

Endo-Werden und -Nicht-Werden

Eine geschlechtersensible Perspektive auf das Leben mit Endometriose

CAROLINE MEIER ZU BIESEN

Abstract Dieser Artikel widmet sich der geschlechtersensiblen Gesundheitsforschung im Kontext der weit verbreiteten, jedoch noch immer unzureichend erforschten Krankheit Endometriose („Endo“). Im Zentrum steht der epistemologische Kampf um die Anerkennung chronischer Schmerzen. Endometriose betrifft fast ausschließlich Menschen, die mit einer Gebärmutter geboren wurden. Dabei wächst gebärmuttererschleimhautähnliches Gewebe außerhalb der Gebärmutter, was zu Zysten, Entzündungen, chronischen Schmerzen und teils dauerhaften Organschäden führen kann. Trotz dieser gravierenden Folgen ist die Versorgungslage unzureichend. In Deutschland vergehen durchschnittlich sechs bis zehn Jahre vom ersten Auftreten der Symptome bis zur Diagnosestellung. Die Krankheit wird häufig von Außenstehenden beschrieben, darunter medizinisches Fachpersonal und Wissenschaftler:innen, während die Stimmen der Betroffenen selbst marginalisiert bleiben. Mein Beitrag basiert auf einem autoethnographischen Ansatz und untersucht die weitreichenden Folgen der Delegitimierung verkörperten Wissens für das Leben mit Endometriose. Ich zeige auf, dass die Nichtanerkennung chronischer Schmerzen sowohl seitens medizinischer Fachkräfte als auch der Betroffenen selbst auf unzureichende Aufklärung, systemische Ignoranz und gesellschaftliche Stigmatisierung zurückzuführen ist. Die Marginalisierung von Schmerzen, die Vernachlässigung der Erkrankung und das Fehlen angemessener medizinischer Versorgung sind, so mein Argument, geschlechtsspezifische Phänomene, die in umfassendere gesellschaftliche und historische Kontexte eingebettet sind. Insbesondere medizinhistorische Narrative, wie die Vorstellung der ‚wandernden Gebärmutter‘ sowie misogynen Stereotypen spielen eine zentrale Rolle. Diese strukturellen Mechanismen sind sowohl im androzentrischen Medizinsystem als auch in gesellschaftlichen Diskursen verankert und prägen die Wahrnehmung und Behandlung von Endometriose bis heute.

Keywords Endometriose – chronische Schmerzen – medical gaslighting – Autoethnographie – Deutschland

Dieser Artikel untersucht die vielschichtige Erfahrung des *chronic living* im Zusammenhang mit Endometriose – einer weit verbreiteten, jedoch grotesk untererforschten Erkrankung – und beleuchtet den epistemologischen Kampf um die Anerkennung von Schmerzen. Endometriose betrifft mindestens jede zehnte Frau oder jedes zehnte Mädchen (THE LANCET 2024) sowie eine unbekannte Anzahl von genderdiversen Menschen.

Die Sozialwissenschaften haben auf die Chronizität von Krankheiten vor allem mit einem Fokus auf die Erfahrungswelt und Identitätsbildung der Betroffenen reagiert. In der medizinanthropologischen Forschung zu *chronic living* stand lange Zeit die Analyse der Identitätsarbeit und des Umgangs mit „unterbrochenen“ oder „gestörten Lebensläufen“ (*disrupted lives*, vgl. BURY 1982) im Mittelpunkt – sowohl auf biographischer als auch

auf sozialer Ebene (SMITH-MORRIS 2010: 24f.). Studien zeigen, dass Betroffene häufig eine „Reintegration“ anstreben (FRANK 2000). Diese erfolgt jedoch nicht zwangsläufig durch äußere Veränderungen wie Rehabilitation oder Heilung, sondern vielmehr durch eine innere Transformation der Identität als Reaktion auf die Störung. Ein Beispiel dafür ist die Annahme einer neuen sozialen Identität, die dem veränderten körperlichen Zustand besser entspricht. Kritische medizinanthropologische Perspektiven haben dieses Konzept weiterentwickelt, indem sie auf dessen starke Fokussierung auf medizinische Diagnosen in der Identitätsbildung hinweisen und die Vorstellung biographischer Disruptionen als linearen, individualisierten Prozess hinterfragen (MANDERSON & SMITH-MORRIS 2010; WHALBERG *et al.* 2021). Sie plädieren für ein differenzierteres Verständnis der kontextuellen Faktoren, die biographi-

sche Brüche prägen, insbesondere das komplexe Zusammenspiel zwischen der Materialität einer Krankheit, den betroffenen Subjekten, politischen Dimensionen und Identitätskategorien wie Geschlecht. Dabei nehmen sie auch die Disruptionen „imaginierten Biographien“ in den Blick, die durch chronische Krankheiten entstehen können (MANDERSON *et al.* 2008: 530; vgl. HUDSON *et al.* 2016; WHYTE 2009; MASON 2013; USSHER 2006; DILGER 2005). Aufbauend auf diesen Perspektiven untersucht der vorliegende Beitrag, wie diese Faktoren das Leben von Menschen mit Endometriose beeinflussen – mit dem Ziel, die Intensität ihres Leidens näher zu beleuchten.

Im Folgenden stelle ich zunächst meinen autoethnographischen Ansatz vor, der es ermöglicht, die Verflechtung von Krankheit und gesellschaftlichen Machtstrukturen offenzulegen. Dabei zeige ich, wie individuelle Krankheitserfahrungen tiefere Einblicke in geschlechtsspezifische Krankheitswahrnehmungen, Identitätskonstruktionen und Schmerzerleben ermöglichen. Anschließend untersuche ich, inwiefern die Nichtanerkennung von Symptomen, insbesondere chronischer Schmerzen, sowohl durch medizinische Fachkräfte als auch durch die Betroffenen selbst auf Verunsicherung hinsichtlich der Erkrankung, unzureichende Aufklärung, systemische Ignoranz und gesellschaftliche Stigmatisierung zurückzuführen ist. Diese Faktoren verstärken die negativen Auswirkungen der Erkrankung auf das körperliche, psychische und soziale Wohlbefinden. Meine Reflexionen basieren sowohl auf wissenschaftlicher Recherche als auch auf persönlichen Erfahrungen, die retrospektiv die Herausforderungen der Diagnosefindung als auch die Perspektive eines Aufenthalts in einer auf Endometriose spezialisierten Rehabilitationsklinik umfassen. Die Rehabilitation bot nicht nur Raum für introspektive Prozesse, sondern machte – insbesondere durch die körperlichen Erfahrungskomponenten meiner Mitpatientinnen – die systemische Ignoranz gegenüber den mit Endometriose verbundenen Schmerzen eindrucksvoll sichtbar. Dieser Erkenntnisprozess wurde maßgeblich durch den Klinikaufenthalt angestoßen, weshalb diesem Ort besondere Aufmerksamkeit geschenkt wird. Im dritten Teil widme ich mich schließlich dem Einfluss dieser Delegitimierung auf das Selbstverständnis und die Identitätsbildung. Da-

bei steht die Frage im Mittelpunkt, welche Herausforderungen sich aus der gesellschaftlichen Wahrnehmung und dem Umgang mit Endometriose für die Betroffenen ergeben und wie diese ihre eigene Krankheitserfahrung verarbeiten. Ich argumentiere, dass die Marginalisierung von Schmerzen, die Vernachlässigung von Endometriose in der Forschung und das Fehlen angemessener medizinischer Versorgung geschlechtsspezifische Phänomene sind. Sozialwissenschaftliche Forschungen zu geschlechtsspezifischem „medical gaslighting“ (SEBRING 2021) sowie die Beiträge in der *Curare*-Special Issue zu Gender und Medizin (2025) zeigen, dass diese Phänomene in größere gesellschaftliche und historische Kontexte eingebettet sind. Insbesondere medizinhistorische Narrative, etwa die Vorstellung der „wandernden Gebärmutter“ sowie tief verwurzelte misogynen Stereotypen prägen bis heute die Wahrnehmung und Behandlung von Endometriose. Diese strukturellen Mechanismen sind sowohl im androzentrischen Medizinsystem als auch in gesellschaftlichen Strukturen weit verbreitet – mit schweren Folgen für die Betroffenen (vgl. LINDEMAN 2023: 12).

Coming-out über Endometriose: Autoethnographie als Methode

Die Erfahrungen von Menschen mit Endometriose werden häufig von externen Beobachter:innen aus Medizin oder Wissenschaft dokumentiert. Diese Interpretationen sind zwangsläufig durch ihre berufliche Expertise geprägt (vgl. KIR-MAYER 1992), wodurch das individuelle Wissen und die Perspektiven der Betroffenen oft in den Hintergrund treten. RICHARDS (2008: 1718f.) und KASNITZ (2020) heben in ihren Artikeln über Autoethnographie und die Herausforderungen des Schreibens über die eigene Krankheit bzw. Behinderung hervor, dass die *disability*-Bewegung eine zentrale Rolle bei der Anerkennung der Narrative von Menschen mit Krankheiten oder Behinderungen gespielt hat. Betroffene werden bereits gesellschaftlich anders behandelt und erfahren durch das *Otherring* in schriftlichen Darstellungen häufig zusätzliche Exklusion – beispielsweise durch die Trivialisierung oder Pathologisierung ihrer Erfahrungen. Eine Möglichkeit, dieser Objektivierung entgegenzuwirken, besteht darin, über

die eigenen Erlebnisse zu schreiben (vgl. MUNCEY 2005). Die nicht unumstrittene autoethnographische Methode bringt jedoch neue Herausforderungen im Hinblick auf Fragen von Autorität, Authentizität und Repräsentativität mit sich. Ihr wissenschaftlicher Wert liegt in der Verbindung subjektiver und intersubjektiver Erkenntnisse: Indem sie persönliche Erfahrungen als legitime Wissensquellen anerkennt, integriert sie individuelle Perspektiven in breitere gesellschaftliche und wissenschaftliche Diskurse. Dadurch ermöglicht sie eine kritische Reflexion normativer Annahmen – insbesondere in den Bereichen Gender und Krankheit. Narrative sind dabei nicht als rein individuelle Konstruktionen zu verstehen. Sie entstehen im Spannungsfeld sozialer, kultureller und historischer Konventionen und sind von der Beziehung zwischen Erzähler:in und Gesprächspartner:in geprägt – sei es eine Interviewer:in, Forscher:in, Freund:in oder imaginäre Leser:in. Damit persönliche Erzählungen nicht isoliert stehen oder einem bloßen Selbstzweck dienen, müssen sie theoretisch kontextualisiert werden. Nur so kann eine fundierte wissenschaftliche Analyse gewährleistet werden. In diesem Sinne lässt sich autoethnographisches Schreiben als emanzipatorischer Diskurs begreifen, der Betroffenen eine eigene Stimme verleiht und sie aus der Fremdzuschreibung herauslöst (RICHARDS 2008: 1724). Es erfasst mehrere Bewusstseinsschichten und verknüpft persönliche Erfahrungen mit kulturellen, sozialen und politischen Kontexten (ELLIS & BOCHNER 2000). Wie JONES es beschreibt, entfaltet die Autoethnographie „die Macht des Dazwischen“, die sich „zwischen der Geschichte und dem Kontext, Theorie und Praxis, Autor und Leserschaft, Krise und Resolution“ bewegt (2005: 764).

