Körper *wissen* und *spüren*

Der Weg zur Endometriose-Diagnose zwischen performativem Körpererleben und subjektivem Leibempfinden

ANN-SOPHIE KNITTEL

Abstract Endometriose bezeichnet eine geschlechtsspezifische chronische Krankheit, welche Schmerzen am ganzen Körper bis zur Unfruchtbarkeit auslösen kann. Obwohl 10 bis 15 % der Frauen und Personen mit Uterus betroffen sind, dauert es im Schnitt acht bis zehn Jahre bis zur medizinischen Diagnosestellung. Während dieser Zeit erleben die Betroffenen häufig einen langen Leidensweg und ‚Ärzt*innenmarathon'. Der Artikel stellt einen Auszug meiner Forschungsarbeit dar, welche die Körper- und Selbsterfahrungen von Endometriose-Betroffenen von den ersten Schmerzen bis hin zur Diagnose untersucht. Aus einer kulturwissenschaftlichen Perspektive wird der Körper nicht nur als biologisches Objekt verstanden, sondern als sozial geprägter und geschlechtlich kodierter Körper. Theorien der Performativität und Subjektivierung verdeutlichen dabei, dass Geschlecht und Krankheit als soziale Kategorien verstanden werden müssen. Die Grundlage der Forschung bildet eine Kombination aus acht narrativen Interviews und einer reflexiven Autoethnografie, welche durch meine zweidimensionale Rolle als Endometriose-betroffene Forscherin ermöglicht wurde. Gerade beim Körpererleben der Interviewpartnerinnen zeigten sich Grenzen und Herausforderungen der Sprache, sodass eine autoethnografische Erweiterung als wertvolle Brücke für die Kontextualisierung diente. Die Analyse kombiniert poststrukturalistische Ansätze mit einer phänomenologischen Perspektive. Die Verschränkung eines einerseits diskursiv hergestellten Körperwissens als *Körper* mit der andererseits unmittelbaren Schmerzerfahrung am *Leib* der Betroffenen ermöglicht es, eine umfassendere Subjekterfahrung zu untersuchen. Diese Verschränkung von körperlichem Leiden und sozialem Wissen über den ‚weiblichen Körper' zeigt, wie normative Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit performativ inszeniert und vergeschlechtlicht werden. Emotionen wie Scham, Schuld und Wahrnehmungsverzerrungen prägen das konflikthafte Subjektgefühl, das aus der Diskrepanz zwischen Körperwissen und Leibempfinden resultiert. Die Diagnose wird für die Betroffenen schließlich zu einer Subjektivierungserfahrung, in der sich *Körper* und *Leib* endlich decken.

Schlagwörter Endometriose – Diagnose – Körper – Gender Health Gap – Wissen

> Und für mich war das dann einfach so, endlich ist es raus ((atmet erleichtert aus)). Ich spinne nicht, ich bin nicht verrückt. […] [D]as war einfach so eine Erleichterung für mich, weil endlich klar war, es ist Endometriose. (Alena)[1]

Laut Robert Koch-Institut (2020) leidet mindestens jede zehnte Frau in Deutschland an Endometriose. Obwohl die Krankheit damit den zweiten Platz der häufigsten gynäkologischen Erkrankungen von Frauen und Personen mit Uterus[2] belegt, dauert es im Schnitt acht bis zehn Jahre bis zur medizinischen Diagnosestellung, die zum heutigen Standpunkt lediglich über den operativen Eingriff einer Bauchspiegelung erfolgen kann. Gemäß Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. bezeichnet Endometriose das Auftreten von Gebärmutterschleimhaut-ähnlichem Gewebe an unterschiedlichen Stellen im Körper außerhalb der Gebärmutterhöhle (2023). Diese sogenannten ‚Endometrioseherde' können an den Eierstöcken, der Blase, am Bauchfell und Darm sowie an anderen Organen auftreten. Wie die Gebärmutterschleimhaut können sich die Herde während des Menstruationszyklus verändern und bei den Betroffenen diverse und starke

Schmerzen am ganzen Körper auslösen, die Organfunktionen beeinträchtigen und bis zur Unfruchtbarkeit führen (ebd.). Entsprechend dem Einstiegszitat von Alena[3] berichten viele Betroffene aufgrund ihrer ungeklärten Schmerzen von einem jahrelangen Ärzt*innenmarathon und Leidensweg.[4] Als Gründe für die verzögerte Diagnosestellung gelten die ‚unspezifischen Symptome' sowie die soziale Normalisierung von Menstruationsschmerzen, welche ein häufig auftretendes Symptom darstellen. Die von medizinischer Seite als „Chamäleon der Gynäkologie" oder „Mysterium der Frauenkrankheiten"[5] betitelte Krankheit geht für die Betroffenen häufig mit umfassenden Lebenseinschränkungen einher: Probleme im Arbeitsalltag und in den sozialen Beziehungen sowie Zweifel an der eigenen Körper- und Selbstwahrnehmung begleiten den Weg. Erst mit der Diagnose verändert sich häufig die Lebensrealität der Betroffenen – zu einer neuen Körper- und Selbsterfahrung als *diagnostizierte kranke Frau*.

Innerhalb der letzten Jahre wird die Krankheit verstärkt öffentlich sichtbar. Betroffene schreiben Blogs über ihre Erfahrungen oder führen Social-Media-Kanäle, um andere Frauen aufzuklären. Bereits im Jahr 2000 hieß es auf einer Tagung zum Thema „Gender Mainstreaming im Gesundheitswesen":

> Zur Erreichung echter Gleichstellung und Chancengleichheit im Gesundheitswesen ist es unabdingbar, zunächst die vorhandenen unterschiedlichen Lebenswirklichkeiten von Frauen und Männern wahrzunehmen (Riggers 2000: 5).

Die Forderungen von damals haben auch 25 Jahre später nicht an Aktualität verloren, wie die britische Journalistin Caroline Criado-Perez in „Unsichtbare Frauen" erläutert (2020: 261–316). Die Frau als „Das andere Geschlecht" (de Beauvoir 1980 [1949]) erfahre nach wie vor nicht die gleiche medizinische Relevanz. Denn um Krankheiten schneller diagnostizieren und behandeln zu können, bedarf es „Fakten über geschlechtsspezifische Unterschiede in der Ursache, Gestaltung, Ausprägung, Symptomatik und Empfindungen von Gesundheit und Krankheit [zu] erhalten" (Riggers 2000: 5). Das generische Maskulinum zeige sich über den alltäglichen Sprachgebrauch hinaus, tief verankert in der Gesundheitsversorgung und bestimme medizinische Daten und Wissenspraxis. Die daraus resultierende geschlechtsspezifische Lücke[6] wird heute als *Gender Health Gap* bezeichnet. Betroffene spüren diese Kluft am eigenen Leib. Endometriose dient somit als eklatantes Beispiel einer unzureichend erforschten geschlechtsspezifischen Erkrankung im Kontext jenes *Gender Health Gap*.[7]

Die kulturwissenschaftliche Forschung kann einen Beitrag zur Schließung dieser Wissenslücke leisten, indem sie darauf abzielt, ein tiefgreifendes Verständnis von Frauen-Lebenswirklichkeiten in Zusammenhang mit Krankheit und Schmerz zu entwickeln. Im vorliegenden Artikel wird dies durch einen Forschungsansatz erreicht, der sich eines körperethnografischen Zugangs bedient. Im Zentrum stehen das Körper- und Selbsterleben von Endometriose-Betroffenen, denn „Frauen wurden nie als zuverlässige Zeuginnen der Vorgänge, die ihrem Körper widerfahren oder widerfahren sind, ernst genommen", wie die Kulturhistorikerin Elinor Cleghorn postuliert (2022: 23). Ich folge einem erfahrungsbasierten Ansatz und frage: Wie erleben an Endometriose erkrankte Frauen ihren meist langen Weg von den ersten Symptomen bis hin zur Diagnose? Der methodische Zugang geschieht über den Körper: Endometriose-Erfahrung kann als mehrdimensionale Körpererfahrung analysiert werden. Entsprechend der fachüblichen Methodik verfolgt die Untersuchung einen mikroperspektivischen und qualitativen Ansatz. Das Heranziehen interdisziplinärer Perspektiven ermöglicht es, körpersoziologische mit empirisch-kulturwissenschaftlichen[8] Blickweisen zu verbinden. Als Datengrundlage fungieren Auszüge aus acht qualitativen Interviews mit von Endometriose betroffenen Frauen.[9] Durch meine eigene Endometriose-Betroffenheit ist die Erweiterung um einen autoethnografischen Ansatz naheliegend. Bei der vorliegenden Analyse handelt es sich jedoch nicht um eine klassische Autoethnografie,[10] sondern eine spezifische Form der reflexiven Feldforschung, die autoethnografische Elemente integriert. Wie bei Johannes Ploder & Oliver Stadlbauer (2013: 39–56) beschrieben, lässt sich die Autoethnografie als Schnittstelle zwischen emischem und etischem Perspektivenverständnis verstehen. Die Autoren betonen, die Autoethnografie nehme nicht nur die eigenen Erfahrungen der Forschenden als Ausgangspunkt, sondern auch die Reflexion dar-

über, wie jene im Kontext von Kultur und Gesellschaft gedeutet werden. In meinem Fall bedeutet dies, dass ich als betroffene Forscherin auch meine persönliche (körperliche) Erfahrung während der Interviews in den Forschungsprozess einfließen lasse, gleichzeitig jedoch auch kritisch reflektiere, wie diese Erfahrungen in den gesellschaftlichen Kontext von Gesundheit, Krankheit und Geschlecht eingeordnet werden müssen.

Körpererfahrung als empirisches Datenmaterial

Einem kulturwissenschaftlichen Verständnis von Erfahrung entsprechend kann jene nie vom Körper des Subjekts isoliert analysiert werden, denn „[a]lle Erkenntnis, auch die wissenschaftliche, ist an den Körper als erfahrende und deutende Instanz gebunden", schreiben Sebastian Mohr und Andrea Vetter (2014: 107). Erkenntnisprozess sowie Wissensproduktion in der Kulturwissenschaft „findet *im* Körper, *an* ihm und *durch* ihn statt" (ebd.). Dieses Erfahrungsverständnis wird durch aktuelle empirisch-kulturwissenschaftliche Forschungen gestützt, wie der 2023 erschienene Sammelband von Barbara Sieferle und Martina Röthl zeigt. Die Herausgeberinnen bezeichnen Erfahrung als ein historisch entstandenes, sozial-formiertes, „machtdurchdrungenes" Konstrukt sowie eine kulturell eingebettete Praxis (2023: 14). Den Körper verstehen sie hierbei als integralen Bestandteil bzw. als Zentrum, in dem sowohl individuelles Wissen als auch gesellschaftliche Bedeutungen ausgehandelt werden. Körpererfahrungen fungieren in der alltäglichen Praxis somit als bedeutende Wissensquellen. Durch gesellschaftliche Diskurse und kulturelle Normen werden Körpererfahrungen kontinuierlich geformt und neu verhandelt, wie innerhalb dieses Artikels gezeigt wird.

Um den Krankheitserfahrungen der Betroffenen und ihrer Selbstempfindung als ‚Frau mit Schmerzen' näherzukommen, gibt es demnach nur den einen Weg über den Körper, welcher gleichzeitig Erfahrungsträger und Analyseobjekt darstellt. Die Körpersoziologie richtet bewusst den Blick auf die „Inszenierungsperspektive von Körper und Geschlecht", beschreibt Julia Reuter (2011: 9). Ich knüpfe an einen solchen Ansatz an, jedoch erfolgt die Analyse aus einer speziellen Perspektive der körperlichen Erfahrung von Krankheit und Geschlecht. Die mehrdimensionale Körpererfahrung der Betroffenen dient als Datenmaterial, welches Auskunft über Selbstwahrnehmung und -techniken, soziokulturelle Effekte der Performativität von Krankheit und Geschlecht gibt sowie schließlich Subjektivierungserfahrungen hervorbringt.

