- [2] Barthes R. *Camera Lucida: Reflections on Photography*. Trans. Howard R. New York: Hill & Wang, 1981.
- [3] Baumgarten A.G. *Aesthetica*. Frankfurt an der Oder, 1750/1758.
- [4] BBC News. 28 Sep. 2005. <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/4289204.stm>
- [5] Blackmore S. *The Meme Machine*. Oxford: Oxford Press, 1999.
- [6] 'Body and representation.' An interdisciplinary MA course at the University of Reading, England, 2001/2002. Handbook available at: <http://www.rdg.ac.uk/french/Body%20handbook.pdf>
- [7] Brown P. "Reality versus imagination." In *Visual Proceedings: SiGGRAPH 92*. Edited by J. Grimes and G. Long. New York: ACM Press, 1992.
- [8] The Burns Archive. <http://burnsarchive.com/>. Also see: [45] Witkin, J.P. and Burns, S.B.
- [9] Danto A. *After the End of Art: Contemporary Art and the Pale of History*. Princeton: Princeton University Press, 1997.
- [10] Dawkins R. *The Selfish Gene*. Oxford: Oxford Press, 1990.

- [11] Deacon, Terrence W.. *The symbolic species. The co-evolution of language and the brain.* New York: W.W. Norton & Company. 1997.
- [12] Dewey J. *Experience and Nature.* New York: Dover Publications, 1958.
- [13] Dibbets J. "Interactions between science and art." *Cardiovascular Research* (2002):56, 330-331.
- [14] Enquist H. "Bridging the gap between clinical and patient-provided images." In *Proceedings from the First Conference on Visual Literacy.* Cork. In press.  
Ed. Elkins J. <http://www.certec.lth.se/doc/bridgingthegap/bridgingthegap.pdf>
- [15] Enquist H. et al. "Alternative visualizations in medicine." In *Methods 2.0. Studies in Arts and Communication #04.* Ed. Löwgrén J. Malmö University, Malmö. In press. <http://www.certec.lth.se/doc/eatmethods/eatmethod.pdf>
- [16] Frankel, F. <http://web.mit.edu/felicef/>
- [17] Gombrich, E.H. "The visual image: it's place in communication." *Scientific American*, Special issue on communication (1972):272, 82-96. Reprinted in *The Image and the eye* (1982), 137-161.
- [18] von Hagens, G. *Body Worlds.* <http://www.koerperwelten.de/en/pages/home.asp>
- [19] Harland, P. "How the brain feels." *Rapport* (2002):56. Also available at: <http://www.devco.demon.co.uk/emotions-1.html>
- [20] Jehova's Witnesses. *Awake!* (2000): October 8. Also available at: [http://www.watchtower.org/library/g/2000/10/8/article\\_01.htm](http://www.watchtower.org/library/g/2000/10/8/article_01.htm)
- [21] Jönsson, B., Malmberg L. and Svensk A., et al. "Situated research and design for everyday life." <http://www.certec.lth.se/doc/situatedresearch/situated.pdf>
- [22] Kant I. *Kritik der Urteilskraft.* 1790. <http://gutenberg.spiegel.de/kant/kuk/kuk.htm>. An english translation is available at <http://philosophy.eserver.org/kant/critique-of-judgment.txt>
- [23] Kristensen T. (1999). "Quality of life: A challenge to design." *The Design Journal* (1999):2(2), 10-19.
- [24] Kristeva J. *Powers of Horror: An Essay on Abjection.* Trans. Leon S. Roudiez. New York: Columbia University Press, 1982.
- [25] Latour, Bruno. *On Actor-Network Theory: A few Clarifications.* 1997. <http://amsterdam.nettime.org/Lists-Archives/nettime-l-9801/msg00019.html>
- [26] Lazarus P.A. and Rosslyn F.M. "The arts in medicine: setting up and evaluating a new special study module at Leicester Warwick Medical School." *Medical Education* (2003):37; 553-559.
- [27] McAllister J. (2002) "Recent work on aesthetics of science." *International Studies in the Philosophy of Science* (2002):16(1), 7-11.

- [28] McDonald A.G. and Wessner D.R. "The visual art of HIV/AIDS: An interdisciplinary approach to teaching about HIV/AIDS." *Bioscene* (2003):29(1). Also available at: [http://acube.org/volume\\_29/v29-1p15-21.pdf](http://acube.org/volume_29/v29-1p15-21.pdf)
- [29] McLuhan M. (2003) *Understanding media: The extensions of man. Critical edition.* Corte Madera: Ginko Press. First published 1964 by McGraw-Hill, New York.
- [30] Moerman D. *Meaning, medicine and the 'placebo' effect.* Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
- [31] National Library of Medicine. *Visible Human Project.* [http://www.nlm.nih.gov/research/visible/visible\\_human.html](http://www.nlm.nih.gov/research/visible/visible_human.html)
- [32] Noth W. 'SRB insights: can pictures lie?' *The Semiotic Review of Books* (1995):6(2), 10-12. <http://www.chass.utoronto.ca/epc/srb/srb/pictures.html>
- [33] Orlán. <http://www.orlan.net/>
- [34] Parsons G. and Rueger A. "The epistemic significance of appreciating experiments aesthetically." *British Journal of Aesthetics* (2000):40(4).
- [35] Plato. *The Republic.* Available at: <http://classics.mit.edu/Plato/republic.html>
- [36] Protagoras from Abdera. Quoted in *Theaetetus* by Plato.
- [37] Röntgen, W.C."Über eine neue Art von Strahlen." Vorläufige Mitteilung. 1. Physik. Med. Ges. (1895):137
- [38] "The visualization and modification of the body in art and medicine - how an innovative Special Study Module explored the humanity of medicine." *Medical Education* (2000):34 (11), 951-951.
- [39] Stelarc. <http://www.stelarc.va.com.au/stomach/stomach.html>
- [40] Valladas, H. "Direct radiocarbon dating of prehistoric cave paintings by accelerator mass spectrometry." *Measurement Science and Technology.* (2003):9,1487-1492.
- [41] Vesalius. *De humani corporis fabrica.* 1543, 1555. <http://vesalius.northwestern.edu/index.html>
- [42] Walsh S.M., Culpepper Martin S. and Schmidt L.A. "Testing the efficacy of a creative-arts intervention with a family caregivers of patients with cancer." *Journal of Nursing Scholarship* (2004):36(3), 214-219.
- [43] Weller K. "Visualising the body in art and medicine: a visual art course for medical students at King's College Hospital in 1999." *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery* (2002):8, 211-216.
- [44] Wikström B.M. "Work of art dialogues: An educational technique by which students discover personal knowledge of empathy." *International Journal of Nursing Practice* (2001): 7, 24-29.

[45] Wilson, S. *Information Arts: Intersections of Art, Science, and Technology*. MIT Press, 2001. <http://userwww.sfsu.edu/~swilson/emerging/wilson.newtech.html>

[46] Witkin, J.P. and Burns, S.B. *Masterpieces of Medical Photography: Selections from the Burns Archive*. Pasadena, CA: Twelvetees Press, 1987.  
Witkin's work featured at:  
<http://www.zonezero.com/exposiciones/fotografos/witkin/jpwdefault.html>

[47] Below is a short selection of exhibitions related to the theme of the paper. For a more comprehensive list, see a compilation by Stephen Wilson at  
<http://userwww.sfsu.edu/~infoarts/links/wilson.artlinks2.html> - body

Deutsches Museum. *Under your skin: A voyage through the human body*. 2001.  
<http://www.deutsches-museum.de/ausstell/soarchiv/haut1.htm>

*Digitized Bodies – Virtual Spectacles*. Online exhibition at  
<http://www.digibodies.org/online/>

German Hygiene Museum. *Inside the body: walk-in sculptures*. 1999.  
[http://www.dhmd.de/englisch/Pages/e\\_mainfrb.htm](http://www.dhmd.de/englisch/Pages/e_mainfrb.htm)

Hayward Gallery. *Spectacular Bodies*. 2001.  
[http://www.studio-international.co.uk/reports/spec\\_bodies.htm](http://www.studio-international.co.uk/reports/spec_bodies.htm)

National Museum of Health and Medicine. *Laura Ferguson: The visible skeleton*. 2004.  
<http://www.nmhm.washingtonde.museum/exhibits/skeleton/index.html>

The Royal Society 2001 Summer Science Exhibition. *Looking inside the body*  
<http://www.bg.ic.ac.uk/RoySoc2001/>

von Hagens, G. *Body Worlds*. <http://www.koerperwelten.de/en/pages/home.asp>

The Wellcome Trust. *The new anatomists*. Two10 Gallery. 1999.  
<http://www.wellcome.ac.uk/en/old/MISexhTWOana.html>

## **Biography**

Henrik Enquist works at the Division of Rehabilitation Engineering Research in the Department of Design Sciences at Lund University, Sweden. He holds a MS in Engineering Physics from the Faculty of Technology, Lund University and a BA in Fine Arts from University of Bergen. His work concentrates on visualisations of body and health from perspectives in engineering, design and art.

## **Acknowledgements**

The author acknowledges the financial support of The Swedish Association of Neurologically Disabled (NHR) which has funded the research on which this paper is based.





II





# Emotional Images in Medicine

**Henrik Enquist**, Certec, Division of Rehabilitation Engineering Research, Department of Design Sciences, Lund University – Sweden

## Abstract

This paper introduces ideas for future research that explore non-diagnostic uses of images in medicine. The dynamics are studied from a subjective and emotional perspective, a standpoint common in art and design but rarely considered relevant in academic medicine and science. The fundamental aim of the project is to study how images can influence and alter the afflicted individuals' experiences of body and health, and contribute to enhanced feelings of well-being, participation and joy in everyday life.

There is a growing public interest in medical images, both in popular science but also in the private and personal spheres, one example being the controversial use of foetal keepsake videos as recreational images. There seems to be an increasing need for people being able to see, and consequently know, more about themselves and their medical situations. Emotionally and individually designed images will probably play an important role in future healthcare, both as an integrated part of regular medicine and as private emancipative artefacts.

A series of design criteria are discussed concerning the format of the images, i.e. original or modified clinical images and individually designed images based on personal demands and needs. Different modes of use are discussed, ranging from informational, educational and communicative to emotional and recreational, with the experiences of well-being and emancipation as common denominators. An outline for future research is presented discussing potential user groups, functional specifications including accessibility and flexibility as well as questions of ethics, economics, intellectual property rights and confidentiality.

**Keywords:** Medical images, truth and emotions, experienced health, emotional artefacts

## Medical images

Medical images generate a great number of emotions and thoughts; on one hand a fascination over the technological ability to show what used to be invisible and hidden, on the other hand feelings of disgust, shock and distaste but also engagement, interest and curiosity. Confronted with a medical image, one almost automatically tries to see what it depicts and to figure out what is “wrong”. These images have an enormous power over our lives, which is not equally apparent for other types of images. In a very tangible and intimate way, they portray the individual and have an almost prophetic and portent quality when it comes to detecting serious diseases and consequently ruling over life and death.