Mein persönlicher Weg zum Schreiben und Forschen über Endometriose begann während meines Aufenthalts in einer Rehabilitationsklinik im Januar und Februar 2020. Deutschland gehört zu den wenigen Ländern, die zertifizierte Rehabilitationskliniken für Endometriose anbieten. Diese Einrichtungen integrieren umfassende therapeutische Maßnahmen, um Menschen mit (rezidivierender) Endometriose, die körperlich und/oder mental beeinträchtigt sind, bei der Rückkehr ins Arbeits- und Sozialleben zu unterstützen. Die Wochen in der Re-

habilitationsklinik markierten für mich nicht nur eine entscheidende postdiagnostische Phase, sondern konfrontierten mich auch mit einem inneren Konflikt: Einerseits erkannte ich das Privileg, Zugang zu einer solchen Institution zu haben, andererseits fürchtete ich, in diesem Umfeld auf eine ‚Endometriose-Identität‘ reduziert zu werden. Gleichzeitig festigte sich in dieser Zeit mein Wunsch, die sozialwissenschaftliche Forschungslücke zu Endometriose mit autoethnographischem Material zu füllen (vgl. MCKENNA 2021). Dieser Weg war jedoch alles andere als geradlinig. Nach meiner Operation verspürte ich keinerlei Bedürfnis, meine Diagnose öffentlich zu teilen. Nicht aus Scham, sondern aus dem Wunsch heraus, der potenziellen Gefahr zu entgehen, durch die Krankheit definiert zu werden (vgl. THOM 2019: 2). Ich war besonders empfindlich gegenüber der Verharmlosung und dem Desinteresse anderer gegenüber Endometriose („Endo... was?“). Zwar habe ich über die Jahre gelernt, mit dieser Skepsis umzugehen, doch die Frustration blieb bestehen. Die rohe, gelebte Erfahrung in einen theoretischen Rahmen zu übertragen, war emotional herausfordernd. Dann nahm ich die zunehmende mediale Aufmerksamkeit für Endometriose wahr. Diese wachsende Sichtbarkeit hatte eine besondere Qualität, die es wert war, näher untersucht zu werden. Sie stand in starkem Kontrast zu der lange Zeit andauernden gesellschaftlichen und politischen Unsichtbarkeit und Ignoranz gegenüber der Krankheit (vgl. HUDSON 2022; JONES 2021). In mir wuchs das Bedürfnis, meine Erfahrungen mit der Krankheit zu dokumentieren (vgl. GREENHALGH 2017), um die Diskussion über Endometriose hin zu einem systemischen Verständnis ihrer Auswirkungen auf die individuelle Identität zu lenken. Dabei ging es nicht nur darum, wie die Krankheit das Vertrauen von Frauen in ihr eigenes Körperwissen untergräbt, sondern auch um die Realität geschlechtsspezifischer gesundheitlicher Ungleichheiten, die ich beobachtet und teils selbst erlebt habe. Im Gegensatz zu anderen Krankheitsnarrativen hatte meine Erfahrung mit Endometriose keinen klaren Anfang – schwere *Dysmenorrhoe* (Regelschmerzen) war stets ein Teil meines Lebens. Vielmehr erstreckt sich mein Leben mit Endometriose über ein Zeitspektrum (RIESSMAN 2015: 1057f.), das von der

persönlichen Aufarbeitung der verzögerten Diagnose geprägt ist. Dieser Prozess, der maßgeblich durch die Rehabilitationsklinik initiiert wurde, beinhaltet den Versuch, zu den frühen Momenten der Erkrankung zurückzukehren, um zu verstehen, was schiefgelaufen ist: ein fortlaufender Prozess der ‚Neuerschaffung‘ – eine iterative reflexive Auseinandersetzung, die kontinuierlich neue Einsichten und Perspektiven ermöglicht, auch in Bezug auf die eigene Identität.

Der Zusammenhang zwischen persönlicher Motivation und der Auswahl von Forschungsthemen wird besonders bei der Untersuchung von Krankheiten deutlich (RICHARDS 2008: 1718). Während meiner Zeit in der Rehabilitationsklinik erwies sich meine doppelte Identität als Patientin und Medizinanthropologin – obwohl ich nicht aktiv auf einer Forschungsmission war, sondern sozial und kulturell ein Teil der ‚Endo-Welt‘ blieb – als wertvolles Instrument zur Gewinnung von Perspektiven. Diese einzigartige Position sowie meine Erfahrungen aus früheren Forschungen dienten nicht nur als stabilisierende Kraft inmitten der überwältigenden Endo-Gespräche, sondern halfen mir auch, ein Gleichgewicht zwischen Eintauchen und Entfremdung zu wahren (HIRSCHAUER 2010). Sie schufen den Raum, einen Dialog mit den Informant:innen jenseits meines eigenen Selbst zu führen, dabei jedoch Distanz zu wahren und gleichzeitig für unerwartete Einsichten offen zu bleiben.

Meine Daten basieren auf Tagebucheinträgen, die unmittelbar nach den beschriebenen Ereignissen (z.B. Rehabilitationsklinik- und Krankenhausaufenthalt) verfasst wurden sowie auf solchen, die aus der Erinnerung rekonstruiert sind (z.B. Besuche bei Ärzt:innen). Ergänzt werden sie durch medizinische Aufzeichnungen, E-Mails an meine Liebsten und zahlreiche Gespräche mit Endometriose-Betroffenen aus Rehabilitations-, Selbsthilfe- und Aktivist:innengruppen. Die Daten umfassen außerdem Beobachtungen aus offenen Diskussionen sowie Interaktionen zwischen Patientinnen und medizinischem Personal in der Rehabilitationsklinik und im Krankenhaus. Darüber hinaus stützen sie sich auf umfassende Recherchen zu Endometriose, die sowohl medizinische als auch sozialwissenschaftliche Perspektiven einbeziehen, einschließlich Geschichte, Psychologie, Philosophie, medizinische

Soziologie und Anthropologie sowie feministische und queere Studien. Erkenntnisse aus dem Medizinjournalismus und den Arbeiten verschiedener betroffener Autor:innen ergänzen diese interdisziplinäre Grundlage.

Neben meinem beruflichen Interesse, chronische Erkrankungen aus sozialwissenschaftlicher Perspektive zu erforschen, gab es eine persönliche Motivation: Wie die Schriftstellerin und Endometriose-Aktivistin ABBY NORMAN glaube auch ich nicht, dass Endometriose – entgegen ihrer häufig mystifizierten Darstellung – unergründlich ist. Ihre Komplexität wird im medizinischen Establishment jedoch oft unzureichend erforscht und verstanden, was dazu führt, dass Menschen, die von Endometriose betroffen sind, häufig eine proaktive Rolle bei der Steuerung ihrer eigenen Versorgung übernehmen, um Ängste, Unsicherheiten, Selbstvorwürfe und Frustrationen aufgrund dieser Unklarheit zu lindern (vgl. NORMAN 2018: 45). Mit anderen Worten: Die intellektuelle Verarbeitung meiner körperlichen Erfahrung wurde zu einem Bewältigungsmechanismus, um genau diese Unsicherheiten zu ertragen. Meine Perspektive ist daher weder neutral noch vollständig. Obwohl ich mir der Vulnerabilitäten bewusst bin, die mit einer Mikro-Autobiografie einhergehen – als keine Ärztin und als weibliche Forscherin – und immer noch die Befürchtung habe, dass meine Gesundheitsprobleme mich definieren könnten oder, noch schlimmer, die Wahrnehmung anderer über meine Einschränkungen beeinflussen könnten (vgl. RICHARDS 2008), empfinde ich es als bereichernd, sowohl die Rolle der Ethnografin als auch die der Informantin in meiner eigenen Geschichte einzunehmen. Mein Artikel ist mehr als nur ein persönlicher Bericht. Er ist ein leidenschaftliches Plädoyer dafür, dass chronisch kranke Frauen und genderdiverse Menschen nicht nur durch ihre individuellen Körpererfahrungen, sondern auch durch ihre Zugehörigkeit zu einer Gesellschaft, die ihnen keine gleichberechtigte Stimme gibt, tiefgreifend beeinträchtigt werden (vgl. ANCIAN 2022; JÜNGE & SCHMINCKE 2007). Dieses Plädoyer stützt sich auf empirische Studien zur Endometriose und wird durch die Stimmen der direkt Betroffenen untermauert, deren Mut zum ‚Coming-out‘ über Endometriose mich am meisten inspiriert hat (siehe HAVELIN 2019; MANTEL 2010; NORMAN 2018).

Die Nichtanerkennung von Schmerz

„Wie würden Sie Ihre Krankheit jemandem beschreiben, der sie nicht kennt?“ Ihr Blick schweift durch die Runde, die braunen Haare zu einem Pferdeschwanz gebunden, der sie noch jünger wirken lässt. *Röhrenjeans, kein Endo-Belly, faszinierend*. Bitterkeit schwang bei diesem Gedanken mit. *Was für ein Kontrast*. Zu den Jogginghosen, zu uns, zu den blassen Gesichtern. Ein abgekämpfter Stuhlkreis ist das. Ich kann es nicht genau sagen, aber etwas hallt in mir nach in diesen Reha-Wochen, das schmerzt und verstörend wirkt. Ich spüre, dass ich etwas von der Psychologin will. Ihr Blick, wach, ungebrochen, und ihre Energie schienen aus einer helleren, weniger komplizierten Welt zu kommen als die meine. Und ich wollte hinein – unbedingt.

Mir fällt nichts ein. Eine Frau, die ich Sarah nenne, antwortet schlagfertig: „Endo ist böse. Aber nicht bösartig.“ Hannah fügt leise hinzu: „Es ist eine Krankheit, die mich oft zweifeln lässt, ob mein Leben noch lebenswert ist.“

Schweigen.

Einvernehmliches Schweigen (von uns).

Erwartungsvolles Schweigen (der jungen Psychologin).

Beschwingt fordert sie uns auf, einen Koffer zu packen. Ein imaginäres Wohlfühlpaket, das wir immer bei uns tragen können. Ihr heiteres Gemüt wirkt angesichts der sonst so bedrückenden Atmosphäre im Stuhlkreis etwas befremdlich. „Was würden Sie in diesen Koffer packen?“ Einige von uns antworten: Schmerztabletten, eine Warmflasche, Kräutertee. *Wir brauchen kein Wohlfühlpaket*. Sie ahnt möglicherweise nichts von den Fähigkeiten, die wir uns im Laufe unseres Lebens angeeignet haben – so zu tun, als hätten wir keine Schmerzen oder Probleme, obwohl unsere Körper unbändig, unberechenbar, von Ängsten getrieben sind. Was wir jetzt brauchen, sind sichere Räume. Um unsere – zum Teil autoritär aufoktrozierte – ‚Endo-Identität‘ zu verdauen, einzuordnen, anzunehmen oder auch abzulehnen. Um die Wogen zu glätten. Das Schwanken zwischen Angst, Wut, Verleugnung, Hoffnung, Akzeptanz, Verdrängung und Trotz. Um die Reha mit etwas wie Zuversicht zu verlassen. Die Krankheit als Teil von uns anzunehmen. Im Reha-Jargon klingt das einfach: „Krankheitsakzeptanz“. Doch dahinter

steckt jahrelanges Ringen. Ein jahrelanger Prozess der ‚Reintegration‘, in dem und an dem wir zerbrechen, zerbrochen werden, uns verändern und manchmal vergessen, wer wir einmal waren – in dem wir Menschen brauchen, die uns davor bewahren, ‚Endo zu bleiben‘.

Beim Entlassungsgespräch im Krankenhaus fragte ich Dr. K., ob ich die Reha überhaupt antreten solle. Es war offensichtlich: Ich haderte. Nicht mit der Diagnose. Ich hatte keine Zweifel mehr, Endometriose zu *haben*. Aber ich haderte mit der Tragweite der Diagnose und fürchtete – damals unbewusster als heute – den schmerzhaften Übergang von einer Person, die eine Krankheit *hat*, zu einer Person, die von ihr *vereinnahmt* wird. Die Krankheit *ist*. So sehr ich mich nach einem Ort der Hilfe und inneren Einkehr sehnte, so groß war die Angst vor dem, was in der Medizinsoziologie als „diagnostic turn“ (JUTEL & NETTLETON 2011) bekannt ist: ein Wendepunkt, der weitreichende medizinische und soziale Konsequenzen hat und über die individuelle Identität hinausgeht. Eine Diagnose erfordert nicht nur Anstrengungen, um ein Gefühl von ‚Normalität‘ wiederherzustellen – oder diese zu kompensieren (LEDER 1992) –, sondern bedeutet auch kollektives Labeling. Bei meiner Operation wurde „tief infiltrierende Endometriose“ festgestellt, die schwerste und gefährlichste Form, bei der Endometriose-Herde in andere Organe eindringen. Ausgedehnte Verklebungen, Läsionen, Zysten, Verwachsungen aus alten Blutungen und Narbengewebe in meinem Bauchraum und Bauchfell, meiner Beckenwand, in Gebärmutterhals, Eierstöcken, Darm und Harnleitern. Auch wurde Adenomyose diagnostiziert – eine schmerzhafte Erkrankung, bei der Gewebe in die Wand der Gebärmutter eindringt. Der Chirurg bemühte sich, die Herde so vollständig wie möglich zu entfernen, was meine Schmerzen bis zu einem gewissen Grad linderte. Doch ich war mir bewusst, dass Endometriose nicht ursächlich geheilt werden kann, dass sie chronisch und lebensbegleitend ist – verbunden mit vielen Schmerzen und viel Einsamkeit. Ich war an einem fragilen Punkt. Einem Punkt, an dem bestimmte Gewissheiten zerbrechen. Auch einige Versprechen der Ärzt:innen fielen darunter. Die Erkenntnis, eine Zäsur zu erleben, die Wellen des Unglaubens durch den Körper schickt (SCHREIBER 2021).

