

Zeitschrift für Medizinethnologie
Journal of Medical Anthropology

Curare

Curare 47 (2024) 1+2

Gender und Medizin Gender and Medicine



Impressum | Imprint

CURARE. ZEITSCHRIFT FÜR MEDIZINETHNOLOGIE 47 (2024) 1+2

Herausgegeben von der Arbeitsgemeinschaft Ethnologie und Medizin (AGEM)

ISSN 0344-8622 ISBN 978-3-496-01719-6 ISBN E-PDF OA 978-3-496-03107-9

CURARE. JOURNAL OF MEDICAL ANTHROPOLOGY 47 (2024) 1+2

Edited by the Association for Anthropology and Medicine (AGEM)

ISSN 0344-8622 ISBN 978-3-496-01719-6 ISBN E-PDF OA 978-3-496-03107-9

Herausgeber im Auftrag der AGEM e. V.

Editor-in-Chief on behalf of AGEM e. V.

Ehler Voss (V.i.S.d.P.), ehler.voss@uni-bremen.de

www.agem.de, curare@agem.de

Redaktion | Editorial Board

Katrin Amelang (U Bremen), Philipp Goll (HU Berlin & U Bremen), Janina Kehr (U Wien), Helmar Kurz (U Münster), Mirko Uhlig (U Mainz), Ehler Voss (U Bremen)

Postadresse | Postal Address

Redaktion *Curare*

c/o Universität Bremen

FB 09, Institut für Ethnologie und Kulturwissenschaft

Enrique-Schmidt-Straße 7

28359 Bremen, Germany

Wissenschaftlicher Beirat | Scientific Advisory Board

Gabriele Alex (U Tübingen), Karl Baier (U Wien), Josep M. Comelles (URV Tarragona), Alice Desclaux (U Montpellier), Katarina Greifeld (Frankfurt), Antonio Guerci (U Genova), Mihály Hoppál (Budapest), Sushrut Jadhav (UC London), Michi Knecht (U Bremen), Ruth Kutalek (MU Wien), Danuta Penkala-Gawęcka (U Poznań), Giovanni Pizza (U Perugia), William Sax (U Heidelberg), Hannes Stubbe (U Köln)

Begründet von | Founding Editors

Beatrix Pfeleiderer (†), Gerhard Rudnitzki, Wulf Schiefenhövel, Ekkehard Schröder (Editor of *Curare* 2001–2017)

Verlag und Vertrieb | Publishing House

Dietrich Reimer Verlag GmbH

Berliner Straße 53, 10713 Berlin, Germany

Tel. +49 [0] 30 301 700 138 80

www.reimer-verlag.de, vertrieb@reimer-verlag.de

Bezug | Subscription

Der Bezug der *Curare* ist im Mitgliedsbeitrag der Arbeitsgemeinschaft Ethnologie und Medizin (AGEM) enthalten. Einzelne Ausgaben können über den Buchhandel oder direkt über den Verlag bezogen werden.

Subscription to *Curare* is included in the membership fee of the Association for Anthropology and Medicine (AGEM). Single copies can be purchased from booksellers or directly from the publisher.



Alle Inhalte sind lizenziert mit einer Creative Commons Namensnennung – Weitergabe unter gleichen Bedingungen 4.0 International Lizenz.

The content is licensed under a Creative Commons Attribution – Share Alike 4.0 International License.

Layout und Typografie | Layout and Typography

Nicolai Schmitt, nicolai.schmitt@mailbox.org

Umschlaggestaltung | Cover Design

Tropo Design, www.tropodesign.de

Satz | Typesetting

Philipp Goll

Schriften | Fonts

Source Serif & Source Sans (Paul D. Hunt).

Begutachtungsverfahren | Peer Review Policy

Alle eingesandten Forschungsartikel werden nach einer positiven Evaluation durch die Redaktion einer Begutachtung im Doppelblindverfahren unterzogen. Dies ist am Ende der entsprechenden Artikel vermerkt.

After a positive evaluation by the editorial board, all submitted research manuscripts will be reviewed in a double-blind procedure. This is indicated at the end of the articles.

Umschlagbild | Cover Picture

Medizinstudentinnen bei einer Analyse. Fotograf*in: Atelier Elvira, München (Fotoatelier). Bildnachweis: AddF, Kassel, Sign.: A-D2-00163.

Medical students during an analysis. Photographer: Atelier Elvira, Munich (photo studio). Picture credits: AddF, Kassel, Sign: A-D2-00163.

Formatvorlage | Stylesheet

Manuskripte

Bitte nur Originalbeiträge auf Deutsch oder Englisch als Word-Dokument mit einer Zusammenfassung aus 250 Wörtern plus fünf Schlagworten einreichen. Im Falle einer Annahme benötigen wir das Abstract auf Deutsch, Englisch und Französisch. Bitte auf Fußnoten möglichst verzichten, sie erscheinen als Endnoten. Quellenangaben im Text als (AUTOR Jahr [ggf. Jahr der Ersterscheinung]: Seite–Seite). AUTORENNAMEN werden in Kapitälchen gesetzt. Namen von Zeitschriften und Institutionen sowie fremdsprachige Begriffe werden *kursiv* geschrieben. Alle englischsprachigen Beiträge sollten vor der Einreichung ein muttersprachliches Korrektorat durchlaufen.

Manuscripts

Please submit only original contributions in German or English in the form of a Word document with a summary of 250 words plus five keywords. In case of acceptance, we would need the abstract in German, English, and French. Please avoid footnotes as far as possible, they appear as final notes. Please indicate references in the text as (AUTHOR Year [if different, year of first publication]: Page–Page). AUTHOR names should be placed in small caps. Names of journals and institutions as well as foreign language terms should be written in *italics*. All English-language contributions should be proofread by a native speaker before submission.

Monographien | Monographs

FAVRET-SAADA, JEANNE 1977. *Les mots, la mort, les sorts. La sorcellerie dans le Bocage*. Paris: Gallimard.

—2009. *Désorceler*. Paris: L'Olivier.

FAVRET-SAADA, JEANNE & CONTRERAS, JOSÉE 1981. *Corps pour corps. Enquête sur la sorcellerie dans le Bocage*. Paris: Gallimard.

HAUSCHILD, THOMAS; STASCHEN, HEIDI & TROSCHKE, REGINA 1979. *Hexen – Katalog zur Sonderausstellung im Hamburgischen Museum für Völkerkunde*. Hamburg: „materialien“ der Kunsthochschule Hamburg 51.

Beiträge in Sammelbänden | Articles in Edited Volumes

CSORDAS, THOMAS J. 1994. Introduction: the body as representation and being-in-the-world. In CSORDAS, THOMAS J. (ed) *Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press: 1–26.

HANNAH, SETH D. 2011. Clinical care in environments of hyperdiversity. In DEL VECCHIO GOOD, MARY-JO; HANNAH, SETH D.; WILLEN, SARAH S.; VICKERY, KEN & PARK, LAWRENCE TAESENG (eds) *Shattering Culture. American Medicine Responds to Cultural Diversity*. New York: Russell Sage Foundation: 35–69.

Beiträge in Zeitschriften | Journal Articles

LINDQUIST, GALINA 2005. Healers, leaders, and entrepreneurs. Shamanic revival in southern Siberia. *Culture and Religion. An Interdisciplinary Journal* 6, 2: 263–85.

Internetquellen | Online Resources

KEHR, JANINA 2015. Alltägliche Krisen. Flucht, Medizin und Migration. Ein Denkeinstieg. <https://www.medizinethnologie.net/alltaegliche-krisen/> [10.05.2018].

Bei Übersetzungen und Neuauflagen bitte zusätzlich die Erstausgabe angeben:

With translations and new editions, please also indicate the first edition:

FAVRET-SAADA, JEANNE 1979. Entschuldigung, ich wollte doch nur ... Wie man Mitglied einer „Schule“ wird – oder nicht. *Kursbuch* 55: 163–175. [orig. 1977. Excusez-moi, je ne faisais que passer. *Les Temps modernes* 371: 2089–2103].

FLECK, LUDWIG 1980. *Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache. Einführung in die Lehre vom Denkstil und Denkkollektiv*. Frankfurt am Main: Suhrkamp [orig. 1935. Basel: Benno Schwabe].

FREUD, SIGMUND 2000. Psychoanalytische Bemerkungen über einen autobiographisch beschriebenen Fall von Paranoia (Dementia paranoides). In FREUD, SIGMUND *Zwang, Paranoia und Perversion. Studienausgabe. Band VII*. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch: 139–203 [orig. 1910/11].

GINZBURG, CARLO 1992. *Die Benandanti. Feldkulte und Hexenwesen im 16. und 17. Jahrhundert*. Frankfurt am Main: Syndikat. [orig. 1966. *I benandanti. Ricerche sulla stregoneria e sui culti agrari tra Cinquecento e Seicento*. Turin: Einaudi].



ZEITSCHRIFT FÜR MEDIZINETHNOLOGIE JOURNAL OF MEDICAL ANTHROPOLOGY

hg. von der Arbeitsgemeinschaft Ethnologie und Medizin (AGEM)
ed. by the Association for Anthropology and Medicine (AGEM)

VOL. 47 (2024) 1+2

EDITORIAL EDITORIAL	Editorial DIE REDAKTION	3
SCHWERPUNKT THEMATIC FOCUS	Gender and Medicine EDITED BY BARBARA WITTMANN & ALENA MATHIS	5
Einleitung Introduction	Gender and Medicine On the Need to Address Patriarchal Structures, Medical Gaslighting, and Glaring Gaps in Research BARBARA WITTMANN & ALENA MATHIS	7
Geschichtsteil Historical Section	Records of Two Medieval Female Doctors A Cross-Cultural Examination of Trota and Tan Yunxian's Approaches to Menstrual Disorders CANCHEN (CARMEN) CAO	13
	Making Cancer Awareness "Hot" An Iconographical Analysis of Anti-Breast Cancer Campaigns in Modern United States ZOE COPEMAN	29
	Caring for Colonial Maternal Bodies Biomedical Constructions of Women's Bodies in the Early Twentieth-Century Philippines ALVIN CABALQUINTO	45
	Kritik an medizinisch-psychologischen Konzepten im post-genozidalen Ruanda Zu Gender-Aspekten, kolonialen Perspektiven und der Vergessenheit des Materiellen in autobiografischen Zeugnissen von Esther Mujawayo und Révérien Rurangwa ANNE D. PEITER	63

Gegenwartsteil
Contemporary Section

Helen B. Taussig und ihre wissenschaftliche Karriere als Herausforderung der traditionellen Geschlechterordnung Ein Beitrag zu Geschichte und Geschlecht in der US-amerikanischen Kinderherzmedizin des 20. Jahrhunderts JOHANNA MEYER-LENZ	77
Neither G nor Spot Eponyms on the Female Anatomy as a Topic of Gender History and Feminist Art ANNA VON VILLIEZ & CHRISTINE ACHTERMANN-JONES	97
Undoing Threads of Knowledge Exploring Power, Activism, and Undone Science in Medical Teaching AWA NAGHIPOUR & LUCIA MAIR	115
„Objektiv oder kognitiv weiß man es, aber ich hab's noch nicht so richtig gefühlt.“ Leibwahrnehmungen Erstgebärender – Einfluss und Auswirkungen auf Liminalität in der Schwangerschaft JENNIFER FALTERMEIER	121
Endo-Werden und -Nicht-Werden Eine geschlechtersensible Perspektive auf das Leben mit Endometriose CAROLINE MEIER ZU BIESEN	137
Körper wissen und spüren Der Weg zur Endometriose-Diagnose zwischen performativem Körpererleben und subjektivem Leibempfinden ANN-SOPHIE KNITTEL	155
„Und dann habe ich [...] drei Jahre damit gelebt, dass es halt einfach wehtut.“ Eine medizinanthropologische Untersuchung von Endometriose und Sex NIKITA TRÄDER, MURIEL GROSSHENNIG, ELIF TÜRELI & ANIKA KÖNIG	175

ZUSAMMENFASSUNGEN
ABSTRACTS
RÉSUMÉS

Zusammenfassungen der Beiträge Article abstracts Résumés des articles	193
Ziele & Bereiche Aims & Scope	211

Editorial

Der Schwerpunkt „Gender und Medizin“ dieser *Curare*-Ausgabe erforscht historisch gewachsene und nachhaltig wirkende geschlechtsspezifische Ungleichgewichte innerhalb unserer medizinischen Strukturen sowie deren Einfluss auf unseren alltäglichen Umgang mit Krankheit und Gesundheit. Die versammelten Beiträge schließen an Erkenntnisse von kritisch-feministischen Initiativen und der Frauengesundheitsbewegung an. Sie fragen danach, warum Menschen abhängig vom Geschlecht unterschiedlich krank werden und wie mit diesen Erkrankungen aufgrund spezifischer soziokultureller Prägungen umgegangen wird. Dabei werden zum einen historische Entwicklungen nachgezeichnet und darauf aufbauend aktuelle Bedingungen genderbezogener Machtverhältnisse untersucht. Der Begriff der „Gender-Medizin“ soll dabei helfen, marginalisierte Perspektiven in den Fokus zu rücken, um die Betrachtung des cis-männlichen Körpers als medizinisch-pharmazeutische Norm zu überwinden, und ein neues Verständnis und einen Umgang mit Ungleichheiten in der klinischen Versorgung zu erreichen. Auch wird angestrebt, die eurozentrische Blickverengung (selbst-)kritisch zu reflektieren, um die bislang kaum thematisierten kolonialen Auswirkungen der „medizinischen Expansion“ differenziert zu beleuchten.

Wie die kritischen Beiträge dieser Ausgabe zeigen, ist „Gender-Medizin“ in vielen Teilen des medizinischen Betriebs noch eine Utopie bzw. ein „Nicht-Raum“. Wir als *Curare*-Redaktion sind froh darüber – in Abwesenheit eines Ortes, an dem die Medizin so praktiziert wird, wie es sich die Autor*innen und Forschungspartner*innen wünschen –, zumindest einen Denk-Raum eröffnen zu können. Wir hoffen, dass die Beiträge helfen, eine Weiterentwicklung der Medizin hin zu einem inklusiveren und gerechteren Projekt anzustoßen.

Ganz herzlich bedanken wollen wir uns bei den beiden Gastherausgeberinnen, Barbara Wittmann und Alena Mathis, die das Schwerpunktthe-

ma initiiert und eine solch große Bandbreite an interdisziplinären und instruktiven Perspektiven ermöglicht haben – was die Relevanz und Dringlichkeit des Themas noch einmal nachdrücklich unterstreicht. Die Rückmeldungen waren so zahlreich, dass wir uns dazu entschieden haben, eine Doppelausgabe herauszugeben. Wir wünschen eine anregende Lektüre.

DIE REDAKTION

[English version]

The thematic focus “Gender and Medicine” of this *Curare* issue explores historically shaped and enduring gender imbalances within our medical structures and their influence on our everyday interactions. The assembled articles draw on insights from critical feminist initiatives and the women's health movement. They ask why people develop different illnesses depending on gender and how these illnesses are dealt with on the basis of specific socio-cultural influences. These contributions trace historical developments and, building on this, they examine current conditions of gender-related power relations. The term ‘gender medicine’ is intended to help bring marginalised perspectives into focus in order to overcome the view of the cis-male body as the medical-pharmaceutical norm, and to develop a new way to understand and respond to health inequities in clinical care and health services delivery. The articles also reflect (self-)critically on the Eurocentric narrowing of perspectives in order to shed light on the colonial effects of ‘medical expansion,’ effects which have hardly been addressed to date.