For the professional, there seems to be a direct and almost sacred connection between the depicted and the image, stating that it is depicting what really is there, without aberrations, additions or subtractions. This implied iconic nature claims a veracity and reliability of the

images which facilitate correct, or at least probable, diagnoses. Is this true, and if not, what then is really depicted? The focus is often on smaller details, parts of the whole, many times to minimize the potentially dangerous radiation, expenses and amount of information to be processed. The images are produced using a certain technology suitable for a specific end, thus providing only one perspective of the body part or function of interest. It also takes extensive experience and training to be able to diagnostically decode the various images, adding an inter-individual variation of the interpretation. Added to this, there are the different mindsets regarding medical images. To state it bluntly, a medical doctor looking at an X-ray image would say it shows the bones of the body whereas a physicist would claim the image to be a shadow of the bones. This crude example is used to highlight the fact that there is no one true image of a medical condition and no single correct interpretation of an image. All these factors stress that a diagnostic image (and its interpretation) is actually an arbitrary (iconic) representation of a given medical condition.

The depicted individual, who experiences the “lived” health problems, has a holistic perspective where the physical and emotional aspects are intimately intertwined – “I am the one who is ill, not the bones.” The image here functions as a symbol of the condition and as such it refers not only to facts and knowledge but also to personal experience, emotions and associations. There clearly is a fundamental, although not incommensurable, difference between the individual’s and the professional’s attitudes towards the image. This difference could be seen as a potential rather than a problem and lead to a more fruitful and mutually beneficial approach for using individually designed images in healthcare.

Often, the medical images are only briefly shown to the depicted individual. In these instances it is mostly X-ray and sonographic images, which are considered easy to understand and do not demand further explanations or reassuring comments. From the layperson’s perspective, the handling of the medical images often seems to be covered by mysticism and secrecy. It is as if the attitudes towards images in healthcare have not kept up with general developments in society. While active pursuit of knowledge, dialogues, communication and emancipative participation generally is encouraged, medicine still seems to practice a one-directional flow of information with the medical professional as an active transmitter and the depicted individual as a passive receiver. The consequence of this is an effective monopoly over the use and interpretation of these images and also over what information is considered

relevant and desired. A crucial question is thus why and to what ends images are produced. Is it wrong to assume the clinical interpretation as the only aspect of interest to the individual or are there other wishes and needs? If so, what are they and how can they be presented?

### **Images as language**

#### *Information and the verbal dilemma*

The need for correct and effective information is imperative in medicine, not only to make sure the patient follows given instructions and recommendations but also to make the patient more participative in the healing process. The crucial issue is thus what difference it makes to know more about your own illness or disability. This puts forward the need for a 180-degree revolution when it comes to who selects the information and the means of communicating it. It should no longer be a matter of teaching the patient, but rather giving feedback on the information and communication provided by the individual. How can this be achieved?

Verbal language is impressively rich and adaptable. Medical terminology is precise and suitable regarding diagnostics, prognoses, possible side effects and potential scenarios – information based on epidemiological statistics. This language, on the other hand, may appear abstract and impersonal to the layperson. At the same time, everyday language is impractical and potentially dangerous for medical purposes. This verbal dilemma emerges in meetings between highly specialized professionals and laypersons, thus constituting a risk for misunderstanding.

Another aspect is that in speech and writing, (medical) information is linear and logical; the syntax is fixed and only marginally flexible. Considering the tradition in medicine of an authoritative knowledge monopoly, a sender-receiver relationship is immanent since only one at a time can transmit information and it is the doctor who sets the agenda. When it comes to serious diseases or disabilities, the irrational reactions to a diagnosis and the initial overwhelming amount of information might require other forms of communication, especially in the early stages of a lifelong condition.

#### *Pictorial competence and visual communication*

In modern western society everyone is exposed to a constant flow of images from

advertising, television, newspapers, magazines, cinema, packages and other channels difficult or even impossible for us as individuals to control or filter out. Hereby, we are constantly, often more or less unconsciously, training our skill to process and actively use images in various contexts and situations. At the same time, we gain a better understanding for the underlying purposes and intentions of the images. As Deacon expresses it: We have become a symbolic species (Deacon, 1997). The ability to interpret and understand images seems to be universal and inherent. At the age of 24 months, children have the capacity to apprehend images as representations, not only as objects *per se* (Suddendorf, 2003).

To many, alternative modes of communication complement or even replace the sometimes overwhelming stream of words used to describe a situation or an object. In this perspective, a change towards the potential alternative uses of medical images is inevitable. Images are helpful in many areas: communicating ideas and emotions, visualizing the invisible, representing situations, externalizing the self. As emotional or symbolic tools, images are intuitive and demand no interpretation or specific knowledge. By looking at and discussing images, new knowledge specific for the individual is gained, questions and answers are defined via the images and the dialogue assumes the shape of exploring-giving feedback, with both of the participating individuals actively contributing in both areas. Since questions arising from a perspective rooted in personal experience and emotions are fundamentally different from medical/clinical questions, images can function as mediators between the two. Effective modes of communicating thoughts, emotions and questions are thus facilitated without the need of knowing the correct terminology or even a verbal language at all (Jönsson, 2003). In this manner, images function as a bridge between layman and professional languages through their emotional and cognitive properties and both qualitatively and quantitatively enrich understanding by mediating knowledge in ways other than speech and text. The images are something concrete and physical to talk about and make it easier to ask questions or remember by simply pointing at what you do not understand. This requires no previous knowledge and facilitates mutual informational and emotional exchange.

To better understand the dynamics and potential of using emotionally designed images in healthcare, other fields of research such as psychological perception, semiotics, visual communication, art and cognitive research should be investigated.

### **Emotional design**

There is an enormous emotional power in being able to see your own specific disease or disability. This constitutes a strong incentive for using images for other purposes than the strictly diagnostic: consolation, encouragement, affirmation or facilitating social interaction – qualities not directly linked to the medical assessment but probably affecting well-being in profound ways. The advantage in using as many available senses as possible to convey information and enrich communication is self-evident. Why exclude possibilities for creating better understanding? By applying experienced-based and user-oriented design methods to medical images, there is a fundamental change in how the exchange of information, emotions and knowledge is performed.

What is achieved by using medical images from an individual perspective? From a personal point of view, it is not only purely instrumental purposes, such as exploring one's disease or the interior of one's body by increasing and diversifying the accessed knowledge and information; it also provides a means to re-evaluate the notion of sickness and health in general. Images can manifest anxiety, worries and vague thoughts in a physical object and make an otherwise abstract (verbal) diagnosis tangible. This is equally important for other people affected, (family, friends, co-workers, etc). These persons acquire knowledge and understanding of the illness and special needs and hence gain access to the lifeworld of the afflicted individual. In this way, the images serve a social function and improve relations between people.

In everyday life, images could encourage the person involved to continue a treatment or rehabilitation programme outside of the medical institutions, e.g. at home or in the workplace. The instructions given by the doctor are biased by the emotional message incorporated in the image, convincing a patient to actually follow the recommendations given. Another application of emotionally designed images in medicine is to put the illness or disability in proportion to something else. In some situations, for example, it is comforting to see how large a tumour is in relation to the whole body or visually depict otherwise abstract statistical data and prognoses. To be able to see this in front of you helps to recreate the mental image of the illness or disability, offer a new perspective and explain that the situation is not as hopeless as previously imagined. These mental images should not be underestimated

since they have been shown to be as real as physical images (Kosslyn, 1968).

Emotionally designed images can be part of describing the personal history of everyday life in the form of pictorial diaries or even as additions to the family album alongside pictures from weddings, vacations, graduations and other important or emotional occasions. Through this domesticating process, personal medical images are integrated as a natural part of everyday life and extend the intimate autobiography.

#### *An example*

There is an ongoing and active debate within the medical community concerning what are referred to as *recreational images*, which are medical images the individual buys as mementos or for fun. One example is expectant parents who purchase high-resolution video sequences of the foetus, *foetal keepsake videos*. According to the general principle of caution, it is recommended that the foetus should not be exposed to unnecessary radiation since the long-term effects still are not fully known (US FDA, 2002). The fear of increased expenses for society is also an aspect of the discussion of the growing demand for recreational images. These are of course important arguments. There is, though, another side of the debate focusing on the benefits these kinds of images have, both for the individual and for society in general. In a study, Maier et al. (1997) showed that the mothers reported more incentive to endure pregnancy-related difficulties, reduced anxiety, and improved bonding between the mother and the foetus when shown high quality 3D ultrasound images. These kinds of images have also been shown to have modifying effects on smoking and other harmful habits of the mother during pregnancy (Pretorius, 1996).

### **Format design**

#### *Initial criteria*

A first criterion is that the images must be made accessible to the individual, which is essential for further participation and personal development of the images. By focusing on the personal ability, needs and experience, a greater opportunity to create, interpret and use the images in proper and meaningful ways is achieved. This has emancipative and democratic implications when it comes to transparency, the right to participate and whose demands and wishes are important in healthcare. In addition, the more personal and unique the images are,

the greater impact they have on the individual.

Other basic criteria concern dynamics, flexibility and clarity, time efficiency and low extra costs at the same time as the images should demand little or no knowledge of terminology, technology and medicine on the part of the patient. It should also be easy to distribute them as printouts, email or physical objects, for example. As a basis for further development, it is efficient to use images already produced and available within healthcare in order to avoid unnecessary exposure to radiation and additional costs.

### *Manipulation or creation*

Different persons have different needs and ends and hence the images should be produced and/or manipulated accordingly. Most people would probably want or need some modifications or personal adjustments to meet their individual wishes or even have a completely new type of image created for the specific situation. For some, there also exists a need of being able to change the images at home, to show changes or progress but also to visualize dreams, goals or other personal experiences. This could be done in a dialogue with the physician in order to avoid potentially dangerous misunderstandings but also to communicate the patient's experiences of health and treatment to the medical personnel. The manipulations could include facts, information, statistics and medical prognoses in conjunction with a disease but also personal comments, emotions, experiences, visions and goals. The crucial point is to meet the individual needs and abilities to avoid a one-directional and authoritative flow of solely factual information.

There is also an opportunity to create new image formats which are not based on diagnostic images at all. This approach is very interesting and liberating when it comes to visual representations of the experience of health and body functions. In the visual arts, there is a long and diverse tradition of modifying existing medical images and producing alternative ones. To clarify how heterogeneous the relationship is between visual arts and medicine, some (more or less) contemporary artists could be mentioned: Orlán (plastic surgery), Stelarc (cybernetics), Eduardo Kac (transgenic art), David Kremers (biogenic painting), Frida Kahlo (oil painting) (Martinez-Lavin, 2000) and Nilsson (microscopic photography).