Als Dr. K. und die Sozialarbeiterin an meinem Bett standen, überkam mich genau diese Welle. „Sie hatten eine [betont] *schwere* Operation. In solchen Fällen empfehlen wir dringend eine Reha.“ Ich kam nicht mit. *Wie konnte ich in diesem Endo-Chaos landen?* Dr. K. erkannte meine Ambivalenz: „Sie müssen wissen, dass nur die schlimmsten Fälle in der Reha landen. Da sind Frauen, deren ganzes Leben von Endometriose bestimmt wird. Das müssen Sie aushalten können.“ *Sie schien mich nicht dazu zu zählen, ein Lichtblick.* Ja, das stimmt. Für viele ist Endometriose ein bedeutender Teil ihres Lebens. Doch diese Menschen *sind* nicht Endo. Wir befinden uns im Prozess des Endo-Werdens und -Nicht-Werdens.

Im Gegensatz zu anderen Patient:innen der Reha-Klinik wurden wir ermutigt, sämtliche Mahlzeiten gemeinsam einzunehmen, um den Zusammenhalt innerhalb der Endo-Gruppe zu stärken. Dies bedeutete 24/7 ‚Endo-Talk‘, nicht nur bei den gemeinsamen Mahlzeiten, auch auf den Gängen, vor Behandlungen und Untersuchungen im Wartezimmer, bei gemeinsamen Spaziergängen, in schlaflosen Nächten. Tatsächlich schuf der intensive Austausch über Symptome und Bewältigungsmechanismen die Grundlage für ein Vertrauensverhältnis innerhalb einer Gruppe zuvor Unbekannter. Unser langer, gesprächiger Endo-Tisch, besetzt von etwa 25 bis 30 Menschen, von denen die meisten jünger waren als ich und sich in ihren Zwanzigern oder frühen Dreißigern befanden, stieß auf Verwunderung bei den anderen Patient:innen. Deren Gründe für den Reha-Aufenthalt waren offensichtlich, sei es durch das Gehen mit Krücken oder das Überstehen einer Chemotherapie. Dies führte zu Fragen wie „Ist das hier eine Personalversammlung oder sind Sie krank?“ oder „Was ist los mit Ihnen?“ Solche Fragen sind bedeutend, denn Endometriose bleibt für Außenstehende unsichtbar. Wir alle waren geübt darin, darauf zu antworten und einen kurzen Überblick über die Krankheit zu geben: Bei Endometriose wächst Gebärmutter-schleimhautähnliches Gewebe außerhalb der Gebärmutter, wo es nicht hingehört. Die Endometriose-Herde bleiben, formieren sich, dringen tiefer in das Gewebe ein. Das Immunsystem reagiert auf das ektope Gewebe, was Entzündungen und chronische Schmerzen verursacht. Obwohl die Herde als gutartig kategorisiert werden, können sie metastasieren und bleiben-

de Schäden an Organen verursachen (MECHSNER 2021). Die Frage nach dem „Warum?“ bleibt jedoch unbeantwortet, und wie es zu den Ansiedlungen des Gewebes kommt, ist zum derzeitigen Zeitpunkt noch nicht eindeutig geklärt. Obwohl die Existenz von Endometriose seit dem 19. Jahrhundert bekannt ist (vgl. dazu TRÄDER *et al.* in dieser Special Issue), ist unser Wissen über ihre Pathogenese, den Verlauf der Krankheit und die Pathophysiologie der damit verbundenen Beschwerden nach wie vor unvollständig.

Endometriose wird häufig als „the missed disease“ (OVERTON & PARK 2010) bezeichnet, gilt als „ontologisch umstritten“ (SEEAR 2014: 4) und ist von divergierenden Hypothesen und Theorien über ihre Geschichte, Entstehung, Häufigkeit und Ätiologie geprägt (BALLWEG 1995: 275). Diagnostische und therapeutische Unsicherheiten verschärfen diese Problematik zusätzlich. Sozialwissenschaftliche Studien weisen auf die Unvollständigkeit des Verständnisses von Endometriose hin und werfen die grundlegende Frage auf, ob überhaupt von einer ‚Endometriose-Praxis‘ oder ‚Endometriose-Medizin‘ gesprochen werden kann, wenn ein Konsens über das zentrale ontologische Referenzobjekt fehlt (GIUDICE 2010; GAO *et al.* 2006; PHILLIPS & MOTTA 2000; SEEAR 2014). Die Medizinsoziologin ELAINE DENNY entwickelte die Konzepte der „diagnostischen“ und „Verlaufsunsicherheit“, um zu verdeutlichen, wie biomedizinische Erwartungen an Endometriose unstetig und kontextabhängig sind (2009). In diesem Zusammenhang wird die Erkrankung als „indeterminierte“ Einheit betrachtet, um ihre Heterogenität sowie die ontologische und epistemologische Unsicherheit zu erfassen. Indeterminiertheit beschreibt die vielschichtige und instabile Natur eines Phänomens. Im Fall von Endometriose sind die unklare Ontologie der Erkrankung und das anhaltende Nichtwissen über ihre Form und ihren Verlauf zentrale Aspekte dieser Unsicherheit (HUDSON 2022: 23). Wie ich im folgenden Abschnitt zeigen werde, wirkt sich diese Unklarheit nicht nur auf die medizinischen Behandlungsansätze aus, sondern sie prägt auch maßgeblich die Bewältigungsstrategien der Betroffenen. Die daraus resultierenden Herausforderungen – von Einschränkungen in der persönlichen Identität bis hin zu den selbstzerstörerischen Auswirkungen der Krankheit – werden durch problematische

Annahmen über das endometriotische Subjekt sowie durch verkürzte Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge verstärkt. Besonders herausfordernd empfinde ich den Mangel an präzisiertem Wissen, der sich nicht nur in der medizinischen Gemeinschaft und der öffentlichen Wahrnehmung, sondern auch in meinem eigenen Körper fortwährend eingeschrieben hat (vgl. KHAKPOUR 2018: 1).

Man wusste ziemlich genau, wie es den anderen ging – man las es in ihren Blicken. Ich beobachtete, wie sich die Gesichter vieler anderer, die zu Beginn noch stabil und neugierig wirkten, im Verlauf der Reha-Tage allmählich veränderten. Die Augen wurden schwer vor Erschöpfung, Schmerz und Trauer. 24/7 Reha bedeutete zunächst eine körperliche und seelische Erstverschlimmerung. Ich erlebte die Reha – sowohl im positiven wie auch im negativen Sinne – als einen ‚Dammbruch‘. Zum allerersten Mal, und mit beispielloser Intensität, wurde mein körperliches Leid ernst genommen. Schmerzreduktion stand an erster Stelle. Der Erhalt unserer Organe, wir als Patientinnen, unsere Lebensqualität – all das hatte höchste Priorität. In der Reha verfügten die Mediziner:innen und Körpertherapeut:innen über deutlich mehr Erfahrung im Bereich der Endometriose als viele niedergelassene Ärzt:innen. Sie räumten mit weitverbreiteten Mythen über die Erkrankung auf – etwa der falschen Annahme, sie könne durch Operation, Schwangerschaft oder die Menopause geheilt werden – und zeigten zugleich einfühlsames Verständnis für die intimsten Aspekte unseres körperlichen Zustands. Anstatt uns Schuld zuzuschreiben, erkannten sie die Unzulänglichkeiten des Gesundheitssystems an und teilten mit uns die Empörung über das weit verbreitete Unwissen über die Krankheit.

Vor der Reha hatte ich meine eigenen Turbulenzen im Alleingang bewältigt und war mir des komplexen Geflechts, das meine Erfahrungen mit denen anderer verband, nicht bewusst. Die Reha wurde ein Raum, in dem ich mir dieser Muster zunehmend klarer wurde – und das hatte seinen Preis. Eine Flutwelle von Gefühlen stieg in mir auf. Zunächst: Erleichterung. Ich *war nicht* allein in dieser Situation. Dann: Trauer und Schuldgefühle. Über viele Jahre, die unwiderruflich verloren waren. Ich dachte an das Leben, das ich hätte führen können, wenn ich mich selbst ernster genommen hätte oder wenn die Endometriose früher erkannt

worden wäre. Und schließlich: Wut. Ich war nicht *allein*. Meine Situation war nicht individuell, sondern systemisch (vgl. LINDEMAN 2023: 35; MANTTEL 2004, 2010). Obwohl sich Endometriose sehr unterschiedlich auswirken kann, gibt es zentrale Gemeinsamkeiten, die mit ihrer geschlechtsspezifischen Natur zusammenhängen und die mir in der Reha so deutlich wurden wie nie zuvor. Was uns einte, war die langwierige Suche nach Erklärungen für schwere Regelschmerzen, die bei einigen ‚nur zyklisch‘, bei anderen auch azyklisch auftreten, oft begleitet von vegetativen Symptomen wie Übelkeit, Erbrechen, Durchfall und starken, Wehen-artigen Unterbauchschmerzen, die bis zur Ohnmacht reichen können (MECHSNER 2021: 24). Weitere typische Symptome können zyklisch auftretende Schmerzen beim Wasserlassen (*Dysurie*) und der Stuhlentleerung (*Dyschezie*), Schmerzen beim Geschlechtsverkehr (*Dyspareunie*), starke Blutungen, das Fatigue-Syndrom, eingeschränkte Empfängnisbereitschaft und Unfruchtbarkeit sowie Depressionen und Angststörungen umfassen. Die Art und Schwere der Symptome hängt von der Lokalisation und Form der Endometriose-Herde ab. Da Endometriose ein wahrer Symptomwandler ist, haben Betroffene, die unter unspezifischen oder komplexen Schmerzen (wie rektale Schmerzen, Schmerzen im Beckenbereich), chronischer Erschöpfung, Magenbeschwerden, Kopfschmerzen, Schwindel, Rückenschmerzen (bedingt durch die Verbindung zwischen Gebärmutter und Iliosakralgelenk) oder zyklisch ausstrahlenden Schmerzen in den Gelenken und Beinen leiden, oft eine besonders lange Leidensgeschichte hinter sich. Die chronischen Schmerzen führen häufig zu einer zunehmenden Immobilität. Dazu kommen Belastungen durch Mehrfacherkrankungen, die den Leidensdruck sowohl für die Betroffenen als auch für ihr soziales Umfeld erhöhen. Neben den akuten und chronischen Symptomen wird Endometriose auch mit langfristigen gesundheitlichen Risiken in Verbindung gebracht, darunter ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Eierstockkrebs und Autoimmunerkrankungen (EISENBERG *et al.* 2022). Die Erfahrungen meiner Leidensgenossinnen offenbarten eine weit verbreitete Nichtanerkennung unserer Schmerzen, sowohl seitens des medizinischen Systems als auch von uns selbst. Diese Nichtanerkennung resultiert nicht in erster Linie aus der Schwierig-

keit, Endometriose zu diagnostizieren, sondern vielmehr aus unserem kollektiven Ringen darum, bestimmte Symptome als abnormal zu erkennen – sowie aus der vermeintlichen Unfähigkeit, mit ‚normalen Schmerzen‘ umzugehen (BALLARD *et al.* 2006). Das „medizinische Minenfeld“, wie LINDEMAN (2023: 20) es im Zusammenhang mit Endometriose treffend beschreibt, erfordert Widerstand gegen das kollektive *medical gaslighting* und die Fähigkeit, im medizinischen System beharrlich den richtigen Ton zu treffen, um Glaubwürdigkeit zu erlangen.