Vor allem aus den USA und Australien kommen im Zuge der Menstruationsforschung der letzten Jahre vermehrt Endometriose-Beiträge mit qualitativem Schwerpunkt. Die Publikation *The Making of a Modern Epidemic* der australischen Soziologin Kate Seear (2016) gilt als wegweisende Intervention in ein verbreitetes, aber stark vernachlässigtes globales Problem geschlechtsspezifischer Krankheitsforschung. Medizinsoziologische Studien der letzten Jahre suchen zum einen die Gründe nach den verzögerten Diagnosen von Endometriose und beleuchten deren Ursachen in einer „Culture of Menstrual Misinformation" (Guidone 2020: 269–286). Zum anderen wird das diskursiv konstruierte Narrativ einer „normalized menstruation" (Grundström et al. 2018: 205–211) mit einer „embodied experience" (Guidone 2020: 272) verknüpft, ohne dabei jedoch eine umfassende Körperperspektive zu elaborieren. Studien wie „The Womb Wanders Not" (Guidone 2020), Untersuchungen von Ärzt*in-Patientin-Beziehungen (Grundström et al. 2018), oder auch die explizite Analyse einer „Language of Endometriosis" (Bullo 2021) beleuchten Endometriose-Erfahrung aus diskurstheoretischer Perspektive. Kulturhistorische Forschungen zur marginalisierten Rolle der Frau wie „Die kranke Frau" von Cleghorn gehen auf die Medizingeschichte und ihre Konstruktion von Krankheit und Geschlecht ein. Endometriose, so die Autorin, diene als „Musterbeispiel für die historischen Misserfolge einer von Männern dominierten Medizin" (2022: 18). In „The missed disease" bezeichnet Nicky Hudson das Unwissen über Endometriose als Produkt einer diskursiven und materiellen Wissens-Macht-Struktur und betitelt die Krankheit als Beispiel einer „undone science" (2021: 21–27).

Auffallend bleibt, dass wenige Untersuchungen mit fokussierter Erfahrungsperspektive existieren. Die Studie „Living with Endometriosis" (Teresa Rea *et al.* 2020) untersucht Endometriose-Erfahrung mit phänomenologischem

Ansatz und befragt dazu Betroffene mit bereits gestellter Diagnose. Forschungen, welche sich aus einer ethnografischen Perspektive mit der speziellen Körpererfahrung auf dem Weg zur Diagnose befassen, ließen sich innerhalb meiner Recherche nicht ausfindig machen.[11] Um einen Beitrag zur Verringerung dieser Lücke zu leisten, frage ich, welche spezielle Rolle der Körper für die Erfahrungen der Betroffenen spielt. Wie wirken sich die Effekte eines medizinischen Geschlechterdiskurses auf die Subjekterfahrung als Frau mit Schmerzen aus? Die Verschränkung eines einerseits diskursiv hergestellten Körperwissens mit der andererseits unmittelbaren leiblichen Schmerzerfahrung der Betroffenen ermöglicht es, eine umfassendere Subjekterfahrung zu untersuchen. Die Analyse der Endometriose-Körpererfahrung kombiniert deshalb poststrukturalistische Ansätze mit einer phänomenologischen Dimension. Dafür bedarf es einer körpertheoretischen Fundierung, die den Körper in seiner mehrdimensionalen Erkenntnisperspektive von *Wissen* und *Spüren* versteht.

Körper wissen und spüren – ‚Körperlicher Leib', Geschlecht und Krankheit

Die Frage, inwieweit wir Körper oder Leib sind, ob wir Körper und Geschlecht haben oder diese performativ hervorbringen und damit erst im Laufe der Zeit werden, wurde im sozialwissenschaftlichen Diskurs in den letzten drei Jahrzehnten intensiv diskutiert (zusammenf. dazu Amelang et al. 2016: 7–20). Während sich in den 1980er- und 1990er-Jahren vor allem durch die Arbeiten Michel Foucaults eine poststrukturalistische Deutung des ‚politischen Körpers' durchsetzte und auch die Etablierung einer feministischen Medizinsoziologie herbeiführte,[12] wird bei einigen Kultur- und Sozialwissenschaftler*innen die Erweiterung um eine phänomenologische Dimension des Körperbegriffs erkennbar.[13] In Anlehnung an die Philosophie des 20. Jahrhunderts mit Maurice Merleau-Ponty und Helmut Plessner,[14] entwickelte die Soziologin Gesa Lindemann die begriffliche Differenzierung von Körper und Leib weiter und betonte die ‚leibliche Erfahrung' als neues Erkenntnisinteresse im körpersoziologischen Diskurs (1993: 44f.). Aus dieser Sicht umfasst der Leib die „Dimension des Binnenerlebens, für das subjektive Fühlen und Spüren, wohingegen der Begriff des Körpers auf die soziale Prägung und Vermitteltheit des Leibes abzielt", wie die Soziologin Paula-Irene Villa jene Leibphänomenologie veranschaulicht (2006: 207). Konkret wird der Körperbegriff dabei unterteilt in die Dimension des Leibes als sinnlich-affektive Erfahrung – oder auch ‚Körper sein' – und in die des Körpers als Objekt des Diskurses bzw. als immanentes Körperwissen – meint hier ‚Körper haben'.

Wird dieser Annahme gefolgt, so werden Affekte wie Stärke und Schwäche oder Gefühle unmittelbar am eigenen Leib erspürt. Jedoch können diese sinnlichen Affekte erst durch ein erlerntes Wissen über den eigenen Körper auch in eine für uns sinnhafte Wahrnehmung übersetzt und vermittelt werden, „denn Affekte und Emotionen kann eine Person für sich selbst empfinden, deren Mitteilung erfolgt aber vorrangig […] in einem Modus des ‚Sprechens über'" (Villa 2012: 16). Somit beinhaltet ‚leiblich' zwar die Wahrnehmungen, die Menschen im ‚Hier und Jetzt' spüren, jedoch sind diese immer geprägt von der sozialen Konstitution, in der sie leben: Was sie als ‚schön', ‚gesund' und ‚krank' bewerten, wie sie ihr inneres Erleben deuten und schließlich darüber sprechen, ist von den intersubjektiv geteilten Codes der Gesellschaft geprägt. Auch die Kulturwissenschaftlerin Barbara Sieferle geht in einem 2023 erschienenen Artikel der bisher unzureichend beachteten körperlichen Dimension von Erfahrung nach und beschreibt jene als leibliche Auseinandersetzung mit der Welt (159). Mit dem leiblichen „Zur-Welt-Sein" bezieht sie sich zurück auf Merleau-Ponty und fasst treffend zusammen: „Erst durch die leibliche Zuwendung zur Welt […], entsteht die Möglichkeit der Erfahrung des Körpers als Objekt" (2023: 163).

Als Beispiel empfindet das leibliche Selbst einen starken Schmerz im unteren Bereich des Körpers, ohne dass es dieses Schmerzempfinden direkt zu verstehen vermag. Auf der körperlichen Ebene wird gedeutet, dass es sich um Menstruationsschmerzen handeln muss, die etwa alle vier Wochen in ähnlicher Intensität auftauchen. Die Betroffenen wissen dann beispielsweise auch, dass ihnen die letzten Male Wärme half und der Schmerz bald vorbei sein wird. Diese Interpretationen sind keine leiblichen Erfahrungen, son-

dern entsprechen einem Körperwissen und den Reflexionen darüber.

In der „Verschränkung von Körper und Leib" werde die soziale Ordnung – in Form eines einverleibten Körperwissens – demnach zu einer Art „zweiten Natur" (Villa 2006: 215). Es geht daher nicht darum, den Körper als zwei verschiedene Erkenntnisobjekte zu untersuchen, sondern die beiden Perspektiven Körper und Leib in der „Gleichzeitigkeit von diskursivem Körperwissen einerseits und gelebter, leiblicher Erfahrung andererseits" (Jäger 2004: 107ff.) in ihrer Verwobenheit und Bedingtheit zu analysieren. Die Soziologin Ulle Jäger führt hier den Begriff des ‚körperlichen Leibes' ein, der die Grundlage meiner Materialanalyse bildet: Der körperliche Leib verbindet eine poststrukturalistische Perspektive auf den Körper mit der phänomenologischen Perspektive eines Leibes.

Diese Verschränkung der Körpermodi spiegelt sich besonders im Geschlechterdiskurs wider, wie Judith Butler (1991: 49) mit ihrer Theorie der Performativität aufzeigt. Geschlecht sei demnach keine natürliche Tatsache, sondern werde durch performative Akte und soziale Sprechweisen performativ „erlebt", indem ein kulturell geteiltes Wissen über Geschlecht in die leiblich-körperlichen Erfahrungen einfließt. So lassen bestimmte Sprechweisen die Frau erst ‚weiblich' und den Mann ‚männlich' erfahrbar machen. Diese performative Dimension unseres Geschlechterkörpers zeigt sich besonders deutlich in der Konstruktion von Krankheit. Gesundheit und Krankheit stehen aus kulturwissenschaftlicher Sicht in einem dialektischen Verhältnis zueinander und sind immer kulturell definiert (Manzei-Gorsky 2022: 71). Wenn Menstruationsschmerzen auch heute noch für einen ‚normalen weiblichen Körper' stehen und als solcher empfunden werden, verdeutlichen sie damit die performative Kraft eines sozialen Diskurses. Der Schmerz wird leiblich wahrgenommen, aber durch gesellschaftliches Körperwissen gedeutet und klassifiziert. Krankheitsdiagnosen entstehen dementsprechend nicht allein auf Basis der Biologie, sondern sind abhängig vom „kulturspezifischen Körperwissen" und beinhalten immer die Dimension des Geschlechts (Zehetner 2012: 119). Eine Frau mit Schmerzen unhinterfragt als ‚normal' zu verstehen, geht als verkörpertes Wissen demnach „unter die Haut", so Barbara Duden (1987). Mein Anliegen ist es, diese spürbare soziale Faktizität anhand der Körper- und Selbsterfahrung der Endometriose-Betroffenen aufzuzeigen.

Die betroffene Forscherin

„Auch Forscher:innen sind leibliche Akteur:innen, die sich ihren Forschungsfeldern und den Feldakteur:innen leiblich zuwenden", schreibt Sieferle (2023: 174). Sie plädiert dafür, diese leiblichen Zuwendungen der Forschenden als erkenntnistheoretische Grundlage stärker in europäisch-ethnologischen Studien miteinzubeziehen. So erlaubt mir mein eigenes leibliches ‚Zur-Welt-Sein' in Form meiner zweidimensionalen Rolle als betroffene Forscherin ein tiefes Eintauchen in die beschriebene sinnlich-leibliche Dimension der Endometriose-Erfahrung. Neben meiner persönlichen Endometriose-Geschichte sind es die körperlichen Emotionen und Reaktionen während der Interviews, welche ich als wichtige Erkenntnisquelle miteinbeziehe. Die Kommunikationswissenschaftler*innen Ellis, Adams & Bochner (2011) sprechen von „reflexiven dyadischen Interviews", in denen auch die emotionalen Reaktionen der Forschenden auf die Interviews Beachtung finden. Insofern dient die autoethnografische Reflexion meiner körperlichen Empfindungen als Bindeglied und Übersetzungsmedium für die Erfahrungen der Betroffenen. Gerade wenn es um Körpererleben und -wissen geht, zeigt die Sprache ihre Grenzen und Herausforderungen. Ich bezeichne mein Vorgehen daher als *Körper-Autoethnografie* und nutzte sie als Brücke, um Unsagbares auszudrücken und sprachliche Grenzen zu überwinden, indem ich sie körperlich verstehe. Mein eigener Endometriose-Körper wurde somit selbst Teil des zu Erforschenden. Der gewählte Methodenmix erlaubt mir, mein persönliches Endometriose-Erfahrungswissen mit einem körperautoethnografischen Ansatz zu verbinden und in den Erkenntnisprozess miteinfließen zu lassen. Die Autoethnografie stellt kanonische Regeln und Gesetzmäßigkeiten infrage, wie Forschung zu betreiben und zu präsentieren ist (Spry 2001: 706–732) und kann somit auch als politischer bzw. sozialer Akt verstanden werden (Adams & Holman Jones 2008: 373–390). Meine Forschung beinhaltet

solche Züge insofern, als dass ich mich in meiner Rolle als betroffene Forscherin nicht von der intrinsischen Motivation befreien kann, einen Beitrag zur Sichtbarkeit von Endometriose-Erfahrung zu leisten und damit dem Ziel der nachhaltigen Verbesserung einer geschlechtergerechten Medizin näherzukommen.