These, and other artists, use their images to pose a number of questions concerning existential



and social matters: “How does this affect me as a human being?” “Does this alter our perception of ourselves as individuals and as a species?” “How can this help me to understand more?” In a medical situation, these are normal reactions for a patient, and healthcare professionals can learn from artists how to use images to channel these questions into physical artefacts. Artistic tradition and experience is thus a valuable source for exploring alternative forms of designing emotional images such as visualizing mental images, creating comparative or best-case images and designing challenging or distracting images to spur rehabilitation by focusing on what is feasible and positive.

There are many examples where visual (and other) artists collaborate with medical institutions to improve the quality of healthcare (SAH; NNAH; Lime; NEA; Public Art; Gardner, 2002) and the experiences of the environment (Staricoff et al., 2002).

#### *Digital advantage*

Digital journals are being introduced to an increasing number of hospitals and image archives are being scanned and digitized in order to be included in the digital systems containing all information needed in modern healthcare. This digital format allows alternative and flexible uses of the raw material (i.e. ones and zeros, not necessarily images as such) and has the advantage that almost any kind of information can be efficiently added or converted to serve other purposes than diagnosis without requiring troublesome storage or vast additional costs. Editing is easy, copies can be made for next to nothing and a wide range of different applications can be programmed and implemented: adding written, spoken or graphic information, erasing irrelevant or distracting parts of the image and inserting hyperlinks leading to professionally reviewed information; but also the opportunity to totally change the concepts of the image of health and well-being – the possibilities are almost endless.

#### *Economy*

A question that almost automatically is raised when adding another element to the clinical apparatus is that of increased costs. Healthcare is subject to economical cutbacks and time is often limited for the busy staff. These kinds of images can, on the other hand, prove to save money and reduce the work load. Through specially designed images, individuals become more autonomous and empowered when it comes to their own situation. They could reduce the number of unnecessary return visits and telephone consultations by providing

personalized support and information at home and by alleviating anxiety and worries. In a larger perspective, for society as a whole, it could prove to be a good, or even profitable, financial investment to develop and utilize these individualized medical images. If it is achieved in an affordable and efficient way, with high quality and functionality, there is much to be gained, both personally and socio-economically.

#### *Potential user groups*

For many people, worrying is worse than knowing and naturally there are many groups which would benefit from an active and emotionally intelligent use of images in healthcare and rehabilitation. This is true for everyone who wants deeper insight and control when it comes to personal health and treatment but is especially important for certain groups who have difficulties communicating verbally and who do not seem to have any alternatives. Children often find it hard to take in information and explanations communicated through spoken or written words. Images could make explaining easier and to make the situation less dramatic and frightening by providing information in a pictorial form with which the child is familiar. This communicative aspect of images is also helpful for other groups with language challenges in society: immigrants, persons with cognitive disabilities, aphasic persons, mentally disabled individuals, etc.

There is also an increasing population of elderly people in the western world and, in many countries, this is a well-educated generation which will place higher demands on individualized and alternative healthcare with greater transparency and participation. As this powerful group starts acting more as a consumer group in the healthcare market, they will require intelligent and efficient modes of distributing the vital information they themselves demand. At the same time, they will opt for information that is specially adapted to the receiver. Here, specially designed images will play an important part.

Individuals with long-term diseases or lifetime disabilities would especially benefit from using images in their efforts to gain a better understanding of their situation. These persons often have repeated contact with the healthcare system and, over time, achieve a high level of knowledge and experience concerning their condition. Through images, they are able to obtain alternative and additional understanding through their individual and emotional perspective and gain power and participation in their situation.

### *Availability, rights and confidentiality*

Naturally, confidentiality and personal integrity must be considered in all aspects of medical information and communication. Therefore, there is a great advantage in using the patient's own images, since data from other individuals are not needed. The incentive of making the images, originals or altered, available thus does not have to be in conflict with ethical concerns and questions regarding property rights. On the contrary, the moral and intellectual rights to know more about yourself could override the hesitation of showing the images to the patient. The question is who actually has the rights to access and use the images. The implications are of fundamental importance if it turns out to be the individual who owns the material and data.

### **Outline of upcoming research**

In the summer of 2004, an initial research project will be started in collaboration with Spenshult Hospital for Rheumatic Disease in Sweden (Spenshult). The work will focus on a smaller group of in-house patients (5-7 individuals) over a period of two-three weeks. They will be presented a number of methods to visualize pain, rehabilitation progress, various functional dynamics and other aspects of interest within their routine treatment programme. The aim is to provide (visual) tools to improve the experience of well-being and empowerment as well as gaining access to the patient provided information (PPI). The research will be conducted on a situated, participatory and phenomenological basis according to the methodology used at Certec (Jönsson et al., 2004).

### **Take home image**

There is a great potential in exploring individually and emotionally designed images in medicine and rehabilitation. The implications for the afflicted individual range from enhanced participative and emancipative qualities to emotional and communicative functions. These images will function as extensions of the healthcare system by reaching into the home and everyday life of the individual on his or her terms. To focus on the possible and the positive or presenting information in alternative manners, taking into account different needs and circumstances, are some interesting uses of these images to augment and personalize

medical communication. If these emotionally designed images change the experience of health for the better, placebo effect or not, and also (re)create emotions, thoughts and memories essential for personal well-being, much is gained. If so, not using these images would be immoral.

### **Acknowledgements**

The author acknowledges the financial support of The Swedish Association of Neurologically Disabled (NHR) which has funded the research on which this paper is based.

## REFERENCES

- Deacon, Terrence W. 1997. *The Symbolic Species*. New York: W.W. Norton & Company.
- Gardner, Nichola. 2002. *The art of good health using visual arts in healthcare: Improving the patient experience*. London: Stationery Office.
- Jönsson, Bodil. 2003. "Enabling communication: pictures as language." In *Enabling Technologies: Body Image and Body Function*. Edited by MacLachlan, M. and Gallagher, P. Oxford: Elsevier Science.
- Jönsson, Bodil, Lone Malmborg, Arne Svensk, Peter Anderberg, Gunilla Brattberg, Björn Breidegard, Håkan Efring, Henrik Enquist, Eva Flodin, Jörgen Gustafsson, Charlotte Magnusson, Eve Mandre, Camilla Nordgren and Kirsten Rassmus-Gröhn. 2004. "Situated research and design for everyday life". [Online]. Lund University, Sweden. Available from URL: <<http://www.certec.lth.se/doc/situatedresearch/situated.pdf>>. [Accessed 2004 May 25th]
- Kac, Eduardo. Available from URL: <<http://www.ekac.org/>>. [Accessed 2004 May 25th]
- Kosslyn, Stephen M. 1968. "Spatial and verbal components of the act of recall." *Canadian Journal of Psychology* 22: 349-368.
- Kremers, David. Available from URL: <<http://quad.bic.caltech.edu/~kremersd/>>. [Accessed 2004 May 25th]
- Lime. "Improving healthcare with the arts." Manchester. UK. Available from URL: <<http://www.limeart.org/>>. [Accessed 2004 May 25th]
- Maier, B., H. Steiner, H. Wieneroither and A. Staudach. 1997. "The psychological impact of three-dimensional fetal imaging on the fetomaternal relationship." In *Three-dimensional ultrasound in obstetrics and gynecology*. Edited by Baba K. and Jurkovic D. New York: Parthenon. 67-74.
- Martinez-Lavin, Manuel, Mary-Carmen Amigo, Javier Coindreau and Juan Canoso. 2000. "Fibromyalgia in Frida Kahlo's life and art." *Arthritis Rheum*. March 43(3): 708-9. [Online]. Available from URL: <<http://www.myalgia.com/Frida%20article%20by%20Lavin.html>>. [Accessed 2004 May 25th]
- NEA. National Endowment for the Arts. "Examples of Arts in Healthcare Programs." Washington D.C., USA. Available from URL: <<http://www.nea.gov/news/news03/AIHExamples.html>>. [Accessed 2004 May 25th]
- NNAH. National Network for the Arts in Health. London. UK. Available from URL: <<http://www.nnah.org.uk/main.htm>>. [Accessed 2004 May 25th]
- Nilsson, Lennart. Available from URL: <<http://www.rit.edu/~mrppph/nilsson/index.html>>. [Accessed 2004 May 25th]
- Orlán. Available from URL: <<http://www.orlan.net/>>. [Accessed 2004 May 25th]

Pretorius, Dolores H. 1996. "Maternal smoking habit modification via fetal visualization." University of California tobacco related disease research program. Annual report to the California State Legislature. 1996:76.

Public Art. UK. Available from URL:  
<<http://www.publicartonline.org.uk/publications/healthcare.html>>. [Accessed 2004 May 25th]

SAH. Society for the Arts in Healthcare. Available from URL:  
<<http://www.societyartshealthcare.org/about/>>. [Accessed 2004 May 25th]

Spenshult Hospital for Rheumatic Disease. Sweden. Available from URL:  
<<http://www.spenshult.se/index.asp>>. [Accessed 2004 May 25th]

Staricoff, Rosalia L., Jane Duncan, Melissa Wright, Susan Loppert and James Scott. 2002. "A study of the effects of the visual and performing arts in healthcare." Chelsea and Westminster Hospital Arts. London. UK. [Online]. Available from URL:  
<<http://www.publicartonline.org.uk/archive/research/Chelwesteval.rtf>>. [Accessed 2004 May 25th]

Stelarc. Available from URL: <<http://www.stelarc.va.com.au/>>. [Accessed 2004 May 25th]

Suddendorf, Thomas. (2003) "Early representational insight: Twenty-four-month-olds can use a photo to find an object in the world." *Child Development* 74(3): 896-904

US FDA. US Food and Drug Administration. "Fetal Keepsake Videos." 2002. USA. [Online]. Available from URL: <<http://www.fda.gov/cdrh/consumer/fetalvideos.html>>. [Accessed 2004 May 25th]



III





## 2 Den första gång jag såg dig ...

*Henrik Enquist*

En bild säger mer än tusen ord, brukar man säga. Är det inte i stället så att det finns vissa saker man inte kan beskriva med ord utan som måste ses? Så var det för mig när jag och min sambo väntade vårt första barn. Det var först vid den första ultraljudsundersökningen som det blev riktigt verkligt för mig att jag skulle bli pappa och att det som fanns inuti min sambos mage var en person som jag skulle komma att leva med och älska.

Jag har funderat en hel del på om detta också gäller andra tillstånd än en graviditet. Hur påverkar det mig när jag är sjuk om jag får se bilder på det som är fel, bilder som betyder något för mig och som hjälper mig att förstå eller berätta något om mig själv?