As the critical contributions in this issue show, ‘gender medicine’ is still a utopia or a ‘non-space’ in many parts of the medical profession. In the absence of a place where medicine is practised in the

way the authors and research partners would like to see it, we at *Curare* are glad to provide at least a space for reflection. We hope that the contributions will help to initiate the further development of medicine towards a more inclusive and equitable project.

We would like to express our sincere thanks to the two guest editors, Barbara Wittmann and Alena Mathis, for initiating this thematic focus and bringing together such a wide range of instruc-

tive interdisciplinary perspectives that underline the relevance and urgency of this topic. Due to the large number of submissions, we have decided to publish a double issue. We hope you enjoy reading it.

THE EDITORIAL BOARD

SCHWERPUNKT
THEMATIC FOCUS

Gender and Medicine

EDITED BY

BARBARA WITTMANN & ALENA MATHIS

Gender and Medicine

On the Need to Address Patriarchal Structures, Medical Gaslighting, and Glaring Gaps in Research

BARBARA WITTMANN & ALENA MATHIS

I had been waiting for months. When I entered the room, the physician was sitting back with his feet up on the table. He looked at my previous findings and said that the case was clear: I had been thoroughly examined and was simply hysterical, which is what he had thought as soon as he saw me. It was so dismissive, really harsh. I felt like a stupid little blonde and couldn't say anything.¹

Isabell, as we anonymize the interviewee here, describes her experience with ME/CFS (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome), which took over ten years to diagnose. Both during this time and afterwards, she had numerous encounters with a patriarchal medical system. The quote used here as an introductory vignette is not an exception—similar accounts of medical gaslighting, i.e., medical staff not taking patients' complaints seriously (SEBRING 2021), are found repeatedly in qualitative studies on doctor-patient relationships and form a common thread throughout this special issue. They not only point to a lack of interpersonal sensitivity and thus to a deficit in the social training of medical personnel, but also reflect historically grown and still powerful gender-related imbalances within medical structures. This affects subjective interactions in doctor's offices and clinics, but it starts much earlier: The devaluation of so-called 'women's complaints' shaped by medical history, long-term exclusion of non-male test persons in pharmaceutical studies, the neglect of people who do not fit into binary gender categories, or the continuing dominance of men in senior medical positions are just a few of the many examples that can be mentioned here. To stick with ME/CFS: Although the illness has been recognized as a neurological disease by the WHO since 1969, it has been largely ignored by medical research and training. Since the symptoms show strong parallels to Long COVID, it was not until the pandemic that the lack of care for

ME/CFS-patients achieved public attention. In light of the development of new testing methods for multisystemic effects, as well as recent findings on autoimmune processes and circulatory disorders,² decades of misdiagnosis and misguidance of ME/CFS-patients within the medical system are becoming increasingly evident. According to the German Federal Ministry of Health, estimates of the number of people affected in Germany alone vary between 140,000 and 310,000 (BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT/INSTITUT FÜR QUALITÄT UND WIRTSCHAFTLICHKEIT IM GESUNDHEITSWESEN 2023). However, there is no clear data available because of the associated high number of undiagnosed cases. ME/CFS-symptoms differ greatly from patient to patient and can include, among many others, "muscle and headaches, intestinal complaints, dizziness, stress and irritability, palpitations, or blood pressure fluctuations" (CHARITÉ BERLIN 2022).

Although there is this diversity of complaints, ME/CFS is not referred to as the "disease with many faces" like multiple sclerosis, but rather as the "disease with many names" (BELL 1991). Some researchers assume that part of the patients collectively diagnosed with 'neurasthenia' in the 19th century—at that time also culturally interpreted as the result of an increasingly 'nervous' society in the face of urbanization and industrialization processes—probably suffered from ME/CFS (WESSELY 1990). In a medical treatise published in 1957 on the endemic extent of severe long-term consequences

following the onset of infection within the Royal Free Hospital Group in London, in which the name Myalgic Encephalomyelitis was also used for the first time, RAMSAY *et al.* describe a threefold higher prevalence in women compared to men³—a ratio that is still evident today in papers on both Long COVID and ME/CFS. More and more studies highlight that this is related to the specificity of the female immune system—women are generally much more likely to be affected by autoimmune diseases than men (TOOGOOD *et al.* 2021). The culturally and medically constructed image of the ‘hysterical’ woman, characterized by an exaggerated perception of symptoms that are essentially non-existent, continued to appear in 20th-century descriptions of ME/CFS. Medical gaslighting experiences of those affected stemming from the ‘invisibility’ of the disease to others as well as the inadequacies of common medical tests continue to persist today (AU *et al.* 2022). HABERMANN-HORSTMEIER & HORSTMEIER, for example, note striking gender differences in the psychosomatization of ME/CFS-sufferers and write that medical gaslighting is not primarily a problem of interpersonal exchange, but rather the result of deeply rooted and largely unchallenged ideologies in the medical field (2024). ‘Typically female’ diseases such as irritable bowel syndrome, fibromyalgia, or endometriosis have been underestimated for decades, little researched, and in the worst cases denied by doctors and classified as purely psychological problems of ‘hypochondriac’ and ‘stressed’ women, while on the other hand psychological problems in men are often not taken seriously due to ideals of masculinity and normative expectations (MÖLLER-LEIMKÜHLER 2008).

At the same time, those power imbalances point to further structural problems—discrimination and downgrading of patient groups within the medical system is not only based on gender differences, but also on skin color, social class, origin, etc. These facts are closely related to fundamental structural dynamics and are always indicative of certain historical periods: The numerous discourses on ‘hysteria’ in the 19th century interpreted those affected by ‘neurasthenia’—and thus by symptoms that could not be clearly attributed to neurological causes—as an expression of an increasingly ‘nervous’ and ‘feminized’ society (SCHMERSAHL 1998: 206 ff.). In the 1980s/90s, due to the leading symptom of exhaustion, ME/CFS was discredited as ‘yuppie flu’

and was therefore considered a self-inflicted disorder of an overworked urban middle class society, especially of ‘career women’ (WITTMANN 2025). Those affected therefore not only struggle with their individual symptoms, but must also bear the collective diagnoses projected onto them depending on time and place.

This special issue on gender and medicine attempts to explore historically, spatially, and socially conditioned inequalities and to examine them from different perspectives. The high response to the call for papers, which transformed the planned single issue into a double issue, is certainly related to the current attention on feminist issues and, given the present political situation, the new battles that need to be fought in this area: The right to self-determination over one’s own body—a central motif of the women’s health movement since the 1960s and 1970s—must be defended anew or still defended in numerous countries at the beginning of the 21st century (ANDAYA & MISHTAL 2017; RIVKIN-FISH 2023). The rights of transgender people have become a central starting point for right-wing political agitation (EVJE *et al.* 2024), and the funding of gender-related research is being curtailed in many cases (HEIDT 2025), even though it is often still in its infancy, as is particularly the case in the field of gender-sensitive medicine (OERTELT-PRIGIONE & HILTNER 2019).

Emerging from critical feminist initiatives and the women’s health movement, central questions about whether, how, and why genders become ill differently have gained more and more recognition since the last third of the 20th century. Under the term ‘gender medicine,’ corresponding perspectives have come into focus and with them the shift away from viewing the cis-male body as the medical-pharmaceutical norm (REGITZ-ZAGROSEK 2023). Simultaneously, however, one could get the impression that media attention—e.g. the high-circulation German *Spiegel*-magazine provocatively titled a special edition “The End of Macho Medicine?” (2024)—is higher than internal medical attention when it comes to the topic of gender: A report of the German DEUTSCHER ÄRZTINNENBUND E.V. found that gender medicine still is a niche subject at most medical schools. At 70 percent of these institutions, the teaching of gender-sensitive

knowledge remains “inadequate” and is not part of the curriculum (2021: 25).

Meanwhile, the conceptual definition of gender medicine requires consideration from not only a medical perspective, but also from a humanities and social sciences perspective. As ANNE HAMMARSTRÖM & ELLEN ANNANDALE already pointed out when examining the unclear use of ‘sex’ and ‘gender’ in medical journals, the homogenization of corresponding perspectives under gender medicine can also be understood as a “conceptual muddle” (2012). Particularly contributions from the humanities are therefore critically highlighting the essentialist perpetuations of deterministically categorised men’s and women’s bodies and biologicistic-binary perspectives that are associated with this relatively young medical field. The development of gender-sensitive medicine has begun to challenge patriarchal relationships and male-dominated perspectives strongly anchored within the discipline—a process that is far from complete, but is still striving for institutional establishment and recognition (OERTEL-PRIGIONE & HILTNER 2019). A central challenge of gender- and medicine-related research both within and outside of medicine itself therefore lies in addressing gender-related inequalities without falling back into those same biologicistic and/or binary simplifications that we seek to overcome.

The contributions to this special issue deal with a kaleidoscope of different gender- and medicine-related topics, ranging from historical developments, categorical attributions and the associated norms and hierarchies, medical (non-) knowledge regimes, power relations and, above all, the effects on and perspectives of the patients concerned. From our point of view, it was therefore essential to represent and bring together interdisciplinary perspectives. The first part of the issue in particular deals with what we consider an indispensable examination of the historical development of medically constructed gender relations and links contributions from medieval studies, modern and contemporary history, literature, and art history. A central concern in this context was to at least partially shift from Eurocentric perspectives and to critically examine the (post-)colonial effects of ‘medical expansion,’ which have hardly been addressed to date.

CARMEN CANCHEN sets the first stone of the kaleidoscope: She immerses us in the records of two female healers practising in the Middle Ages on irregular menstruation (*Menorrhagia*). Reflecting about the approaches of Trota (Italy) and Tan Yunxian (China), she draws attention to two remarkably systemic treatment approaches. Other than that, the women’s herbal knowledge serves as a magnifying glass that makes the situational interplays of culture, history and medicine visible.

With ZOE COPEMAN we then switch to a somewhat more recent, US-American historical perspective. Using an iconographic approach, COPEMAN vividly analyses the development of the visual rhetoric of early anti-cancer campaigns in the US, which not only seem to manage without any cancer at all, but, subtly on the side, also stylise a narrow image of what a ‘healthy woman’ looks like.

ALVIN CABALQUINTO examines the biomedical construction of the body of Filipino mothers during the American colonial period. He shows not only the tensions that arose between indigenous knowledge and the colonial ideas of ‘healthy’ and ‘intelligent’ mothers, but also how racism and classism endured in American-trained Filipino obstetricians.

ANNE PEITER sheds light on a dark chapter in Rwandan history, which also brings feminist issues into focus: Because of the mass rapes during the genocide against the Tutsi, many women had been infected with HIV and, because more men had fallen victim to the violence, the organization of the ‘aftermath’ had to be carried out primarily by female survivors. Based on autobiographies of victims, the paper promotes a holistic understanding of healing that includes spatio-material life-world dimensions. At the same time, Peiter shows the limits of medical healing efforts in the context of the genocide.

Based on gender inequality within medical leadership positions, JOHANNA MEYER-LENZ examines the history of paediatric cardiology and cardiac surgery in the USA. In particular, she uses the figure of Helen Taussig to unfold the picture of a male-dominated professional culture, which has long been radiating into knowledge production, teaching, research, clinical practice as well as the distribution of professional positions.

Completing the first part of the issue, in their artistic-scientific contribution, ANNA VON VIL-

LIEZ and CHRISTINE ACHTERMANN-JONES follow in the tracks of medical eponyms. As a part of standard anatomical language, eponyms such as the 'Achilles' tendon' or the 'G spot' reflect gender inequalities in the realm of medicine in a way that is particularly visible in everyday life. This is especially striking in the gynaecological field where eponyms continue to carry male hierarchies into the future.

The art project also serves as a bridge to the contemporary section of the special issue: Here, AWA NAGHIPOUR & LUCIA MAIR begin with an essayistic perspective on 'undone science.' Experienced as practicing physicians themselves, they emphasize the need for increased discussion and visibility of gender-related blind spots. By examining interviews with eight health activists across four countries—conducted as part of a teaching project at the Medical University of Vienna—they analyze three examples: endometriosis, ME/CFS, and 'male' contraception. This reveals significant conceptual gaps in current medical education.

JENNIFER FALTERMEIER then approaches the topic of pregnancy and birth from a cultural studies perspective, utilizing qualitative interviews as well. She focuses on the body of the pregnant woman and woman in labor and the status changes associated with these liminal phases. The article highlights key cultural challenges and conflicts, including regulations for protecting the developing life, reductionist views of the 'pregnant woman,' and criteria for assessing 'good births.'

A major focus of the contemporary section lies on the disease endometriosis. According to the WHO, around 190 million people of childbearing age are affected by endometriosis (WORLD HEALTH ORGANIZATION 2023). On average, however, the German Association for Endometriosis states that it takes almost eight years before a diagnosis is made (ENDOMETRIOSE VEREINIGUNG DEUTSCHLAND E.V. 2025). The chronic disease is one of those truly grotesque examples of medicine centering on the 'cis male': there is still no cure for endometriosis because it does not affect cis men. As a result, myths, misinformation and the normalisation of the life-limiting consequences of the disease can still have their appeal.

In view of this situation and the high number of people affected, we considered it all the more important that three submitted abstracts

dealt with the disease and decided to give endometriosis broad visibility within the special issue. It is precisely in their reference to each other that the three contributions by CAROLINE MEIER ZU BIESEN, ANN-SOPHIE KNITTEL, and NIKITA TRÄDER *et al.* make the parallels between patients' experiences particularly clear and concurrently demonstrate the benefit of different methodological approaches.

CAROLINE MEIER ZU BIESEN chooses the approach of autoethnography, which reveals her own experiences and challenges with endometriosis for the first time. The oscillation between the role of researcher and the role of an affected person is sensitively explored here, making the effects of the non-recognition of chronic pain, on the part of both medical professionals and the affected persons themselves, incredibly tangible.

ANN-SOPHIE KNITTEL also incorporates autoethnographic elements into her paper, which deals with the long road to diagnosis in endometriosis. Like within the contribution of JENNIFER FALTERMEIER, theoretical concepts of body perception play a central role here. The intertwining of the body as a discursively constructed phenomenon with the immediate experience of pain allows for a more comprehensive understanding of subjectivity. This interplay also shows how normative ideas about health and illness are performatively staged and gendered.

In KNITTEL's article, as well as in the concluding contribution by NIKITA TRÄDER, MURIEL GROSSEHNIG, ELIF TÜRELI & ANIKA KÖNIG based on a student project, gendered emotions such as shame, guilt, and perceptual distortions emerge prominently. This is particularly evident regarding sexuality, a topic the authors explore in light of the significant research gap surrounding endometriosis and sexuality. The sexual experiences and practices of the surveyed endometriosis sufferers are deeply affected by medical gaslighting, period shame, and fear of deviating from gendered norms.

Certain gaps remain in the special issue that could not be covered by the submitted contributions: for example, none of the papers explores queer perspectives, particularly trans- or intersexuality, in depth, and the contemporary section primarily focuses on German-speaking countries. We view these and other gaps as areas that require

further research and hope this issue highlights the importance of integrating social, cultural, and historical perspectives, as well as fostering interdisciplinary collaboration, and may stimulate broader research on gender and medicine.

Notes

- 1 This quote is taken from interviews and conversations with ME/CFS patients conducted between 2020 and 2022. More detailed information on the background and methodology can be found in WITTMANN 2022.
- 2 Different international studies are now showing changes in the blood-brain barrier, which could be causing the brain fog that patients experience, as well as autoimmune abnormalities that have been found in lots of studies. See e.g. Doherty & Campbell 2024.
- 3 See THE MEDICAL STAFF OF THE ROYAL FREE HOSPITAL 1957. The head of the Infectious Diseases Department, A. MELVIN RAMSAY, was responsible for writing the article, see also RAMSAY 1965.