Geteilte Körper

Die Medizinanthropologie hat intensiv die Konflikte untersucht, die entstehen, wenn Patient:innen mit medizinischen Expert:innen in sogenannten „geteilten Körpern“ interagieren (DUMES 2020). Mit dem Begriff „geteilte Körper“, den die Geschlechterforscherin DUMES bezugnehmend auf die Lyme-Borreliose prägte, beschreibt sie, dass der Körper in vielen medizinischen Kontexten nicht als kohärente Einheit wahrgenommen wird, sondern durch äußere Kräfte fragmentiert und neu definiert erscheint. Diese Fragmentierung hat Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Betroffenen. Besonders deutlich wird dieses Phänomen bei Krankheiten mit uneindeutigen Symptomen (vgl. dazu ROGERS 2022 zu ME/CFS sowie NAGHIPOUR & MAIR in dieser Special Issue), bei denen die Leidensgeschichten der Patient:innen trotz – und möglicherweise gerade wegen – der vorhandenen Zweifel an der Krankheit fortbestehen. Diese Dynamik zeigt, dass Symptome nicht nur individuelle Erfahrungen sind, sondern auch soziale Mechanismen widerspiegeln, die die Anerkennung des Leids beeinflussen (BIEHL & MORAN-THOMAS 2009). Ein Beispiel für diese komplexen Wechselwirkungen zwischen Körperwahrnehmung, Schmerz und sozialer Anerkennung ist die Endometriose.

Wie viele andere hatte auch ich mit der epistemologischen Herausforderung zu kämpfen, ‚normale‘ von pathologischen Schmerzen zu unterscheiden, obwohl mein Leben durch die Schmerzen stark beeinträchtigt war (vgl. MANDERSON *et al.* 2008). Ich suchte zahlreiche Ärzt:innen auf wegen meiner Unterleibsschmerzen, der belastenden Fatigue und der Nebenwir-

kungen hormoneller Verhütungsmittel, die mir gegen die ‚Periodenkrämpfe‘ verschrieben worden waren. Die Ignoranz gegenüber Endometriose-Symptomen äußert sich in regelmäßigen kleinen Dosen – und das zu einem hohen Preis. Es besteht eine klare Korrelation zwischen der Dauer und Intensität der Beschwerden und dem Ausmaß der Erkrankung. Veränderungen im Gewebe sind meist erst erkennbar, wenn die Krankheit weit fortgeschritten ist. Bis zu diesem Zeitpunkt haben viele Betroffene bereits einen langen Leidensweg hinter sich – entgegen dem Mythos, dass Endometriose vorwiegend Frauen in ihren späten 30er- und 40er-Jahren betrifft (MANTEL 2004). Etwa 90 Prozent der Frauen, die wie ich erst im fortgeschrittenen Alter diagnostiziert werden, liteten bereits bei ihren ersten Regelblutungen unter starken Schmerzen (MECHSNER 2021). Dieser Zeitpunkt ist entscheidend, da die Erkrankung zu diesem Moment noch nicht sichtbar ist und nur durch Schmerzen – auf biochemischer Ebene – ‚erfühlt‘ werden kann. Erst mit der Zeit treten nachweisbare Veränderungen auf zellulärer Ebene auf. Endometriose ist eine progressive Erkrankung, bei der die Schmerzen mit fortschreitender Ansammlung von Narbengewebe zunehmen und die Beschwerden komplexer werden. Dies unterstreicht die Bedeutung einer frühzeitigen Diagnose, um irreversible Schäden zu verhindern (BALLWEG 2003). Ganz zu schweigen von der Tatsache, dass die verzögerte Diagnose selbst zu einer erheblichen Stressquelle wird und so zur Verschlimmerung der Endometriose-Symptome beiträgt (siehe dazu Studien zu den syndemischen Effekten von Endometriose, Stress und Stigma: BULLO 2018; CULLEY *et al.* 2013; GRIFFITH 2017).

Mein persönlicher Kampf fand – vorerst – seinen Abschluss an einem kalten Novembertag im Jahr 2019, um 7 Uhr, im Sprechzimmer eines für Endometriose zertifizierten Krankenhauses. Dr. R. bestätigte den Verdacht auf Endometriose und entschied sich für eine Operation. Glücklicherweise wusste Dr. R., was er tat, und die Untersuchung war wenig schmerzhaft. Während ich mich zurücklehnte und versuchte, beim transvaginalen Ultraschall entspannt zu bleiben – einer notwendigen, wenn auch unangenehmen Untersuchung, bei der Druck auf die Gebärmutter und die Beckenregion ausgeübt wird, um die Bildgebung zu erleichtern –, wölbte sich mein

Bauch, und ich fühlte mich elend. Ich fragte den Experten nach einem möglichen Zusammenhang zwischen dem Blähbauch und der vermuteten Krankheit. Seine Antwort lautete: „Nein, das ist das prämenstruelle Syndrom.“ Dr. R. lächelte, und sein Blick war nur leicht patronisierend. Er entließ mich mit den Worten: „Sie kommen zwanzig Jahre zu spät. Aber wenn Sie wollen, mache ich Ihnen da unten alles wieder schick.“ Ich kapitulierte und lächelte zurück.

In den vergangenen zwanzig Jahren und mehr habe ich gelernt – und es wurde tief in meine Psyche eingebrannt –, dass meine Schmerzen normal seien. ‚Normal‘ in einer Sprache, die von menstruationsbedingter Negativität durchzogen und von misogynen Untertönen geprägt war. Ich habe die Überzeugung verinnerlicht, dass die Menstruation selbst eine Tortur sei, die stoisch ertragen werden müsse – eine unglückliche Facette der weiblichen Existenz, die die Vorstellung aufrechterhielt, dass Leiden zur Weiblichkeit gehöre („Es ist das Los einer Frau, zu leiden.“). Killerkrämpfe und regelmäßige blutige Blasenentzündungen wurden als normale Merkmale des weiblichen Körpers abgetan. Und wenn ich mehr zu leiden schien als andere, wurde mir suggeriert, es sei ‚prämenstruelle crazyness‘. Es war auch die Rede – und ist es immer noch – von „niedriger Schmerztoleranz“ (siehe dazu MANTEL 2004; PRZYBYLO & FAHS 2018). Infolgedessen akzeptierte ich meine Schmerzen als normal oder zumindest als nicht so schlimm. In dem Glauben, dass wenig dagegen unternommen werden kann, hielt ich mich an meine innere Programmierung und ignorierte die Symptome weitgehend. Menschen mit chronischen Schmerzen kennen diese Strategie, ihre Beschwerden nur sporadisch anzuerkennen, um den Alltag zu bewältigen – wir gehen zur Arbeit, zur Schule, zu sozialen Veranstaltungen, kümmern uns um andere (LINDEMAN 2023: 22f.; siehe auch DENNY 2017). Wie die von Endometriose betroffene Schriftstellerin HAVELIN treffend beschreibt: „Pretending that my health was in my power and downplaying its severity may be a survival mechanism but is suboptimal for the most vulnerable party, namely myself“ (2019: 41).

Eines Tages wurde der Status quo unerträglich. Die schlimmste Schmerzepisode ereignete sich während eines Forschungsaufenthalts in Afrika. Meine regelmäßigen Schmerzen glichen ei-

nem Schwelbrand, der immer häufiger aufloderte, auch unabhängig vom Zyklus. Der Übergang zum Flächenbrand war schließlich nicht mehr weit, und keine Körperhaltung brachte Linderung gegen den Stacheldraht, der sich in mein Inneres bohrte. Ich spürte deutlich – und ich hatte Recht –, dass dies nicht normal war. Nach meiner Rückkehr stellte meine Gynäkologin große Eierstockzysten und auffällige Wucherungen fest: „Das Gewebe könnte Endometrium sein, aber ich möchte Sie nicht beunruhigen.“ Ich kannte Endometriose und war sofort beunruhigt. „Was soll ich tun?“, fragte ich. Sie seufzte: „Gute Frage.“

Meine Gynäkologin sowie weitere Fachärzt:innen, an die sie mich zur Zweitmeinung überwiesen hatte, äußerten diese Verdachtsdiagnose über einen Zeitraum von zwei Jahren – doch eine angemessene Reaktion darauf gestaltete sich weitaus komplexer, als vielleicht anzunehmen ist. Es war eine Herausforderung, mich in der medizinischen Landschaft zurechtzufinden und meinen inneren Aufruhr zu artikulieren – trotz der Privilegien, die mir als weißer, akademischer Cis-Frau mit sozialem Kapital zugutekamen. Zwar gab es Leitlinien, wie ich später in der Reha erfuhr, doch weder ich noch meine Gynäkologin waren damit vertraut. Häufig fühlte ich mich von ärztlicher Seite nicht nur allein gelassen in einem komplexen Entscheidungsprozess, sondern mein Körper wurde (abgesehen von wenigen Ausnahmen) systematisch entwertet. Es erforderte viel Kraft, beständig dagegen zu halten. In einem relativ kurzen Zeitraum – von Anfang 2018 bis Anfang 2020 – wurde ich von vierzehn verschiedenen Ärzt:innen untersucht, von der Verdachtsdiagnose bis zur endgültigen Bestätigung und der anschließenden Nachsorge. Dabei gab es viele widersprüchliche Aussagen zur Sinnhaftigkeit einer Operation und den dafür geeigneten Operateur:innen. Also tat ich, was immer mir möglich war. Ich informierte mich im Internet, las Studien über die Evidenz von Bauchspiegelungen, die Risiken, Komplikationen und Nebenwirkungen, bemühte mich, seriöse von unseriösen Quellen zu unterscheiden. Ich sprach mit befreundeten Betroffenen, die eine Operation hinter sich hatten, und versuchte abzuwägen, ob Akupunktur ausreichen würde, um meine Schmerzen zu regulieren. Meine Ärztin zeigte Verständnis, war jedoch unsicher, ob „nur Zysten“ eine Operation rechtfertigen würden, begleitet

von ihrem Mantra: „Nur Sie können beurteilen, ob Ihre Schmerzen erträglich sind oder ob Sie einen chirurgischen Eingriff brauchen.“ Erträglich ist relativ. In einer Kultur, die menstruationsbedingte Beschwerden bagatellisiert, ignoriert oder als normal betrachtet, hatte ich längst das Gespür dafür verloren, was ‚normale‘ Schmerzen sind. Meine Untätigkeit war nicht nur kulturell geprägt, sondern psychologisch bedingt. ELEANOR THOM beschreibt in „Private Parts“ (2019: 11), wie tief verankerte gesellschaftliche und familiäre Glaubenssysteme die Wahrnehmung von Schmerzen bei Endometriose beeinflussen. Sie reflektiert, dass sie ihre Schmerzen über Jahre als ‚normal‘ akzeptierte und ihre Symptome eher ertrug, als sie als gesundheitliches Problem anzuerkennen. Ähnlich war auch in meiner Familie das Ethos der ‚Tapferkeit‘ tief verankert – nicht zu jammern wurde anerkannt, Klagen hingegen weniger. Ich versäumte, körperliche Grenzen auf gesunde Weise zu respektieren. Es gab viele Momente, in denen ich nichts erreichte, außer mich selbst zu verschleifen. Zudem waren meine Gynäkologin und ich uns einig, dass viel auf dem Spiel stand. Die Endometriose-Operation, die als einer der anspruchsvollsten Eingriffe in der Gynäkologie gilt, birgt Risiken. Als diagnostischer Goldstandard gilt die *Laparoskopie*, doch dieses Verfahren ist invasiv, kostspielig und mit Risiken verbunden – darunter Nervenschäden, Verletzungen der Beckenorgane oder großer Blutgefäße sowie die Bildung postoperativer Verwachsungen (ZONDERVAN *et al.* 2020). Chirurg:innen müssen bei fortgeschrittenen Verklebungen die richtige Balance zwischen Radikalität und dem Erhalt der Organfunktion finden (MECHSNER 2021). Frauen, die sich nicht in die Hände erfahrener Operateur:innen begeben – oder dies aufgrund begrenzter Expertise je nach Bundesland nicht können oder bei staatlicher Krankenversicherung keine Wahlmöglichkeit besteht – laufen Gefahr, schwerwiegende Komplikationen und Folgeoperationen zu erleiden. In der Reha-Gruppe kamen viele solcher Erfahrungsberichte auf, die meine Angst vor möglichen Rezi-iven triggerten und mich an der Frage zweifeln ließen, ob ich mich angesichts der Komplikationen bei meiner eigenen Operation in fähige Hände begeben hatte.