Denna text handlar om mina upplevelser som blivande pappa och hur jag för första gången fick se min son. Detta stora ögonblick utspelade sig i ett väldigt trist rum under ganska prosaiska former och på inga sätt på mina villkor som blivande pappa. Vad gick vi, som oroliga och förväntansfulla blivande föräldrar, miste om genom att denna unika situation inte riktade sig till oss utan enbart handlade om diagnostik? Vad skulle man kunna vinna på ett annat, kompletterande sätt att använda dessa och andra bilder?

### ... det var en dag i augusti

Lennart Nilssons bilder på foster i bland annat boken *Ett barn blir till* har visat sig fylla ett stort behov hos människor att få se vad som händer under en graviditet och detta på ett annat sätt än de vanliga schematiskt tecknade bilderna eller de medicinska preparaten på museer. Bilderna är stämningsfulla och vackra, något som gör det lättare att ta till sig dem som blivande förälder samtidigt som

vissa av dem föreställer levande foster, en inte nog så viktig emotionell parameter. En stor nackdel är att dessa bilder inte föreställer det egna barnet. Skillnaden mellan "så kan han/hon se ut" och "så ser han/hon verkligen ut" blir skillnaden mellan att gissa och att veta. När jag och min sambo väntade barn visste vi att vi väntade på just ett barn. Vi visste inte om det skulle bli en pojke eller en flicka men var ganska säkra på att det i vilket fall skulle bli en liten människa. Ganska, säger jag eftersom vi ibland skojade och tänkte på barnet i magen som en hundvalp. Inte för att vi trodde det skulle bli en hund i slutändan, men eftersom det var vårt första barn var hela saken så abstrakt att det lika gärna skulle kunna handla om en hundvalp. Det vi såg på utsidan hade vi inte någon konkret mental motsvarighet till på insidan. Det var alltså magen som växte och inte en person inuti magen. Vi pratade om magen som om den vore en individ när vi egentligen skulle ha pratat om barnet därinne. Att växa in i rollen som föräldrar kan hjälpas mycket av att den nya familjemedlemmen faktiskt blir någon och något annat än en mental projektion av våra förhoppningar, drömmar och rädslor. Här var ultraljudsbilderna ett utmärkt hjälpmedel. De konkretiserade inte bara fostret som sådant utan förberedde också oss som föräldrar inför förlossningen och det ansvar som vi redan påtagit oss inför en annan individ. Bilden skapade också en känslomässig kontakt, om än enkelriktad sådan, mellan oss som föräldrar och vårt barn i magen redan före förlossningen. Speciellt upplevde jag det som extra tydligt för mig som blivande pappa, eftersom jag inte hade den fysiska och biologiska kopplingen till fostret som min sambo hade. Många olika tankar rusade runt i huvudet innan jag sett fostret för första gången. "Är det ett verkligt barn som finns inuti magen och i mina tankar eller är det bara ett 'tankefoster'? Finns det verkligen eller är det bara inbillning?"

De första ultraljudsbilderna var i sig en uppenbarelse. Vi såg något, vi såg en varelse som levde och växte. Mäktigt! De rörliga bilderna gav oss en stark verklighetskänsla av fostret som gav oss en Någon att koppla ihop med de sparkar vi känt i magen, jag på utsidan, min sambo också på insidan. Det gick att urskilja olika kroppsdelar och fantasin hjälpte till för att fylla i de brister som kvaliteten ändå hade. Undersökningen gick dock så snabbt att vi knappt hann ta in det vi såg på skärmen - vårt barn! Glädjen förtogs lite av den löpandebandkänslan som infann sig i rummet och vi kände oss lite

snopna men lyckligt omtumlade när vi efter tjugo förvånansvärt korta minuter lämnade Kvinnokliniken. När vi senare kom att titta på bilderna tyckte vi mest de liknade en döds-kalle. I den suddiga bilden syntes stora tomma ögonhålor, en vidöppen mun och en tanig kropp men inte så mycket mer. Nu efter födseln vet vi ju hur han ser ut på riktigt; att han blev 'bra', med alla delar på rätt ställe och över huvud taget det vackraste och intelligentaste barnet i hela världen. Detta såg vi inte i den bild vi fick med oss hem - detta såg vi kanske bättre utan denna bild. Jag nästan skäms för att säga att vi skrattade lite åt vår son. Det vi egentligen skrattade åt var ju faktiskt den dåliga bilden och vad den visade. I väntrummet hade de satt upp information om ultraljudsteknikens utveckling och exempel på bilder som tagits med de olika utrustningarna. Där fanns en imponerande tredimensionell bild med skuggor och djupkänsla, färglagd och högupplöst. Det var en sådan bild vi ville ha på vårt barn. När vi frågade varför de inte hade sådana apparater, sa de att det inte fanns någon anledning för dem att använda denna nya teknik för de diagnostiseringar de utför. Men för oss som blivande föräldrar hade det gjort en stor skillnad. Bättre bildkvalitet hade gjort bilden av vårt barn mer levande, mer på riktigt. Ännu bättre - filmsekvenser med 3D-effekter och färgläggning med ljudet av ett klapande hjärta skulle mer motsvara den individ man väntar på ska komma ut. Det hade räckt med en minut eller så för att vi skulle kunna ha oerhörd glädje av den i flera månader framöver. Vi skulle vara villiga att betala en hel del för en sådan film och jag tror inte att vi är ensamma om detta. Tänk att få sitta hemma i lugn och ro och titta på filmen om och om igen!

Den andra ultraljudsundersökningen blev lika hastigt genomförd som den första. Visst kan man förstå tidspress hos personalen och ansträngda sjukvårdskostnader för Region Skåne, men eftersom detta är det största som hänt mig i mitt liv kunde jag inte få nog av att titta på skärmen. Armar och ben svepte snabbt förbi, ena ögonblicket stod vårt barn på huvudet, andra sekunden fyllde rumpen hela skärmen. Att han/hon inte blev sjösjuk var ett mysterium. Jag blev i alla fall helt omtumlad och försökte memorera allt jag såg samtidigt som jag nyfiket försökte hinna räkna fingrar och tår. När jag fick det till åtta på ena handen och två på andra gav jag upp. Det gick för snabbt för mitt otränade öga och som van fotograf blev jag lite frustrerad över att inte själv få styra, komponera och fokusera

bilden. Att komma med önskemål var inte att tänka på. Jag kunde inte låta bli att tänka på hur det är i USA. Inte för att det nödvändigtvis är bättre där, men jag inbillar mig att om man betalar så får man antagligen välja kameravinkel och bildutsnitt - you get what you pay for.

Barnmorskan meddelade slutligen att allt såg bra ut och om jag inte litat på svensk sjukvård så pass mycket som jag gör hade jag varit skeptisk med tanke på allt som skulle kollas på den korta tid som undersökningen tog. Nu blev jag istället imponerad av deras rutin och erfarenhet. Bilderna vi fick köpa (billigt, två små för tjugo kronor) visade en mer människolik varelse än de från förra besöket; en bild snett underifrån där näsan såg enorm ut (pappas näsa!) och en i halvprofil. Endast på den bästa av dessa två bilder gick det att lista ut var vårt barn börjar och slutar, eftersom konturerna blandades med bakgrunden och halva kroppen visades i genomskärning. Vad har de gjort med mitt barn?

Vårt barn låg så pass långt under genomsnittsvärdet för viktillväxt att vi fick komma till en tredje ultraljudsundersökning. Vi kände oss lite erfarna vid det här laget och visste något så när vad vi kunde förvänta oss i bildväg med tanke på hur få veckor det var kvar till beräknad förlossning. Mätningarna gjordes och trots att fostret envisades med att hålla ena armen framför ansiktet fick vi en aning om hur det förändrats sedan förra gången. Det hade växt kolossalt! Känslan av att det snart är dags blev så stor att tårarna började komma. I det ögonblicket bestämde sig sköterskan för att ta bilder på vårt barns fötter! Tiden var knapp och hon kunde ju inte flytta på den skymmande armen trots att hon buffade på magen med transducern. Inte för att det är fel på fötter, men så stor känslomässig genomslagskraft har de inte i jämförelse med ett ansikte, trots att det finns en arm framför. Jag kände mig oerhört kränkt av att bli överkörd så där. Nu var ju denna undersökning extra och endast för att kontrollera tillväxten och vi hade ju de gamla bilderna kvar. Det var inte heller så lång tid kvar tills vi skulle få se vår son i dagsljus, men det var så okänsligt och oförstående att inte anstränga sig det minsta för att se situationen ur vårt perspektiv. Eller var det bara jag som var bortskämd? Man kan ju tycka att detta önskemål om bilder för föräldrarnas skull är en lyx som sjukvården inte har råd med. Visst kan det vara så, men undersökningen genomförs ju i alla fall och då kan man lika gärna passa på att spela

in den samtidigt. Om man sen låter de blivande föräldrarna betala för en diskett är det ju egentligen ingen skillnad mot de fotografier man kan få köpa. Den enda skillnaden är ju formatet. Att dela kostnaden med de betalningsvilliga föräldrarna kan vara ett sätt för kliniken att betala av på den dyra utrustningen (eller utöka kaffekassan).

## Efterbilder

Nu när vår son är drygt två år och när jag inser hur många bilder jag tagit på honom under den här tiden börjar jag undra hur de påverkar mig. Är det av ren föräldrakärlek och det faktum att han är första barnet som kameran går varm eller ligger det något annat till grund för mitt behov av bilder? Han var ju inte ens fem minuter gammal när han såg sin första fotoblixt och numera är han lika van som vilken Hollywoodstjärna som helst och kan posera och le sitt mest bedårande leende så fort han ser en kamera smygas fram. Är det över huvud taget hälsosamt att hålla på som jag gör? En sak är jag dock övertygad om - jag är inte ensam om detta.

Dessa bilder har kommit att betyda många olika saker för mig. De är ögonblick som fångats i flykten, ögonblick som inte kommer igen om de inte fotograferats. Som bilder finns de kvar och blir något att samlas kring, som jag kan visa upp, peka på och prata om. De berättar något om oss och våra liv. Denna bildsamling kommer att bli en del av vår historia genom att förändringar och skeenden som är nästan omärkliga i vardagen blir synliga i ett fotoalbum. Bilder har blivit ett sätt för mig att berätta och dela med mig av något viktigt eller jobbigt och är med andra ord ett sätt att skriva min biografi.