References

- ANDAYA, ELISE & MISHTAL, JOANNA 2017. The Erosion of Rights to Abortion Care in the United States: A Call for a Renewed Anthropological Engagement with the Politics of Abortion. *Med Anthropol Q.* 31, 1: 40–59. doi: 10.1111/maq.12298.
- AU, LARRY; CAPOTESCU, CHRISTIAN; EYAL, GIL et al. 2022. Long Covid and Medical Gaslighting: Dismissal, Delayed Diagnosis, and Deferred Treatment. *SSM - Qualitative Research in Health* 2. doi: 10.1016/j.ssmqr.2022.100167.
- BELL, DAVID S. 1991. *Chronic Fatigue/Immune Dysfunction Syndrome. CFIDS: The Disease of a Thousand Names*. Lyndonville: Pollard Publications.
- BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT/INSTITUT FÜR QUALITÄT UND WIRTSCHAFTLICHKEIT IM GESUNDHEITSWESEN (eds) 2023. Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) – Aktueller Kenntnisstand. Abschlussbericht N21-01. Köln. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Berichte/ME-CFS-aktueller-Kennisstand_Abschlussbericht_V1-0.pdf [26.02.2024].
- DAVIS, HANNAH E.; MCCORKELL, LISA; VOGEL, JULIA M. et al. 2023. Long COVID: Major Findings, Mechanisms and Recommendations. *Nature Reviews Microbiology* 21: 133–146. doi: 10.1038/s41579-022-00846-2.
- DER SPIEGEL (2024). The End of Macho Medicine? Nr. 54. <https://www.spiegel.de/spiegel/print/index-2024-54.html> [11.07.25]
- DEUTSCHER ÄRZTINNENBUND E.V. 2021. Aktueller Stand der Integration von Aspekten der Geschlechtersensibilität und des Geschlechterwissens in Rahmenlehr- und Ausbildungsrahmenpläne, Ausbildungskonzepte, -curricula und Lernzielkataloge für Beschäftigte im Gesundheitswesen. https://aerztinnenbund.de/downloads/7/Gutachten_Integration_von_Aspunkten_der_Geschlechtersensibilitaet.pdf [19.06.2025].
- DOHERTY, COLIN P. & CAMPBELL, MATTHEW 2024. Leaky Blood–Brain Barrier in Long-COVID-Associated Brain Fog. *Nature Neuroscience*. doi: 10.1038/s41593-024-01577-8.
- ENDOMETRIOSE VEREINIGUNG DEUTSCHLAND E.V. 2025: Was ist Endometriose? Online unter: <https://www.endometriose-vereinigung.de/was-ist-endometriose/> [19.06.2025].
- EVJE, JACOB; FLUIT, SAM & VON SOEST, TILMANN 2024. Transgender People Experience more Discrimination and Violence than Cisgender Lesbian, Gay, or Bisexual People: A Multilevel Analysis across 30 European Countries. *International Journal of Transgender Health*: 1–15. doi: 10.1080/26895269.2024.2440856.
- HABERMANN-HORSTMEIER, LOTTE & HORSTMEIER, LUKAS M. 2024: Wahrnehmung von Genderaspekten in der Beziehung zwischen Ärzt:innen und Patient:innen bei myalgischer Enzephalomyelitis/chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS). *Prävention und Gesundheitsförderung*: 1–13. doi: 10.1007/s11553-023-01098-5.
- HAMMARSTRÖM, ANNE & ANNANDALE, ELLEN 2012. A Conceptual Muddle: An Empirical Analysis of the Use of ‘Sex’ and ‘Gender’ in ‘Gender-Specific Medicine’ Journals. *PLoS One* 7, 4: e34193. doi: 10.1371/journal.pone.0034193.
- HEIDT, AMANDA 2025. ‘Mind-boggling’: US CDC Orders Gender-Related Terms Cut from Scientific Papers. *Nature*. doi: 10.1038/d41586-025-00367-x.
- KEDOR, CLAUDIA; FREITAG, HELMA & MEYER-ARNDT, LIL et al. 2022. A Prospective Observational Study of Post-COVID-19 Chronic Fatigue Syndrome Following the First Pandemic Wave in Germany and Biomarkers Associated with Symptom Severity. *Nature Communications* 13, 1: 5104. doi: 10.1038/s41467-022-32507-6.
- MÖLLER-LEIMKÜHLER, ANNE-MARIA 2008. Depression – überdiagnostiziert bei Frauen, unterdiagnostiziert bei Männern? *Der Gynäkologe* 41, 5: 381–388.
- OERTEL-PRIGIONE, SABINE & HILTNER, SARAH 2019. Gendermedizin im Spannungsfeld zwischen Zukunft und Tradition. In KORTENDIEK, BEATE; RIEGRAF, BIRGIT & SABISCH, KATJA (eds) *Handbuch Interdisziplinäre Geschlechterforschung*. Wiesbaden: Springer VS: 741–750.
- RAMSAY, A. MELVIN 1965. Hysteria and “Royal Free Disease”. *British Medical Journal* 2, 5469: 1062.
- REGITZ-ZAGROSEK, VERA 2023. *Gendermedizin in der klinischen Praxis*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- RIVKIN-FISH, MICHELE 2023. Anthropologies of Reproduction, Abortion, and Biopolitics. In MCCALLUM, CECILIA; POSOCCO, SILVIA & FOTTA, MARTIN (eds) *The Cambridge Handbook for the Anthropology of Gender and Sexuality*. Cambridge: Cambridge University Press: 395–424.
- SCHMERSAHL, KATRIN 1998. *Medizin und Geschlecht. Zur Konstruktion der Kategorie Geschlecht im medizinischen Diskurs des 19. Jahrhunderts*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- SEBRING, JENNIFER C.H. 2021. Towards a Sociological Understanding of Medical Gaslighting in Western Health Care. *Sociology of Health & Illness* 43, 9: 1951–1964.
- THE MEDICAL STAFF OF THE ROYAL FREE HOSPITAL 1957. An Outbreak of Encephalomyelitis in the Royal Free Hospital Group, London, in 1955. *British Medical Journal* 2, 5050: 895–904.
- TOOGOOD, PETER L.; CLAUW, DANIEL J.; PHADKE, SAMEER *et al.* 2021. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Where Will the Drugs Come from? *Pharmacological Research* 165: 105465. . doi: 10.1016/j.phrs.2021.105465.
- WESSELY, SIMON 1990. Old Wine in New Bottles: Neurasthenia and “ME”. *Psychological Medicine* 20: 35–53.
- WITTMANN, BARBARA 2022. Fatigue vor Covid 19: Eine Patientinnensicht auf Gender-Aspekte, Psychosomatisierung und medizinische (Nicht-)Wissensregime bei ME/CFS. *Kuckuck. Notizen zur Alltagskultur* 1, 22: 12–16.
- WITTMANN, BARBARA 2025. Sport ist immer gut? Historische Instrumentalisierungen und Herausforderungen von (laien-)medizinischem Gesundheitswissen und Beweugungsimperativen durch die Erkrankung ME/CFS. *Jahrbuch für Europäische Ethnologie* 18: 249–264.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION 1969. *Manual of the International Statistical Classification of Disease, Injuries, and Causes of Death. Based on the Recommendations of the Eighth Revision Conference, 1965, and Adopted by the Nineteenth World Health Assembly.* Geneva. Vol. 2, Alphabetical Index. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/70934/ICD_10_1969_eng_v2a.pdf?sequence=3&isAllowed=y [19.06.2025].
- WORLD HEALTH ORGANIZATION 2023. Endometriosis. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis> [19.06.2025].



Barbara Wittmann, PhD., is a Junior Professor of European Ethnology at the Otto-Friedrich-University of Bamberg since April 2022. Previously, she was an associate at the Rachel Carson Center for Environment and Society at LMU Munich and a research associate in the Department of Comparative Cultural Studies at the University of Regensburg. As a scholarship holder of the German Federal Foundation for the Environment, she wrote a dissertation on the problem complex of intensive animal husbandry, which was awarded several prizes. Her research focuses on agro-food studies, medical anthropology with a focus on gender medicine and the illness ME/CFS, as well as intangible cultural heritage.

Universität Bamberg
Fakultät für Geistes- und Kulturwissenschaften
Europäische Ethnologie
An der Universität 5
96047 Bamberg
e-mail: barbara.wittmann@uni-bamberg.de



Alena Mathis, M.A., is a doctoral candidate in European Ethnology at the University of Bamberg (scholarship of the German Federal Foundation for the Environment). Her dissertation focuses on exploring solastalgia, a place-based form of grief that is gaining relevance in the context of climate change. More broadly, her research interests encompass grief phenomena (2020: sponsorship award for her Bachelor thesis on grief counselling for bereaved sibling children through artistic media), connections between multispecies relationships, intangible cultural heritage and climate change, as well as (feminist) philosophy of science.

Universität Bamberg
Fakultät für Geistes- und Kulturwissenschaften
Europäische Ethnologie
An der Universität 5
96047 Bamberg
e-mail: rebekka-alena.mathis@uni-bamberg.de

Records of Two Medieval Female Doctors

A Cross-Cultural Examination of Trota and Tan Yunxian's Approaches to Menstrual Disorders

CANCHEN (CARMEN) CAO

Abstract *Menorrhagia*, commonly referred to as heavy menstrual bleeding, has been extensively studied by generations of gynecological doctors and physicians. This paper undertakes a cross-cultural investigation of treatments for menstrual irregularities as offered by two medieval female healers: Trota of Salerno, a female physician from the 12th century, whose name was recorded in a collection of medical texts known as the “Trotula Ensemble”; and TAN YUNXIAN (談允賢), born in 1461, a Ming dynasty Chinese healer who compiled an amalgamation of 31 female patient case studies titled “Miscellaneous Records of a Female Doctor” (女醫雜言). It explores how TROTA OF SALERNO and TAN YUNXIAN addressed and treated irregular menstruation, emphasizing their keen awareness of women's living conditions, social status, and emotional well-being during their respective eras. Its investigation of their diagnostic approaches to menstrual disorders aims to demonstrate how cultural, geographical, and especially gender-related factors shaped the treatment of this condition by the two female doctors. Meanwhile, their plant-based remedies further shed light on the relationship between traditional herbal recipes and global medical practices, inviting readers to discover the intersection of culture, medicine, and history through the discerning perspectives of these two remarkable women who paved the way for cross-cultural understandings of menstrual irregularities.

Keywords menstrual disorders – Trota – Tan Yunxian – medieval women – herbal medicine

Before examining how menstrual disorders were perceived and treated in classical and medieval medical treatises,¹ it is essential to first consider the historical contexts of two prominent female healers, TROTA of Salerno and TAN YUNXIAN, and to address misunderstandings regarding the attribution of TROTA's texts and the social status of female doctors during TAN YUNXIAN's lifetime. This clarification is key to understanding the authenticity and cultural significance of their plant-based herbal remedies, which reveal a cross-cultural approach to menstrual irregularities and suggest potential medical knowledge exchange from the medieval to early modern periods.

In her recent acknowledgment, historian MONICA GREEN's 2024 publication clarifies that the name ‘Trotula’ has been misrepresented. Rather than referring to a real single historical woman from Salerno, it pertains to a collection of texts on women's medicine attributed to TROTA, the authentic name of a Salernitan woman recorded in several historical medical manuscripts, such as

“De curis mulierum” (“Treatments for Women”) (GREEN 2024: 3). Also, central to the discussion of historiography is the “Trotula Ensemble” (GREEN 2001: xii), a collection of texts that represent some of the earliest practical attempts to address women's health challenges in the Middle Ages. Within the “Trotula Ensemble”, a chapter dedicated to the treatment of excessive menstruation in “Treatments for Women” specifically presents therapeutic approaches and remedies aimed at addressing the challenges associated with irregular menstruation. Therefore, particular emphasis in the following text is placed on the analysis of medical treatments and perspectives concerning irregular menstruation in this part of the ensemble.

Building on the insights from existing scholarly research, this paper adopts a comprehensive cross-cultural analysis comparing perspectives on menstrual disorders encompassing both ‘ostensibly’ Western and Eastern traditions, thereby aiming at augmenting the flourishing discourse on medical history by emphasizing the gynecological

logical contributions of TROTA and TAN YUNXIAN within a global medieval context.

Two Medieval Female Doctors: Biographical and Historical Backgrounds

In the late Middle Ages, the Ming dynasty established its sovereignty in mainland China. TAN YUNXIAN, who was born in 1461, a renowned female doctor in medieval China, lived in Wuxi 無錫, Jiangsu 江蘇 province, which is near Nanjing 南京, the capital of the Ming dynasty (fig. 1). A male cousin of TAN YUNXIAN, Ru Luan 茹鑾, served as the senior official deputy consultant to the commissioner of the Fujian 福建 provincial administration, a southern province with medieval capital known as Zaitun (present-day Quanzhou 泉州). He wrote a preface to “Miscellaneous Records of a Female Doctor”:

This book, was written by Tan Yunxian herself. Now, it is said to be extremely difficult for a man to excel in the field of medicine. Lady Tan Yunxian is proficient in medical studies, pulse examination, and efficient herbal prescription. Most females rely on her to maintain their health. (YUNXIAN 2015 [1510]: 32f.).

This passage highlights the esteem and recognition accorded to TAN YUNXIAN and her medical expertise. However, this does not imply that female physicians in Ming dynasty China, such as TAN YUNXIAN, were regarded with the same level of respect as their male counterparts during that period. TAN YUNXIAN came from a distinguished medical family in Wuxi. Beyond her family’s official roles in the Ming government, her grandmother, Mrs. Ru, was adept in medicine. In TAN YUNXIAN’S preface to “Miscellaneous Records of a Female Doctor”, she stated that under her grandmother’s guidance, she embarked on her medical studies from a young age, becoming proficient in mastering texts such as the “Nan-Ching” (YUNXIAN 2015 [1510]: 34f.). In the imperial China, noblewomen commonly received medical education through familial ties or marital associations as part of their upbringing (FURTH 1999: 286). ANGELA LEUNG has pointed out that references to female doctors in medieval China occasionally appear in case studies authored by men or preserved in other literary forms (2003: 391). Hence,

it remains crucial to underline the groundbreaking nature of TAN YUNXIAN as a professional and literate female doctor emerging into a male-dominated medical discourse and the potential challenges she might have encountered to gain visibility within the Ming dynasty public sphere.



Fig. 1 Map of the Ming dynasty territory with specific cities annotated

In ancient China, women faced significant barriers when seeking medical attention. In LEUNG’S analysis of women’s lives in premodern China, economic constraints prevented poorer women from accessing their health conditions. Even wealthy women required the presence of a male family member, such as their husband, to relay questions from male doctors, who might not even be permitted to see her face (LEUNG 1999: 118f.). In a Yuan dynasty male-authored book titled “Jiefu Zhuan” 節婦傳 (“The Chronicle of Virtuous Women”), the author YUAN MINGSHAN 元明善 described a widow who had an ulcer on her breasts. To preserve her chastity, she refused medical treatment from any unrelated men, ultimately leading to her death (2019 [c. early 14th century]: 573). It can be seen that male doctors often relied on a male family member’s description of women’s symptoms, which led some women, particularly widows, to refuse treatment from male medical practitioners to preserve their modesty – a phenomenon that male writers

praised to emphasize a woman's 'virtue' in the patriarchal society.