Endo-Werden und -Nicht-Werden

„Disease is a relationship.“

DONNA HARAWAY 2000

Selbst als meine Schmerzen während der Rehabilitation allmählich nachließen, blieben das Haderen und meine Scham darüber, wie es so weit hatte kommen können. *Warum hatte ich zugelassen, dass mein physisches Wohlbefinden systematisch missachtet wurde – nicht nur vom medizinischen System, sondern auch von mir selbst? Wie können wir uns an eine Realität anpassen, in der Schmerzen als etwas Unvermeidliches gelten?* CLARK beschreibt eindrücklich, wie Betroffene von Endometriose aufgrund der fortwährenden Infragestellung ihrer Schmerzen durch Ärzt:innen und ihr Umfeld in Selbstzweifel geraten (2012: 83). Wer über Jahre hinweg darin geschult wird, Schmerzen entlang geschlechtsspezifischer und sozialer Normen zu interpretieren und sie stoisch zu ertragen, verliert nicht nur das Vertrauen in den eigenen Körper, sondern auch in sich selbst (vgl. JUNGE & SCHMINCKE 2007). Wenn ärztliche Konsultationen Symptome nicht als das erkennen, was sie sind – Anzeichen einer Endometriose – und (jungen) Frauen vermittelt wird, ihre Unterleibsschmerzen seien übertrieben, dann wird ihr Leiden nicht nur verkannt, sondern auch entkoppelt von der tatsächlichen Schmerzbelastung (vgl. NORMAN 2018: 52). Diese Erfahrung führte bei mir – wie bei vielen Betroffenen – zu einer belastenden, aber allzu vertrauten Schlussfolgerung: *Dein Körper ist nicht normal. Du bist nicht normal. Du bist schuld.*

Die Rehabilitationsklinik spielt eine Schlüsselrolle bei der Wiederherstellung des Selbst nach der Diagnose, nach Krankheitsepisoden, Operationen oder Rückfällen, die das Leben und Lebensläufe erschüttert und unterbrochen haben. Doch trotz der umfassenden Unterstützung birgt der Raum Rehabilitation auch Herausforderungen. Gerade dort, wo ‚Heilung‘ gesucht wird, kann eine Endo-Identität auf schmerzhaft Weise (mit-)geformt werden. Im Fall von Endometriose führt der Behandlungsweg nicht immer zu einer triumphalen Lösung (SEEAR 2014: 24). Dieser Prozess ist mit zahlreichen Herausforderungen verbunden, insbesondere durch die körperlichen Veränderungen infolge invasiver Eingriffe. Die Diagnose markiert häufig den Beginn eines Lebens, das Anpassungen erforder-

dert – geprägt von der kontinuierlichen Interaktion mit Spezialist:innen, invasiven Behandlungsmethoden und einem intensiven Selbstmanagement (JUTEL 2009; MANDERSON *et al.* 2008). In der Reha kämpfte ich mit der Angst, eine Identität zu verlieren, die auf einem gesunden Körper beruhte, und mit dem Gefühl, eine Zukunft einzubüßen, die untrennbar mit dieser körperlichen Unversehrtheit verbunden war. Der Umgang mit der Unsicherheit eines kranken Körpers fiel mir schwer, ebenso wie die ‚Verkörperung von Endo‘. Ich wehrte mich dagegen, meine Identität in der Krankheit zu finden oder mich durch sie definieren zu lassen. Gleichzeitig war es herausfordernd, mich von der medizinischen Perspektive zu lösen, durch die mein Leben in der Reha betrachtet wurde (RICHARDS 2008: 1721). Während medizinischer Vorträge und Berufsberatungen, in denen es um Prognosen zu lebensbegrenzenden Faktoren und den Antrag eines Behindertenstatus ging, fühlte ich mich gefangen – ohne Möglichkeit, dem ‚Endo-Sein‘ zu entkommen. Mein Körper, aber auch mein Geist, war wund, vulnerabel, ängstlich. Aspekte meines Selbst, die ich einst der Außenwelt präsentierte – mein gesunder Körper, mein Sinn für Humor, meine berufliche Tätigkeit –, schienen bedroht (vgl. RIESSMAN 2015).

In dieser Phase wurde mir bewusst, dass chronische Krankheit Identität nicht nur herausfordert, sondern aktiv verändert. Die ausschließliche Fokussierung auf die Beziehungen zwischen Menschen mit Endometriose blendete viele andere Verbindungen aus, die mein Leben ausmachten. Doch unsere Identitäten reichen weit über die Krankheit hinaus, sie werden von sozialen, emotionalen und beruflichen Beziehungen geprägt, die Gesundheit und Selbstwahrnehmung beeinflussen (WHYTE 2009). Chronische Erkrankungen markieren oft einen Wendepunkt im Lebensverlauf, der von Verlusten begleitet sein kann – nicht nur physischer Art, sondern auch in Form einer Diskrepanz zwischen ursprünglichen Hoffnungen und Erwartungen. Diese Diskrepanz kann zu einer Entfremdung führen: zwischen Körper und Selbst, aber auch zwischen Selbst und Umwelt. Das Selbst gerät ins Wanken, erfährt Leid und erfordert eine Neuausrichtung – eine „biographische Arbeit“ (BURY 1982: 169). Ein wesentlicher Bestandteil dieser biographischen Arbeit war für mich das autoethnographische Schreiben. Die Suche nach einer alternativen Sprache,

die vielfältige Gesundheitszustände anerkennt, wurde zu einer vorrangigen Aufgabe. Besonders die Erkenntnis von FRANK, dass „ein Selbst, das zu dem geworden ist, was es nie sein wollte, repariert werden muss“ (2000: 135), fand in meinen Erfahrungen großen Widerhall. Durch das Verschriftlichen meiner Erlebnisse versuchte ich, Struktur in einen fragilen Lebensabschnitt zu bringen – ein Prozess, der über Reflexion hinausging und aktiv meine Identität veränderte (ZUSSMAN 2012: 808).

Während der Reha begannen destruktive Muster allmählich zu bröckeln. Mir wurde klar, dass unser Leid weder naturgegeben noch unausweichlich ist, sondern ebenso Produkt kultureller Einflüsse. Ich distanzierte mich von der Vorstellung, selbst für meine Krankheit verantwortlich zu sein. Die Hürden für angemessene medizinische Versorgung sind nicht in der Krankheit selbst oder in uns Betroffenen zu suchen, sondern in systemischen Barrieren verankert.

Angeregt durch meine Reha-Erfahrungen verband ich autoethnographische Reflexion mit wissenschaftlicher Recherche. Ein zentraler Bezugspunkt meiner Analyse ist die sozialwissenschaftliche Monografie „The Making of a Modern Epidemic – Endometriosis, Gender and Politics“ von KATE SEEAR (2014). Darin untersucht sie die Auswirkungen von Endometriose auf Alltag, Identität und soziale Erfahrungen der Betroffenen und analysiert den umstrittenen Charakter der Erkrankung sowie ihre diskursive Rahmung. Besonders prägnant ist ihre Identifizierung einer „einzigartigen Dualität“ (172), die für mein Verständnis von Endometriose zentral ist:

Einerseits sind wir in der Endometriose-Medizin – im Foucaultschen Sinne der Medikalisierung (LUPTON 1997) – sehr *sichtbar*. Die Assoziation von Endometriose mit der spezifischen historischen Konstruktion von Menstruation als Störfaktor führt dazu, dass Endometriose-Patientinnen häufig als abnormal oder hysterisch wahrgenommen und somit als Krankheitsursache konstituiert und stigmatisiert werden. Kurz gesagt, sie werden als Körper betrachtet, der der Kontrolle bedarf (STRANGE 2000; USSHER 2006; YOUNG *et al.* 2019). Die biomedizinische Bagatellisierung von Menstruationsschmerzen prägt wiederum gesellschaftliche Vorstellungen über die Erkrankung, einschließlich der Annahme, dass Frauen selbst für ihre Erkrankung verantwortlich seien (HUDSON

2022). Diese Sichtbarkeit wird durch weitgehend unhinterfragte, misogyn geprägte medizinische Diskurse, Ideologien und ‚typische Patientinnen-Profile‘ verstärkt. Demnach gelten wohlhabende, weiße, karriereorientierte, ‚zu viel denkende‘, intelligente, ängstliche und perfektionistische Frauen als besonders anfällig für die Krankheit. Endometriose wurde lange Zeit als Strafe für diejenigen betrachtet, die sich „ihrer Pflicht zur Mutterschaft“ entzogen hatten (CARPAN 2003; SEEAR 2014: 2f.). Man stelle sich das Leid vor, das dieses Stigma bei Frauen auslöst, die sich Kinder gewünscht hätten, aber durch die Krankheit daran gehindert wurden (MANTEL 2004; NORMAN 2018: 52). Das Stigma hat historische Wurzeln, die bis zum jahrhundertealten Glauben an die „wandernde“ oder „unterbeschäftigte“ Gebärmutter (*hystera*) zurückreichen (NEZHAT *et al.* 2012). Dieser Glaube postuliert, dass eine ‚ungenutzte‘ Gebärmutter im Körper ‚wandere‘, was die patriarchale Sichtweise auf den weiblichen Körper widerspiegeln sollte. Der weibliche Körper wurde dabei primär auf seine Fortpflanzungsfunktion reduziert, was Frauen nicht nur in häusliche und mütterliche Rollen drängte, sondern auch medizinische Diskurse prägte, die bis heute in westlichen Gesellschaften fortwirken. Die Diagnose der Hysterie diente lange dazu, Frauen zu pathologisieren und ihre Emanzipation zu untergraben (vgl. CLEGHORN 2022). Diese historische Sichtweise wurde auch auf Erkrankungen wie Endometriose angewandt. Frauen, deren Symptome nicht in den medizinischen Rahmen passen, werden häufig als psychologisch instabil oder überempfindlich klassifiziert. Gleichzeitig prägen cissexistische und essentialistische Vorstellungen von Geschlecht – die den weiblichen Körper vorrangig als Reproduktionsorgan betrachten – sowohl ätiologische Theorien als auch Behandlungsparadigmen bei Endometriose (JONES 2015). Diese legen den Fokus auf die Fortpflanzungsfähigkeit und perpetuieren den Mythos, dass Endometriose ausschließlich eine gynäkologische Erkrankung sei – anstatt eine, die den gesamten Körper betrifft. Dabei wird oft ignoriert, dass primär auf die Reproduktion ausgerichtete Behandlungsansätze bei Endometriose vielfach unwirksam sind (SIROHI *et al.* 2023). Ähnlich wie SEEAR untersucht auch ELAINE DENNY (2017, 2023), die auf Schmerz und Endometriose spezialisiert ist, den Einfluss von Geschlechterrol-

len und gesellschaftlichen Normen auf die Wahrnehmung und das Management von Schmerz. Sie zeigt, dass Behandlungsansätze oft auf reine Symptombekämpfung reduziert sind – durch hormonelle Therapien, starke Schmerzmittel oder wiederholte operative Eingriffe zur Entfernung von Endometriose-Gewebe. Diese geschlechtsspezifische Somatisierung wird in medizinischen Lehrbüchern weiterhin reproduziert und an Studierende weitergegeben (siehe dazu auch GUIDONE 2020).