## Bilder i ett större perspektiv

### Människan, funktionshindret/sjukdomen och bilderna

Hur skulle detta resonemang se ut om vi förflyttar oss från ultraljudsbilder av foster till bilder inom vården totalt sett? Hur är det egentligen ställt med våra bilder av funktionshinder och sjukdomar och hur skulle det kunna vara? Det är väl knappast rimligt att de också framöver i stort sett enbart används för diagnostik. Människan själv behöver också bilder, både emotionella och informativa, bilder som ger ny kunskap, nya frågor och andra känslor. Etiskt finns det också många frågor om syftet med alla dessa avbildningar, insyn, upphovsrätt och brukanderätt till det enorma medicinska bildmaterialet.

Ett stort och relativt utforskat bildmaterial av människans kropp finns i sjukhusens arkiv: anatomiska teckningar, obduktionsbilder, fotografier, cytologiska bilder, videofilmer och bilder producerade med hjälp av MRI (Magnetic Resonance Imaging), röntgen, dator-tomografi, kromosominfärgningar, histologiska snitt, elektronmikroskopi, ultraljudsundersökning, m.m. Detta bildmaterial är ovärderligt vid diagnos och behandling men har i liten utsträckning använts i andra syften än rent kliniska, detta trots att medicinska bilder har en enorm psykologisk och emotionell inverkan, då de i många fall används för diagnostisering av svåra sjukdomar, t.ex. kromosomanalys vid fostervattensprover, MRI vid identifiering av tumörer, ultraljud på foster etc. Denna diagnostisering medför att bilderna även ligger till grund för en normerande process i uppdelningen sjuk-frisk, normal-abnormal.

På vilka sätt möter människor med funktionshinder och andra grupper i samhället dessa bilder? Man skulle kunna påstå att detta möte är marginellt om man tänker på den enorma mängd bilder som framställs. Av flera olika skäl är de inte tillgängliga för offentligheten, men ofta får inte ens den berörda människan själv mer än hastigt ta del av de bilder som tas av honom/henne. Det rör sig då oftast om röntgenplåtar eller ultraljudsbilder, bilder som anses relativt lätta att förstå och som inte pockar på förklaringar eller lugnande försäkringar. Hantering av de medicinska bilderna verkar ur människans eget perspektiv omgärdas av vad som närmast kan

betecknas som mystik och hemlighetsmakeri. En relevant fråga är varför och i vilka syften bilder produceras inom vården. Har människor med funktionshinder andra önskemål och krav än läkaren och hur ser de i så fall ut?

Det verkar som om den medicintekniska utvecklingen inte motsvaras av en parallell förändring av attityderna kring de bilder som produceras inom vården. Vad som orsakar vad kan vara svårt att utreda men att det finns en koppling mellan teknologi och den kultur den uppkommer i och ur är uppenbar. När samhället i övrigt förändras i riktning mot aktivt kunskapsökande, dialoger, kommunikation och emanciperat deltagande finns det inom sjukvården fortfarande kvar en praxis av ett riktat informationsflöde med läkaren som sändare och den funktionshindrade människan som mottagare. Dialogen uteblir kanske på grund av språk- och kunskapsbarriärer, kanske också för att vikten av att bryta detta mönster inte är uppenbar för läkarna. En förändring är troligen oundviklig i det långa loppet då inte bara välutbildade vårdtagare utan också kroniskt sjuka och andra grupper i samhället som tillbringar mycket tid inom vårdsystemet skaffar sig kunskap på andra håll än från sin vårdgivare. Detta leder till att de kräver större insyn i sin vårdssituation och vill ha mer information om och makt över sin ohälsa. De har med andra ord blivit upplysta patienter.

## Den upplysta människan

En stor kunskapsmängd som läkaren eller vårdgivaren över huvudet taget inte har mer än marginell tillgång till är människans egna upplevelser och personliga erfarenheter av sin sjukdom eller allmänna livssituation. Individuellt eller genom intresse- och stödorganisationer samlar människor både kunskap och makt och detta påverkar i sin tur deras förhållningssätt till den vård de kräver och får. Handikapporganisationer och patientorganisationer har visat sig vara framgångsrika som påtryckare och informatörer både inom vården och ute i samhället. Själva fenomenet att människorna själva och oberoende av vårdsystemet aktivt söker kunskap om sin situation pekar på att de saknar något i det som erbjuds. Det verkar som om de svar som ges inte passar in på de frågor om människan själv har. En förklaring kan vara att kunskapen och upplevelsen av



ohälsan skiljer sig mellan vårdgivare och -tagare. Upplevd kunskap och erfarenhet är något grundläggande annat än inlärd kunskap. Detta ska inte ses som ett hot mot den kliniska sjukvården utan mer som ett komplement som tar utgångspunkt i den upplevande människans perspektiv. Detta kan leda till ett skifte i dialogen mellan de båda parterna, så att det inte bara är den sjuka eller funktionshindrade människan som ska anpassa sig till och acceptera sjukvårdens premisser och former utan att också vårdgivaren är lyhörd. Det handlar alltså om ett ömsesidigt erkännande av kunskap och respekterande av önskemål och förväntningar.

Diskrepans mellan de båda parterna märks tydligt när det gäller syftet och bruket av bilder inom sjukvården. Människor anses fortfarande vara ett objekt i avbildningen samt passiv mottagare av färdigbearbetad information. Läkaren har ett slags betraktnings- och tolkningsmonopol av de bilder som egentligen handlar om den berörda människan. I andra delar av samhället skulle detta kunna kännas kränkande eftersom man vanligtvis uppmuntras att söka kunskap för att påverka sin egen situation. Många av dagens och ännu fler av morgondagens människor med funktionshinder eller sjukdomar har en utvecklad förmåga att relatera till bilder på ett kritisk sätt eftersom samhället i många avseenden är uppbyggt kring bilder. Genom att ständigt exponeras för och konsumera reklam- och nyhetsbilder och inte minst privata bilder, såväl fotografier som video, byggs det upp en vana och färdighet att producera och bruka bilder i olika sammanhang. Olika syften bakom bilderna påverkar tolkningen och användandet av dem. Man kan då fråga sig varför man förväntas klara av dessa bilder men inte de medicinska bilder som både föreställer och direkt berör en själv i allra högsta grad? Litar man inte på att människan klarar av att se sig själv eller är det av rädsla för att hon hittar sjukdomar som hon egentligen inte har? Kan det rent av vara så att man inte tror att människorna själva är intresserade?

## Empowerment

Att få se bilder på sin hälsa eller rentav sin ohälsa kan göra att den som är sjuk kanske känner sig mindre sjuk. Med detta menar jag inte att en bild kan bota, men den kan lindra, precis som majorite-

ten av de medicinska åtgärder som utförs. Att kunna peka på en bild av sin sjukdom och sedan prata utifrån den tillsammans med sin läkare kan avdramatisera diagnosen och kanske underlätta det reella tillfrisknandet.

Empowerment och delaktighet i bildskapandet och -tolkningen gör att människan själv på ett annat sätt också blir delaktig i vårdarbetet. Det medicinska språket kan vara exakt när det gäller klassifikation, men hur sker samtalet med den berörda människan, dvs. hur kan man förmedla kunskap till någon som inte redan har kunskap? Kan dialogen underlättas genom att använda bilder som underlag? Bilder kan fungera som utgångspunkt för att förklara diagnoser och för att förtydliga medicinska anvisningar så att man lättare kan undvika missförstånd, ångest, osäkerhet. Det kan också underlätta att ha en bild av sin sjukdom med sig hem - inte bara i tanken utan rent fysiskt på kylskåpsdörren eller i plånboken. Detta gör att man kan stärka relationen mellan den upplevda hälsan och den diagnoserade, dvs. kopplingen mellan att känna sig frisk och att vara frisk. Man undviker samtidigt typ- och skräckexempel som många har en tendens att skjuta ifrån sig och istället koncentrera på det som faktiskt ligger varje människa närmast om hjärtat - den egna hälsan.

En fråga som man direkt ställer sig är vilka bilder man vågar skicka med människorna hem. Denna fråga borde föregås av en annan, nämligen varför bilder alls produceras inom vården. Utgår man från människor som individer istället för som vårdfall blir svaret ett annat. Okunskap eller ovana inom sjukvården vad gäller folks vilja att veta mer och få fler detaljer hänger ihop med att människor ofta betraktas som fall. Olika människors olika önskemål, krav, kunskaper och förmåga i kombination med större inflytande förvandlar den berörda människan till att bli ett subjekt med krav och synpunkter på den egna vården. Genom att använda bilder genereras frågor som kräver svar, vilket leder till att relationen sändare-mottagare byts mot sökare-återkopplare.

Bakom det ovanstående ligger i grunden samma rättighets- och empowermentstänkande som det som finns kring den nuvarande patienträttigheten till den egna journalen. Därutöver tillkommer den starka emotionella kraft som just bilder har jämfört med text, t.ex. journaltext. Den kan medföra att den forskningsidé som här framförs kan innebära stora förändringar för upplevelser av hälsa och ohälsa och därmed också för vården i stort.



IV



# Bridging the Gap

between clinical and patient-provided images

HENRIK ENQUIST, CERTEC, LUND UNIVERSITY

## Introduction

I will be reporting here on how a group of artists and designers and a group of patients approached the task of *visualising the meaning* of specific medical diagnoses without recourse to traditional medical imagery. The purpose was to investigate how people relate to images produced in healthcare and how alternative visual aids might complement printed and verbal communications between doctor and patient. One fundamental concern of this study was to evaluate the influence and effect images have on patients' experience and knowledge of their personal health. The study was carried out to collect material for further research and ultimately for the development of visualisation tools, methods and objects.<sup>1</sup>

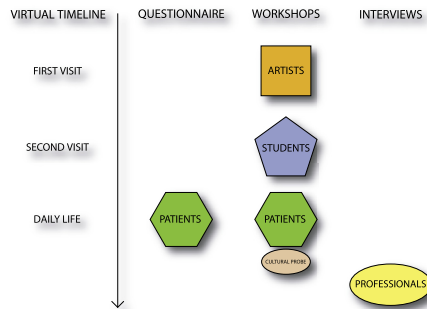


Image 1. Study outline

The overall scenario for the study was to examine the potential use of images at three different points in time: the first week after diagnosis (investigated by a group of artists), the second visit to the doctor's (represented by a group of medical students) and living with a diagnosis (the subject given to a group of patients). The interviews were carried out with medical professionals who works daily with images in a health related context, including a midwife, a radiologist and a physical therapist. In this paper I will provide examples from the artists' and patients' workshops and only focus on the visual material produced.

I have four simple points to make: That in the near future, the exchange of information in healthcare will take another shape; that visualisations are not only form and content, but also promote action; that the ability to produce visualisations facilitates thinking, learning and communication as well as the skill to read other images; and finally, that there is a wide gap between the clinical images commonly used in healthcare and the proposed patient-provided images, a gap which reflects the differences in interests, perspectives and means.