In meiner zweidimensionalen Rolle zeigten sich Nähe und Distanz als Balanceakt: Mein ähnlicher Erfahrungshorizont erleichterte es den Betroffenen, sich mir als ‚Gleichgesinnte' zu öffnen. Gleichzeitig war diese Rolle herausfordernd, da ich unterbewusst Praktiken und Gefühle der Interviewten bewertete oder emotional stark von deren Leidensgeschichten betroffen war. Die dabei aufkommenden Emotionen und sinnlich-leiblichen Affekte reflektiere ich mithilfe des bezeichneten körperautoethnografischen Ansatzes, der meinen Forscherinnen-Körper als methodische und erkenntnistheoretische Quelle einbezieht. Mein Vorgehen setzt somit an die in der Empirischen Kulturwissenschaft bekannten „Übersetzungsschwierigkeiten" zwischen Feld und Forscher*in an (Amelang *et al.* 2016: 16f.).

Der Weg zur Diagnose: Schmerzvolles Frausein

Obwohl Menstruationsschmerzen nicht zwangsläufig zum Krankheitsbild von Endometriose gehören, sind sie ein häufig auftretendes Symptom. Auf meine einleitende Frage nach der persönlichen Endometriose-Geschichte der einzelnen Frauen erinnerten sich sieben der acht Befragten zunächst an ihre erste Menstruation und die damit verbundenen schockartigen Schmerzen. Diese erste körperliche Konfrontation mit dem ‚Frausein' prägte die jungen Frauen in ihrer Selbstwahrnehmung. Aylin[15] berichtete, wie sie mit Beginn ihrer Periode „wirklich immer so starke Schmerzen hatte, dass ich dann bewusstlos geworden bin […]. Und ich weiß auch, dass mir das dann auch immer ein bisschen unangenehm war. Das wollte ich irgendwie auch nicht so wahrhaben, dass es so ist ((lacht))." Während unseres Gesprächs nahm ich ein mulmiges und beklemmendes Gefühl in meiner Brust wahr.[16] Diese unangenehme Reaktion auf körperlicher Ebene interpretierte ich zuerst als starkes Mitgefühl für Aylins Schmerzerlebnisse, verstand sie später aber als ein anderes, mir ebenso bekanntes Gefühl: Scham.

Das Thema Menstruation wird gesellschaftlich nach wie vor tabuisiert und stigmatisiert.[17] Endometriose-Betroffene machen darüber hinaus eine besondere Erfahrung, wenn sie direkt bei ihrer ersten Periode mit einem solchen ‚unangenehmen Thema' extreme Schmerzerfahrungen verbinden. Auch Lisa[18] erinnerte sich noch gut: „Generell kann man sagen, dass ich eine relativ traumatisierende Erfahrung mit der Periode gemacht habe." Ihre erste Menstruation erlebte sie als Zwölfjährige unvorbereitet im Familienurlaub. Das Bettlaken sei voll mit Blut gewesen; sie wollte weder, dass ihr Vater noch ihre kleine Schwester davon erfuhren. Bevor sie auf ihre starken Schmerzen zu sprechen kam, waren die schambehafteten Erinnerungen das Erste, woran sie sich erinnerte. Obwohl sie „irgendwie gefühlt Schmerzen seit Tag eins" wahrnahm, „halb ausgeblutet ist und wirklich keine Kraft mehr hatte zu irgendwas", begann für Lisa ihre Endometriose-Geschichte mit den damit verbundenen negativen Emotionen und ihrer Selbstwahrnehmung. Die Menstruation sei immer ein „schambehaftetes" Thema gewesen, welches sie ungern mit ihren Freundinnen besprach und im Biologieunterricht lediglich mit einem einzigen Satz erwähnt wurde. Es wäre „immer so ein Tabuthema", mit dem man sich als junge Frau an sich und ohne starke Schmerzerlebnisse bereits überfordert fühlte. Fast alle Interviewpersonen berichteten außerdem von negativen Erfahrungen in der Schule, da sie aufgrund der Schmerzen häufig fehlten. Sie seien schockiert und ungläubig gewesen über diese wiederkehrende Erfahrung ihres neu empfundenen ‚Frauenkörpers', der ab sofort mit extremen Schmerzen verbunden war. Aus körpertheoretischer Perspektive lässt sich aufzeigen, dass die jungen Frauen durchaus am eigenen Leib spürten, „dass irgendwas falsch ist", wie Lisa bestätigte. Gleichzeitig existierte jedoch eine starke Unsicherheit über die Einstufung und Bewertung dieser Schmerzen, da sie nicht wussten, wie sich die Menstruation generell anzufühlen hat – was ‚normal' ist und was nicht.

Zusätzlich zur Unsicherheit in Bezug auf den neu erlebten Frauenkörper wurden die jungen Frauen mit einem sozialen Wissen über ihren neuen Körper konfrontiert. Dass Aylin ihre Ohnmacht aufgrund der Schmerzen herunterspielte und nicht wahrhaben wollte, erklärt sich dadurch,

dass ihr Körperempfinden durch ein vermitteltes Körperwissen ihres sozialen Umfelds geprägt wurde: „Vielleicht ist es auch so eine kulturelle Geschichte. Meine Eltern kommen aus der Türkei und da ist es ja für die Frau, die hat halt die Schmerzen, wenn sie ihre Periode hat oder Geburtsschmerz oder weiß ich nicht. Das muss sie halt irgendwie aushalten." Als ich sie fragte, wie ihr das konkret vermittelt worden sei, bemerkte sie, dass dies nie explizit zur Sprache gekommen sei, aber „das erlebt man ja auch (-) vom Leben. Als Kind lebst du halt mit, du hinterfragst ja gar nicht, warum, wieso, weshalb?" Ihre persönliche Bewertung von Schmerz wurde im Laufe unseres Gesprächs immer klarer und zeigte sich deutlich mit ihrem Verständnis von Frausein verknüpft. Schmerz war für sie immer „irgendwie mit Schwäche verbunden. Also ich persönlich war nicht stark genug, weil die ganzen anderen Frauen aus meinem Umfeld, also die Verwandtschaft, meine Tanten, Omas und Mutter waren ja so stark. Aber das Problem ist halt auch, dass nicht darüber gesprochen wurde." ‚Frauenthemen' wie die Menstruation galt es implizit still mit sich selbst auszumachen und so dem Bild der ‚starken Frau' gerecht zu werden. Aylins Endometriose-Symptome machten ein solches Verhalten jedoch unmöglich: Dass sie immer wieder bewusstlos wurde, ließ sich weder verstecken noch still aushalten. Als Folge schämte sie sich für ihren Körper. Im Vergleich zu allen anderen Frauen in ihrer Familie definierte sie sich als schwache Frau. Julia Reuter schreibt, „Affekte [hier die Schmerzen, *Anm. d. Verf.*] werden präsozial ‚erlebt', ihre sinnhafte Wahrnehmung gewinnen sie in den meisten Fällen jedoch erst durch einen erlernten Wissensvorrat über und um den eigenen Körper" (2011: 11). In diesem Sinn lassen sich Erfahrungen aus zwei Körperdimensionen betrachten: Die Schmerzen spürte Aylin unmittelbar am eigenen Leib. Gleichzeitig traf sie auf ein sozial vermitteltes Wissen über den Frauenkörper, welches von ihr verinnerlicht wurde, sich ‚tief unter die Haut' (Duden 1987) einschrieb und sich in Verbindung mit ihren Schmerzerfahrungen in leibhaftigen Emotionen von Scham und Schuld materialisierte. Die leibliche Wirklichkeit liege deshalb nicht außerhalb der sozialen Konstitution, wie Villa bekräftigt: „Unser leibliches Spüren wird von Sozialisationsprozessen geprägt und beinhaltet die Aneignung beziehungsweise beständige Auseinandersetzung mit einem Körperwissen" (2012: 16). Auch in den Erfahrungen der anderen Interviewten wird ein soziales und kulturelles Körperwissen um ‚das Frausein' deutlich, welches zum Teil auch nonverbal in der Familie der Betroffenen weitergegeben wurde. Sigrids[19] Mutter habe ihr erklärt, „‚man bereitet sich ja dann darauf vor, dass man ein Kind kriegen kann und das sind dann quasi so ein bisschen die Schmerzen wie bei der Geburt.'" Die jungen Frauen reagierten teilweise stark verunsichert in Bezug auf ihr Schmerzempfinden – Schmerz lässt sich kaum anhand einer objektiven Skala messen oder vergleichen –, was zur Kritik an der eigenen Körperwahrnehmung führte: „Ich habe meiner eigenen Realität halt dann auch angefangen nicht mehr zu trauen", berichtete Monika. „Sind meine Schmerzen wirklich so schlimm oder bilde ich mir das nur ein?" Solche Fragen stellte ich mir in Bezug auf meine Unterleibsschmerzen auch selbst oft in den Jahren vor meiner Endometriose-Diagnose.

Das soziale und kulturelle Wissen um den Frauenkörper hat diskursiv performativen Charakter, indem es Schmerzen als Attribute eines menstruierenden Körpers definiert und damit den Geschlechterkörper in seinem leiblichen Spüren hervorbringt. In der Bedeutung des Frauseins entsteht für die Betroffenen die allgemeine Gleichung: „Regelschmerzen gehören halt dazu." Dieses vermittelte Körperwissen benötige jedoch spezielle „Normalisierungsinstanzen", argumentiert Villa (2006: 116). Damit gemeint seien solche mit Macht und Wissen verbundenen Institutionen, die die performative Kraft des sozialen Geschlechterdiskurses erst entfalten und immer wieder neu stabilisieren. Auf dem Weg zur Endometriose-Diagnose folgt auf die erste verunsichernde Erfahrung eines schmerzvollen ‚Periodenschocks' die Hervorbringung eines offiziell bestätigten ‚normalen' schmerzvollen Frauenkörpers durch die Medizin.

Menstruationsschmerz und performative Macht

Die Aussage „Menstruationsschmerzen sind normal" kam in fast allen Interviews vor. Die Betroffenen berichteten, sie wäre so oder mit zumindest gleichem Inhalt häufig während der ersten

Gespräche mit Ärzt*innen gefallen. Dass es sich hierbei um einen Satz mit performativer Kraft handelt, weil er die ‚Frau mit Schmerzen' von medizinischer Seite als kategorisch normale und gesunde Frau definiert, verdeutlichen die Erfahrungen der interviewten Frauen: Als Ramona[21] das erste Mal einer Gynäkologin von ihren starken Schmerzen berichtete, meinte diese, das sei ganz normal und „so nach dem Motto ‚Ich soll mich nicht so anstellen.'" Ramona glaubte der Ärztin, „die wird schon Recht haben. […] Also das habe ich sehr, sehr [!] lange gedacht, dass ich halt einfach krass wehleidig bin. Dass ich halt einfach das gleiche Problem habe wie alle." In der Einleitung zu „Geschlecht und Körper" schreibt Reuter (2011: 13), die Medizin in modernen Gesellschaften besitze nach wie vor „die Deutungshoheit über die Beschaffenheit" unserer Geschlechterkörper. Medizinisches Wissen definiere die Wahrheit, Normalität und Krankheit unserer Körper und erfahre hohe gesellschaftliche Anerkennung, indem es für uns Menschen nicht nur dieses ‚wahre' Körperwissen speichert, sondern es gleichermaßen in seiner Praxis stetig neu produziert. Ramona zweifelte nicht an der Aussage ihrer Ärztin – das medizinische Wissen um ihren Körper stufte sie unverzüglich als ‚wahr' ein –, denn als „spezialisierte Normalisierungsinstanz" (Hirschauer 1993: 339) verlässt sie sich auf die Medizin und die Wissenschaft, die „‚wissen', was richtig ist" (ebd.). Medizinische Institutionen hätten außerdem die legitimatorische Aufgabe, unser Alltagshandeln mit einer ‚Wahrheit' über die Geschlechterdifferenz zu füttern (Villa 2006: 115).