Andererseits sind wir trotz unserer offensichtlichen Sichtbarkeit in vielerlei Hinsicht *unsichtbar*. Unsere Krankheitsgeschichten sind überwiegend schmerzbezogen, inhärent subjektiv und für die Medizin schwer fassbar (BALLWEG 2003: 344; PHILLIPS & MOTTA 2000: 12; WHELAN 2007: 957). Um eine Diagnose zu erhalten, müssen unsere Beschwerden anerkannt werden, was sich oft als Hürde herausstellt. Die Menstruation wird als „diskreditierendes Attribut“ (GOFFMAN 1963) betrachtet, und das Offenbaren von Menstruationsunregelmäßigkeiten (sowie *Dyspareunie*) macht uns anfällig für Stigmatisierung und Demütigung (SEEAR 2009, 2014; siehe auch AS-SANIE *et al.* 2019; COX *et al.* 2003). Anthropologische Untersuchungen haben gezeigt, dass die Stigmatisierung der Menstruation nicht universell ist. In von abrahamitischen Religionen geprägten Gesellschaften, wie in Deutschland, wird sie jedoch oft mit Unreinheit, Scham und Gefahr assoziiert (GOTTLIEB 2020). Diese kulturellen Vorstellungen werden durch gesellschaftliche Normen der „Menstruationsetikette“ (LAWS 1990) verstärkt, die das Verbergen der Menstruation vorschreiben. Infolgedessen zögern Menschen mit menstruationsbedingten Unregelmäßigkeiten, die durch Endometriose verursacht werden, häufig, ihre Beschwerden offen anzusprechen. Dieses Schweigen und die damit verbundene Stigmatisierung tragen dazu bei, dass Symptome verleugnet werden, sich Diagnosen verzögern oder gesellschaftliche Diskussionen über Endometriose unterdrückt werden (COLE *et al.* 2021; MANDERSON *et al.* 2008). Wie die Soziologin und selbst von Endometriose betroffene EMMA WHELAN (2007: 958) in ihren Studien zeigt, kann die Realität der Erfahrung insbesondere von Ärzt:innen angezweifelt werden, wenn die Schmerzintensität nicht objektiv nachweisbar ist (siehe auch MARKOVIC *et al.* 2008). Dies

stellt ein intersektionales Problem dar, bei dem genderbezogene Identitätskonstruktionen nur einen von mehreren Faktoren neben anderen (wie race, class) bilden (JONES 2021) und mit sozialen, epistemischen und materiellen Ungleichheiten zusammenwirken. Besonders problematisch ist die Anerkennung von schwarzen Menschen mit Uterus, die von Ärzt:innen häufig als weniger verlässliche Erzähler:innen ihrer Schmerzerfahrungen im Vergleich zu weißen Menschen behandelt werden (DENNY *et al.* 2010; ROSENTHAL & LOBEL 2020). Die systematische Ausblendung der Erfahrungen schwarzer Endometriose-Patient:innen hat die Wahrnehmung von Endometriose als Krankheit „weißer Karrierefrauen“ verstärkt (BOUGIE *et al.* 2019). Diese Erfahrung des *medical gaslighting* (SEBRING 2021) und des „epistemischen Fegefeuers“ (BARKER 2002) wird von vielen chronisch kranken Menschen mit Gebärmutter und starken Schmerzen geteilt (JACKSON 1992).

Auch in der Reha brachten viele ihre Erleichterung darüber zum Ausdruck, nicht (mehr) als Hypochonderinnen betrachtet zu werden, nachdem chirurgische Eingriffe den Schweregrad ihrer Erkrankungen offenbart hatten (vgl. dazu auch den Beitrag von KNITTEL in dieser Special Issue). NORMAN beschreibt ihre eigene Endometriose-Erfahrung treffend: “[I]t’s the all-consuming pain from which we cannot escape, felt unequivocally by ourselves and questioned by those around us – until we, too, are forced to doubt the veracity of our reality” (2018: 23).

Schluss

Ein Highlight in der Rehabilitationsklinik war der Erhalt von Post. Eines Tages bekam ich eine Zeichnung von meiner kleinen Patientin E. Sie zeigte zwei fröhliche, grün gefärbte Figuren, die durch ein zartes, blassrosa Herz verbunden waren. Ihre Beschreibung – „Caro, die den Tiger reitet“ und „Caro mit Sonne im Bauch“ – berührte mich tief. In der Reha versuchte ich, das ‚Endo-Biest‘ zu zähmen und wieder zu mir selbst zu finden. Doch was meine Nichte scheinbar mühelos malte, kollidierte oft mit meiner Realität. Das Bild fängt den Balanceakt ein: den Tiger zu reiten und gleichzeitig die tiefe Verletzlichkeit zu spüren, die *chronic living* mit Endometriose mit sich bringt.



Abb. 1 „Caro, die den Tiger reitet“, Elise Meier zu Biesen.

Der Kampf war nicht nur körperlich – neu zu lernen, meinen Körper als gesund zu betrachten, an guten Tagen in ihn zu investieren, Ressourcen aufzubauen. Es ging ebenso darum, als Person zu überleben, die ‚nicht nur‘ Endo ist – und den Weg hin zur Genesung zu finden (SOLNIT 2020: 4). *Chronic living* kann, wie BELL *et al.* (2016) beschrieben, als eine Abfolge von „biografischen Oszillationen“ verstanden werden, die den Lebensweg prägen. Die Anerkennung dieses dynamischen Wechselspiels zwischen gesunden und kranken Episoden ist essenziell (SMITH-MORRIS 2010: 36). Es ist ein Prozess des ‚Endo-Werdens‘ und ‚Wieder-Nicht-Werdens‘ – eine ständige Bewegung zwischen Krankheit und Alltag, zwischen Einschränkung und Normalität. Besonders die Rehabilitationsklinik stellte für mich eine liminale Phase dar: einen Schwebezustand zwischen dem Verlust der alten Identität und der mühsamen Aushandlung der neuen. Dieses Gleichgewicht zu navigieren wurde zu einer zentralen Herausforderung – eine, die weniger ein Ankommen als vielmehr ein fortlaufendes Werden bedeutet. Trotz der Herausforderungen entstehen alternative Wege, gut zu leben. Endometriose ist hartnäckig; sie kann Freundschaften, Familien und Karrieren erschüttern. Doch auch wir sind hartnäckig – widerstandsfähig, stark und ausdauernd. Inmitten der Krankheit finden wir Lebensfreude, Heilung und Gnade.

Beim Betrachten des Bildes fragte ich mich, welche Bedeutung es hat, dass es von einem jungen Mädchen gemalt wurde. Und heute, während

ich mich mit Endometriose auseinandersetze, frage ich mich, welche Rolle autoethnographisches Schreiben spielt. Krankheitserzählungen sind mehr als Texte – sie sind Interaktionen zwischen Erzähler:in und Zuhörer:in (FRANK 1998). Sie geben jenen eine Stimme, die „unhörbare Gewalt“ erfahren, wie sie in geschlechtsspezifischen Ungleichheiten im Gesundheitssystem verankert ist (ANCIAN 2022). In diesem Beitrag habe ich Aspekte des Lebens mit Endometriose beleuchtet – Identitätsbildung, Bewältigungsmechanismen und den Umgang mit körperlichen Symptomen. Diese persönlichen Erfahrungen reflektieren weiterreichende gesellschaftliche Phänomene. Endometriose ist historisch als ‚Frauenleiden‘ stigmatisiert worden, was sich in systemischer Ignoranz und einem *Gender Bias* in der medizinischen Versorgung zeigt. Diese Ungleichheiten haben konkrete Folgen: unzureichende Forschung, Behandlungskonzepte, die Frauen mit psychosomatischen Diagnosen abspeisen, oder eine gesellschaftliche Tendenz, Schmerzen als Zeichen mangelnder Selbstfürsorge abzutun. Betroffene verbringen Jahre auf der Suche nach Diagnosen, Verständnis, Linderung und Heilung – ein Kampf gegen unsichtbare Barrieren der Skepsis und Abwertung weiblicher Schmerzen. Die Philosophin MIRANDA FRICKER prägte den Begriff „epistemische Ungerechtigkeit“ als die Vorstellung, dass „jemandem speziell in seiner Eigenschaft als Wissender Unrecht zugefügt wird“ (2007: 1), wobei sie ihn als systematische Verzerrung von Wissen durch soziale Vorurteile und Machtstrukturen beschreibt. Besonders problematisch ist dies, wenn marginalisierte Gruppen nicht über die notwendigen Begriffe und Deutungsmittel verfügen, um ihre eigene Erfahrung als Unrecht zu benennen. FRICKER unterscheidet zwei Formen epistemischer Ungerechtigkeit: Testimoniale Ungerechtigkeit tritt auf, wenn einer Person aufgrund von Vorurteilen Glaubwürdigkeit abgesprochen wird. Hermeneutische Ungerechtigkeit ist „die Ungerechtigkeit, die eintritt, wenn ein bedeutender Bereich der eigenen sozialen Erfahrung aufgrund eines strukturellen Identitätsvorurteils in der kollektiven hermeneutischen Ressource dem kollektiven Verständnis entzogen wird“ (FRICKER 2007: 155). Ein eindrückliches Beispiel hierfür sind die Erfahrungen von Menschen mit Endometriose. Bevor die Krankheit als schmerzhaft

chronische Erkrankung diagnostiziert wird, erleben viele Betroffene *medical gaslighting*: Ihre Symptome werden nicht ernst genommen, was ihnen nicht nur das Verständnis für ihren eigenen Körper erschwert, sondern auch die Möglichkeit nimmt, ihr Leiden anderen gegenüber verständlich zu machen. Gesellschaft und Medizin haben lange keine ausreichenden Deutungsmechanismen bereitgestellt, um diese Erfahrungen angemessen zu erfassen und zu validieren. Die langjährige Unsichtbarkeit von Endometriose-Patientinnen in biomedizinischen, politischen und sozialen Kontexten verdeutlicht, was NICKY HUDSON (2020) als „undone science“ bezeichnet – ein Prozess, der systematisch bestimmte Stimmen fördert und andere ausschließt (TUANA 2006; NAGHIPOUR & MAIR in dieser Special Issue). Dies führt zu einer Wissenslücke, die durch mangelnde Investitionen in die Forschung weiter zementiert wird. Die Stimmen von Menschen mit Endometriose sind in der wissenschaftlichen Literatur und im gynäkologischen Diskurs alarmierend unterrepräsentiert (MANDERSON *et al.* 2008; SEAR 2014: 172; WHELAN 2007). FRICKER hebt hervor, dass epistemische Ungerechtigkeit nicht nur ein strukturelles Problem ist, sondern auch eine ethische Herausforderung darstellt, da sie das moralische Versagen umfasst, die Perspektiven und Stimmen marginalisierter Gruppen zu hören und zu berücksichtigen. Um ihr entgegenzuwirken, fordert sie eine bewusste, anti-voreingenommene Haltung in der Zeugnis-Sensibilität (FRICKER 2007: 28f.). Eine solche Haltung könnte zu einer gerechteren epistemischen Praxis führen – einer Praxis, die sicherstellt, dass marginalisierte Stimmen gehört, ernst genommen und in den wissenschaftlichen Diskurs eingebunden werden.

Indem ich meine persönlichen Erfahrungen mit Endometriose in größere gesellschaftliche Zusammenhänge einordne, möchte ich bestehende Ungerechtigkeiten hinterfragen und zu einer inklusiveren epistemischen Landschaft beitragen. Autoethnographisches Schreiben kann dabei als Instrument zur Bekämpfung epistemischer Ungerechtigkeiten dienen. Es fordert die Entwicklung epistemischer Tugenden, insbesondere der Zeugnisgerechtigkeit, also einer fairen und vorurteilsfreien Bewertung der Glaubwürdigkeit von Betroffenen. Durch die Verknüpfung der materiellen Realität von Endometriose mit ihrer diskur-

siven Rahmung habe ich aufgezeigt, wie eng die Behandlung von Endometriose mit stigmatisierenden Narrativen über Menstruation verbunden ist. Diese Narrative verstärken Missverständnisse und gesellschaftliche Ausgrenzung – Mechanismen, die viel zu selten hinterfragt werden. Umso wichtiger ist es, in diesen Diskurs einzugreifen und weniger stigmatisierende Perspektiven auf Endometriose zu etablieren. Die aktuellen Bemühungen, Endometriose als systemische, ganzkörperliche und nicht nur gynäkologische Erkrankung neu zu definieren, eröffnen neue Perspektiven und ein umfassenderes Verständnis. Trotz anhaltender Herausforderungen besteht die Hoffnung, dass künftige Generationen ihre Schmerzen früher erkennen, artikulieren und gezielt behandeln lassen können. Die zunehmende Klarheit, mit der jüngere Betroffene heute ihre Bedürfnisse formulieren, ist ein Zeichen des Fortschritts und ein Grund zur Zuversicht. Mit diesem Artikel möchte ich dazu beitragen, diesen Wandel voranzutreiben.