It was indeed rare for women to receive medical training or to practice as doctors or healers, although roles such as *wenpo* (midwives) 穩婆 existed. In response to the challenges faced by women in seeking suitable medical care, two professions – *wenpo* and *nǚyi* 女醫 (female doctors) – emerged to publicly compete with male doctors in medieval Chinese society (LEUNG 1999: 121). *Wenpo* referred to midwives and wet-nurses, roles analogous to those in medieval Western society, while the latter term *nǚyi* is how TAN YUNXIAN described herself. Accordingly, there was a growing inclination among medieval Chinese women to consult female doctors specializing in *fuke* 婦科 (gynecology), as TAN YUNXIAN noted in the preface to “Miscellaneous Records of a Female Doctor”: “Female family acquaintances who do not like having a male treat them came in a constant stream, and they frequently obtained unusually good results” (2015 [1510]: 37). Hence, it should be noted that TAN YUNXIAN was an exception, as her family's legacy in medical education and her relatively elevated social standing in imperial China facilitated her medical career.

In contrast, the accounts of SUN YIKUI 孫一奎, a renowned Ming-period doctor from Anhui 安徽 province, provide a male doctor's perspective on female medical practitioners of the era in his treatise, “Yixue Quanshu” 醫學全書 (“Complete Book of Medicine”). SUN described encounters with several patients who had previously trusted contemporary female doctors (1999 [1584]). For instance, he recounted the case of a female patient who experienced syncope and convulsions post-partum, criticizing the female doctor's treatment and stating that “the female doctor seemed eager to demonstrate her skills. Yes, I was unaware of what medicine she administered, and after a short while, the chaos resumed as before” (SUN 1999 [1584]: 765). It is evident that SUN's critique of the female doctor's treatment underscores the prevailing attitudes and biases of male doctors towards their female counterparts during the Ming period.

Navigating the complexities of medieval Chinese healthcare and contending with criticisms from male doctors, it is my contention that TAN YUNXIAN not only exemplified proficiency in her

practice but also demonstrated a deep empathy and understanding of the distinct health challenges faced by women of her era. Within her 31 case studies, TAN YUNXIAN often critiqued the conduct of a female patient's husband or other male family members, pointing out challenges such as their desire for a concubine or involvement in deceitful activities (JINSHENG 1999: 154). She cogently posited that such behaviors stirred feelings of anger, subsequently leading to disease (WU 2010: 20f.). Given that TAN YUNXIAN resided in Wuxi, an area renowned for its scholars and physicians and in proximity to the capital, Nanjing, her reputation proliferated. This dissemination was further augmented by mentions of courtly women and female servants to noble families in her case studies, suggesting her acclaim reached even the court (JINSHENG 1999: 462).

Although the historical and medical exploration of TAN YUNXIAN's records began in the late 20th century in the Eastern world, it received limited attention in Western academia, particularly in English articles and books. In the early investigations of Ming dynasty medical practices, ZHENG JINSHENG provided one of the pioneering analyses of TAN YUNXIAN's work in 1996. In his study, TAN YUNXIAN was acknowledged as one of the earliest female voices to challenge conventional medical beliefs and the male-dominated field of clinic occupations (JINSHENG 1996: 153). A significant work in Western academia titled “A Flourishing Yin: Gender in China's Medical History: 960–1665” marked a groundbreaking exploration of women's pivotal role in China's medical history, spanning from the premodern to the early modern era. The author, CHARLOTTE FURTH, investigates the challenges faced by TAN YUNXIAN in her pursuit of becoming a female literati physician in the Ming dynasty of China (1999: 285–291). Also, she underscores the significance of TAN YUNXIAN's contributions, highlighting how she combines empirical medical knowledge with a profound understanding rooted in female experiences to address health concerns from a female doctor's perspective (ibid.: 287).

Establishing the biographical background of TROTA is complex due to the conflation between her historical identity and the later textual record known as the “Trotula Ensemble”. In MONICA GREEN's work, it clarifies that the “Trotula En-

semble” comprises three distinct texts, only one of which – “De curis mulierum” (“Treatments for Women”) – can be directly linked to TROTA herself (2024). Contrary to the misleading belief that ‘Trotula’ referred to a single, authoritative female medical writer, MONICA GREEN’s study had established that the “Trotula Ensemble” is a multi-authored collection, composed of three distinct texts: “De curis mulierum” (“Treatments for Women”), “Liber de Sinthomatibus Mulierum” (“Book on the Conditions of Women”), and “De Ornatu Mulierum” (“On Women’s Cosmetics”). The ensemble as a whole, therefore, cannot be attributed to a single author, nor can all its medical claims and stylistic choices be assumed to reflect TROTA’s personal voice or medical wisdom. Instead, what modern readers encounter under the label of ‘Trotula’ is a layered textual tradition, shaped by various hands across different periods, and ultimately compiled into the form in which it circulated from the later Middle Ages onward.

In her work, “Reconstructing the Oeuvre of Trota of Salerno,” MONICA GREEN establishes that TROTA was the daughter of Peter the Cleric (2007). She further proposes that TROTA, married to Zoffus, may have come from a family where she had already developed considerable skill in medicine. If we accept that this TROTA—wife of Zoffus—was also the daughter of Peter, a cleric and physician, and the same TROTA who wrote the “Practica secundum Trotam” and directed the compilation of “De curis mulierum”, then we can reasonably picture her as a woman who understood the value of the written word and likely held firm confidence in her medical abilities (GREEN 2001: 207). It seems probable that both TROTA and TAN YUNXIAN gained access to medical training through their family ties and social standing. This underscores the significant role that heritage and guidance played in shaping the paths of women in the history of medicine.

The role of the ‘invisible woman’ in both medieval medical narratives and the profession was underscored by GREEN in her article “Documenting Medieval Women’s Medical Practice” (1994). In it, she identified three pivotal factors impacting a woman’s legal medical career during the medieval period: class, marriage, and medical legislation within her respective society (322–352). The first two factors were pronounced in the biograph-

ical histories of TROTA and TAN YUNXIAN. They serve as foundational context when exploring societal advancements and challenges women faced in pursuing a medical profession during the times of Middle Ages. It is difficult to verify the authenticity of TROTA’s professional status, as scholars have not mentioned specific manuscripts or historical records that support her role as a professor at the Medical School of Salerno. Hence, the primary lens for analyzing her journey to become a physician centers on the societal backdrop of Salerno during the 11th and 12th centuries. The significant geographical location of this region fostered medical discourse and further facilitated women’s pursuits in the realm of medical science in medieval Italy.

Given that many medieval medical practitioners lacked formal university education, Prince Roger II of Sicily, who governed the provinces of southern Italy in the 12th century, decreed that practicing medicine without a legitimate examination was forbidden (SIRAISI 1990: 17f.). A later decree, issued by his grandson, Emperor Frederick II of Naples, stipulated that candidates undergo public examinations conducted by the masters of the Medical School of Salerno, with tests grounded in the classical medical teachings of HIPPOCRATES, GALEN, and AVICENNA (RASHDALL 1895: 156). To be eligible, candidates were required to provide evidence of a thorough academic journey encompassing three years of comprehensive university studies, emphasizing areas like medicine, anatomy, mathematics, philosophy, and surgery (WALSH 1920: 59).

Given the requirements for official recognition as a medical practitioner, our understanding of the medical contributions of Salernitan women remains incomplete. As asserted by GREEN, Salernitan women have not been credited with any historical records, nor have they been acknowledged as professors or teachers (2001: 49). These female healers from Salerno, as indicated by various medical sources, appear to have primarily adopted an empirical approach. They were well regarded for their knowledge of plant properties and had occasionally innovated new therapeutic herbal remedies for wound cleaning and pain control (FERRARIS & FERRARIS 1997: 1856). While it remains ambiguous whether the Medical School of Salerno was inclusively open to women, the

significant contributions of TROTA indicate a shift towards a more inclusive environment in Salerno. For example, the name 'Trotula' was recognized as a learned *nobilis matrona* (noble lady) by the English chronicler ORDERICUS VITALIS in his "Historia Ecclesiastica" while discussing Rodolfo Malacorona's 1059 journey to Salerno (CHIBNALL 1972: 47). Furthermore, the esteemed 14th-century poet GEOFFREY CHAUCER referenced the name of 'Trotula' in "The Wife of Bath's Prologue", while describing a book for enjoyment: "In which book eek ther was Tertulan, Crisippus, Trotula, and Helowys" (1987 [1387–1400]: 114). Such mentions demonstrate that TROTA'S prominence as a woman – even so different texts by possibly different authors were mixed under 'Trotula' – extended beyond the confines of Salerno or southern Italy, with her legacy resonating throughout medieval and early modern Europe.

Defining the Menstrual Disorders in TROTA'S and TAN YUNXIAN'S Texts

In the text "Conditions of women" within the "Trotula Ensemble", menstruation is metaphorically referred to as 'flowers': "The common people call the menses 'the flowers', because just as trees do not bring forth fruit without flowers, so women without their flowers are cheated of the ability to conceive" (TROTULA 2001 [c. 12th century]: 73). However, this metaphor is only absent from the treatise "On Treatments for Women"; and GREEN discusses how the term 'flowers' was later replaced by the more technical term *menstrua* in some revised versions of the text (1996: 132). Out of the 22 vernacular translations of the "Treatise on the Diseases of Women" from Latin to other languages, at least 14 of them use a term synonymous with 'flowers' for the Latin word *menstrua* (GREEN 2001: 21). The widespread use of 'flowers' in vernacular translations suggests it originated in common speech rather than scholarly invention. While Latin medical texts favored *menstrua*, vernacular traditions retained 'flowers,' reflecting how women themselves described menstruation in everyday life (GREEN 2005: 53).

In order to place these terms in the context of medical history, it is necessary to look at other classic and influential texts on menstruation written by men. In his treatise titled "On Airs, Wa-

ters and Places", (c. early 4th century B.C.) HIPPOCRATES postulated that women possess intrinsic weakness compared to men due to their humoral composition, which is dominated by cold and wet qualities. He emphasized that this constitution notably contributes to their pronounced distress during menstruation and childbirth:

In the first place, the women are sickly and subject to excessive menstruation; then many are unfruitful from disease, and not from nature, and they have frequent miscarriages. [...] The women, are of a hard constitution, from the waters being hard, ingestible, and cold; and their menstrual discharges are not regular, but in small quantity, and painful. (HIPPOCRATES 1881 [c. early 4th century B.C.]: 15–17)

Although many contemporary historians and scholars perceive potential misogynistic undertones in this passage, I would argue that HIPPOCRATES' limited understanding of women stemmed from the constrained anatomical knowledge available during his era, encompassing even basic physiological traits of women. For example, in an interpretation of menstrual blood in "Diseases of Women" – a passage sourced from a non-digitalized Hippocratic manuscript concerning the diseases of women – HIPPOCRATES describes it according to LLOYD-JONES as flowing "like that of a sacrificed victim" (LLOYD-JONES 1983: 99). This sacrificial analogy, prevalent in ancient Greek medical and philosophical writings, underscores the acknowledgment of the profound discomfort and pain women may undergo during menstruation, portraying them as victims. To comprehensively explain this analogy, it is important to understand the Greeks' definition of blood in ancient Greek literary traditions. In HOMER'S "The Iliad", the presence of blood in the human body distinguishes mortals from the divine: "the goddess' deathless blood flowed; this was ichor, the kind of blood that flows in the blessed gods, for they eat no bread, and do not drink gleaming wine, and so are without blood, and men call them immortals" (2011 [c. 8th or 7th century B.C.]: 76). In other words, gods, who abstain from the consumption of *sitos* (grain) that is central to the agricultural cycle, lack blood and are thus immortal. In contrast, humans, bound by their consumption of *sitos*, possess blood, marking their mortality. Within

this context, one can suggest that menstrual blood transcends being merely a biological marker; it encapsulates the essence of a woman's life experiences and aligns them with the divinity associated with the immortal blood of goddesses.

Yet, despite these powerful associations between divinity and menstrual blood, later ancient philosophers and medical thinkers portrayed women in a less favorable light. ARISTOTLE, for instance, whose original Greek phrase describes menstrual discharge as “like the blood of a freshly-slaughtered beast” (WISSING 1989: 135) is sourced from the Hippocratic Corpus (HA 581b1-2). This perspective potentially signals a deliberate shift away from the concept of the sacred. According to HELEN KING, ARISTOTLE'S stance on menstruation, rooted in his belief in male superiority and the portrayal of women as both physically and intellectually inferior, compares women undergoing menstruation to sacrificial victims (1998: 91). In other words, according to ARISTOTLE'S view, menstrual bleeding was not merely a biological process; it was comparable to the offering made by a sacrificial animal. Such viewpoints underscore how deeply the perception of women's frailty was entrenched in ancient Greek medical and philosophical traditions.

In contrast to the western practice of using metaphors such as flowers or trees to describe menstruation, TAN YUNXIAN directly referred to *yue-jing* 月經 (menstruation) in her case studies of various female patients, addressing issues such as retention of menses as well as excessive menstruation. In the preface to “Miscellaneous Records of a Female Doctor”, TAN YUNXIAN acknowledges the profound role of this treatise in shaping her understanding of menstrual disorders such as *yin-yang* 陰-陽, *qi* 氣 and *xue* 血. The *yin-yang* doctrine, derived from the ancient Chinese medical treatise titled “The Yellow Emperor's Inner Classic: Su Wen” (黃帝內經素問), commonly referred to as HUANG DI NEI JING SU WEN, served as a fundamental medical principle in traditional Chinese medicine. It reflected the ancient Chinese people's understanding of individuals' health within the broader context of the universe:

Yin and *Yang* represent the laws of heaven and earth. The *Dao* (道, way) encompasses the principles of *yin* and *yang*. The *Taiji* (太極, Supreme

Ultimate) in stillness generates *yin*; when in motion, it generates *yang*. The heavens originate from movement, while the earth originates from stillness. Therefore, *yin* and *yang* constitute the principles of heaven and earth. (HUANG DI NEI JING SU WEN 2015: 24)

To be more specific, classical Chinese medical scholars, including TAN YUNXIAN, regarded menstruation as a unique detoxification method essential for women to balance *yin*, *yang*, *qi*, and blood in their bodies, as it enabled them to expel certain impurities. This perspective contributed to an unscientific stereotype that menstruation facilitated regular detoxification, suggesting that women generally tended to live longer than men, who do not experience a menstrual cycle. Building on their understanding of menstruation, the subsequent section will comprehensively discuss TAN YUNXIAN and TROTA'S pioneering medical approaches to treating menstrual disorders as presented in their medical writings, illuminating their profound understanding of and dedication to women's health issues in their eras.

Diagnosing the Menstrual Irregularities: TROTA'S and TAN YUNXIAN'S Pre-Treatment Approaches

Prior to diagnosing female patients, TROTA placed significant emphasis on comprehensively understanding their physical condition and living environment at the beginning of her work “On Treatments for Women”. In the opening words, she suggests, “in order that we might make a concise summary of the treatment of women, it ought to be noted that certain women are hot, while some are cold” (TROTULA 2001 [c. 12th century]: 117). Building upon this principle, she introduced a method aided by Hippocratic and Galenic humoral theory (fig. 2) and other medieval Salernitan medical writings to assess the patient's specific temperament by testing whether they possessed a hot or cold bodily mixture. It is noteworthy that TAN YUNXIAN'S records also emphasize the evaluation of the patients' bodily constitution before making a diagnosis through methods such as pulse-taking and professional inquiries into the cause of the disease. This section will present that both TROTA and TAN YUNXIAN engaged in preliminary prepa-

rations, involving meticulous and distinct assessments of a female patient's hot or cold temperament. It will emphasize a careful consideration of various factors that may have adverse effects on women's health, including life stages, social status, challenging living conditions and even occupational aspects experienced by women in their contemporary context.