Auch für Alena, die sich jeden Monat aufgrund der Schmerzen übergeben musste und immer häufiger in der Schule fehlte, war der Besuch bei der Gynäkologin aufgrund ihrer Beschwerden eine Erfahrung, die ihre Realität neu konstruierte. Die Ärztin meinte damals: „‚Das ist einfach so! Es gibt Frauen, die haben mehr Schmerzen und es gibt Frauen, die haben weniger Schmerzen.' Jetzt habe ich einfach Pech." Als Alena auflachte und mich perplex ansah, deutete ich darin, dass es ihr heute noch schwerfällt, die Absurdität dieser Aussage zu fassen. Auch sie glaubte damals ihrer Ärztin, denn „[n]iemand in der Schule, nicht im Aufklärungsunterricht" behandelte das Thema Menstruationsschmerzen oder erklärte ihr „wer starke Schmerzen hat, das ist nicht [!] normal!" Die Kulturhistorikerin Elinor Cleghorn beschreibt medizinisches Wissen als ein Produkt gesellschaftlicher Diskurse. Wie andere institutionalisierte Wissensstrukturen spiegele die medizinische Praxis gesellschaftliche Verhältnisse wider. Seit der Antike sei der medizinische Diskurs ein androzentristischer – Frausein bedeutete, das schwächere, kompliziertere, krankheitsanfälligere und unerklärlichere Geschlecht zu sein (vgl. Cleghorn 2022: 39–44). Cleghorns These lautet deshalb: Da die Gebärmutter bis heute stark mit Komplexität, Schmerzen und Schwäche assoziiert werde, würden jungen Frauen auch heute noch am eigenen Leib erfahren, was es bedeutet „eine normale Frau zu sein" (2022: 39) – in den sinnlichen Effekten der Performativität eines Geschlechterkörpers. Solche Effekte zeigen sich im Gefühl der Interviewten, die eigene Schuld an ihren Schmerzen zu tragen. Die ursprüngliche Verunsicherung über die Menstruationsschmerzen wird nun auf institutioneller Ebene abgelöst durch eine offizielle medizinische Bestätigung: ‚Du bist normal, deine Schmerzen sind normal, du bist nur zu empfindlich.'

Diese „Normalisierung der konstruierten Normalität", wie Villa (2006: 116) es nennt, zeigt sich auf Subjektebene durch die Erfahrung eines körperlichen Leibes: Wir Betroffenen erleben ‚normale Menstruationsschmerzen, die sich abnormal anfühlen.' Die Verschränkung der Dimensionen Körper und Leib kommt also zum Vorschein, wenn sich ein Wissen um den Körper in den Körper einschreibt und damit das subjektive Erleben und Fühlen prägt. Der direkte Konflikt zwischen Körperwissen und Leibempfinden äußert sich in einer Verzerrung der eigenen Körperwahrnehmung und konflikthaften Selbstwahrnehmung. Denn wir *haben* nicht nur einen Körper, über den wir sprechen, sondern wir *sind* ein Körper, den wir spüren. Auf Subjektebene lässt sich dies übersetzten in: ‚Ich bin keine kranke Frau, sondern eine schwache und wehleidige normale Frau.' Die Dialektik von Erfahrung und vermitteltem Körperwissen machen die Schmerzen der Frauen zu einer dauerhaften Erfahrung des ‚schmerzvollen Frauseins', welches nicht nur situativ auftritt, sondern gerade durch das wiederholte Auftreten zu einem generellen Merkmal wird. Emotionen wie Schuld und Scham verstehen sich als Effekte der Performativität von Geschlecht und

Krankheit und entsprechen der ersten Hürde auf dem Weg zur Endometriose-Diagnose. Neben performativen Aussagen wie normalisierte Menstruationsschmerzen enttarnen sich auch andere medizinische Praktiken als weitere Hürden auf dem Weg zur Diagnose.

Der ‚legitime' Gynäkolog*innen-Besuch

Grund für ihren ersten gynäkologischen Termin seien nicht die starken Schmerzen gewesen, berichtete Ramona: „[I]ch bin dann damals das erste Mal zur Frauenärztin, weil ich mir die Pille verschreiben lassen wollte, weil ich einen Freund hatte." Sie hätte der Gynäkologin zwar auch von ihren starken Schmerzen berichtet, diese versicherte jedoch, es handele sich um eine „normale Problematik". Für Ramona bedeutete dies, ihre Schmerzen stellten keinen legitimen Grund für ein Ärzt*innengespräch dar, weshalb sie jene auch nicht weiter thematisierte. Sie bekam die Pille verschrieben und versuchte, mit einer hohen Schmerzmitteleinnahme ihre Beschwerden selbst in den Griff zu bekommen. Auch Sigrid sah keinen Grund, aufgrund ihrer Schmerzen eine Gynäkologin aufzusuchen, denn „meine Schwester war schon beim Frauenarzt gewesen. ‚Ist normal, da muss man leider durch'", hätte die *Ärztin* gesagt. „Ich hatte damals keinen Anlass, weil ich dachte, ich brauche ja keine Pille, ich hatte keinen Freund, ich wollte nicht verhüten. Warum muss ich dann zum Frauenarzt gehen? Meine Schwester hat es so, das ist normal." Gynäkolog*innen existierten in ihrer Wahrnehmung vordergründig als Ansprechpersonen in Sachen Verhütung.

Auch die Frauen, die explizit aufgrund ihrer Beschwerden zum ersten Mal Gynäkolog*innen aufsuchten, berichteten von ähnlichen Erfahrungen: „Ich soll einfach wiederkommen, wenn ich einen Freund habe, mit dem ich Geschlechtsverkehr haben mag, und dann kann man ja gucken", erinnerte sich Lisa an den Wortlaut einer Ärztin. Ohne gynäkologische Untersuchung verließ sie damals die Praxis. Sie erzählte mir dann: „[D]ieser Punkt ist nie eingetreten […], dass ich halt mit einem Freund Geschlechtsverkehr haben wollte. Ich bin in einer homosexuellen Beziehung. Deswegen hatte ich nie so wirklich einen Grund, mich nochmal untersuchen zu lassen." Lisa wurde mit 25 Jahren schließlich das erste Mal gynäkologisch untersucht. Es vergingen zehn Jahre zwischen ihrem ersten und einzigen Gynäkologinnenbesuch und der ersten medizinischen Untersuchung ihrer chronischen Schmerzen. In den vielen Jahren habe sie sich nie getraut und auch keinen Grund dafür gesehen, noch einmal zu einer Ärztin zu gehen, sagte sie. Während sie mir das erzählte, wirkte sie, als hätte sie deshalb ein schlechtes Gewissen. Die jungen Frauen sahen Verhütungsfragen als einzigen legitimen Grund für einen Besuch bei Gynäkolog*innen, da verinnerlicht wurde, dass Menstruationsschmerzen ‚normal' seien und keinen Anlass dazu bieten würden. Die Macht der Wissenschaft „produziert Gegenstandsbereiche und Wahrheitsrituale: das Individuum und seine Erkenntnis sind Ergebnisse dieser Produktion", schreibt Foucault (2021 [1975]: 250). So bringt die Medizin als anerkannte und machtvolle Institution in ihrer alltäglichen Praxis den Körper mit seinen Geschlechterkategorien durch diskursiv eingeschränkte, performative Akte hervor. Judith Butler nutzt Foucaults Genealogie diskursiver Machtpraktiken, um Geschlecht als performative Alltagspraxis herauszustellen. In „Das Unbehagen der Geschlechter" (1991: 9) kritisiert sie jene Institutionen, die Geschlechterkonstruktionen ständig neu hervorbringen, welche sich wiederum als Effekte auf die Geschlechtsidentität und das Subjektgefühl eines Individuums äußern.

In den Wahrnehmungen der jungen Frauen zeigen sich erneut die Effekte einer sogenannten Performativität von Krankheit und Geschlecht. Von medizinischer Seite wird der Frauenkörper mit einer bestimmten Bedeutung aufgeladen: Durch die Fokussierung auf das Verhütungsmanagement und die Pille wird das Frausein auf sozialer Ebene auf die Gebärfähigkeit reduziert. Dahingehend lässt sich auch die Beobachtung interpretieren, dass die Befragten – mich und viele andere Frauen hier eingeschlossen – oft ein schlechtes Gewissen bei einem Ärzt*innenbesuch hatten oder sich sogar schämten. Einem einverleibten Körperwissen entsprechend stellten Schmerzen keinen legitimen Grund dar, eine*n Gynäkolog*in aufzusuchen, da jene generell als ‚normale Vorkommnisse' bei Frauen galten. Die soziale Konstruktion entfaltet somit ihre performative Kraft auch leibhaftig in der Scham und einem schlechten Gewissen in Bezug auf den Ärzt*innenkontakt.

Die Pille: Fluch und Segen

Die genaue Ursache von Endometriose ist medizinisch immer noch unklar. Laut Stiftung Endometriose Forschung reagieren etwa 70 % der Endometrioseherde auf hormonelle Veränderung und ähneln der Gebärmutterschleimhaut (2023). Eine medikamentöse Hormontherapie soll ihr Wachstum hemmen.[22] Innerhalb meiner Forschung, die den Weg bis zur Diagnose untersucht, zeigt sich hierbei ein zentrale Problematik: Die Pille wird häufig als ‚schnelle und einfache Lösung' für viele Frauenleiden verschrieben. Dies hat oft zur Folge, dass die medizinische Ursache starker Schmerzen nicht weiter untersucht wird. Dabei ist es mir wichtig zu betonen, dass ich die Pille nicht in ihrem therapeutischen Einsatz zur Schmerzlinderung diskreditieren möchte, sondern ihre symbolische Rolle als scheinbar einzige Lösung für Frauenprobleme hinterfragen will.