Notes

- 1 Mein herzlicher Dank gilt den Mitgliedern der Arbeitsgruppe Medical Anthropology an der Freien Universität Berlin für ihre hilfreichen und einfühlsamen Kommentare zur ersten Fassung dieses Artikels. Mein besonderer Dank gilt Kelly Mulvaney, die mich auf das Konzept des „Nicht-Endo-Werdens“ aufmerksam gemacht hat. Ich danke Anika König und Sarah Wiltschek für unsere tiefgehenden Diskussionen über den Einfluss misogynen Theorien in der Gynäkologie sowie über die strukturelle Abwertung und Benachteiligung von Weiblichkeit und Frauenkörpern in der Gesellschaft. Schließlich gilt mein besonderer Dank den anonymen Gutachter:innen und den Herausgeber:innen dieser Special Issue zu Gender und Medizin für ihr äußerst konstruktives Feedback zur Überarbeitung.
- 2 Einschließlich cisgender, Trans*, inter*, nichtbinär. Ich verwende die Begriffe „Frauen“ und „Frauengesundheit“, wenn kontextuell angemessen (in dem Bewusstsein der damit einhergehenden essentialistischen Fortschreibungen von deterministisch kategorisierten Männern und Frauenkörpern, vgl. GUIDONE 2020; JONES 2021), ansonsten verwende ich „Endo-Patientinnen“ oder „Menschen mit Endometriose“ als inklusiven Term. Der Begriff „Endo“ ist eine Selbstbeschreibung für diejenigen, bei denen die Krankheit diagnostiziert wurde.
- 3 Menschen mit Endometriose haben Anspruch auf eine Reha, wenn sie nach einer langen Operation geschwächt sind, nach chirurgischen Komplikationen, bei Blasen- oder Darmstörungen oder wenn sie an Mehrfacherkrankungen wie chronischer Fatigue oder

Depression leiden. Die Kosten werden von der Rentenkasse und durch einen persönlichen Zuschuss getragen.

4 Vgl. hierzu auch TRÄDER *et al.* im Band.

5 Die Ätiologie der Endometriose ist nach wie vor umstritten. Es gibt verschiedene Theorien, die auf die Rolle von Stammzellen, genetischen Polymorphismen, einer dysfunktionalen Immunreaktion und einer abnormen peritonealen Umgebung in der Pathogenese der Krankheit hinweisen (siehe NEZHAT *et al.* 2012; SOURIAL *et al.* 2014 für Details). Eine multifaktorielle Genese ist nicht auszuschließen.

6 Der Genesungsprozess während der Reha umfasst ein breites Spektrum an Methoden zur Selbstfürsorge und -entwicklung („Technologien des Selbst“). Sich selbst und vor allem den eigenen Körper (wieder) anzunehmen. Stressabbau, Schmerzreduktionskurse, physiotherapeutische Bewegung, Gruppentherapie, psychotherapeutische Einzelgespräche, das Führen eines Tagebuchs, gesunde Ernährung, Lernen, die Liebsten in diesen Prozess einzubeziehen, und das Finden von Entspannung: kurzum, zu lernen, mit chronischen Schmerzen (neu) zu leben. Lernen, das eigene Leben mit Endometriose (neu) auszurichten.

7 Für Einzelheiten über das deutsche Gesundheitssystem in Bezug auf die (fehlende) Endometrioseversorgung sowie die Diagnoseverzögerung, siehe die Beiträge von TRÄDER *et al.* und Knittel in diesem Special Issue.

8 An dieser Stelle danke ich Andrew McDowell für sein Gespräch und diese Einsicht.

9 Siehe dazu auch die Ergänzungen von Mason 2011, die auf die *Vielfalt* hermeneutischer Ressourcen in verschiedenen Gemeinschaften hinweist, zu denen unterschiedlich situierte Menschen auf unterschiedliche Weise beitragen und Zugang haben.

10 Siehe Konferenzdebatten „Reframing Endometriosis: Power, Politics and Potential Futures“, British Academy/Wellcome Trust Conference, 5–7 July 2023.

Literatur

- ANCIAN, JULIE 2022. *Les violences inaudibles. Récits d'enfances*. Paris: Éditions du Seuil.
- AS-SANIE, SAWSAN; BLACK, REBECCA; GIUDICE, LINDA C.; GRAY VALBRUN, TANIK; GUPTA, JHUMKA; JONES, BRITTANY; LAUFER, MARC R.; MILSPAW, ALEXANDRA T.; MISSMER, STACEY A.; NORMAN, ABBY; TAYLOR, ROBERT N.; WALLACE, KEDRA; WILLIAMS, ZEV; YONG, PAUL J. & NEBEL, REBECCA A. 2019. Assessing Research Gaps and Unmet Needs in Endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 221, 2: 86–94.
- BALLARD, KAREN; LOWTON, KAREN & WRIGHT, JEREMY 2006. What's the Delay? A Qualitative Study of Women's Experiences of Reaching a Diagnosis of Endometriosis. *Fertility and Sterility* 86, 5: 1296–1301.
- BALLWEG, MARY LOU 1995. The Puzzle of Endometriosis. In NEZHAT, CAMRAN R.; BERGER, GARY S.; NEZHAT, FARR R.; BUTTRAM, VEASY C. & NEZHAT, CEANA H. (eds) *Endometriosis*. New York: Springer New York: 275–285.

- BALLWEG, MARY LOU & ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION 2003. *Endometriosis. The Complete Reference for Taking Charge of Your Health*. Chicago: Contemporary Books.
- BARKER, KRISTIN 2002. Self-Help Literature and the Making of an Illness Identity. The Case of Fibromyalgia Syndrome (FMS). *Social Problems* 49, 3: 279–300.
- BELL, SARAH L.; TYRELL, JESSICA & PHOENIX, CASSANDRA 2016. A Day in the Life of a Ménière's Patient. Understanding the Lived Experiences and Mental Health Impacts of Ménière's Disease. *Sociology of Health & Illness* 39, 5: 680–695.
- BIEHL, JOÃO & MORAN-THOMAS, AMY 2009. Symptom. Subjectivities, Social Ills, Technologies. *Annual Review of Anthropology* 38, 1: 267–288.
- BOUGIE, OLGA; HEALEY, JENNA & SINGH, SUKHBIR S. 2019. Behind the Times. Revisiting Endometriosis and Race. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 221, 1: 35.e1–35.e5.
- BULLO, STELLA 2018. Exploring Disempowerment in Women's Accounts of Endometriosis Experiences. *Discourse & Communication* 12, 6: 569–586.
- BURY, M. 1982. Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness* 4, 2: 167–182.
- CARPAN, CAROLYN 2003. Representations of Endometriosis in the Popular Press. "The Career Woman's Disease". *Atlantis* 27, 2: 1–15.
- CLARK, MICHELLE 2012. *Experiences of Women with Endometriosis. An Interpretative Phenomenological Analysis*. Edinburgh: Queen Margaret University.
- CLEGHORN, ELINOR 2022. *Unwell Women. A Journey Through Medicine and Myth in a Man-Made World*. London: Orion Publishing Group.
- COX, HELEN; HENDERSON, LORRAINE; ANDERSEN, NATALIE; CAGLIARNI, GLENDA & SKI, CHANTAL 2003. Focus Group Study of Endometriosis. Struggle, Loss and the Medical Merry-Go-Round. *International Journal of Nursing Practice* 9, 1: 2–9.
- COLE, JENNIFER; GROGAN, SARAH & TURLEY, EMMA 2021. "The Most Lonely Condition I Can Imagine": Psychosocial Impacts of Endometriosis on Women's Identity. *Feminism & Psychology* 31 (2): 171–191.
- CULLEY, LORRAINE; LAW, CAROLINE; HUDSON, NICKY; DENNY, ELAINE; MITCHELL, HELENE; BAUMGARTEN, MIRIAM & RAINE-FENNING, NICK 2013. The Social and Psychological Impact of Endometriosis on Women's Lives. A Critical Narrative Review. *Human Reproduction Update* 19, 6: 625–639.
- DENNY, ELAINE 2009. 'I Never Know From One Day to Another How I Will Feel': Pain and Uncertainty in Women with Endometriosis. *Qualitative Health Research* (7): 985–995.
- 2017. *Pain. A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- 2023. *Reframing Endometriosis Histories*. Reframing Endometriosis: Power, Politics and Potential Futures, Birmingham, 6 July 2023.
- DENNY, ELAINE; CULLEY, LORRAINE; PAPADOPOULOS, IRENA & APENTENG, PATRICIA 2010. Endometriosis and Cultural Diversity. Improving Services for Minority Ethnic Women. Final Report for Research for Patient Benefit Grant. <https://cultureandcompassion.com/wp-content/uploads/2015/04/Endometriosis-and-cultural-diversity.pdf> [22.01.2024].
- DILGER, HANSJÖRG 2005. Globalisierung und AIDS. Zur Neubestimmung sozialer und kultureller Beziehungen in der Epidemie Afrikas. *Historische Anthropologie* 13, 2: 177–196.
- DUMES, ABIGAIL ANNE 2020. *Divided Bodies. Lyme Disease, Contested Illness, and Evidence-Based Medicine*. Durham: Duke University Press.
- ELLIS, CAROLYN & BOCHNER, ARTHUR P. 2000. Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity. Researcher as Subject. In DENZIN, NORMAN K. & LINCOLN, YVONNA S. (eds) *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage: 733–768 [orig. 1994].
- EISENBERG, VERED H.; DECTER, DEAN H.; CHODICK, GABRIEL; SHALEV, VARDIA & WEIL, CLARA 2022. Burden of Endometriosis: Infertility, Comorbidities, and Healthcare Resource Utilization. *J Clin Med*, 11(4): 1133.
- FRANK, ARTHUR W. 1998. Just Listening. Narrative and Deep Illness. *Families, Systems, & Health* 16, 3: 197–212.
- 2000. Illness and Autobiographical Work. Dialogue as Narrative Destabilization. *Qualitative Sociology* 23, 1: 135–156.
- FRICKER, MIRANDA 2023. *Epistemische Ungerechtigkeit, Macht und die Ethik des Wissens*. München: C.H. Beck.
- GAO, XIN; OUTLEY, JACKIE; BOTTEMAN, MARC; SPALDING, JAMES; SIMON, JAMES A. & PASHOS, CHRIS L. 2006. Economic Burden of Endometriosis. *Fertility and Sterility* 86, 6: 1561–1572.
- GIUDICE, LINDA C. 2010. Clinical Practice. Endometriosis. *The New England Journal of Medicine* 362, 25: 2389–2398.
- GOFFMAN, ERVING 1963. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Touchstone.
- GOTTLIEB, ALMA 2020. "Menstrual Taboos: Moving Beyond the Curse." In BOBEL, CHRIS; WINKLER, INGA T.; FAHS, BREANNE; HASSON, KATIE A.; KISSLING, ELISABETH A. & ROBERTS, TOMI-ANN (eds) *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. Singapore: Palgrave Macmillan Singapore: 143–162.
- GREENALGH, TRISHA 2017. Adjuvant Chemotherapy. An Autoethnography. *Subjectivity* 10, 4: 340–357.
- GRIFFITH, VÉRONIQUE A. S. 2017. The Syndemic of Endometriosis, Stress, and Stigma. In OSTRACH, BAYLA; LERMAN, SHIR & SINGER, MERRILL (eds) *Stigma Syndemics. New Directions in Biosocial Health*. Lanham: Lexington Books: 35–60.
- GUIDONE, HEATHER C. 2020. The Womb Wanders Not. Enhancing Endometriosis Education in a Culture of Menstrual Misinformation. In BOBEL, CHRIS; WINKLER, INGA T.; FAHS, BREANNE; HASSON, KATIE A.; KISSLING, ELISABETH A. & ROBERTS, TOMI-ANN (eds) *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. Singapore: Palgrave Macmillan Singapore: 269–286.
- HARAWAY, DONNA J. 2000. *How Like a Leaf. An Interview with Thyrza Nichols Goodeve*. New York, London: Routledge.