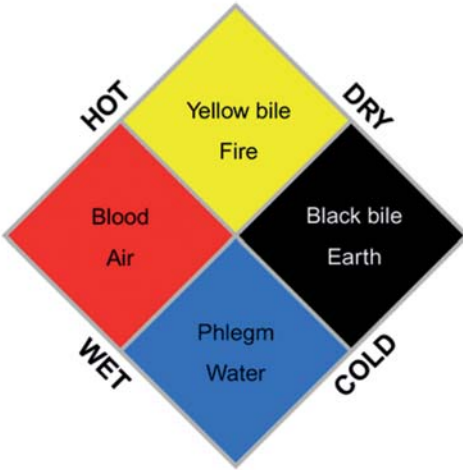


Fig. 2 The diagrams of the humours based on Hippocrates' theory.

The attention to a woman's bodily constitution primarily relied on applying the concept of hot and cold temperaments as genuine physiological categories to identify whether she was hot or cold: "We anoint a piece of lint with oil of pennyroyal or laurel or another hot oil, and we insert a piece of it the size of the little finger into the vagina at night when she goes to bed, and it should be tied around the thighs with a strong string" (TROTULA 2001 [c. 12th century]: 117). Therefore, TROTA's test functioned as a tool to identify the mixture that a particular woman possesses, serving as the starting point for diagnosing a patient's health problems, followed by the application of Hippocratic and Galenic medical principles. The linen cloth functions as a suppository that is drawn inward if the uterus is cold or expelled if the uterus is hot upon insertion into the vagina. The underlying rationale for this practice might be linked to the fundamental mode of healing, as introduced by

GALEN in "Ars Medica": "The most common and general aim of every cure of disease – that is, the opposite. As GALEN said: 'Opposites are the cures of opposites.' In individual cases it is the individual opposite – for a hot disease, cold; for a cold disease, hot" (2016 [c. late 2nd century]: 69–71). That is to say, hot and cold were perceived as opposing qualities, were dry and wet. As TROTA's subsequent texts affirmed, the fundamental basis for this initial test aligns with the principle that "contraries are cured by their contraries" (TROTULA 2001 [c. 12th century]: 116), which indicates a close association with the theory of two dominant mixtures of humours within the human body, as promoted by HIPPOCRATES and GALEN.

In the case of a female patient experiencing health issues characterized by heat dominance, another medical text titled "Circa instans", attributed to the 12th-century Salernitan physician MATTHAEUS PLATEARIUS, recommends the application of various cold substances, such as violets, marsh mallows, and roses. According to PLATEARIUS, these cold properties are to be combined with water and utilized through vaginal suffumigation (WÖLFEL 1939: 29). TROTA also often recommended these three herbal ingredients in subsequent texts, especially for providing a specific remedy for balancing humours in female individuals to enhance their ability to conceive. Likewise, women suffering from cold-related symptoms are advised to use hot substances, such as pennyroyal and laurel leaves, which are often mentioned in TROTA's text for their warm and dry herbal properties. It is crucial to note here that the Galenic terms 'cold' and 'hot' did not solely refer to physical temperature but rather signified their ability to elicit cooling or warming effects on the body when used as medicinal remedies to balance bodily fluids (KAYE 2014: 145). Thus, TROTA's primary rationale for implementing such a test becomes evident: she clearly recognized the significance of imbalanced bodily fluids, as they could contribute to various symptoms that women may suffer such as abnormal menstrual bleeding.

While HIPPOCRATES presented the humoral theory to offer a comprehensive understanding of the external factors that may affect the imbalance of humours and become the cause of disease, he also generalized and posited that women were constitutionally colder than men, leading to ir-

regular menstruation (1881 [c. early 4th century B.C.]: 15). However, TROTA's pre-treatment test disregarded this argument about women's nature and instead emphasized the diverse temperaments of women, which should be addressed with varied assistance following the test: "In order to determine which, one should perform this test. [...] In either case, assistance ought to be given in this manner" (TROTA 2001 [c. 12th century]: 116). Therefore, it can be suggested that another possible reason for TROTA conducting this test was to reflect her pressing concern regarding women's life cycles, particularly in relation to women's menstrual irregularities and their complications.

In TROTA's examination of a woman who experienced a condition where her womb was constricted or obstructed, she took into account the varying sexual experiences of women at different stages of life and posited that the disease commonly occurs in virgins and widows. Within the societal context of medieval southern Italy, virgins, due to their lack of sexual activity, and widows, unable to consummate a second marriage while maintaining chastity, were particularly susceptible to this condition (SKINNER 1993: 151). Under the patriarchal notions prevalent in medieval Europe, it was believed that since both widows and virgins did not engage in regular sexual activities, they might accumulate an excessive amount of humour in their bodies. This accumulation could potentially lead to "a defect of the menses" (TROTA 2001 [c. 12th century]: 85). This menstrual irregularity subsequently exacerbates the severity of the symptoms associated with the suffocation of the womb. It can be argued that TROTA's diagnosis of menstrual irregularities concerns the widows and virgins living under the constraints of traditional Lombard law, who would have experienced particular societal pressures (DRELL 1996: 210). Her preliminary test highlights the female author's concern for women in different life stages and how the conditions of their menses could be shaped by external factors, such as their sexual life.

Instead of resorting to a specific test to ascertain a female patient's hot or cold temperament, TAN YUNXIAN conducted a comprehensive inquiry into the woman's life, including her age, social and family status, as well as occupational condi-

tions, with the aim of tailoring the remedy to the individual case:

A 38-year-old woman suffered flooding [*heavy uterine bleeding*] that did not stop for three months; it turned into blood dribbling [*excessive menstrual bleeding*] that lasted for three years [...]. I inquired as to the reason. She said that her family runs a kiln as their line of work; whenever her husband went out, she had to carry the bricks and tiles herself. One day she was carrying them and could not finish until the second watch; coincidentally she was menstruating, and that was when this ailment developed. I said that this is taxation from toil. (YUNXIAN 2015 [1510]: 48)

TAN YUNXIAN's thorough assessment of the female patient's personal details, echoing with TROTA's consideration of women at different life stages, reflects their attentive care for women as female physicians. For example, the phrase "taxation from toil" is recurrently mentioned in six cases within TAN YUNXIAN's records, indicating women who suffered from exhaustion due to strenuous labor. As explained by LORRAINE WILCOX, taxation in the context of the Chinese feudal governing system referred to the profound fatigue, depletion, and harm to the body that result from excessive mental or physical activities (2015: 49). This highlights a shared aspect between TAN YUNXIAN's inquiry and TROTA's test during the pre-treatment phase, as both consider how external factors can affect women's health, potentially leading to health issues or diseases.

Contextualizing the case of this impoverished woman in TAN YUNXIAN's medical records, she faced considerable physical and psychological challenges. She had to juggle household responsibilities while also being the sole provider for her family. WANG JIAN's research reveals that women in the Ming dynasty occupied a subordinate social position and experienced a lack of agency both within society and in their own households. Their lives were often dependent on their husbands (JIAN 2016: 104). In this specific context, the female patient's disclosure of her living conditions and demanding work can be interpreted as a way to resist against her embarrassing situation and the oppressive misogynistic social system in medieval China. Consequently, when faced with severe health conditions and familial oppression,

TAN YUNXIAN's pre-treatment inquiry can also be served as a form of psychological counselling for the patient, offering relief from the societal and familial burdens during times of oppression.

In respect to the commonality between TAN YUNXIAN and TROTA's theoretical basis of their pre-treatment activities, TAN YUNXIAN's approach coincided with the Western principle of 'contraries are cured by their contraries', which was similarly embraced by TROTA and can be traced back to the ancient Chinese medical treatise titled "The Yellow Emperor's Inner Classic: Su Wen" (HUANG DI NEI JING SU WEN 2015). This principle is commonly known as to "[i]nvestigate their *yin* and *yang* [association], to distinguish soft and hard [medication]. In the case of *yang* diseases, treat the *yin*; in the case of *yin* diseases, treat the *yang*" (HUANG DI NEI JING SU WEN 2011: 125). To facilitate a better understanding of the relationship between humoral theory and *yin-yang* discourse, refer to fig. 2, where the red and yellow areas can be interpreted as *yang*, and the black and blue parts can be understood as *yin*. Firstly, *yin* and *yang* can be analogized to cold and hot in the Hippocratic and Galenic theory of four qualities, representing complementary and opposing forces. Secondly, in Chinese medical discourse, *yin* and *yang* extend beyond representing heat and coldness in terms of temperature; they must be considered in conjunction with *xue* (blood) and *qi* (NIE 2016: 81). According to PAUL UNSCHULD, *qi* is commonly interpreted as vital energy or breath in Western contexts. Phrases such as *qi-shao* 氣少 (short of breath) imply a state linked to insufficient *qi* in the body, often specific to the weakness of a particular organ (HUANG DI NEI JING SU WEN 2011: 125).

A section titled "Regulating Menstruation Theory" in the "Yellow Emperor's Inner Classic" offers a more detailed and nuanced theory regarding the various classifications of *yin-yang* (HUANG DI NEI JING SU WEN 2015). It explains that *yang-xu* 陽虛 (*yang* deficiency) is associated with external coldness, while *yin-xu* 陰虛 (*yin* deficiency) is linked to internal heat. On the other hand, *yang-sheng* 陽盛 (an excess of *yang*) results in external heat, while *yin-sheng* 陰盛 (an excess of *yin*) leads to internal coldness (HUANG DI NEI JING SU WEN 2015: 303). It is worth noting that a person's bodily constitution cannot be strictly classified into a single type, such as *yang-xu* or *yin-xu*, because there

are individuals who may exhibit excesses or deficiencies in both *yin* and *yang* elements, and as a result, the function of each organ may weaken due to these imbalances (PACHUTA 1991: 46). Building upon this intricate *yin-yang* system, TAN YUNXIAN demonstrated adeptness in incorporating the complementary and opposing aspects of *yin-yang* theory to tailor remedies for her female patients. Recognizing the deficiency of *qi* and excess of blood in the 38-year-old woman's body, she provided a remedy titled "Decoction to Supplement the Center and Boost Qi" 補中益氣湯 for women suffering from irregular menstruation.

Another case concerning irregular menstrual cycles in TAN YUNXIAN's records involves a 53-year-old patient. Through preliminary inquiry, TAN YUNXIAN discovered that she also experienced physical exhaustion similar to that of the 38-year-old woman who worked near a kiln. In order to develop a more comprehensive treatment plan, TAN YUNXIAN examined her pulse to determine the underlying cause:

She suffered an ailment with deficiency of both *qi* and blood. I rechecked her pulse; the heart channel pulse was extremely floating and surging, and it would stop for six beats [*irregular pulse*]. [...] The heart is the master of the whole body; when her heat fire stirred, menstruation did not come when expected, increasing her deficient and weakness. (YUNXIAN 2015 [1510]: 122)

In order to develop a personalized solution for addressing the irregular menstruation in the 53-year-old woman case, TAN YUNXIAN's primary focus was to address the *qi* deficiency in the body. Owing to the patient's habitual overexertion, she had incurred damage to her heart.

According to ELISABETH HSU, the assessment of the tactile attributes of *mai* (vessels, pulses, and channels) in "Su Wen" remains a professional diagnostic technique in early Chinese medicine for diagnosing illnesses through pulse examination (2010: 65). This diagnostic method addresses concerns related to the mineral imbalance within an individual's body, specifically regarding *yin* and *yang*, as well as the water and fire elements. Building upon this diagnostic technique, TAN YUNXIAN's medical decisions were guided by her use of pulse-taking, a practice that demands a profound comprehension of the intricate connection

between pulse qualities and the corresponding issues within the organs.

Therefore, TAN YUNXIAN's pulse quality assessment led to the prescription of a remedy comprising "Decoction to Supplement the Center and Boost Qi", in conjunction with "Er Chen Tang" 二陳湯 and the herbal formulation "Gui Po Wan" 歸珀丸, all aimed at restoring *qi* and *xue* (blood) within the patient's body. Concurrently, recognizing the compromised spleen's inability to regulate and control bleeding, TAN YUNXIAN advised the patient to add additional herbs to the aforementioned medicinal mixtures. These herbs, such as *xiangfu* 香附 (usually referring to the rhizome of *Cyperus rotundus*) and *zelan* 澤蘭 (*herba lycopi*), were specifically chosen to strengthen spleen functionality (YUNXIAN 2015 [1510]: 123).

A Comparison of TROTA and TAN YUNXIAN's Herbal Remedies for Treating Menstrual Disorders

While the last section has provided a comparative analysis of TAN YUNXIAN's and TROTA's approaches to menstrual disorders, carefully taking into account a female individual's social status, living conditions, and personal circumstances, the following section will examine the shared understanding demonstrated by TROTA and TAN YUNXIAN's selection of herbal ingredients for treating immoderate menstruation. This seeks to uncover a deeper interrelation between TROTA's and TAN YUNXIAN's understanding of the therapeutic attributes of individual herbs, coupled with an exploration of ethnobotany within the broader framework of medieval medical practices on a global scale.

An example of the use of *xiangfu* in gynecology in traditional Chinese medicine can be found in LI SHIZHEN's 李時珍 (1518–1593) "Compendium of Materia Medica" 本草綱目:

The aroma of *xiangfu* is neutral and not overpowering; it is fragrant and has the ability to diffuse. Its taste is primarily pungent, which aids in dispersing stagnation; slightly bitter, which helps direct *qi* downward; and with a hint of sweetness, which brings harmony. It is the main herb for treating *qi* stagnation disorders and is commonly used in gynecology. (SHIZHEN 2009 [1596]: 238)

This herb, *xiangfu*, a member of the *Cyperaceae* family, was noted for its efficacy in treating irregular menstruation. Intriguingly, TROTA also incorporated an ingredient from the same herbal genus in her medical recipe to address menstrual retention. Prior to examining these two specific herbs in detail, it is pertinent to observe that plants within the same genus, despite differing in species, may exhibit comparable therapeutic characteristics and properties suited to alleviating particular ailments. This concept forms the basis of the groundbreaking work by Nobel laureate TU YOUYOU, who identified antimalarial compounds within the *Artemisia* genus (TU 2011: 1217–1220). The purpose of drawing a parallel between the herbs utilized in the recipes of these two female practitioners is not to directly substantiate any exchange of goods or knowledge between them. Rather, it seeks to underscore a convergence of practical wisdom across distinct regions, offering insight into contemporary discussions regarding the relationship between Western biomedicine and traditional Chinese medicine.

In TROTA's herbal recipe "Trifera Magna", which addresses menstrual retention, she mentioned a herb called *iunci*, translated as *galingale* or *galangal* (GREEN 2001: 158). *Galingale* is one of many species in the *Cyperaceae* family, known for its aromatic rhizomes, while *galangal*, as GREEN annotates, is a China root herb (*ibid.*). However, *galangal* is entirely different from *galingale*; it is a type of turmeric that spread from India via maritime routes, gaining momentum in the Middle Ages. It reached China's coast in the seventh century, East Africa in the eighth, West Africa by 1200, and Jamaica in the eighteenth century (NAIR 2019: 2). In classical Chinese medical texts, it first appeared in the "Xinxu Bencao" 新修本草 and was later recorded in the "Bencao Gangmu" 本草綱目, both of which were widely used in traditional Chinese medicine for treating menstrual disorders (FENG *et al.* 2011: 335). In Latin, *ciperus* refers to the triangular root of *iuncus*, which may have led MONICA GREEN to identify TROTA's reference to *iunci* with *Cyperus longus* (fig. 3) in the glossary (2001: 281).