## The gap

An immense amount of visual material on the human body is stored in the archives of hospitals around the world (at least in developed countries): photographs, videos, drawings, X-ray films, MR images, slides of pathology samples, sonographic data and several other types of images. This material is of course invaluable for diagnostic and treatment purposes, but has been little used by patients. How come? This is what initially sparked my interest in this kind of research and in a previously published article, I have provided a general discussion on this theme.<sup>2</sup>

Elsewhere in this volume there are bountiful examples of how different professionals decode and interpret images within their fields of knowledge, so I will not go into detail as to how, for example, radiologists interpret their images. Instead, I want to consider the question of how visualisations can be used by patients. The most straightforward approach to this is to let the patients see their own clinical images. Using two typical clinical images, I will try to illustrate that seeing is knowing, but in another way and that you do not have to understand the image to find it useful or meaningful.

In image 2 you see fractures on both femora. The image is easy to understand and useful in explaining what has happened. But if you were the patient, you probably would know what was wrong with your legs without having to look at a picture of it. Having such an image may not be very helpful since what happened is so obvious - you already have information about it. In other words, there is no benefit for the patient to see it.



Image 2. X-ray

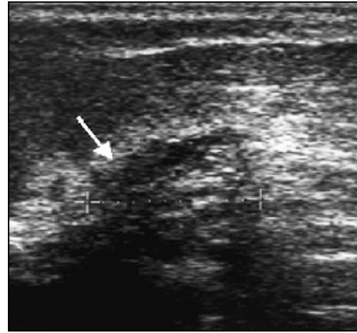


Image 3. Sonograph

When looking at the image 3, you may not see what it shows, but (with some help) you can see something that you might not know anything about unless you had an image of it. This image is not useful for the patient in terms of obtaining medical information but the very fact that the unknown or unclear is made more concrete and real has tremendous impact on many individuals. To see is to know more and to know in another way - even if the image is blurry and diffuse. It is not only a question of seeing more or better, but seeing anything at all. In this sense, image 3 is worth using but not image 2.

This simple example helps to illustrate that visual information has a different meaning for the patient than for the radiologist. It also shows that there are different intentions and purposes in looking at such images. Thus, there seems to be a gap between the doctor's and the patient's perspectives of (clinical) images and there are several dimensions to this gap. It could be a matter of *information* (Is more information necessarily better? Is it a question of quality or origin?); *dependency and power* (Who sets the agenda? Who is producing images?); *competence and skill* (What is

necessary to know? What can be done?); *focus and perspective* (What do we look for? How do we interpret images?); or the general 'state of things' (i.e. as a result of tradition, division of labour, economy, etc). Naturally, this list is arbitrary, but it helps to illustrate that visiting a doctor is, in many respects, a complicated matter, and even more so if you are confronted with a clinical image. These, and many more, dimensions are present in the relationship between doctor and patient, a relationship which could act in at least two ways: send-receive, or seek-give feedback. Traditionally, the doctor and the patient have (mainly) had a send-receive relationship. I will argue that the latter state of seeking and giving feedback will necessarily prevail (or already has, in some respects) and that the key question in creating and using patient-focused images is what the individual wants to see, know and be shown. How will that be possible and what can be gained? This is part of the outset of my study.

### Workshop examples

I will now turn to the visual material created by different groups of artists/designers and patients. In this section I will describe some examples of the experiences gained during the workshops, starting with the artist/designer group.

#### **Artists: first week after diagnosis**

The session was held at the Malmö School of Arts and Communication in Sweden, and the problem at hand was to create novel visual representations of health from a patient's perspective given certain diagnoses. Elsewhere, I have documented this workshop in detail; here I will only give a few examples.<sup>3</sup>



Image 4. Artists' workshop

The participants<sup>1</sup>, who acted as patients, were told that they were being hypothetically diagnosed with one of three serious illnesses: multiple sclerosis, myocardial infarction, commonly known as heart attack, and breast cancer. Some information was given concerning various symptoms and impairments, and possible treatments and prognoses. The gravity of the illnesses was stressed and the 'patients' were told to return for a second consultation a week later. A full week's interval would have let them experience a state of limbo until the next time they could see the 'doctor'. During this time the 'patients' were told to answer the following question individually: 'What do I want to know about my



condition and how do I want it to be presented?' Next, the 'patients' were separated into groups of three according to diagnosis. They were told to create a concept or prototype to visualize the ideas and questions they were having in regard to their given diagnoses. Here, I will comment on the conceptualisations made by two of the groups: the multiple sclerosis and the breast cancer 'patients'.

The multiple sclerosis group came up with the idea of creating a game board for the patient's future life – a kind of existential game. The game was intended to be used ('played') by patients ('players') to provide a tool which would let them explore a multitude of possibilities and paths in their future lives. The key issue of the game was hence social and emotional, not medical.

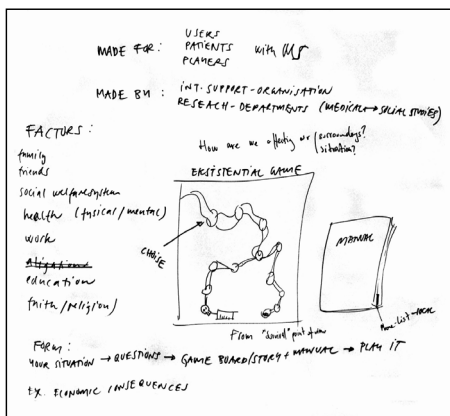


Image 5. Multiple sclerosis game board

Let's take a look at the structure of the game. First of all, the player will be asked a number of questions regarding his or her daily life and other important details, such as family, friends, work, special interests, hobbies etc. The player then uses the answers to create the game board. By breaking up the horrifying news that you have multiple sclerosis into small familiar steps, focused on your specific circumstances, the week of waiting in limbo for the second visit to the doctor's becomes more manageable. The game is based on these local and current factors and the purpose is to let the player be able to construct hypothetical future scenarios, depending on the specific mood or hope of the playing moment. With this game strategy, the group wanted to emphasise that there often are several possible options and outcomes. Another reason for choosing a game format was the tendency in modern life towards (often irrational) calculated risks such as smoking, driving cars, bad eating and exercise habits.

There would also be a manual provided with the game, explaining the rules and possibilities as well as giving specific medical, statistical, and other information such as homepage addresses of support groups and personal accounts by other patients with similar diagnoses. The manual of the game would be designed by international patient organisations and by research departments, ranging from medicine to social studies and it would be adapted for each individual player based on the answers provided during the game.

This means that the patient is continuously involved in constructing the game by creating the story to be played, guided by the provided/co-created manual. Along the process, the player is faced with a number of choices creating different paths on the game board. These paths, finally, lead to various endpoints in the game, in the extreme cases

death or total recovery. By having a manual, the player does not have to have full knowledge of the medical and statistical facts concerning the diagnosis, nor how to continue playing the game, since the ability is part of the structure of the game and aids the patients in building their personal games. By making a choice at a crossroad, the player looks in the manual and follows the directions given. In this respect, it is an organised structure which could guide the patient through the difficult time.

This game relates to the day-to-day life of the individual, not just the medical/clinical aspects. It is possible to play ahead of time – to experience the future by trial and error without risking anything. As such, it is a visual and interactive tool, displaying present and previous choices and enabling back-tracking by tracing the steps made, showing their influence on the present (game) situation. It also allows several players to interact with each other, combining their individual game boards, facilitating learning and mutual support.

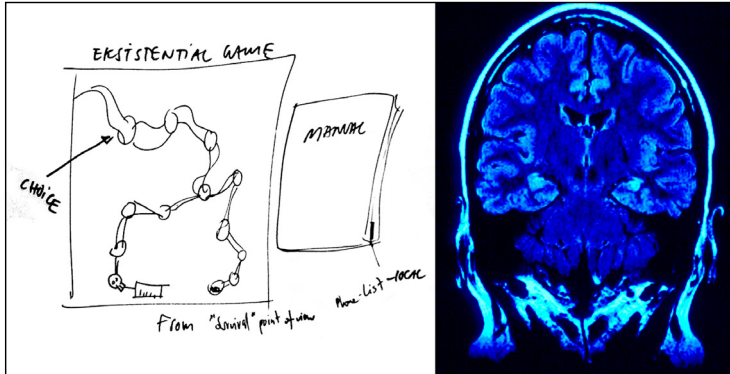


Image 6. Game board compared to magnetic resonance image

From a patients perspective, this could be a useworthy approach to a visual/empowering tool. If we compare this to a clinical magnetic resonance (MR) image, there is not only a difference in how they look and what the two representations depict. There is also the inherent feature of interaction and choice in the game board version which is absent in the, so to speak, ready-made MR image. The game is a narrative rather than a simulacrum. It is open-ended rather than final. It is a negotiation, not a verdict. Paraphrasing Latour, this is not a matter of following a context, rather to follow the simultaneous production of a 'text' and a 'context'.<sup>5</sup>

Looking at the second group, the most important issue for the breast cancer 'patients' was how to cope emotionally during the week of waiting for the next consultation. During this period of time there will be much worry and anxiety and also confusion and possible denial. The concept of distraction or escape was chosen by this group to be a way of dealing with this. A paper toy, well-known to all the participants from childhood as a 'Flea', was produced and re-named 'Move focus'. The toy works like a randomised answering device. The player picks a number between one and five and flips the sides of the toy this many times. Then, one of four questions visible on the inner side is chosen and on the flip side, there are proposals on how to act.

Question	Answer/advice
Do you want to win?	Buy a lottery ticket
Do you want to deny?	The diagnoses must have been mixed up
Do you want to act?	Gather all people with good energy
Do you want a good prognosis?	Buy it! (bribe the doctor to lie)
Do you want to take control?	Turn on the auto pilot
Do you want to hide?	You cannot hide from yourself
Do you want to dream?	Rent the video 'Total Recall' seven times
Do you want to run?	Travel around the world in seven days

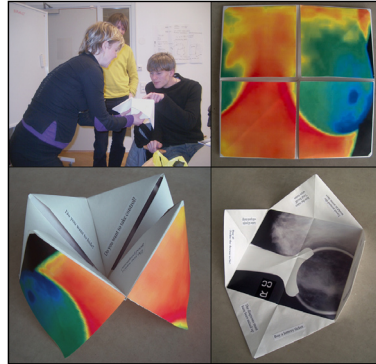


Image 7. Prototype by breast cancer group

This toy provides means for distraction and a more or less irrational response to the difficult diagnosis and the passive situation of one week of limbo. The hypothesis was that it would help to cope during a limited period of time when action is almost impossible. This visual tool does not deal with the disease/diagnosis itself, but is used to divert its emotional effect. This was similar to the approach of the multiple sclerosis group, which also partly focused on the effects of the disease rather than pure (medical) information.