Für Alena stellte die Pille als Jugendliche zunächst eine große Erleichterung dar. Mit der Pille würde das Problem ihrer starken Menstruationsschmerzen vorerst gelöst, wurde ihr versichert. Die Schmerzen wurden daraufhin besser. „Das war natürlich super für mich", erzählte sie. Erst zehn Jahre später fing sie an, sich mit ihrem Körper auseinanderzusetzen. Sie stellte sich zum ersten Mal die Fragen: „Wie ist das eigentlich mit Hormonen? Wie lange darf man die einnehmen?" Über mögliche Nebenwirkungen oder Risiken sei sie nie informiert worden. Gegen den Rat der Ärztin setzte sie die Pille schließlich ab, mit dem Wunsch, ihren natürlichen Zyklus wiederherzustellen und ihren Körper besser kennenzulernen. Die Beschwerden wurden daraufhin immer schlimmer, bis sie ihren Alltag nur noch mit einer täglich hohen Menge an Schmerzmitteln bestreiten konnte. Ihre Gynäkologin versicherte ihr, der einzige Ausweg sei eine erneute Einnahme von Hormonen. Im Internet stieß Alena schließlich auf die Krankheit Endometriose und konfrontierte ihre Ärztin damit. Diese hätte ihr zwar von der Möglichkeit einer Bauchspiegelung erzählt, jedoch „hat sie die OP ganz schlecht geredet und gesagt, […] danach müssen Sie aber trotzdem die Pille nehmen. Also bringt es gar nichts." Aus Verzweiflung entschied sich Alena für eine erneute Pilleneinnahme, um mit den Schmerzen leben zu können. Heute ärgert sie sich sehr darüber: „In keiner Sekunde hatte ich eine Unterstützung! Ich hatte keinerlei Möglichkeiten, der Ursache auf den Grund zu gehen." Alenas Fall zeigt ein mögliches Risiko einer solchen ‚schnellen Pillenlösung'. Durch familiäre Vorfälle fand sie einige Jahre später heraus, dass sie an einer Gerinnungsstörung leidet und damit auch unter einem erhöhten Thromboserisiko. Aufgrund ihrer gesundheitlichen Vorbelastung hätte sie diese Pille nicht einnehmen dürfen, erklärte sie mir fassungslos und gleichzeitig erleichtert: „Also, dass mir da jahrelang nichts passiert ist, ist eigentlich ein Wunder gewesen."

Andere Interviewte berichteten von einer Pilleneinnahme, welche die Schmerzen zwar eindämmte, aber mit vielen starken Nebenwirkungen einherging: „Ich habe Depressionen gehabt, ich habe Akne gehabt, ich habe so alles Mögliche gehabt, was man kriegen kann. Ich habe zehn verschiedene Pillen über die Jahre hinweg ausprobiert. Ich hatte das Hormonimplantat im Arm, ich hatte den Nuva Ring", erzählte Franziska.[23] Obwohl ihre Mutter bereits an Endometriose litt, habe einfach niemand mehr daran gedacht und ihren Schilderungen sei auch kein Glauben geschenkt worden. Anstatt einer gewünschten Schmerzerleichterung zeigte sich die jahrelange Pilleneinnahme in Franziskas Fall als großes Hindernis für ihren gesamten Krankheitsverlauf. Zehn Jahre nach ihren ersten Beschwerden unterzog sie sich schließlich einer Bauchspiegelung, wobei sich herausstellte, dass ihr kompletter Bauchraum von Endometrioseherden befallen war, ihre inneren Organe bereits verklebt und miteinander verwachsen waren. Ein Eierstock musste entfernt werden und sie konnte letztlich nur durch eine künstliche Befruchtung schwanger werden. Das medizinische Beharren auf der Pilleneinnahme hatte hier die Suche nach der wirklichen Ursache ihrer Schmerzen jahrelang verunmöglicht.

Im Sinne dieser Analyse stellt sich der Einsatz der Pille als medizinische Praktik mit performativer Kraft dar. Denn als ‚schnelle und einfache Lösung' von Frauenleiden hat sie Auswirkungen auf mehreren Ebenen: Da eine Hormontherapie nach wie vor als einziges Mittel zur Behandlung ‚hormonbedingter Frauenleiden' gilt, wird auf physischer Ebene zunächst nicht weiter nachgeforscht. Die Erfahrungen verdeutlichen außer-

dem kein ersichtliches medizinisches Interesse an einer Ursachensuche, indem starke Menstruationsschmerzen vermeintlich keine Abweichung von der Norm darstellten. So blieb die Krankheit bei den meisten Interviewten im Verborgenen und konnte sich, wie im Fall von Franziska, sogar ungestört verschlimmern. Die Nebenwirkungen der Pille wurden häufig als massiv einschränkend und belastend empfunden.[24] Neben den körperlichen Auswirkungen und Folgen für den Krankheitsverlauf beeinflusst der vorschnelle Einsatz der Pille auch die Subjekterfahrung der Betroffenen negativ. Er unterbindet das Recht, die Ursache ihrer Schmerzen zu suchen und verwehrt die Anerkennung ihrer Schmerzen. Wie Alena im Zitat beschreibt, kenne ich selbst den starken Wunsch, wissen zu wollen, was wirklich im eigenen Körper vor sich geht. Das leibliche Spüren unserer Schmerzen und die fehlende Bestätigung der Medizin führen zu einem konflikthaften Subjektgefühl. Auf den Erfahrungswegen von Endometriose-Betroffenen sind es neben den sprachlichen Äußerungen somit auch performative medizinische Techniken wie der Einsatz der Pille, die den vergeschlechtlichten Körper in seiner Realität und Erfahrbarkeit hervorbringen. Zwar ist die schmerzlindernde Wirkung einer Hormontherapie wichtig, doch die Pille als einzige Lösung und häufigster Grund für einen Ärzt*innenbesuch erschwert den Weg zur Endometriose-Diagnose.

Der Ultraschall: Sichtbares und Unsichtbares

Obwohl die Schmerzen unerträglich wurden – „die vergisst man glaube ich nie [!]", wie Sigrid erzählte –, wurden bei den meisten interviewten Frauen jahrelang keine medizinischen Anzeichen im Vaginalultraschall oder durch ein MRT erkannt. „Also keine freie Flüssigkeit, wie man es ja immer sagt. Oder dass die Gebärmutter sich ein bisschen verändert hat. Nichts, überhaupt nichts. Also von außen war das total unauffällig. Dann habe ich halt gedacht ‚ja, gut, ich muss halt wirklich damit leben.'" Der unauffällige Befund beeinflusste Sigrids Selbstwahrnehmung maßgeblich. Obwohl sie körperlich extrem starke Schmerzen empfand, begann sie an ihrer Wahrnehmung zu zweifeln und kam zurück zur Einsicht, die sie seit jungen Jahren begleitete: „Das ist das Los der Frau."

Die Medizin als Normalisierungsinstanz speichere nicht nur das Wissen über Krankheit, Gesundheit und Normalität, sondern wende es täglich durch medizinische Verfahren und Techniken an und bringe es dadurch stets neu hervor, erklärt Reuter (2011: 13). Somit erhalten auch medizinische Techniken besondere Bedeutung: ‚Medizinisches Sehen', gemeint sind zum Beispiel bildgebende Verfahren wie Ultraschall oder MRT, wird als ‚wahres' Sehen und damit als legitimes Instrument zum Bezeugen von Beschwerden und Krankheiten gedeutet. Die „Reorganisierung von Krankheit" ergebe sich „tatsächlich im Spiel zwischen den Formen von Sichtbarkeit und Sagbarkeit", beschreibt die Kulturwissenschaftlerin Helene Gerhards (2022: 141). „Der klinische Blick" folge dem Postulat, „daß alles Sichtbare aussagbar ist" (Foucault 1973: 130). Was nicht sichtbar ist, wird somit auch schwer aussagbar. Endometriose ist in zweierlei Hinsicht von unsichtbarer Gestalt: Zum einen sind die Endometrioseherde in den bildgebenden Verfahren häufig nicht sichtbar. Darüber hinaus bleibt die Krankheit unter dem bereits erläuterten Geschlechterdiskurs verdeckt vom naturalisierenden Narrativ eines schmerzvollen Frauenkörpers – Endometriose als unsichtbare Krankheit wird dadurch auch unsagbar.

Die Betroffenen berichteten, wie sie Schwierigkeiten hatten, ihre Beschwerden „passend zu formulieren", sodass ihnen die Ärzt*innen glaubten. Alena verließ jahrelang die gynäkologische Praxis ohne sichtbaren Befund und somit ohne medizinische Bestätigung ihrer Beschwerden. Erst in einer Kinderwunschpraxis erklärte ihr ein Gynäkologe, er sehe Endometrioseherde auf dem Ultraschall. In diesem Moment veränderte sich Alenas Lebensrealität: „Dann war ich erst so ‚Äh, stopp!' ((lacht)) ‚Was haben Sie jetzt für ein Ultraschallgerät, was andere nicht haben?'" Bis zu dem Zeitpunkt hinterfragte sie ihre Körperwahrnehmung ständig; ihre Lebensplanung sowie ihr Selbstbild waren von unsichtbaren Beschwerden geprägt. Die performative Kraft medizinischer Techniken wird in diesem Beispiel besonders deutlich: Die Anwendung des Ultraschalls bezeichnet insofern einen performativen Akt, indem das, was durch ihn sichtbar wird, die ‚wahre' Beschaffenheit unserer Körper darstellt. Erkennt „der ärztliche Blick" (Foucault 1973) nichts, was einer Abweichung von der Norm entspricht, müssen auch

die subjektiv geschilderten Schmerzen der Patientin einer solchen Norm entsprechen. Der Gynäkologe der Kinderwunschpraxis erklärte Alena damals, viele andere Ärzt*innen würden „die Herde gar nicht erkennen, weil sie es nicht erkennen können!" Am meisten ärgerte Alena die Tatsache, dass ihren subjektiven Beschreibungen nie Glauben geschenkt wurde. Der „ärztliche Blick" ist oft unzureichend geschult, Endometriose-Anzeichen zu erkennen – eine Folge der Vernachlässigung der Krankheit in der medizinischen Forschung (Cleghorn 2022: 18f.) Genau hier liegt die Krux: Im Fall der Endometriose müsste der Anamnese, also den subjektiven Beschreibungen der Beschwerden der Patientinnen mehr Bedeutung zugeschrieben werden als den bildgebenden Verfahren. Denn die Erfahrung zeigt: Jene Verfahren können nur sehen, was das medizinische Wissensregime zum aktuellen Zeitpunkt sichtbar machen kann. Dadurch bleibt Unbekanntes unsichtbar, und die scheinbare Objektivität medizinischer Techniken steht im Gegensatz zur subjektiven Erfahrung der Betroffenen.

Wenn im Ultraschall keine Krankheitszeichen zu erkennen sind, können zudem bestehende Konstruktionen von Krankheit und Geschlecht weiter genährt werden. Das Nicht-Wissensregime greift zurück auf Geschlechterbilder, die es kennt: ‚Frauen haben Schmerzen und sind psychisch labiler.' Da Franziska unter andauernden Verdauungsproblemen und Durchfall litt, vermutete ihr Hausarzt zunächst das Reizdarm-Syndrom. „Er hat dann aber auch gesagt, ‚wahrscheinlich ist auch alles psychisch bedingt bei mir' und hat mir eine Überweisung zum Psychologen gegeben." Die Schilderungen von Franziska klingen für mich vertraut. Seit dem Absetzen der Pille mit 19 Jahren litt ich selbst an ständig wiederkehrenden Beschwerden, von starken Verdauungsproblemen über Gelenk- und Nervenschmerzen, Unterleibskoliken bis zu Erschöpfungszuständen. Verschiedene Verdachtsdiagnosen führten zu noch mehr Unsicherheit in Bezug auf meine eigene Selbstwahrnehmung. Nach Ausschlussverfahren blieb mir wie Franziska nur eine Erklärung: Es muss die Psyche sein. Die Interviews verdeutlichen, wie sich eine solche Konstruktion auf die Lebensrealität der Frauen auswirkt. Aussagen der Chefin wie „Du wehrst dich dagegen, Frau zu sein" seien gefallen, nachdem Sigrid erneut ohne medizinischen Befund zur Arbeit kam. „Wenn du dich so hineinsteigerst, dann ist klar, dass du Schmerzen hast", hätten Schulkamerad*innen in der Berufsschule entgegnet. Der innerliche Konflikt zwischen Körperwissen beziehungsweise -Nichtwissen und leiblicher Erfahrung wird ständig weiter befeuert: ‚Ich spüre am eigenen Leib, dass etwas nicht stimmt, während von außen alles normal aussieht.' Das technisch produzierte Körperwissen überformt das leibliche Empfinden und erzeugt die Erfahrung der Betroffenen mit, ein handlungsunfähiges und nicht anerkanntes Subjekt zu sein.