Interestingly, in the aforementioned two case studies of female patients documented by TAN YUNXIAN, she prescribed a herbal remedy titled "Decoction to Supplement the Centre and Boost Qi" (2015: 33). This concoction includes an herb

from the *Cyperaceae* family, called *xiangfu* 香附, specifically *Cyperus rotundus* (fig. 4) in Western herbal nomenclature. The following discussion focuses on uncovering the properties of *Cyperus longus* and *Cyperus rotundus* to highlight their uses in treating menstrual disorders.

TAN YUNXIAN attributed this recipe to a distinguished male physician, ZHU ZHENHENG 朱震亨 from the Jin-Yuan period (1127–1368), who was also known by his style name, DANXI 丹溪 (JIAN 2016: 170). His significant work “Danxi Xinfu” 丹溪心法 (“Danxi’s Essential Methods”), a collection compiled by his disciples in the mid to late 15th century, highlights *Cyperus rotundus* as a key herb for addressing excessive menstruation: For women with excessive menstrual bleeding, administer a pill made of *xiangfu* (*Cyperus rotundus*) and *baizhi* 白芷 (*Angelica dahurica*). The treatment should primarily use medicines that significantly nourish and replenish the *qi* and *xue* (blood), support the spleen and stomach, and mildly incorporate medicines to calm the descending heart fire. By treating the heart, nourishing the *yin*, and conserving *yang*, the menstruation should naturally stop (DAN XI 2008: 109). It is significant to note that traditional Chinese medicine has documented the therapeutic qualities of *Cyperus rotundus* in treating menstrual disorders prior to other recorded instances.

The textual history of the herb *Cyperus rotundus* in traditional Chinese medicine can be traced back to its earliest references regarding the treatment of irregular menstruation. The first such mention was made by a Jing era male physician,

LI DONGYUAN 李東垣, in the gynecology section of his work “Lanshi Micang” 蘭室秘藏 (“A Secret Book Kept in Chamber”) (DONG YUAN 2005 [1276]: 128). This text, later cited by ZHU ZHENHENG, highlighted the herb’s pharmacological qualities in elevating the *yang* energy within the female body (DAN XI 2008: 121). Furthermore, “Shennong Bencao Jingshu” 神農本草經疏 (“Shennong’s Classic of *Materia Medica*”), a 17th-century Chinese medical text written by MOU XIYONG 繆希雍, underscores the significance of *Cyperus rotundus*, identifying it by its traditional Chinese name. The text elaborates on its therapeutic qualities in replenishing *qi* and *xue* (blood), aiming to restore balance after excessive bleeding (XIYONG 1997 [1624]: 172). From these records, it can be suggested that the application of *Cyperus rotundus* in relieving menstrual ailments has deep roots in the annals of Chinese medical practices.

As TROTA does not cite any sources when referring to her use of *Cyperus longus*, it prompts an investigation into the herb’s other applications and its role in the broader context of global medicinal practices during the medieval period. The examination shows three primary uses: firstly, it was employed to address the loosening of teeth (TRO-TULA 2001 [c. 12th century]: 145); secondly, it was combined with other herbs to manage the pain of the womb (ibid.: 157); thirdly, it served as an aid to enhance the color and texture of hair (ibid.: 171). These applications are juxtaposed with medieval Islamic medical texts; parallels concerning women’s health and beauty emerge. For instance, IBN SINA, widely known as AVICENNA, a leading phy-



Fig. 3 *Cyperus longus*.



Fig. 4 *Cyperus rotundus*.

sician of the medieval Islamic world, whose treatise “The Canon of Medicine” noted the utility of the *Cyperus genus*² in both cosmetology – for hair and skin coloring – and therapeutic drug-treatments (1973 [1025]: 90f.). It can be suggested that the use of the *Cyperus genus* in treating or supporting women’s health was widely acknowledged in the medieval Mediterranean region.

With respect to the use of *Cyperus* in treating menstrual disorders as found in the gynecological texts of both TROTA and TAN YUNXIAN, this study posits that there may have been potential intellectual exchanges in herbal knowledge, particularly in the area of gynecology. Both regional medical traditions identified analogous therapeutic attributes of the *Cyperus genus* in the treatment of menstrual disorders. For example, medicinal interactions between the Middle East and medieval China also warrant attention, as underscored by the earliest Islamic references to *Cyperus rotundus* in IBN SINA’s “Canon of Medicine”. IBN SINA made a distinct connection of this herb to traditional Chinese medical practices, stating that “the Chinese are proud of their art, considering how long they have known that which we have only recently discovered” (ibid.: 17). Here, the term ‘art’ as employed by IBN SINA pertains to the practice of medicine, a nomenclature consistent with its usage since the era of GALEN. This provides fundamental evidence to posit that there was substantive medicinal dialogue between the Middle East and China.

In order to validate the interplay between medieval Islamic medical writings and traditional Chinese texts concerning the *Cyperus genus*, I examined a historical text documenting potential medical exchanges during the Middle Ages. In the records of the renowned book cataloguer and seller, IBN AL-NADIM (932–990), he cites a report by the Persian polymath and physician Muḥammad ibn Zakariyā al-Rāzī (Rhazes) about a Chinese student who studied with him for approximately a year and wanted to transcribe a copy of GALEN’s works:

In five months of this time he learned Arabic, both spoken and written, becoming proficient in style, as well as expert and rapid in writing. When he desired to return to his country, he said to me a month in advance: “I am about to set forth and

wish that you would dictate to me the sixteen books of Galen, so that I can write them down. (1970 [c. 10th century]: 31)

Based on this documentation, while we cannot confirm whether this record is authentic or not due to the lack of direct textual references in classical Chinese or Tibetan sources (WEIL & YOELI-TLALIM 2024: 664), I have found mentions of the *Cyperus genus* in GALEN’s work. His writings align with his humoral theory, suggesting that the root of *Cyperus* is particularly potent in medicine due to its warming and drying properties, with some considering it to have a second-degree heat and dryness (GALEN 2011 [c. late 2nd century]: 36). This characteristic of *Cyperus* resonates with the foundational principles underlying TAN YUNXIAN’s medical diagnostics. More specifically, the warm and dry qualities of *Cyperus* are believed to augment the *yang* energy and *xue* (blood). Its pronounced thermal attribute can be perceived as a facilitative property that boosts the *qi* and further strengthens the spleen’s ability to regulate bleeding.

Furthermore, the research undertaken by RONIT YOELI-TLALIM indicates that while traditional Chinese diagnostic methods diverge from the Graeco-Arab paradigms, a Tibetan diagnostic text titled “Medical Method of the Lunar King” exhibits profound parallels with IBN SINA’s “Canon of Medicine”, not only in its content but also in textual structure (2019: 597). Therefore, it can be suggested that there exists a coherence among Tibetan medical doctrines, medieval Islamic medical principles and the theories articulated in HIPPOCRATES and GALEN’s times. In addition, the research on medicinal exchanges during the medieval period cannot be separated from the investigation of the significance of the Mediterranean area. Its central location seemed to have been instrumental in promoting medical discourse, serving as a central hub for the communication of medicinal insights from different cultures throughout Eurasia.

Looking back to TROTA and TAN YUNXIAN’s treatments for menstrual disorders, their innovative approaches to harnessing the therapeutic properties of plants not only exemplify the depth and breadth of herbal medicine during their respective cultures, but also underscore the potential for a confluence of medical traditions. In a par-

allel vein, medical scholarly research in 2021 has recognized the pharmacological efficacy of *Cyperus rotundus*, particularly the therapeutic potential of its rhizomes in addressing blood disorders, leprosy, inflammatory diseases, and menstrual irregularities (BABIKA *et al.* 2021: 15060). Drawing from two medieval female healers' insights, one can appreciate the universality of medical challenges across different cultures and the potential of shared solutions. Their writings intrigue us to reexamine ancient texts and gynecological practices, bridging historical knowledge with contemporary medical research, in the quest for effective treatments for women.

Conclusion

From a cross-cultural comparison between two medieval female healers' herbal remedies for menstrual disorders, it can be argued that a plant can serve not merely as a pharmacological agent bridging the epistemological divides between Western and Eastern medicinal paradigms, but also as an insightful lens into a specific historical period. In light of this, this study concludes by calling for further research to address the gaps in our understanding of women's health within the context of medical history.

First, it is essential to uncover the interconnections of classical medical theories across regions by examining specific lexical terms, cases, and treatments. This study has established a parallel theoretical framework that identifies interconnections between TROTA and TAN YUNXIAN's prescribed remedies and medical recipes for treating irregular menstruation. While current scholarly research has examined the interrelationship between ancient Greek and medieval Islamic medical doctrines (FANCY 2018: 129–140), there exist more systematic medical principles from Asian regions such as Mongol medicine, Hinduism and Tibetan Buddhism that warrant further analysis.

Second, it is necessary to examine women's mental conditions related to the menstrual cycle, menopause and even what a woman's mental condition sacrifices for the family. While female doctors' concerns for female mental health, such as TAN YUNXIAN's attention to her patients' family burdens, have been documented in medical records, conceptions about menstruation,

menopause, and women's emotional turbulence were often misinterpreted as hysteria or madness. These misconceptions continued to dominate various social discourses and medical narratives. Hereby, it is worth undertaking both historical and scientific research on the misunderstanding of women's psychological conditions and further providing biologically evidenced details to reclarify such descriptive norms that have often been applied to women. Throughout TAN YUNXIAN's case records, we can observe the extent to which patriarchal society and masculine discourse oppressed women, forcing them into the dilemma of finding a suitable doctor. Therefore, we must conduct more comprehensive research that integrates historical, social, and scientific perspectives to better address women's emotional wellbeing during the menstrual cycle, menopause, and other related experiences.

Last, it is necessary to conduct an examination of herbs that address women's health challenges while adopting a global ethnobotanical perspective. To understand the historical and current utilization of plant-based remedies worldwide, it is essential to assess their effectiveness and modes of operation by examining historical medical texts. Notably, throughout both the male-authored and female-authored parts of the "Trotula Ensemble", the prescription of *Artemisia* genus (i.e. wormwood and mugwort) to counteract excessive menstruation aligns with its use in various Asian and Islamic remedies aimed at improving women's health. This herb is now renowned for containing the biochemically authenticated compound *qing hao su* (*artemisinin*), which was identified in LI SHIZHEN's 16th-century seminal medical work titled "Compendium of Materia Medica" as an effective treatment for infectious diseases (HSU 2012: 83–130). However, for several centuries after the 16th century, the herb's medicinal attributes were largely overlooked by both the Western and Eastern scientific communities. It was only in the late 20th century that the esteemed Chinese chemist and Nobel laureate, TU YOUYOU, championed its anti-malarial function (2011: 1220–1217). In the wake of her groundbreaking discovery, the World Health Organization has acclaimed *qing hao* 青蒿, heralding it as pivotal in global anti-malarial strategies. Building on the insights from TU YOUYOU's relentless quest for an effective herbal compound,

we could learn that sometimes the past contains a wealth of knowledge that has the power to transform the present.

Notes

1 Acknowledgement: This study is part of my master's thesis, and I would like to express my sincere gratitude to those who have supported me throughout this process. First and foremost, I thank my mother, who experienced irregular menstruation during her challenging menopause. Her experience inspired me to examine this topic from a comparative perspective. I am also immensely grateful to my supervisor, Dr. Sarah Cockram, at the University of Glasgow, for encouraging me to engage in cross-cultural research.

2 English translation did not pinpoint a specific root.

Figures

Fig. 1 Map of the Ming Dynasty Territory with Specific Cities, Annotated (by the author of this text). By Říše Ming.png: Michal Klajbänderivative work: Jann - This file was derived from: Říše Ming.png: CC BY-SA 3.0 cz, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=34923107>.

Fig. 2 The Diagrams of the Humours Based on Hippocrates' Theory. By KVDP - Own work, Public Domain. URL: <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=12119550>.

Fig. 3 Cyperus longus. By Stefan.lefnaer, Own work, CC BY-SA 4.0. URL: <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=73944035>.

Fig. 4 Cyperus rotundus. By © 2009 Jee & Rani Nature Photography (License: CC BY-SA 4.0), CC BY-SA 4.0. URL: <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=10058205>.

References

- AL-NADIM, IBN 1970 [c. 10th century]. *The Fihrist of al-Nadim: A Tenth-Century Survey of Muslim Culture*, Vol. 1. Ed. and trans. by Bayard Dodge. New York: Columbia University Press.
- BABIAKA, SMITH B.; MOUMBOCK, AURÉLIE F. A.; GÜNTHER, STEFAN & NTIE-KANG, FIDELE 2021. Natural Products in Cyperus rotundus L. (Cyperaceae): An Update of the Chemistry and Pharmacological Activities. *RSC Advances* 11, 25: 15060–15077.
- Chaucer 1987 [1387–1400]. *The Riverside Chaucer*. LARRY D. BENSON AND F. N. ROBINSON (eds). Boston: Houghton Mifflin Company.
- CHIBNALL, MARJORIE (ed) *The Ecclesiastical History of Orderic Vitalis*, Oxford Medieval Texts, 1968–1980, Oxford: Clarendon Press.
- DAN XI, ZHU 2008. 'Danxi Xinfa' 《丹溪心法》 [Danxi's Essential Methods] Vol. 5. Eds. ZHAO YIDE *et al.* Beijing: Chinese Traditional Medicine Press.
- DONG YUAN, LI 2005 [1276]. 'Lanshi Micang' 《蘭室秘藏》 [Secret Book of Orchid Chamber]. WEN KUI AND DING GUOHUA (eds). Beijing: People's Medical Publishing House.
- DRELL, JOANNA H. 1996. *Marriage, Kinship, and Power: Family Structure in the Principality of Salerno under Norman Rule, 1077–1154*. Brown University.
- FANCY, NAHYAN 2018. Generation in Medieval Islamic Medicine. In HOPWOOD, NICK; FLEMMING, REBECCA & KASSELL, LAUREN (eds) *Reproduction: Antiquity to the Present Day*. Cambridge: Cambridge University Press: 129–140.
- FENG, YIGANG; WANG, NING; CHEUNG, FAN; ZHU, MEIFEN; LI, HONGYUN & FENG, YIBIN 2011. Molecular and Cellular Mechanism Studies on Anticancer Effects of Chinese Medicine. In KOMOROWSKA, MALGORZATA ANNA & OLSZTYNSKA-JANUS, SYLWIA (eds) *Biomedical Engineering, Trends, Research and Technologies*: 331–362.
- FERRARIS, ZOE ALAINA & FERRARIS, VICTOR A. 1997. The Women of Salerno: Contribution to the Origins of Surgery From Medieval Italy. *The Annals of Thoracic Surgery* 64: 1854–1857.
- FURTH, CHARLOTTE 1999. *A Flouring Yin: Gender in China's Medical History: 960–1665*. Berkeley: University of California Press.
- GALEN 2011 [c. late 2nd century]. *Method of Medicine*, Volume I: Books 1–4. Ed. by IAN JOHNSTON. Cambridge: Harvard University Press.
- 2016 [c. late 2nd century]. *On the Constitution of the Art of Medicine. The Art of Medicine. A Method of Medicine to Glaucan*. Ed. by IAN JOHNSTON. Cambridge: Harvard University Press.
- GREEN, MONICA H. 1994. *Documenting Medieval Women's Medical Practice*. In GARCIA-BALLESTER, LUIS; ROGER, FRENCH; ARRIZABALAGA, JON & CUNNINGHAM, ANDREW (eds) *Practical Medicine from Salerno to the Black Death*. Cambridge: Cambridge University Press: 322–352.
- 1996. The Development of the Trotula. *Revue d'Histoire des Textes* 26: 119–203.
- 2000. From "Diseases of Women" to "Secrets of Women": The Transformation of Gynecological Literature in the Later Middle Ages. *Journal of Medieval and Early Modern Studies* 30: 5–39.
- 2001. *The Trotula: A Medieval Compendium of Women's Medicine*. Philadelphia: University of Pennsylvania.
- 2005. Flowers, Poisons, and Men: Menstruation in Medieval Western Europe. In SHAIL, ANDREW & HOWIE, GILLIAN (eds) *Menstruation: A Cultural History*. New York: Palgrave: 51–64.
- 2007. Reconstructing the Oeuvre of Trota of Salerno. In JACQUART, DANIELLE & PARAVICINI BAGLIANI, AGOSTINO (eds) *La Scuola medica Salernitana: Gli autori e i testi. Edizione Nazionale 'La Scuola medica Salernitana'*, 1. Florence: SISMEL/Edizioni del Galluzzo: 183–233.
- 2024. "Trotula" is Not an Example of the Matilda Effect: On Correcting Scholarly Myths and Engaging with Professional History: A Response to MALECKI *et al.* 2024. *Science Education* 108, 6: 1725–1732.
- HIPPOCRATES 1881 [c. early 4th century B.C.]. *Hippocrates on Airs, Waters and Places: The received Greek Text of Littré*. With Latin, French, and English Translations by Eminent Scholars. London: Wyman & Sons.