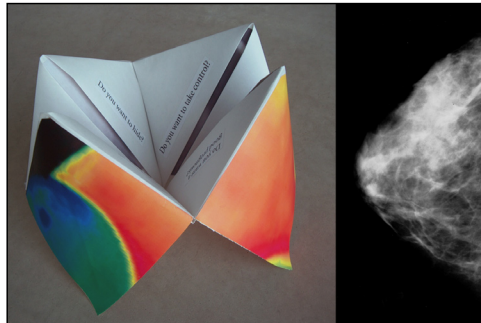


Image 8. Move Focus prototype compared to mammography image

### ***Patient group: living with a diagnosis***

Similar to the artist workshop, the patients were asked to provide information about their experience of the medical condition in two ways: verbally and visually. The idea behind this approach was to compare the question-answer method with the do-it-yourself method. The workshop understandably had to be relatively short due to the condition of the participants and thus had to be designed in such a way that the physical strain would be minimised. I therefore constructed a simple game of Bingo, which was called 'Reality-Bingo' and a cultural probe, described below.<sup>6</sup> I chose a game of Bingo since most of the participants were used to playing Bingo every week and really enjoyed winning small prizes.

In the Bingo game, I asked the participants a number of pre-defined questions concerning how their medical condition was affecting them in their everyday lives. They answered by marking a game board with different colours for 'Yes' and 'No'. This part was intended to mimic the situation where the doctor is asking the patient about his or her general health status. Another intention of the Bingo session was to inspire them to partake in the second part of the workshop, using a cultural probe.

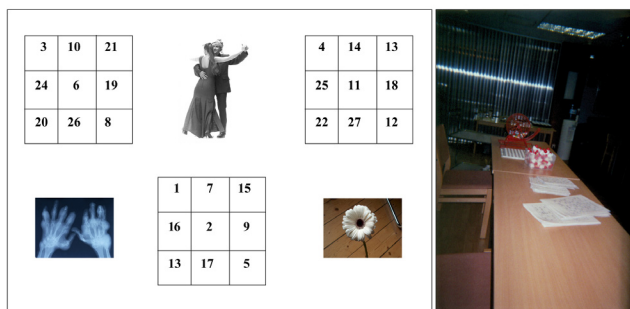


Image 9. Reality-Bingo game board

### The probes

After the Bingo game, a cultural probe was handed out to the interested participants. The material provided in the probe package included a single-use camera, a diary, a large sheet of paper, a notebook, some images for inspiration, instructions, information about the study, and a short evaluation form. The instructions for the use of the probe were very simple: use the material provided to describe what is important for you and what affects you and your health in your daily life. The intention was to provide tools and options to help them express themselves. The outcome of the probe was uncertain, but the hope was that it would originate from the initiative of the participants through their individual selection of what they considered to be important.

Of the eleven probes that were distributed, ten were returned with contents and only one was empty. Taking a quick look at the returned material, it was obvious that the diary and the collage were the least used options to communicate. This could have several possible explanations. For one, the majority of the participants experienced pain in their hands and fingers while writing. The collage required them to use scissors, which also could be a problem. Many of them also reported that the diary was unimportant while they already had written short texts in the notebook provided with the camera. They said that the collage was unnecessary since they already had taken images with the camera. It was expected that they would not use all of the material in the probe and the reason that there was redundant material was to provide them with optional means of communication.



Image 10. Content of the cultural probe

What was returned? Let's take a look at a couple of the collages. The collage depicted in images 11 and 12 was made by a woman in her mid-forties. She considered the collage to be a very stimulating and rewarding way to express herself, which is apparent when looking at it. In a vivid and colourful way she has covered several important aspects of her everyday life. Her strategy of mixing humour and seriousness seems to be a helpful when trying to cope with a difficult situation. The way she chooses a funny picture and combines it with a serious and sometimes negative text seems to provide an opportunity to defuse a potential feeling of resignation or hopelessness. In her choice of images and the accompanying texts she also describes her situation in terms of 'living' rather than 'enduring'.



Images 11-12. Collage <sup>7</sup>



The second example depicted in image 13 is different in style as well as content. It is more structured and organised and lists important events or activities. The simplicity of the drawings should not be thought of as something negative or less valuable. Instead, it should be stressed that although the person who drew this 'storyboard' was not used to drawing, he or she actually did it, and found it useful and inspiring. Hence, it is not the quality of the final picture which is important, rather the quality of the action of drawing and referring to it.

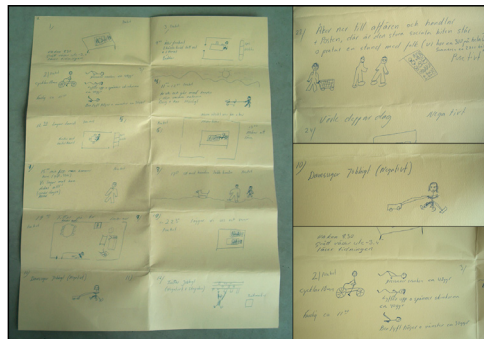


Image 13. Collage <sup>8</sup>

By combining images and cut-outs with their own texts, they succeeded in telling their story. It seemed to be easier for the participants to write smaller texts in combination with cut-out images or simple sketches than to write in the diary included in the probe. Maybe the images worked as an inspiration to write the texts, or they abbreviated what had to be written down. The collages can later be redrawn, adding new features and removing old ones, in a continuous loop.

Turning to the other visual tool in the probe package, I found something interesting. All of the participants who returned the probe had used the camera. This was a bit of a surprise, since the single-use camera provided was rather difficult to handle, with small parts and mechanisms. Despite the problems and, in many cases, pain experienced in handling the camera, the mere use of it I take as a proof of its useworthiness.

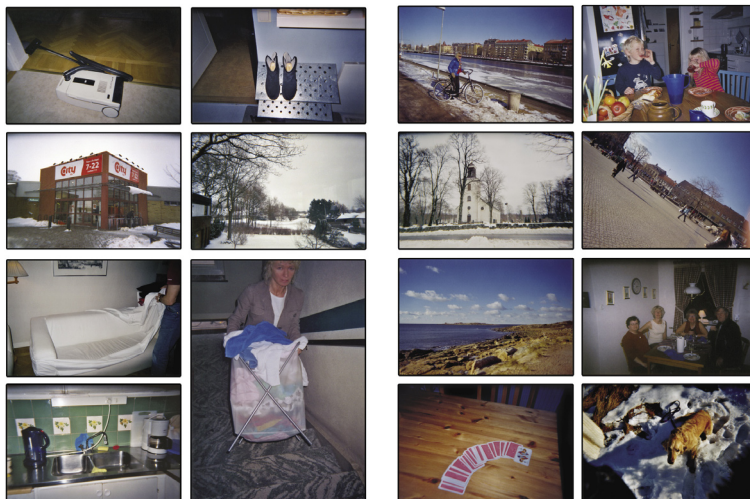


Image 14. Things that are negative to me

Image 15. Things that are positive to me

All but one of the participants reported that the camera was fun to use and gave important feedback by making them think in another way; and this without even having seen the photographs they had taken.<sup>9</sup> This means that it was not really the photographs as such that were so important, but rather the action of taking them. The opportunity to share important things in their lives was appreciated and meaningful and the feeling of having something meaningful to say was stimulating and thought provoking. The simple fact that someone was interested in what they had to say and was actually listening proved very significant. In the context of visual literacy, I thus think it is important to stress not only having the ability to 'read' images, but also having the skill to 'write' and share them.

A quick look at some patient-provided images reveals some common features when compared with clinical images of rheumatoid arthritis:

Patient-provided images		Clinical images
Personal	vs	'Objective'
Non-intentional	vs	Intentional
Encoding	vs	Decoding
Narrative	vs	Descriptive
Giving (telling)	vs	Receiving pre-processed information (being told)
Performative	vs	Analytical
Active	vs	Passive



Image 16. Combining clinical and patient-provided images

### Building a bridge

The initial phase of this study was to examine the potential use of patient-provided images in a medical context. The experiences gained, both by me and the participants, should provide some clues as to the general direction of the next move. A brief summary of the two described workshops is as follows:

1. The themes of the three different artist groups could be condensed to: exploration (multiple sclerosis), emancipation (heart attack), and escapism (breast cancer).
2. The material provided by the patient group focused on social life and specific problematic issues in everyday situations.

These various aspects of visualising health should not be seen as oppositional, rather as complementary. One reason why the responses focus on different aspects is that they describe different points in time. Another reason is naturally that the participants in the three groups have different roles and interests.

What has been learned during the workshops? Using the four questions posed by Marshall McLuhan to describe the essence of new media, I will present one possible interpretation of the outcome of the study, and by doing so, try to clarify the four points mentioned in the introduction.<sup>10</sup>

### 1: What does it enhance or intensify?

Is the communication between patient and doctor really working? It is well known that there is a discrepancy between information asked for by the patient and information the doctor considers important. A case study examining this issue reports: ‘...the patients in the study want more information. Most often it is the kind of information the doctor cannot provide... The patient wants to talk about his or her fears and worries... The doctor wants to talk about tumour biology, prognoses and possible treatment options, statistical calculations of the outcome, etc. The knowledge available sometimes appears both unintelligible as well as inadequate for the patient.’<sup>11</sup>

Since a specific visualisation acts as a translation of a body or diagnosis, it is by nature arbitrary and depends, among other things, on the intentions of the enunciator (producer). The language it uses to translate illness or diagnosis into image thus achieves its meaning through use. It is therefore crucial that the patient is involved in the image production, if he or she is going to be able to read it. Hence, having the tools to produce images is changing the ways they are consequently used. To put it simply, it is a matter of learning by doing, and what is gained is not only skill in image production and usage, but also knowledge of relevant medical and personal information. Paraphrasing Deleuze and Guattari, this new situation is *rhizomatic*, in the sense that it is ever evolving and redefined, non-hierarchical, and acentered.<sup>12</sup> It is composed of dimension, not units and always has a middle (a milieu; the patient ‘looking out’). It is a matter of negotiation rather than information or prescription. I am sure many doctors agree with this last statement when it comes to the problematic issue of compliance, the degree to which patients follow prescriptions and act according to rational information.

### 2: What does it render obsolete or displace?

Another aspect of using patient-provided images is empowerment. Since most of the treatment actually is performed outside medical institutions, for example in the patients’ own homes, tools for individual responsibility and initiative could be useful. It is also a matter of the direction of the flow of information and knowledge. Through visual methods, the individual patient could seek knowledge in a way which does not need interpretation or translation by a medical professional and the need of knowing the specific jargon of medicine could be decreased. The image becomes something concrete to talk about, acting as a starting point for discussion and self-reflection and reshapes the dialogue between patient and doctor from the traditional hierarchical relationship of a sender and a receiver into a seek-feedback loop.