Sich-sichtbar-Machen: Der Leib als Ort des Widerstands

Dass unser leibliches Empfinden aber auch ein Handlungspotenzial birgt, verdeutlicht Franziskas Beispiel. Das Vertrauen in ihre subjektive Körperwahrnehmung und die weitere Suche nach der Ursache ihrer Schmerzen wurden zur Grundvoraussetzung für ihre Erfahrung der Selbstermächtigung. In ihrem Umfeld hätte niemand solche starken Probleme gehabt, erzählte sie. Durch Eigenrecherche erfuhr Franziska schließlich von Endometriose und der Möglichkeit einer Bauchspiegelung zur Diagnose sowie gleichzeitigen Therapie. Entschlossen sei sie daraufhin vor ihre Gynäkologin getreten und habe sie mit ihrer Entscheidung konfrontiert: „[I]ch möchte das jetzt machen. Ich habe mir die Klinik in Tübingen ausgesucht. Und ich rufe da jetzt an, mache einen Termin aus, ich will nur noch Ihren Segen haben." Die Ärztin stellte ihr daraufhin eine Überweisung aus. Bei der Vorstellung im Endometriose-Zentrum ließ sich zwar auch keine Abnormalität im Ultraschall feststellen, jedoch wurde ihren Schilderungen dort zum ersten Mal Beachtung geschenkt, als Franziska von „Blut im Stuhl, Durchfall, Schmerzen, wie als würde es mich zerreißen" berichtete.

Bei einigen Interviewten veränderten sich die entwickelten Selbsttechniken im Laufe des Prozesses stark: So war Franziska anfangs sehr verunsichert und fand sich damit ab, dass man nicht wusste, was ihre Schmerzen auslöste, weil man nichts erkennen konnte. Ihre Verunsicherung und Selbstkritik lassen sich mit der „Differenz zwischen einer dem Körper auferlegten muster-

gültigen[n] Ordnung und dem leiblichen Erleben" erklären (LINDEMANN 2022: 89). Die Betroffenen wissen um den von der Medizin legitimierten ‚normalen Frauenkörper', während sie denselben Körper mit starken Schmerzen und damit verbundenen Alltagsbeeinträchtigungen erleben. Auch Aylin reflektiert im Nachhinein „[…] Schmerzen zu haben, hinderte mich daran, in meinen Rollen zu funktionieren." Indem sie aufgrund der unbestätigten Schmerzen ihren Rollen als verantwortungsvolle Mutter oder gute Ehefrau nicht mehr gerecht werden konnte, wurde ihre körperlich-leibliche Wahrnehmung zu einer Subjekterfahrung als ‚schlechte Frau'. Das „Selbst als Leib, der es ist, und das Selbst als Körper, den es hat, fallen nicht zusammen" (JÄGER 2004: 153). Den eigenen Leib als Widerstand zu spüren, ließ somit die Befragten sich selbst als Widerstand spüren. Dies äußerte sich in all ihren diversen Rollen: Muttersein, Partnerin sein, Freundin sein und generell Frausein wurde zur widerständigen Selbsterfahrung und führte dazu, dass sie sich in all diesen Rollen als ungenügend und fehlerhaft wahrnahmen.

Jedoch zeigt sich auch, inwiefern in dieser widerständigen Selbsterfahrung ein Handlungspotenzial liegt. Durch Wissensaneignung und ständige Selbstreflexion trat Franziska schließlich selbstbewusst und entschlossen vor ihre Ärztin und teilte ihr die eigenständige Entscheidung zur Operation mit. Der Verlauf verdeutlicht einerseits Franziskas neu erlangte Handlungsmacht, andererseits die Notwendigkeit einer medizinischen Anerkennung. Nach der durchgeführten Bauchspiegelung erfuhr sie: „Alle meine Organe waren zusammengewachsen. Die mussten alle auseinandergeschnitten, auseinander gelasert werden. (-) Mein kompletter Bauchraum war schwarz. Und nach der OP haben die Ärzte gesagt, ‚es ist eigentlich ein Wunder, dass sie noch laufen konnten.' Und man hat es nicht auf dem Ultraschall gesehen. Niemand. Erklär mir das bitte." Das Gespräch mit Franziska machte mich emotional sehr betroffen. In meinen Interviewnotizen hielt ich fest: „Nicht die Tragweite ihrer Endometriose-Erkrankung, sondern Franziskas ganzer Erfahrungsweg und ihre selbstständige Entscheidung zur Operation, die ihre Schmerzen letztendlich erst offiziell bestätigte, lösen die starke Emotion in mir aus." Als Betroffene spüre ich die Kraft der Handlungsmacht, die aus ihren selbstständigen Entscheidungen für ihre Lebensrealität folgte. Als Forscherin erkenne ich ihre Erfahrung als einen ambivalenten Prozess: Die Tatsache, dass Franziska abhängig von einer offiziellen Legitimation durch eine medizinische Diagnostik war, führte erst dazu, dass sie sich durch bestimmte Techniken selbst sichtbar machen musste. Selbstunterwerfung und Selbstermächtigung koexistieren und die Handlungsmacht des Subjekts besteht in einer bedingten Freiheit, wie BUTLER (2002: 305) beschreibt. Menschen sind zwar fähig, eigenständig zu handeln, jedoch tun sie dies immer in einem Netz von Bedingungen und Abhängigkeiten. Das Wissen, dass es Endometriose gibt und dadurch ihre Beschwerden offiziell legitimiert werden könnten, verlieh Franziska den restlichen Mut zur Entscheidung für eine Operation.

Auch Lisa entwickelte Selbsttechniken, um ihre schmerzvolle Leiberfahrung sichtbar zu machen. Nachdem sie mit 25 Jahren das erste Mal nach zehn Jahren eine Gynäkologin aufsuchte, legte sie der Ärztin ein Schmerztagebuch vor. Das Aufschreiben ihrer Beschwerden ermöglichte es ihr, die Bandbreite und Stärke ihrer Schmerzen endlich offenzulegen. Im Gespräch wäre ihr dies aufgrund ihrer Nervosität und Scham nicht gelungen, meinte sie. Lisa erinnerte sich, wie die Ärztin nach dem Lesen ihrer Aufschriebe meinte: „Ja, ich müsste sie jetzt glaube ich doch sofort untersuchen."

In Franziskas und Lisas Fall kann die Technik des Sich-sichtbar-Machens als Widerstand gegen ein vermitteltes Geschlechterkörperwissen interpretieren werden. Der Leib wird hier zum Ort des Widerstands (JÄGER 2004: 81) und das Spürbarwerden von Schmerzen wird durch Selbsttechniken in eine nach außen vermittelbare Haltung des Widerstands transformiert. BUTLER (2002) beschreibt, dass die Reproduktion der sozialen Ordnung davon abhängt, ob und wie etwas wiederholt und reproduziert wird. Der Körper kann damit als aktiver Prozess der Verkörperung bestimmter kultureller und geschichtlicher Möglichkeiten verstanden werden. Körperpraktik bedeutet demnach „mehr als die Verkörperung kultureller Diskurse; sie ist immer auch eigensinnig" (REUTER 2011: 12). So ist der Körper nicht nur diskursives Produkt, sondern auch Produzent gesellschaftlicher Wirklichkeit (GUGUTZER 2004: 139).

Diagnose Endometriose: Subjektwerden

„Endlich ist klar, warum ist das so. Ich bin nicht bescheuert, ja ((lacht kurz)). Das war einfach für mich so eine Erleichterung." Während mir Alena vom Moment der Diagnose berichtete, spürte ich ihre Erleichterung an mir selbst. Ich erinnerte mich an meine eigene Reaktion, als ich nach jahrelanger Suche endlich eine Erklärung für meine Beschwerden bekam. Eine schwere Last fiel in diesem Moment von meinen Schultern und das Gefühl der Erlösung erfüllte mein Inneres. Ich erinnerte mich an das glückliche Lächeln in meinem Gesicht, als der Chefarzt des Endometriosezentrums mir mitteilte, mein ganzer Bauchraum sei entzündlich gewesen, es habe sich Endometriose am Bauchfell, im Becken und an der Gebärmutterwand befunden, und mein chronisch entzündeter Blinddarm hätte ebenfalls entfernt werden müssen. Ich weiß genau, wie ich in dem Moment versuchte, nicht zu lachen, weil es mir unpassend vorkam, sich jedoch die große Erleichterung und Freude über die Diagnose meiner Selbstkontrolle entzogen. „Juhu, ich habe Endometriose!", war mein einziger Gedanke. Nach siebeneinhalb Jahren hatte ich endlich eine offizielle Bestätigung für mein Körperempfinden.

Ronjas[25] Bericht fiel ähnlich aus. Sie habe damals voller Euphorie im Krankenbett gelegen und „war in dem Moment wohl sehr laut [und glücklich]" – zum Missfallen des Klinikpersonals, erzählte sie mir. Sie sei damals mehrfach ermahnt worden, während sie sich von ihren Emotionen überwältigt gefühlt habe. Wie ich es auch selbst erlebt hatte, konnte Ronja im Moment der Diagnose ihre leiblich-affektiven Reaktionen auf das neu erlangte Wissen über ihren Körper nicht steuern oder aufhalten. Die starken Emotionen überkamen uns einfach. Sechs der acht interviewten Personen beschrieben mir dieses Gefühl der Erleichterung in dem Moment, als das Wort ‚Endometriose' ausgesprochen wurde. Obwohl nicht nur positive Emotionen aufkamen, überwog doch bei den meisten Betroffenen die Freude darüber, endlich eine medizinische Bestätigung und Erklärung für die Schmerzen zu erhalten.

Durch die Schilderung der Erfahrungen erscheint mir die Subjektivität meiner Forschung in der Rolle als Betroffene und Forscherin noch deutlicher nicht als Hindernis, sondern vor allem als Erkenntnismöglichkeit. Eine von Sarah Nimführ beschriebene „reflexive Ethnographie", die sich aus meinem (körperlichen) Erfahrungswissen und einem autoethnografischen Ansatz zusammensetzt, erlaubte mir, den „Umgang mit der doppelten Reflexionsebene von Interaktionen produktiv [zu] nutzen" (2020: 286). Denn, wie Kaspar Maase argumentiert: Qualitative empirische Forschung verlangt nicht, die Subjektivität der Forschenden zu minimieren, sondern sie „mit ihren körperlichen Empfindungen und spontanen psychischen Reaktionen als Instrument […] zur Produktion von Wissen" zu nutzen (2020: 399). Meine körperliche Betroffenheit und das vorangehend beschriebene Nachempfinden der leiblich-affektiven Reaktionen der Betroffenen lässt mich das Subjektwerden im Diagnosemoment als Körpererfahrung verstehen – und spüren.

Die medizinische Diagnose bedeutete für die Betroffenen Bestätigung und Anerkennung in zweierlei Hinsicht: Zum einen wurde endlich eine Erklärung für die langjährigen verunsichernden Schmerzen gefunden. Zum anderen bestätigte die Diagnose oft ihren bereits persönlich gestellten Verdacht – sowohl für sich selbst als auch gegenüber ihrem sozialen Umfeld. Ein ‚Nicht-Aufgeben' auf der Suche nach einer Erklärung für das körperliche Empfinden zahlte sich plötzlich aus, indem das ‚innerliche Gefühl, dass da doch etwas nicht stimmt mit mir' von medizinischer Instanz als ‚wahr' bewertet wurde. Die Anerkennung der Schmerzen und damit die Bestätigung des eigenen richtigen Körperempfindens durch die medizinische Diagnose stellt den zentralen Aspekt der Subjektivierungserfahrung der Frauen dar. Menschen seien Subjekte „in der Weise, dass sie sich zum Subjekt machen oder zum Subjekt gemacht werden; sie sind nie einfach Subjekt, sondern sie werden nur Subjekt" (Müller 2013: 61). Subjektsein bezeichnet demnach einen praktisch-technischen Prozess. In dieser Forschung ist eine solche praktisch-technische Umsetzung des Subjektwerdens im Moment der Diagnose zu finden und wird durch eine mehrdimensionale Körper- und Selbsterfahrung deutlich, indem das leibliche Empfinden offiziell und institutionell bestätigt wird. Der oft jahrelange „Konflikt zwischen Ich und Leib/Körper" (Gugutzer 2002: 220) wurde im Moment der Diagnose aufgelöst, in dem sich Körperwissen

und Leibempfinden endlich deckten. Einer Nichtidentität (Alkmeyer 2022: 15), hervorgerufen durch die Erfahrung der Fremdheit des eigenen Leibes, folgte die Hervorbringung einer Identität als von Endometriose betroffene Frau. In diesem Prozess zeigt sich der gesamte Weg zur Diagnose als eine körperliche Subjektivierungserfahrung.