- HOMER 2011 [c. 8th or 7th century B.C.]. *The Iliad*. Ed. and trans. Anthony Verity. Oxford: Oxford University Press.
- HSU, ELISABETH 2010. Qing hao (Herba Artemisiae annuae) in the Chinese Materia Medica. In Hsu, ELISABETH & HARRIS, STEPHEN (eds) *Plants, Health and Healing: On the Interface of Ethnobotany and Medical Anthropology*. Oxford: Berghahn Books: 83–130.
- HUANG DI NEI JING SU WEN 2011. An Annotated Translation of Huang Di's Inner Classic: Basic Questions (2 volumes). Volume I. Chapters 1 through 52. Paul U. Unschuld and Hermann Tessenow in Collaboration with Zheng Jinsheng. Berkeley: University of California Press Berkeley.
- 2015. *The Collected Annotations of The Yellow Emperor's Inner Classic*. Ed. ZHANG ZHICONG. Beijing: Publishing House of Ancient Chinese Medical Books.
- JIAN, WANG 2016. Tan Yunxian: Nu Yi Za Yan Pingan Yishi (Annotated Translation and Interpretation). Ed. by CAO Yi et al. Beijing: Zhongyi Yao Publication Press.
- JINSHENG, ZHENG 1996. 'Mingdai nüyi Tan Yunxian ji qi yi'an "Nüyi zayan" (A Ming Dynasty Female Doctor, Tan Yunxian's Miscellaneous Records of a Female Doctor)'. *Zhonghua yishi zazhi* 29: 153–156.
- 1999. Female Medical Workers in Ancient China: Current Perspectives in the History of Science in East Asia. Ed. by YUNG SIK KIM & FRANCESCA BRAY. Seoul: Seoul National University Press.
- KING, HELEN 1998. *Hippocrates' Woman: Reading the Female Body in Ancient Greece*. London and New York: Routledge.
- KAYE, JOEL 2014. *A History of Balance 1250–1375: The Emergence of a New Model of Equilibrium and its Impact on Thought*. New York: Cambridge University Press.
- LEUNG, ANGELA KI-CHE 1999. Women Practicing Medicine in Premodern China. In ZURNDOFFER, HARRIET (ed) *Chinese Women in the Imperial Past*. Leiden: Brill: 101–154.
- 2003. Medical Learning from the Song to the Ming. In SMITH, PAUL JAKOV & VON GLAHN, RICHARD (eds) *The Song-Yuan-Ming Transition in Chinese History*. Harvard: Harvard University Press: 374–398.
- LLOYD-JONES, HUGH 1983. Artemis and Iphigeneia. *The Journal of Hellenic Studies* 103: 87–102.
- NIE, MINLI 2016. „Yin“ and „Yang“, and the Hot and the Cold. *Frontiers of Philosophy in China* 11, 1: 73–87.
- NAIR, KODOTH PRABHAKARAN 2019. *Turmeric (Curcuma Longa L.) and Ginger (Zingiber Officinale Rosc.) – World's Invaluable Medicinal Spices: The Agronomy and Economy of Turmeric and Ginger*. London: Springer International Publishing.
- PACHUTA, DONALD M. 1991. Chinese Medicine: The Law of Five Elements. *India International Centre Quarterly* 18, 2/3: 41–68.
- PRISCIANUS, THEODORUS 1894. *Theodori Prisciani Euporiston Libri III: Cum Physicorum Fragmento et Additamentis Pseudo-Theodoreis*. Ed. Valentin Rose. Leipzig: Aedibus B. G. Teubneri.
- RASHDALL, HASTINGS 1895. *The Universities of Europe in the Middle Ages*. Oxford: Clarendon Press.
- SHIZHEN, LI 2009 [1596]. 'Bencao Gangmu 《本草綱目》' (Compendium of Materia Medica). In *Siku Quanshu (Complete Books of the Four Treasuries)*, Vol. 14. Eds HE SIJUN et al. Hangzhou: University of Zhejiang Press.
- SINA, IBN 1973 [1025]. *Canon of Medicine*. New York: AMS Press.
- SIRAI, NACY G. 1990. *Medieval and Early Renaissance Medicine: An Introduction to Knowledge and Practice*. Chicago: University of Chicago Press.
- SKINNER, PATRICIA 1993. Women, Wills and Wealth in Medieval Southern Italy. *Early Medieval Europe* 2, 2: 133–152.
- SUN, YIKUI 1999 [1584]. *Yixue Quanshu (Complete Book of Medicine)*. Eds. HAN XUEJIE et al. Beijing: Chinese Zhongyi Yao Publication.
- TROTULA 2001 [c. 12th century]. *The Trotula: A Medieval Compendium of Women's Medicine*. Ed. Monica H. Green. Philadelphia: University of Pennsylvania.
- Tu, Youyou 2011. The Discovery of Artemisinin (qinghaosu) and Gifts from Chinese Medicine. *Nature Medicine* 17: 1217–1220.
- WEIL, DROR & YOELI-TLALIM, RONIT 2024. Galen in Premodern Tibet and China: Impressions and Footprints. In SINGER, P.N. & ROSEN, RALPH M. (eds) *The Oxford Handbook of Galen*. Oxford: Oxford University Press.
- WÖLFEL, HANS 1939. *Das Arzneidrogenbuch 'Circa instans' in einer Fassung des XIII. Jahrhunderts aus der Universitätsbibliothek Erlangen. Text und Kommentar als Beitrag zur Pflanzen- und Drogenkunde des Mittelalters*. Berlin: A. Preilipper.
- WALSH, JAMES J. 1920. *Medieval Medicine*. London: A&C Black.
- WILCOX, LORRAINE 2015. *Miscellaneous Records of a Female Doctor*. Portland: The Chinese Medicine Database.
- WISSING, PAULA 1989. THE VIOLENCE OF WELL-BORN LADIES: WOMEN IN THE THESMOPHORIA. In DETIENNE, MARCEL & VERNANT, JEAN-PIERRE (eds) *The Cuisine of Sacrifice among the Greeks*. Chicago: University of Chicago: 129–249.
- WU, YI-LI 2010. REPRODUCING WOMEN: MEDICINE, METAPHOR, AND CHILDBIRTH IN LATE IMPERIAL CHINA. Berkeley: University of California Press.
- XIYONG, MOU 1997 [1624]. *Shennong Bencao Jingshu*. Beijing: Chinese Traditional Medicine Press.
- YOELI-TLALIM, RONIT 2019. Galen in Asia? In BOURAS-VALLIANATOS, PETROS & ZIPSER, BARBARA (eds) *Brill's Companion to the Reception of Galen*. Leiden: Brill: 594–608.
- YUAN, MINGSHAN 2019 [c. early 14th century]. 'Jiefu Zhuan' 《節婦傳》. In WUSHI WANJUAN LOU QUNSHU BAWEN (Collected Postscripts from the Five Hundred Thousand Volume Tower). Eds. MO BOJI & ZENG YIFEN. Beijing: Zhonghua Shujia.
- YUNXIAN, TAN 2015 [1510]. *Miscellaneous Records of a Female Doctor*. Ed. and trans. LORRAINE WILCOX. Portland: The Chinese Medicine Database.

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



Canchen (Carmen) Cao is a PhD candidate in History at the University of Cambridge. Her doctoral research investigates Chinese medical theories of *yu* (鬱) in the late Yuan dynasty as a medicalised response to environmental trauma. It examines how natural conditions and disasters in the regions south of the lower Yangtze River shaped the understanding and treatment of *yu*. In tracing the development of *yu* theories at the crossroads of Chinese medical and environmental history, she wishes to contribute to the interdisciplinary understanding of psychosomatic medicine from historical contexts to today.

University of Cambridge, King's College
Faculty of History
King's Parade, Cambridge, CB2 1ST
United Kingdom

e-mail: cc2256@cam.ac.uk

Making Cancer Awareness “Hot”

An Iconographical Analysis of Anti-Breast Cancer Campaigns in Modern United States

ZOE COPEMAN

Abstract The article analyzes the visual rhetoric of early anti-cancer campaigns in the United States, revealing a gendered and racial-biased approach in the shaping of the public image of cancer. The author links the image of a healthy, young, thin, blemish-free, white woman alongside messages of cancer detection – still apparent in American media today – to the American medical field’s changing perspective towards cancer at the turn of the twentieth century. Targeting prevention over cure, physicians increasingly stressed that the ‘fight against cancer’ began in the domestic sphere with the women of the household. The question became how to inform this matriarch of cancer symptoms and when to seek medical attention. Though much has been written on these campaigns, little attention has been brought to the decisions behind the exclusionary imagery that these advertisements employed to reach their target audience. Focusing on the efforts of the *American Society for the Control of Cancer* and its successor the *American Cancer Society*, the article argues that the early leaders of anti-cancer campaigns in the United States, predominantly white medical men, projected their narrow view of an ‘ideal’ woman onto the entire U.S. population, perpetuating a limited and exclusionary representation of health and womanhood.

Keywords breast cancer – cancer awareness – health education – media – iconography

One of the latest international exhibitions on cancer, “Cancer Revolution: Science, Innovation and Hope” (2022) at the Science Museum in London claimed to bust the myths about how cancer is created, explore the progress science has made in understanding this disease, and elucidate the challenges still to come for its eradication. The exhibition was a striking display of past, present, and future. At the end, patients spoke through video recordings directed at the audience. One line, spoken by an individual suffering from colon cancer, stuck out: “A colon cancer patient is not going to be on the cover of *TIME*.” Angelina Jolie’s well-publicized *TIME* front cover nigh proves this speaker’s point. Her op-ed in *The New York Times* of that same year and the resulting ‘Angelina effect’ (referring to the increase in patient opted screening for the *BRCA1* and *BRCA2* mutations after the publishing of Jolie’s preemptive double mastectomy; JOLIE 2013) demonstrates that when it comes to treating cancer, the image of a beautiful woman is preventative medicine’s most powerful tool.

The current article “Making Cancer Awareness ‘Hot’” evaluates the iconography behind modern

cancer awareness ads in the United States, and the aesthetic theory that would establish the general image of cancer prevention as a young, thin, white woman performing a breast self-examination. This article is not about the preponderance of white women celebrity success stories against cancer in the media in comparison to celebrities of other racial backgrounds. Rather, it focuses instead on the highly curated displays that utilize an anonymous model to promote cancer awareness.

Out of the sixteen *TIME* cover stories referencing cancer in their titles from 1990 to 2024, four titles specifically referred to breast cancer research. All four of these articles employed the image of a young, thin, cancer-free white woman to illustrate the latest in scientific findings on cancer. Referring to or cupping their breasts, these figures sell both science and sex. In short, cancer prevention campaigns in the United States rely on imagery of ‘hot women’ detecting breast cancer to engage the public and increase knowledge of this disease. This article attempts to exhibit how one image of cancer became the image of cancer detection, and what this imagery reveals about twentieth-century American culture.

Many scholars have commented on the gendering of cancer in the public imaginary of Europe and North America, as well as the overwhelming saturation of breast cancer in the media in comparison to other cancers. Nearly a decade before the Science Museum's exhibition on cancer, the tabloid *Daily Mail* reported that British women were "living in ignorance" of bowel cancer (HOPE 2011). Even though these interviewees were, statistically speaking, just as much at risk of having colon cancer as breast they had noted breast cancer as their primary concern. ORNELLA MOSCUCI identifies the source of this misconception as the British anti-cancer campaigns in the 1910s, which had largely targeted 'women's cancers' in their efforts to inform the public about the warning signs of all cancers (2016: 1–8). LESLIE J. REAGAN has likewise traced the saturation of women's cancers in current American media to early twentieth-century periodical literature that employed gender as its "key organizing principle in popular cancer discourse" (1997: 1779). Half a century before the Science Museum exhibition and the *Daily Mail* report, the main body behind these anti-cancer campaigns in the United States, the *American Cancer Society*, had reported their concerns that their own efforts had led men to erroneously believe that cancer was a woman's disease (ibid.: 1779–1782). And yet, as ROBERT ARONOWITZ predicted in his 2001 article on the efficacy of these campaigns (359), breast cancer is still the most reported upon and visualized type of cancer in American media today.

Historians, who have evaluated the gendering of cancer in early twentieth-century America and its afterlife in today's media like REAGAN and ARONOWITZ, as well as K.E. GARDNER (2006) and BARRON H. LERNER (2001), all note that these campaigns capitalized on the female body to teach the public about cancer. JENNIFER FOSKET, ANGELA KARRAN & CHRISTINE LAFIA in their article "Breast Cancer in Popular Women's Magazines from 1913 to 1996" summarize how media representations warped this medical knowledge to "reproduce cultural ideologies about womanhood and femininity" (2000: 305). All these scholars argue that—because of the central positioning of 'women's cancers' (e.g., breast, uterine, ovarian, etc.) in the media—blame for the inability to treat cancer was displaced from the medical field

unto women. The present study is indebted to the work of these previous scholars who have evaluated the transmission of medical knowledge to the public. As most of the scholarship focuses on the textual nature of these campaigns, this research adds to previous analyses by addressing their visual components.

Evident in correspondences between medical men as well as editorial displays intended for the public is that just as many efforts were placed in getting women into the doctor's office as learning how to cure the incurable (REAGAN 1997: 1781). With statements like *Do not delay* and *Play Safe!*, medicine of the early twentieth century turned to early detection to 'nip' cancer in its proverbial 'bud' before the disease progressed beyond the field's control (ARONOWITZ 2001: 381). In fact, the *American Society for the Control of Cancer* (the first organization created specifically to fight the 'war on cancer' in the United States) began with the idea that public and professional education was a better use of time and resources than attempting to find a cure (*Baltimore Sun* 1929: 4). To sell that 'control' logic to the public, the *American Society for the Control of Cancer* (ASCC) and the later *American Cancer Society* (ACS) constructed an image of a healthy, 'hot' woman taking control of her disease.