- HAVELIN, KAREN 2019. *Please Read This Leaflet Carefully. Keep This Leaflet. You May Need to Read It Again*. New York: Dottir Press.
- HIRSCHAUER, STEFAN 2010. Die Exotisierung des Eigenen. Kulturosoziologie in ethnografischer Einstellung. In WOHLRAB-SAHR, MONIKA (ed) *Kulturosoziologie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 207–225.
- HUDSON, NICKY 2022. The Missed Disease? Endometriosis as an Example of 'Undone Science'. *Reproductive Biomedicine & Society Online* 14: 20–27.
- HUDSON, NICKY; CULLEY, LORRAINE; LAW, CAROLINE; MITCHELL, HELENE; DENNY, ELAINE & RAINE-FENNING, NICK 2016. 'We Needed to Change the Mission Statement of the Marriage'. Biographical Disruptions, Appraisals and Revisions among Couples Living with Endometriosis. *Sociology of Health & Illness* 38, 5: 721–735.
- JACKSON, JEAN E. 1992. 'After a While No One Believes You'. Real and Unreal Pain. In DELVECCHIO GOOD, MARY-JO; BRODWIN, PAUL; GOOD, BYRON J. & KLEINMAN, ARTHUR (eds) *Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press: 138–168.
- JONES, CARA E. 2015. Wandering Wombs and "Female Troubles". The Hysterical Origins, Symptoms, and Treatments of Endometriosis. *Women's Studies* 44, 8: 1083–1113.
- 2021. Queering Gendered Disabilities. *Journal of Lesbian Studies* 25, 3: 195–211.
- JONES, STACY H. 2005. Autoethnography. Making the Personal Political. In DENZIN, NORMAN K. & LINCOLN, YVONNA S. (eds) *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage: 733–768 [orig. 1994].
- JUNGE, TORSTEN & SCHMINCKE, IMKE 2007. *Marginalisierte Körper. Beiträge zur Soziologie und Geschichte des anderen Körpers*. Münster: Unrast Verlag.
- JUTEL, ANNEMARIE 2009. Sociology of Diagnosis. A Preliminary Review. *Sociology of Health & Illness* 31, 2: 278–299.
- JUTEL, ANNEMARIE & NETTLETON, SARAH 2011. Towards a Sociology of Diagnosis. Reflections and Opportunities. *Social Science & Medicine* 73, 6: 793–800.
- KASNITZ, DEVA 2020. The Politics of Disability Performativity. An Autoethnography. *Current Anthropology* 61, S21: 16–25.
- KHAKPOUR, POROCHISTA 2018. *Sick. A Memoir*. Edinburgh: Canongate.
- KIRMAYER, LAURENCE J. 1992. The Body's Insistence on Meaning. Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience. *Medical Anthropology Quarterly* 6, 4: 323–346.
- LAWS, SOPHIE 1990. *Issues of Blood: The Politics of Menstruation*. Houndmills and London: Springer.
- LEDER, DREW 1992. A Tale of Two Bodies. The Cartesian Corpse and the Lived Body. In LEDER, DREW (ed) *The Body in Medical Thought and Practice*. Dordrecht: Springer Dordrecht: 17–35.
- LINDEMAN, TRACEY 2023. *Bleed. Destroying Myths and Misogyny in Endometriosis Care*. Toronto: ECW Press.
- LUPTON, DEBORAH 1997. Foucault and the Medicalisation Critique. In PETERSEN, ALAN & BUNTON, ROBIN (eds) *Foucault, Health and Medicine*. London: Routledge: 94–110.
- MANDERSON, LENORE; WARREN, NARELLE & MARKOVIC, MILICA 2008. Circuit Breaking. Pathways of Treatment Seeking for Women with Endometriosis in Australia. *Qualitative Health Research* 18, 4: 522–534.
- MANDERSON, LENORE & SMITH-MORRIS, CAROLYN 2010. *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- MANTEL, HILARY 2004. 'Every Part of my Body Hurt.' *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/society/2004/jun/07/health.genderissues> [15.01.2024].
- 2010. Giving up the ghost. *A Memoir*. London: Fourth Estate.
- MARKOVIC, MILICA; MANDERSON, LEONORE & WARREN, NARELLE 2008. Endurance and Contest: Women's Narratives of Endometriosis. *Health* 12 (3): 349–367.
- MASON, KATHERINE 2013. Social Stratification and the Body. Gender, Race, and Class. *Sociology Compass* 7, 8: 686–698.
- MASON, REBECCA 2011. Two Kinds of Unknowing. *Hypatia* 26 (2): 294–307.
- MECHSNER, SYLVIA 2021. *Endometriose - Die unterschätzte Krankheit. Diagnose, Behandlung und was Sie selbst tun können*. München: ZS Verlag GmbH.
- McKENNA, EMMA 2021. Material Shifts: Theorizing Endometriosis, Embodiment, and Experimental Art. *On_Culture: The Open Journal for the Study of Culture* 11. <https://www.on-culture.org/journal/issue-11/material-shifts/> [02.09.2024].
- MUNCEY, TESSA 2005. Doing Autoethnography. *International Journal of Qualitative Methods* 4, 1: 69–86.
- NEZHAT, CAMRAN; NEZHAT, FARR & NEZHAT, CEANA 2012. Endometriosis. Ancient Disease, Ancient Treatments. *Fertility and Sterility* 98, S6: 1–62.
- NORMAN, ABBY 2018. *Ask Me About My Uterus. A Quest to Make Doctors Believe in Women's Pain*. New York: Nation Books.
- OVERTON, CAROLINE & PARK, CLAIRE 2010. Endometriosis. More on the Missed Disease. *BMJ (Clinical Research ed.)* 341: c3727.
- PHILLIPS, ROBERT H. & MOTTA, GLENDA 2000. *Coping with Endometriosis. A Practical Guide to Understanding, Treating, and Living with Chronic Endometriosis*. New York: Avery.
- PRZYBYLO, ELA & FAHS, BREANNE 2018. Feels and Flows. On the Realness of Menstrual Pain and Crippling Menstrual Chronicity. *Feminist Formations* 30, 1: 206–229.
- RICHARDS, ROSE 2008. Writing the Othered Self. Autoethnography and the Problem of Objectification in Writing About Illness and Disability. *Qualitative Health Research* 18, 12: 1717–1728.
- RIESSMAN, CATHERINE K. 2015. Ruptures and Sutures. Time, Audience and Identity in an Illness Narrative. *Sociology of Health & Illness* 37, 7: 1055–1071.

- ROGERS, EMILY L. 2022. Recursive Debility. Symptoms, Patient Activism, and the Incomplete Medicalization of ME/CFS. *Medical Anthropology Quarterly* 36, 3: 412–428.
- ROSENTHAL, LISA & LOBEL, MARCI 2020. Gendered Racism and the Sexual and Reproductive Health of Black and Latina Women. *Ethnicity & Health* 25, 3: 367–392.
- SCHREIBER, DANIEL 2021. *Allein*. Berlin: Hanser Literaturverlage.
- SEBRING, JENNIFER C. H. 2021. Towards a Sociological Understanding of Medical Gaslighting in Western Health Care. *Sociology of Health & Illness* 43, 9: 1951–1964.
- SEEAR, KATE 2009. The Etiquette of Endometriosis. Stigmatisation, Menstrual Concealment and the Diagnostic Delay. *Social Science & Medicine* 69, 8: 1220–1227.
- 2014. *The Makings of a Modern Epidemic. Endometriosis, Gender and Politics*. Farnham, Burlington: Ashgate.
- SIROHI, DIKSHA; FREEDMAN, SYLVIA; FREEDMAN, LESLEY; CARRIGAN, GRETCHEN; HEY-CUNNINGHAM, ALISON J.; HULL, LOUISE & O'HARA, REBECCY 2023. Patient Experiences of Being Advised by a Healthcare Professional to Get Pregnant to Manage or Treat Endometriosis. A Cross-Sectional Study. *BMC Women's Health* 23, 1: 638.
- SMITH-MORRIS, CAROLYN 2010. The Chronicity of Life, the Acuteness of Diagnosis. In MANDERSON, LENORE & SMITH-MORRIS, CAROLYN (eds) *Chronic Conditions, Fluid States. Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick: Rutgers University Press: 21–37.
- SOLNIT, REBECCA 2020. *Recollections of my Non-Existence*. London: Granta.
- SOURIAL, SAMER; TEMPEST, NICOLA & HAPANGAMA, DHARANI K. 2014. Theories on the Pathogenesis of Endometriosis. *International Journal of Reproductive Medicine* 2014: 179515.
- STRANGE, JULIE-MARIE 2000. Menstrual Fictions. Languages of Medicine and Menstruation, c. 1850–1930. *Women's History Review* 9, 3: 607–628.
- THE LANCET 2024. *Endometriosis: Addressing the Roots of slow Progress*. Volume 404, Issue 10460:1279.
- THOM, ELEANOR 2019. *Private Parts. How to Really Live with Endometriosis*. London: Coronet.
- TUANA, NANCY 2006. The Speculum of Ignorance. The Women's Health Movement and Epistemologies of Ignorance. *Hypatia* 21, 3: 1–19.
- USSHER, JANE 2006. *Managing the Monstrous Feminine. Regulating the Reproductive Body*. London: Routledge.
- WHALBERG, AYO; LEE, JIEUN; MANN, ANNA; DOKUMACI, ARSELLI; KINGOD, NATASJA; KOFOD SVENSSON, MARIE & HEINSEN, LAURA LOUISE 2021. Chronic Living: Ethnographic Explorations of Daily Lives Swayed by (Multiple) Medical Conditions. *Somatosphere, Lectures*. <https://somatosphere.com/2021/chronic-living.html/> [15.01.2024].
- WHELAN, EMMA 2007. 'No One Agrees Except for Those of Us Who Have it'. Endometriosis Patients as an Epistemological Community. *Sociology of Health & Illness* 29, 7: 957–982.
- WHYTE, SUSAN R. 2009. Health Identities and Subjectivities. The Ethnographic Challenge. *Medical Anthropology Quarterly* 23, 1: 6–15.
- YOUNG, KATE; FISHER, JANE & KIRKMAN, MAGGIE 2019. "Do Mad People Get Endo or Does Endo Make You Mad?". Clinicians' Discursive Constructions of Medicine and Women with Endometriosis. *Feminism & Psychology* 29, 3: 337–356.
- ZUSSMAN, ROBERT 2012. Narrative Freedom. *Sociological Forum* 27, 4: 807–824.
- ZONDERVAN, KRINA T.; BECKER, CHRISTIAN M. & MISSMER, STACEY A. 2020. Endometriosis. *N Engl. J Med* 382, 13: 1244–1256.

This article has been subjected to a double blind peer review process prior to publication.



Caroline Meier zu Biesen ist Medizinanthropologin und Soziologin. Als Assistenzprofessorin an der Vrije Universiteit Amsterdam lehrt und forscht sie zu Global und Planetary Health, Gender und Gesundheit sowie zur Dekolonisierung von Wissen. Ihr besonderes Interesse gilt transdisziplinären Forschungsansätzen an der Schnittstelle von Gesundheit und sozialer Ungleichheit. Derzeit untersucht sie, wie diese Ansätze genutzt werden können, um vernachlässigte chronische Krankheiten sowie komplexe gesellschaftliche Herausforderungen wie Umweltgesundheitskrisen ganzheitlich zu analysieren und praxisnahe Lösungen zu entwickeln.

Vrije Universiteit Amsterdam
Athena Institute
De Boelelaan 1105
1081 HV Amsterdam
Netherlands

Homepage: <https://research.vu.nl/en/persons/caroline-meier-zu-biesen>
e-mail: c.meierzubiesen@vu.nl