Darüber hinaus ermöglichte die Diagnose Ronja nicht nur, offen über ihren unerfüllten Kinderwunsch zu sprechen, sondern brachte ihr auch finanzielle Erleichterung. Ihnen würde nun die Kostenübernahme für weitere Versuche einer künstlichen Befruchtung zustehen, erzählte sie mir glücklich. „Mittlerweile kann ich sagen ‚Ich habe Endometriose, wir gehen in die Kinderwunsch-Behandlung. Klappt halt nicht, fertig.'" Dies zeigt deutlich, was mit einer Diagnose zusätzlich zu einer neuen Selbsterfahrung einhergeht: Finanzielle Erleichterung, der Anspruch auf eine Haushaltshilfe oder Kinderbetreuung, die Möglichkeit, eine Reha zu machen oder Endometriose-spezifizierte Ärzt*innen aufzusuchen – die Befragten erfahren einen neuen sozialen Status als Endometriose-diagnostizierte Frau. Damit zeigt sich die Diagnose als ein performativer Akt, durch dessen Zuordnung zu einer Krankheit auch „gesellschaftliche Schutzfunktionen greifen" (Kessler *et al.* 2013: 19).

Fazit und Plädoyer für eine mehrdimensionale Körperforschung

Die vorgestellten Auszüge aus Gesprächen mit Endometriose-betroffenen Frauen verdeutlichen zentrale Aspekte auf dem Weg zur Diagnose. Jener Weg stellt einen vielschichtigen Prozess dar, geprägt vom Zusammenspiel aus Körperwissen und sinnlich-leiblichem Spüren. Die individuelle Erfahrung der Betroffenen äußert sich als komplexe Hin-und-Her-Bewegung zwischen diesen beiden Körperdimensionen. Durch die Betrachtung eines ganzheitlichen ‚körperlichen Leibes' wird die Subjektkonstitution der Betroffenen schließlich erklärbar: Die Frauen erlebten den Weg bis zu ihrer Diagnose als schockierende, schambehaftete, verunsichernde, widerständige und schließlich erleichternde und ermächtigende Selbsterfahrung.

Die Institutionalisierung von Menstruationsschmerzen als ‚normal' und von Schmerzen als ‚natürlich' geltendem Attribut des ‚Frauseins', führte bei den Befragten zu einem erlebten Widerspruch zwischen gesellschaftlich vermitteltem Körperwissen und ihrem leiblich-subjektivem Schmerzempfinden. Dies verstärkte Gefühle von Scham und Schuld und prägte das Selbstbild als ‚normale, aber wehleidige Frau'. Der Widerspruch zwischen Wissen und Spüren führte zu einer widerständigen Selbsterfahrung der Frauen und erschwerte die Auseinandersetzung mit den eigenen Schmerzen. Der voreilige Einsatz der Pille und unspezifische Ultraschallbilder entpuppten sich als performative Techniken, indem sie die Schmerzen der Frauen unsichtbar und unsagbar machten und ein bestehendes Geschlechterwissen stabilisierten. Solche medizinischen Praktiken stellen zentrale Hürden auf dem Weg zur Diagnose dar und verursachen den ‚typischen' langen Leidensweg und ‚Ärzt*innenmarathon' Endometriose-Betroffener.

Ziel meiner Forschung war es, die Körper- und Selbsterfahrung der betroffenen Frauen und dabei die Rolle des Körpers in seiner leiblichen Dimension zu untersuchen. Dabei wurde deutlich, dass die Körpererfahrung der Betroffenen keine bloße Verkörperung oder Einschreibung gesellschaftlicher Strukturen darstellt, sondern dass der Leib einen Eigensinn und Potenzial zur Selbstermächtigung besitzt. Das subjektive Empfinden der Betroffenen erwies sich als zentraler Wegweiser zur Diagnose, entgegen einem performativ konstruierten Körperwissen. Die Diagnose und Anerkennung ihrer Schmerzen ermöglichte den Frauen eine selbstermächtigende Subjektivierungserfahrung und führte zu einer veränderten Lebensrealität. Der Endometriose-Weg lässt sich als Subjektivierungserfahrung eines körperlichen Leibes zusammenfassen, bei dem sich der Widerstand zwischen diskursiv eingeschränktem Körperwissen und subjektivem Leibempfinden auflöst und eine Handlungsmacht entsteht, die wiederum den Diskus zu ändern vermag. Meine Rolle als Betroffene und Forscherin erwies sich hierbei als entscheidend, um die leibliche Dimension der Körpererfahrung sinnlich zu verstehen. In diesem Sinne lässt sich meine Forschung auch als solche als Widerstand gegen ein heteronormatives Körperwissen verstehen mit dem Versuch, Endometriose stärker sichtbar zu machen.

Die Kombination eines sozialkonstruktivistischen und phänomenologischen Ansatzes eröffnete neue Perspektiven auf die Analyse von Körpererfahrung. Der Körper ist über dessen diskursive Formung hinweg ein gelebter und sinnlich-aktiver Leib und wird erst im Zusammenspiel von Konstitution und Konstruktion erfahrbar. Die Hinwendung zur leiblichen Dimension in empirisch-kulturwissenschaftlichen Forschungen kann daher Aufschluss über individuelles Krankheitserleben geben und auch einen wichtigen Beitrag zu einem bislang unzureichenden Verständnis von Frauen-Lebensrealitäten und -krankheiten leisten. Denn Krankheit ist „mehr als Blutergebnisse oder Biomarker […]. Krankheit ist der Zustand eines Menschen, sein Leid zu einem bestimmten Zeitpunkt. […] Kranksein ist in den Körper und das Leben auf eine Weise eingewoben, die sich im Labor nicht messen, auf dem Bildschirm nicht darstellen lässt" (Cleghorn 2022: 434). Die Anerkennung von Endometriose als Krankheit und die damit verbundene widerstandsfreie Selbstwahrnehmung der Frauen stellen eine essenzielle Voraussetzung für eine neue Lebensrealität der Betroffenen dar – eine Anerkennung als kranke Frau, von der Gesellschaft und von sich selbst. Am Ende des Gesprächs mit Aylin erklärte sie mir: „Vielleicht hat sich überhaupt nichts verändert [mit der Diagnose; *Anm. d. Verf.*], nur, dass sich meine Einstellung verändert hat. Und das hat schon dazu geführt, dass ich wirklich seit Längerem schmerzfrei bin."

Anmerkungen

1 Interview mit Alena am 30.04.2022.
2 Im vorliegenden Artikel verwende ich für die von mir interviewten Personen die Bezeichnung ‚Frau', da sich alle Betroffenen als weiblich identifizieren.
3 Sämtliche Namen der Interviewten wurden pseudonymisiert.
4 Ich beziehe mich hierbei auf Schilderungen aus den Interviews und anderen persönlichen Gesprächen mit Endometriose-Betroffenen.
5 Zum Beispiel lautete der Titel einer Diskussionsrunde eines Medizintechnikherstellers, zu der ich im November 2022 eingeladen wurde: „Endometriose/Unterbauchschmerz – ein Mysterium in der Gesundheitsversorgung?"
6 Wie jene Wissenslücke aus kulturhistorischer Sicht zustande kam, erklärt Elinor Cleghorn (2022) in *Die kranke Frau: Wie Sexismus, Mythen und Fehldiagnosen die Medizin bis heute beeinflussen*.
7 Bei Endometriose handelt es sich nicht um eine neu entdeckte geschlechtsspezifische Erkrankung: Bereits seit 1927 wird übergreifend der medizinische Begriff ‚Endometriose' verwendet und die älteste Beschreibung der Erkrankung reicht bis ins 17. Jahrhundert (Shroen 1690).
8 Mein disziplinärer Hintergrund liegt in der Empirischen Kulturwissenschaft, die als ehemalige Volkskunde im Zuge der Umbenennung der Deutschen Gesellschaft für Volkskunde (dgv) in die Deutsche Gesellschaft für Empirische Kulturwissenschaft (DGEKW) im Jahr 2022 nun unter einheitlichen Namen firmiert.
9 Ohne Interview-Leitfaden und entsprechend einem Prinzip der Offenheit gemäß Grounded Theorie nach Glaser & Strauss (1967) bedienten sich die narrativen Interviews lediglich eines kurzen Erzählimpulses und fragten nach der jeweiligen „persönlichen Endometriose-Geschichte".
11 Die Kommunikationswissenschaftler*innen Ellis, Adams & Bochner definieren die Autoethnografie als „an approach to research and writing that seeks to describe and systematically analyze (graphy) personal experience (auto) in order to understand cultural experience (ethno)" (2011: 273).
12 Michel Foucault (1973, 1976) argumentiert, wie in modernen Gesellschaften die politische Macht auf die Regulation des Lebens selbst ausgedehnt werde. Mit der ‚Biomacht' bezeichnet er auch medizinische Praktiken, durch die Kontrolle über Körper und Gesundheit erlangt werden kann.
13 Die Medizinhistorikerin Barbara Duden untersuchte 1987 erstmals exemplarisch die Geschichtlichkeit der Selbst- und Körperwahrnehmung der Frau anhand von Arzt-Patientin-Beziehungen im 18. Jahrhundert. Duden kritisiert eine Genderforschung, welche sich nur auf die Diskursanalyse beschränkt und dabei den Körper in seiner leiblichen Erfahrungsdimension gänzlich ausblendet.
14 Vertreter*innen wie Helmut Plessner, Maurice Merleau-Ponty und Hermann Schmitz betrachten den Leib als Zweiheit von Körper und Bewusstsein, wobei beide historisch, kulturell und gesellschaftlich geformte Phänomene darstellen.
15 Interview mit Aylin am 11.05.2022.
16 Meine körperlichen und emotionalen Empfindungen während der Gespräche hielt ich in Interviewnotizen fest.
17 Siehe dazu diskurstheoretische Arbeiten wie die kulturhistorische Herleitung zur Menstruation von Elinor Cleghorn (2022) oder „Scham, Schmerz, Hysterisierung" von Tabea Stirenberg (2022).
18 Interview mit Lisa am 13.04.2022.
19 Interview mit Sigrid am 13.05.2022.
20 Interview mit Monika am 29.04.2022.
21 Interview mit Ramona am 21.04.2022.
22 Neben der operativen Entfernung aller sichtbaren Herde durch die Laparoskopie stellt die Hormontherapie die bisher einzige alternative Therapiemöglichkeit dar. Die Hormoneinnahme verspricht jedoch keinen verlässlichen Rückgang aller Herde, sondern soll vordergründig zur Schmerzlinderung führen.

23 Interview mit Franziska am 13.05.2022.
24 Kris Vera Hartmann untersuchte den „Pillenkörper" (2021: 11–34), welcher durch medizinische Praxis und anhand eines pharmazeutischen Produkts mit diskursiver und materieller Geschichte hergestellt werde.
25 Interview mit Ronja am 22.04.2022.