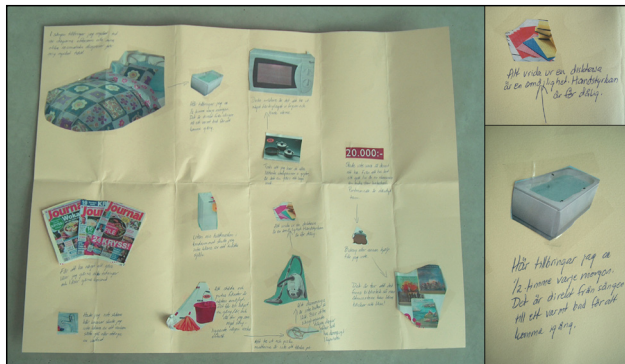


Image 17. Collage<sup>13</sup>



### 3: What does it retrieve that was previously obsolete?

The patient-provided image displaces the focus from the pure clinical 'problem' to the abilities of the person. It takes into account the dimension of the 'lived' disease/disability and the knowledge of the specific everyday life, factors important for the wellbeing which in some cases would not be mentioned in a clinical setting. From a patient's perspective, it is a question of creating *meaning*. Through the construction of meaning, the experience of a medical condition can be altered, and it is even possible to influence the actual healing progress itself. The term *meaning response* in relation to medical conditions is discussed in Daniel Moerman's *Meaning, Medicine and The 'Placebo Effect'*; he notes that 'meaning can make your immune system work better, and it can make your aspirin work better too.'<sup>14</sup> Images used to create a meaning response could be useful in healthcare, not only as 'placebos' but also as emancipatory and participatory tools.



Image 18. Things that help me in my everyday life

### 4: What does it produce or become when taken to its limits?

Visual artefacts, including both clinical as well as patient-provided images, are part of the construction of a narrative of health. They function as interacting actors (actants) and as such they contribute in ways that are complementary to speech and text.<sup>15</sup> In other words, images are actively a part of a complex interaction that is at once social, political, and personal. Hence, visual artefacts could prove useful as self-reflective, generative and proactive tools as well as providing a common and non-hierarchical ground for dialogue and discussion as a *writing space*, a common domain of control and exchange which bridges the gap between clinical and patient-provided images. Visualisations, as loaded artefacts, could function as social objects in various relationships.

Visual studies classes in a medical curriculum (and others) would help students and future professionals to understand the potential of visualisations. Such classes should also include the active use of images as carriers of

meaning from a patient's perspective—that is, not only as means of extracting medical information (as in the protocols of reading X-rays), but also as ways of creating images that are meaningful for the patient as well as letting the patients produce their own images. A strategy based on meaning and participation could then be regarded as an addition to medical and clinical practice in the medical and rehabilitation fields. Well-designed patient focused images stimulate self-reflection and participation, and as such epistemological agents, they act as impulses for change and learning.

## Endnotes

<sup>1</sup> Prior to the study, I distributed a questionnaire among a group of patients in order to test the general interest in alternative visualisations in healthcare and rehabilitation. Naturally, there was a problem with this kind of voluntary questionnaire in the sense that only people interested in the kind of questions I asked were responding, a fact which was equally true for the workshops. On the other hand, the purpose of the questionnaire was to see if anyone at all was interested. A limited response was therefore considered sufficient to pursue the project.

<sup>2</sup> Henrik Enquist, "Emotional images in medicine." Proceedings from The 4th International Conference on Design and Emotion, 2004. Ankara, Turkey. The text is available at [www.certec.lth.se/doc/emotionalimages/emotionalimages.pdf](http://www.certec.lth.se/doc/emotionalimages/emotionalimages.pdf)

<sup>3</sup> Henrik Enquist et al, *Methods 2.0. Studies in Arts and Communication #04*. Edited by Jonas Löwgren (Malmö: Art and Communication, Malmö University, 2005). The text is available at [www.certec.lth.se/doc/eatmethods/eatmethods.pdf](http://www.certec.lth.se/doc/eatmethods/eatmethods.pdf)

<sup>4</sup> The participants had backgrounds in visual arts, design, creative production, film making, and other related fields.

<sup>5</sup> Bruno Latour, "Technology is Society Made Durable." in *A Sociology of Monsters: Essays On Power, Technology and Domination*, edited by J. Law (New York: Routledge, 1991, 103-31), p 106.

<sup>6</sup> For a description of cultural probes, see Bill Gaver, Tony Dunne, and Elena Pacenti, "Cultural Probes," *Interactions* 21-29 (1999): 21-29.

<sup>7</sup> Top right: 'I like hands, even have learned to like my own hands despite the marks of my illness. Visit to the *Universum* in Gothenburg gave a strong feeling of happiness by having the energy to do it despite the pain in the toe.'

Middle left: 'Exercise is important. Affects the health in a positive way.'

Bottom left: 'Medication is almost always present in my life. Sometimes I want to take holiday from medication and health care. To have some time off.'

Bottom right: 'Sometimes I'm washed out. When I tidy up for example, get tired. It is difficult to learn to do things little by little. Get impatient. Want to do everything at once.'

<sup>8</sup> Top right: 'Go to the store and do some shopping + the post office, where the social life is. Stay and chat a while with people (we live 300 people on the island, in the summer appr. 2000). Positive.'

Middle right: 'Vacuum cleaning. Exhausting (negative).'

Bottom right: 'Cycling for 10 minutes. Finished appr 11.00

Press the lower back down appr 40 times

Lift up and tighten the cheeks appr 40 times

Lift legs, right and left appr 30 times'

<sup>9</sup> This participant thought that using a camera in 'medical' research was silly and unserious. This particular response is important to remember, since it reminds me of the (obvious) fact that people are different and have different views on how they want to be treated, both as patients as well as human beings. There is no 'one size fits all' solution to the issue of accessing patients' experiences. It is possible to ask the wrong questions, or to ask the rights ones but in a way which doesn't correspond to the patient's expectations of correct behaviour.

<sup>10</sup> Marshall H. McLuhan, Eric McLuhan, *Laws of Media: The new science* (Toronto: University of Toronto, 1988)

<sup>11</sup> Lisbeth Sachs, "Kommunikationen mellan patient och läkare vid svåra beslut" (Stockholm: Socialstyrelsen, 2003): 18. Author's translation.

<sup>12</sup> Gilles Deleuze and Félix Guattari, *Introduction: Rhizome. A Thousand Plateaus: Capitalism and Schizophrenia Part II* (Minneapolis: University of Minnesota Press, 1987): 3-7.

<sup>13</sup> Top right: To wring out a cloth is impossible. The strength in the hands is too poor.

Bottom right: Here I spend appr half an hour each morning. Directly from the bed into a hot bath to get started.

<sup>14</sup> Daniel Moerman, *Meaning, Medicine and The "Placebo Effect"* (Cambridge: Cambridge University Press, 2002): 20.

<sup>15</sup> Bruno Latour talks about human and non-human involved in an chain of events as actants. The central issue is the relationship between the actors, not their individual existence. See note 5.

## Biography

Henrik Enquist holds a Master of Science degree from Lund University, Sweden, with a focus on medical optics and laser physics and a Bachelor of Fine Arts degree from Bergen Art Academy, Norway. Currently he is working on his PhD at the Division of Rehabilitation Engineering Research in the Department of Design Sciences at Lund University. The current research focuses on such topics as visual representations of experiences of health and images as language. (henrik.enquist@certec.lth.se)

## Acknowledgements

I would like to thank Rådet för Hälso- och Sjukvårdsforskning (Council for Health and Medical Care Research) and Region Skåne for financial support, Ingemar Petersson and the staff at Spenshult Hospital for Rheumatic Diseases, as well as all the workshop participants and interviewees for their input and creativity.

## Image credit list

Image 1	Author
Image 2	Unknown photographer
Image 3	Unknown photographer
Image 4	Author
Image 5	Author
Image 6	Left half: Author
	Right half: Photographer: Heinrich Jakob
	Image taken from <a href="http://www.morguefile.com">http://www.morguefile.com</a>
Image 7	Author
Image 8	Left half: Author.
	Right half: Unknown photographer.
	Image taken from <a href="http://visualsonline.cancer.gov">http://visualsonline.cancer.gov</a>
Image 9-18	Author
Image 16	Top left: Photographer: Clarita
	Image taken from <a href="http://www.morguefile.com">http://www.morguefile.com</a>
	Top middle: Photographer: Jonathan Natiuk
	Image taken from <a href="http://www.sxc.hu">http://www.sxc.hu</a>
	Top right: Photographer: Adam Ciesielski
	Image taken from <a href="http://www.sxc.hu">http://www.sxc.hu</a>





Licentiatuppsatsen handlar om självbiografiskt skapande och tar utgångspunkt i tre huvudspår.

- I. Det första är den egna positionens roll och hur man skulle kunna argumentera för en individuell objektivitet.
- II. Det andra behandlar medieringen av jaget och diskuterar en möjlig syn på självbiografier.
- III. Det tredje tar upp det egna skapandets roll och betydelse för de självbiografiska processerna och resultaten.

Jag använder mig av begreppet självbiografi för att beteckna en artefakt eller en process som har sitt ursprung i en individ och vars fokus samtidigt är denna individ. Man skulle kunna se dessa som naturliga berättelser kring den egna personen, eller som ett skapande av det egna jaget. I denna process exponerar man sig själv som undersökare på ett nödvändigt och tydlig sätt, vilket också används som struktur för uppsatsen.

En bakgrund till arbetet som lett fram till denna uppsats är hur kliniska bilder, och bilder i allmänhet, påverkar oss i vår syn på oss själv.

Som en del av uppsatsen inkluderas fyra texter som handlar skapandet och funktionen av denna typ av visuella självbiografier.

Den här uppsatsen hittar du också på internet:  
[www.certec.lth.se/dok/sjalvbiografisktskapande](http://www.certec.lth.se/dok/sjalvbiografisktskapande)



Avdelningen för  
rehabiliteringsteknik,  
Inst för designvetenskaper,  
Lunds tekniska högskola



Certec, LTH  
Box 118  
221 00 Lund



Sölvegatan 14 A  
Lund

☎ 046 222 46 95

📠 046 222 44 31

✉ [lena.leeven@certec.lth.se](mailto:lena.leeven@certec.lth.se)

🌐 <http://www.certec.lth.se>

Certecs forskning och utbildning har en uttalad avsikt: att människor med funktionsnedsättningar skall få bättre förutsättningar genom en mer användbar teknik, nya designkoncept och nya individnära former för lärande och sökande. Drygt 25 människor arbetar på Certec. Den årliga omsättningen är cirka 15 miljoner kronor.

LICENTIATUPPSATS CERTEC 1:2007

ISBN 978-91-976894-0-3

APRIL 2007

**HENRIK ENQUIST**  
**SJÄLVBIOGRAFISKT SKAPANDE**