Interviews

Transkript Lisa. Interview am 13.04.2022, Dauer 100:27 Minuten.
Transkript Ramona. Interview am 21.04.2022, Dauer 77:01 Minuten.
Transkript Ronja. Interview am 22.04.2022, Dauer 61:42 Minuten.
Transkript Monika. Interview am 29.04.2022, Dauer 121:51 Minuten.
Transkript Alena. Interview am 30.04.2022, Dauer 103:46 Minuten.
Transkript Aylin. Interview am 11.05.2022, Dauer 106:58 Minuten.
Transkript Franziska. Interview am 13.05.2022, Dauer 97:46 Minuten.
Transkript Sigrid. Interview am 13.05.2022, Dauer 111:54 Minuten.
Interviewnotizen. Persönliche Aufschriebe während und nach den Interviews.

Literatur

Adams, Tony E. & Holman Jones, Stacy 2008. Autoethnography is Queer. In Denzin, Norman K.; Lincoln, Yvonna S. & Tuhiwai Smith, Linda (eds) *Handbook of Critical and indigenous Methodologies*. Thousand Oaks: Sage: 373–390.

Alkmeyer, Thomas 2022. Die Körperlichkeit der Subjektivierung. Überlegungen mit und im Anschluss an Gesa Lindemann. In Barth, Jonas & Henkel, Anna (eds) *Leib. Grenze. Kritik. Festschrift für Gesa Lindemann zum 66. Geburtstag*. Velbrück: Weilerswist: 13–23.

Amelang, Katrin; Bergmann, Sven; Binder, Beate; Vogel, Anna-Carolina & Wagener-Böck, Nadine 2016. Einleitende Bemerkungen zur Refiguration des Körperlichen aus ethnografischer und gendertheoretischer Perspektive. In Amelang, Katrin; Bergmann, Sven; Binder, Beate; Vogel, Anna-Carolina & Wagener-Böck, Nadine (eds) Körpertechnologien. Ethnografische und gendertheoretische Perspektiven. Berlin: Panama Verlag: 7–20.

Bullo, Stella & Weckesser, Annalise 2021. Addressing Challenges in Endometriosis Pain Communication Between Patients and Doctors: The Role of Language. *Frontiers in Global Women's Health* 2, 764693. https://doi.org/10.3389/fgwh.2021.764693 / [10.09.2023].

Butler, Judith 1991. *Das Unbehagen der Geschlechter.* Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

--- 2002. Performative Akte und Geschlechtskonstitution. Phänomenologie und feministische Theorie. In Wirth, Uwe (ed) *Performanz. Zwischen Sprachphilosophie und Kulturwissenschaften*. Frankfurt am Main: Suhrkamp: 301–320.

Cleghorn, Elinor 2022. Die kranke Frau: Wie Sexismus, Mythen und Fehldiagnosen die Medizin bis heute beeinflussen. Köln: Kiepenheuer & Witsch.

Criado-Perez, Caroline 2020. *Unsichtbare Frauen: wie eine von Daten beherrschte Welt die Hälfte der Bevölkerung ignoriert*. München: Knaus.

De Beauvoir, Simone 1980. *Das andere Geschlecht. Sitte und Sexus der Frau*. Hamburg: Rowohlt [orig. 1949. Le Deuxième Sexe].

Duden, Barbara 1987. *Geschichte unter der Haut. Ein Eisenacher Arzt und seine Patientinnen um 1730*. Stuttgart: Klett-Cotta.

Ellis, Carolyn; Adams, Tony & Bochner, Arthur 2011. *Autoethnography: An Overview. Historical Social Research* 36, 4: 273–290.

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. 2023. Was ist Endometriose? https://www.endometriose-vereinigung.de/was-ist-endometriose.html [18.02.2023].

Foucault, Michel 1973. *Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks*. München: Rowohlt.

--- 1976. *Mikrophysik der Macht: über Strafjustiz, Psychiatrie und Medizin*. Berlin: Suhrkamp.

--- 2021. *Überwachen und Strafen. Die Geburt des Gefängnisses*. Frankfurt am Main: Suhrkamp [orig. 1975. Surveiller et punir].

Gerhards, Helene 2022. *Patientenpolitiken. Zur Genealogie eines kollektiven Subjekts*. Bielefeld: transcript Verlag.

Glaser, Barney & Strauss, Anselm 1967. *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Mill Valley: Aldine Transaction.

Gugutzer, Robert 2002. *Leib, Körper und Identität*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

--- 2004. *Die Soziologie des Körpers*. Bielefeld: transcript Verlag.

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 Ann; Kissling, Elizabeth Arveda & Roberts, Tomi-Ann (eds) *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. Singapur: Palgrave Macmillan: 269–286.

Grundström, Hanna; Alehagen, Siw; Kjølhede, Preben & Berterö, Carina 2018. The Double-Edged Experience of Healthcare Encounters Among Women with Endometriosis: A Qualitative Study. *Journal of Clinical Nursing* 27, 1–2: 205–211.

Hartmann, Kris Vera 2021. Einleitung. In Hartmann, Kris Vera (ed) *Pille Macht Diskurs: Hormonelle Kontrazeption im (post-)fordistischen Sexualitätsdispositiv*. Opladen: Barbara Budrich Verlag: 11–34.

Hirschauer, Stefan 1993. *Die soziale Konstruktion der Transsexualität. Über die Medizin und den Geschlechtswechsel*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

Hudson, Nicky 2021. The Missed Disease? Endometriosis as an Example of 'Undone Science'. *Reproductive Biomedicine & Society Online* 14: 20–27.

Jäger, Ulle 2004. *Der Körper, der Leib und die Soziologie. Entwurf einer Theorie der Inkorporierung*. Königstein/Taunus: Ulrike Helmer Verlag.

Kessler, Sebastian; Polianski, Igor J. & Fangerau, Heiner 2013. Eine Einleitung: In Fangerau, Heiner & Kessler, Sebastian (eds) *Achtung und Missachtung in der Medizin. Anerkennung und Selbstkonstitution als Schlüsselkategorien zur Deutung von Medizin, Armut und Krankheit.* Freiburg/München: Verlag Karl Alber: 9–24.

Lindemann, Gesa 1993. Wider die Verdrängung des Leibes aus der Geschlechtskonstruktion. *Feministische Studien* 11, 2: 44–45.

--- 2022. Leiblichkeit und Körper. In Gugutzer, Robert; Klein, Gabriele & Meuser, Michael (eds) *Handbuch Körpersoziologie 1. Grundbegriffe und theoretische Perspektiven*. Wiesbaden: Springer VS: 83–92.

Maase, Kaspar 2020. Populärkultur. In Heimerdinger, Timo & Tauschek, Markus (eds) *Kulturtheoretisch argumentieren*. Münster/New York: Waxmann: 380–407.

Manzei-Gorsky, Alexandra 2022. Krankheit und Gesundheit. In Gugutzer, Robert; Klein, Gabriele & Meuser, Michael (eds) *Handbuch Körpersoziologie 1. Grundbegriffe und theoretische Perspektiven*. Wiesbaden: Springer VS: 71–76.

Mohr, Sebastian & Vetter, Andrea 2014. Körpererfahrung in der Feldforschung. In Bischoff, Christine; Oehme-Jüngling, Karoline & Leimgruber, Walter (eds) *Methoden der Kulturanthropologie*. Bern: Haupt Verlag: 101–116.

Müller, Jan 2013. ‚Anerkennen' und ‚Anrufen'. Figuren der Subjektivierung. In Alkmeyer, Thomas; Gelhard, Andreas & Ricken, Norbert (eds) *Techniken der Subjektivierung*. München: Wilhelm Fink: 61–78.

Nimführ, Sarah 2020. Liminalität. In Heimerdinger, Timo & Tauschek, Markus (eds) *Kulturtheoretisch argumentieren*. Münster/New York: Waxmann: 270–293.

Ploder, Johannes & Stadlbauer, Oliver 2013. Autoethnographie und Volkskunde. Perspektiven einer kulturwissenschaftlichen Methode. *Volkskundliche Nachrichten*, 16, 1: 39–56.

Rea, Teresa; Giampaolino, Pierluigi; Simeone, Silvio; Pucciarelli, Gianluca; Alvaro, Rosaria & Assunta, Guillari 2020. Living with Endometriosis: A Phenomenological Study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 15, 1: 1822621.

Reuter, Julia 2011. *Geschlecht und Körper. Studien zur Materialität und Inszenierung gesellschaftlicher Wirklichkeit*. Bielefeld: transcript.

Robert Koch-Institut 2020. *Gesundheitsberichterstattung des Bundes – Gemeinsam getragen von RKI und Destatis. Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland*. Berlin: 74–76. https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBE-DownloadsB/Gesundheitliche_Lage_der_Frauen_2020.pdf?__blob=publicationFile [10.09.2023].

Riggers, Marita 2000. Gender Mainstreaming in Niedersachsen. Gender Mainstreaming im Gesundheitswesen. 12. Tagung des Netzwerkes Frauen/Mädchen und Gesundheit Niedersachsen am 07.12.2000 in Hannover.

Röthl, Martina & Sieferle, Barbara 2023. Erfahrungsverständnisse ‚einkreisen' und präzisieren. In Röthl, Martina & Sieferle, Barbara (eds) *Erfahrung. Kulturanalytische Relationierungen*. Münster: Waxmann: 7–27.

Seear, Kate 2016. *The Making of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*. London: Routledge.

Shroen, Daniel 1690. *Disputatio inauguralis medica de ulceribus uteri*. Dissertation. Jena: Universität Jena.

Sieferle, Barbara 2023. Erfahrung als leibliches Zur-Welt-Sein. Ein körpertheoretischer Blick auf Erfahrung. In Röthl, Martina & Sieferle, Barbara (eds) *Erfahrung. Kulturanalytische Relationierungen*. Münster: Waxmann: 159–178.

Spry, Tami 2001. Performing Autoethnography: An Embodied Methodological Praxis. *Qualitative Inquiry* 7, 6: 706–732.

Stiftung Endometriose Forschung 2023. Endometriose – was ist das? https://www.endometriose-sef.de/patienteninformationen/was-ist-endometriose/ [17.09.2023].

Stirenberg, Tabea 2022. *Scham, Schmerz, Hysterisierung: Kulturwissenschaftliche Perspektiven auf Menstruation als Alltagspraxis*. München: Wilhelm Fink Verlag.

Villa, Paula-Irene 2006. *Sexy Bodies. Eine soziologische Reise durch den Geschlechtskörper*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

--- 2012. Die Vermessung des Selbst. Einsicht in die Logik zeitgenössischer Körperarbeit. *AVISO. Zeitschrift für Wissenschaft und Kunst in Bayern* 3: 14–19.

Zehetner, Bettina 2012. *Krankheit und Geschlecht: Feministische Philosophie und psychosoziale Beratung*. Wien/Berlin: Löcker Verlag.

Dieser Artikel wurde vor seiner Veröffentlichung einem doppelvblinden Peer-Review-Verfahren unterzogen.

Ann-Sophie Knittel, M.A., studierte Empirische Kulturwissenschaft am Ludwig-Uhland-Institut der Universität Tübingen mit einem besonderen Interesse an der Produktion und Vermittlung von Wissen. In ihrer Masterarbeit nahm sie neben den Erfahrungen von Endometriose-Betroffenen auch ihren eigenen erkrankten Körper als Forschungsgegenstand und -perspektive in den Blick. Dabei plädiert sie für eine stärkere Einbeziehung sinnlich-leiblicher Körpererfahrung in die kulturwissenschaftliche Auseinandersetzung mit Körper und Geschlecht. In den letzten drei Jahren engagierte sie sich in der Endometrioseaufklärung und nahm an Podiumsdiskussionen und Medienbeiträgen teil. Derzeit arbeitet sie als Projektleiterin im Bereich Fortbildung in einem Berufsverband für professionelle deutschsprachige Speaker*innen.

e-mail: annsophie.knittel@gmail.com