I began this investigation with an examination of the campaign notes of the ASCC and the ACS as well as the published and unpublished papers of the leading figure behind these early advertisements, JOSEPH C. BLOODGOOD, to determine the impetus behind these campaigns, how they were dispersed to the public, and subsequently evaluated and re-distributed for their capacity of getting women into doctor's offices. Understanding that these images would never be viewed in isolation, I then analyzed how newsprints and magazines decided to place these 'medical images' within the larger visual framework of their non-medical publications, evaluating how a broader *visual milieu* of the period informed reader response and how advertisers drew upon this visual rhetoric to enhance the efficacy of their messaging. I argue that the designers of the breast cancer awareness ads relied upon the aesthetics of classical iconography to convey their *Do not delay*-message through the mutually-informing characteristics of 'healthy' and 'hot' already entrenched in American media. To demonstrate this process, this article be-

gins with an analysis of the classical iconography behind the breast self-examination pose and the messaging that this iconography would have communicated in the mid-twentieth century. In the second section, I explain how this iconography became associated with cancer detection through the tactics of the ASCC and ACS from the ASCC's founding in 1913 until the ACS campaign that would create this icon in the 1950s. The last section further explains classical statuary's cultural significance during this period as a comparative device both of health and racial demarcation, revealing that cancer awareness messaging reproduced not only medical knowledge but also socially constructed ideals of what constituted 'healthy womanhood' at this time.

The Icon of Cancer Detection

In 2007, *TIME* magazine illustrated its cover story “Why Breast Cancer is Spreading Around the World” for their October 15th issue with a zoomed-in shot of a woman covering her chest as she lifts her left arm. In emphasis of the article's title, the designers superimposed a map upon the model's body. Bulging and indenting around her abs like folds in paper, the map tattoos itself over her entire abdomen. As it weaves over the topography of her body, her skin from the neck down becomes inked with the names of Asian and African countries. Yet, these continents also stretch beyond her bodily limitations so that the model is not just covered in a map, she *is* the map. The effect simultaneously covers her nudity and reveals it through the very notion that her body should be there (yet clearly is not). She has no nipples, no discernible breasts, and no areolas. All the same, she covers the site where we expect her breasts to be.

This representation of breast cancer detection is not unique. Filtering through the *TIME Vault*, one is struck by the number of stories featuring this pose alone. The model from *TIME* magazine's October 2007 issue is posed identically to her predecessor from February 2002 and successor from October 2015. Expand this study to other major twentieth-century magazine powerhouses like *LIFE* or *People*, and that amount becomes staggering. Flipping beyond their covers to the photo essays, spreads, and awareness ads, there is no question: in the United States, we are inundated by

not just an image of breast cancer but *this* image of a white woman simultaneously exposing and covering her breasts. Despite this dominant view of cancer detection, the essays inside the October 2007 issue speak to how cancer affects individuals non-discriminately around the world and picture some of the many women fighting the disease (KINGSBURY 2007). The cover images, read alongside their articles, create a disturbing dichotomy where the model on the cover remains the healthy body while the stories inside reveal the reality of cancer and its spread. What makes this dichotomy ever more disturbing is that the cover model is nearly always a young, thin, white woman unencumbered by cancer or disability, whereas the real people inside reflect the actual diversity of those who face this disease and the potentially debilitating aftermath of its cures.

In the last section of this article, I attempt to explain the reasoning for this dichotomy. For now, the ‘arm lift and breast hold’ pose that these models strike relay a specific message. Along with their taglines—“Plus: A Guide to the Latest Treatments” (KINGSBURY 2007), “What if I Decide to Do Nothing?” (O’CONNOR 2015), “The Foundation's Updated Breast Cancer Treatment Protocol” (GORMAN 2002)—these images declare: *women should frequently check their breasts*. As previously referenced, the medical slogan *Do not delay* has been at the heart of cancer awareness campaigns since the early twentieth century. The preponderance of images referring to breast cancer detection may be traced to the effectiveness of this ‘breast-hold’ imagery in spreading this very message. In contrast to internal cancers like colon, the image of breast cancer allows one to send the *Do not delay*-message through an external presentation that requires little to no textual explanation: *feel your breasts to preserve your health*. Breast cancer also uniquely allows for the relaying of this information through an alluring nude female body. With nudity, however, always comes the question of how much of the body can be exposed before it becomes ‘distasteful’ or ‘inappropriate’. The slight covering of the breast with one hand in these images helps to remove the question of respectability by denying access to the most erogenous zone of a woman's breast: the nipple. Though meant to represent a breast self-examination (BSE), the covering of the breast combined with these models’

furtive looks away reminds the viewer of the indecency of their nakedness.



Fig. 1 “Venus”, early 19th century, bronze, 48.6 cm, Gift of April Axton, 1961, Metropolitan Museum of Art. A nineteenth-century bronze miniature based on the famous *Venus de’ Medici* sold as a trinket to tourists on the Grand Tour. The broken arm was repaired on this statue to maintain the classical pose that covers the goddess’s pudendum, exemplifying the *Venus pudica* pose.

While today we recognize the covering of one breast as a breast self-exam, early to mid-twentieth century Americans had no such visual reference for this important medical screening. Instead, this discrete pose was the symbol of modesty, if not the model of modesty herself, *Venus pudica* (fig. 1). Deriving from the iconography of ‘modest Venus’ emerging from her bath, the hand over the breast signifies the shame of being caught in the nude. Throughout the mid-twentieth century, this form saturated American literature and culture so that Americans could distinguish Venus by her modest stance alone. Of course, most Americans at the turn of the century would have only been familiar with the *Venus de Milo* whose lack of arms deny the *pudica*

pose’s full effect (GURSTEIN 2022: 54). Yet, that all changed in 1908, when new discoveries about the statue led to newspapers across the United States printing their various restorations of her form and employing the *pudica* stance in their re-imaginings (NEW YORK TIMES 1908: SM3). The rumor that the sculpture’s arms would be modeled after an American woman created a newspaper frenzy in the United States. To these newsprints, adorning the “most perfect presentment of ideal womanhood in existence” with the arms of an American declared American women the “pre-eminent beauty” of the world (HEILIG 1908: 15). Periodicals subsequently taught their audiences the different types of female personifications and their specific iconography to relay how it was now obvious that ‘chaste’ Venus would hold up her drapery with one hand and cover her breast with the other (EVENING STAR 1908: 3; SAN ANTONIO LIGHT 1908: 1). These twentieth-century newspapers effectively re-taught the American public the iconography of the goddess of beauty and her pose as the embodiment of modesty.

Whether or not twenty-first century designers are aware of the modesty-cum-beauty rhetoric attached to the *Venus pudica* pose, the organizations behind the mid-twentieth-century designs for breast cancer awareness campaigns, the ASCC and ACS, were invested in this very dynamic. One of the first cancer awareness advertisements to be accompanied by an illustration of a nude woman in a *pudica* stance appeared in a 1951 *Redbook* magazine article entitled “Are You Risking Cancer—Because of False Modesty?” (REAGAN 1997: 1781). Appearing only as a silhouette (with again no areolas or real breasts) and with an amorphous shadow covering half her body, the female figure is positioned so that she is simultaneously covered and exposed. Though the figure’s left arm obstructs her face instead of her breast, the illustration nevertheless utilizes the same visual rhetoric of the *pudica* to convey modesty alongside beauty. Along with *women should frequently check their breasts*, this iconic image of breast cancer detection declares: *even if it makes you uncomfortable, expose yourself to your doctor for your greater good*.

The effectiveness of the *Venus pudica* pose in engendering this reaction that the ACS desired in viewers ultimately led this iconography to become not only the popular image of breast cancer

but of cancer more generally. The ACS proceeded to adopt the *Venus pudica*-turned-BSE motif (of a woman not feeling but merely covering her breast) in future posters like its 1968 spread “Your 5 minute Breast Cancer Check”. Eventually other organizations like the *National Cancer Institute* (NCI) followed suit, as well as more local organizations like the *Breast Cancer Research Foundation* (BCRF). The persisting affiliation of the BSE pose with *Venus* is evident in the BCRF’s 2007 campaign, which portrayed a white woman posed as the classical statue with the words “WE’RE MAKING BREAST CANCER HISTORY” superimposed across her back (*New Beauty* fall/winter 2007). The following section demonstrates how and why the ACS created this iconic breast-examiner.

How *Venus pudica* became the BSE

When the ASCC was formed in May of 1913, it consisted of ten doctors and five other prominent businessmen. Their objective? To teach the American public the medical field’s latest outlook on cancer. As one of its first directors HENRY C. COE announced just months before the establishment of the society: “The point to be impressed upon the laity is that the earlier the diagnosis, the more radical the operation, the better is the prospect of the permanent relief” (1913: 12f.). The board of the ASCC in these first few decades were largely—as the *U.S. National Cancer Institute* characterized them in 1979—“elite medical practitioners based in prestigious centers along the eastern seaboard” (BRESLOW 1979: 500). “Aristocratic” and “parochial”, these male practitioners dictated American propaganda efforts against cancer until the ASCC converted into the ACS in 1945 (*ibid.*). In other words, the professional view of cancer and how a patient should respond to it dominated both professional and public discourses in the early twentieth century. With half of the original members of the ASCC specializing in ‘women’s diseases’, the target of these campaigns became first and foremost the female public. Desiring to reach this audience, the ASCC worked with white women’s groups to spread their message, focusing on ‘women’s’ periodicals like the *Ladies’ Home Journal* and the *Women’s Press* (GARDNER 2006: 26f.).

From articles on “What Can We Do About Cancer?” (1913) to pamphlets on “What Every Woman Should Know About Cancer” (1919), the ASCC’s lan-

guage increasingly cast female patients as the primary actors in their budding “war against cancer” (CAMPAIGN NOTES 1927: 6). As another founding member of the ASCC explained: because women are the heart of the household, they “are the first line of defense in our combat with disease” (*Bloodgood Papers* 1928). The leaders of the ASCC re-conceptualized mothers as the “health department of the family” (TOBEY 1932: 6). To reach the whole family, the ASCC realized they had to target that heart.

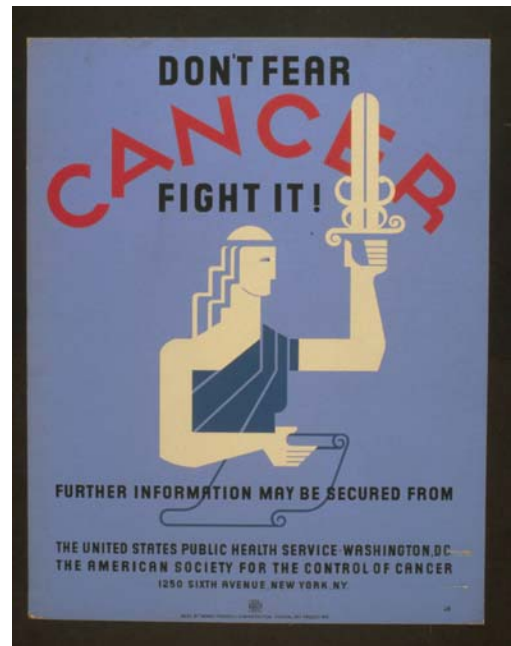


Fig. 2 Jerome Henry Rothstein (artist) and Sponsor Federal Theatre Project, *Don't fear cancer fight it!*

In its early years, the ASCC’s publications included advertisements in popular magazines, articles in newsprints, small pamphlets, convention displays, and exhibits at dispensaries as well as other “places where it will be seen by large groups of people” (CAMPAIGN NOTES 1921: 1). These early designs were mostly textual in nature, relying on the careful layering of phrases and exclamation marks to attract attention. As printing became cheaper and the ASCC’s advertisements more commonplace in magazines and newsprints, the organization switched tactics. In 1922, the board suggested for each branch of the ASCC to estab-

lish a “Committee on Publicity” with an illustrator on staff to make their campaigns “something more than mere paper outlines” (*Campaign Notes* 1922: 3). In 1928, the society sponsored a nationwide poster contest with the *New York City Cancer Committee*. From this contest, George E. Durant’s winning design (now dubbed the ‘Sword of Hope’) became central to how the society conceptualized its efforts from then on: *fighting the war against cancer*. In the late 1930s, the ‘Sword of Hope’ took its new place in the hands of *Hygeia*. By invoking the Greek goddess of health, this new imagery asked women readers to step into the shoes of a female healer to take charge in the fight (fig. 2). Local and national societies working in tandem with the ASCC helped to distribute these advertisements widely to the public. In an article entitled “Art Aids the Doctor”, the *American Medical Association’s* public education magazine (coincidentally named *Hygeia*) recognized the potential of these images: “The use of art in the war on cancer may seem a bit far fetched until one notes the strikingly effective manner in which it has been employed by the Federal Art Project of the Works Progress Administration” (JUDD 1939: 135).

It was in 1930—shortly before the creation of these “striking” images—that one of the most prolific writers for the ASCC, the surgeon JOSEPH C. BLOODGOOD, had had an epiphany. In recalling this epiphany in 1935, he wrote: “Just when it suddenly dawned upon me that cancer of the skin rarely attacks a beautiful woman, I do not know; but that I made that statement first years ago, I do know. It is now accepted as true” (*Bloodgood Papers* 1935). In the hundreds of articles and lectures that he and the ASCC broadcasted between 1930 until his death in 1935, BLOODGOOD disclosed this epiphany in nearly all of them: “More and more women, whether beautiful or not, are interested in their appearance, and their vanity and effort in caring for themselves is preventing cancer of the skin” (*Bloodgood Papers* 1931). Along with the rhetoric that mothers were the health department of the home (BLOODGOOD 1932: 220), BLOODGOOD effectively transformed women’s “vanity” into the saving grace against cancer. During the time of BLOODGOOD’s epiphany the publishing of images in periodical literature had become less expensive, allowing the surgeon to illustrate what he meant by this ide-



Fig. 3 Illustration for the article “Courageous fear—the mother of safety” written by JOSEPH C. BLOODGOOD for the public education magazine *Hygeia* (January 1934), p. 14.

al matriarch. From a black-tie figure gracing the *Hygeia* article “Courageous Fear—The Mother of Safety” (fig. 3) to a flapper with cropped-hair reading a book labelled “1931 I resolve” within a pamphlet for nurses, a young, thin, blemish-free, stylish white woman and her classical counterpart *Hygeia* quickly became the icons of the *Do not delay*-campaign of the 1930s.

Coincidentally, it was in the 1930s that the ASCC had attained their initial goal. Women (or at least white women) were now consulting their doctors about cancer of the skin and breast. BLOODGOOD even noted in his address to the ASCC that the press had an excellent track record in promoting the medical profession’s view of breast cancer (1927: 158f.). But BLOODGOOD would also go on to clarify in the same report that cancer of the cervix and uterus were not given nearly as much attention as they deserved: “The

correct message of the medical profession either has not reached the women of America, or, if it has been received, false modesty or some other factor may explain the delay” (ibid.: 160).

BLOODGOOD’s statement on “false modesty” indicates what the ASCC and later ACS felt they were up against. It also provides new context on the previously mentioned *Redbook* article of 1951 and its accompanying image of a bashful female figure. Though written by the reporter COLLIE SMALL, the *Redbook* article predominantly promotes the opinions of an unnamed New York cancer surgeon. The surgeon had chosen to remain anonymous so that he could state his opinions bluntly: “Every day I have to sit back and watch helplessly while men and women commit suicide by cancer simply because they didn’t go to a doctor in time. There are various reasons for it—fear and false modesty, for example” (SMALL 1951: 33). According to SMALL, this surgeon was by no means alone in his assessment of the American public and their hesitancy to undergo medical examination. These 1950s surgeons were all still in agreement with BLOODGOOD that early diagnosis was imperative for surgical success against cancer, and that women were inhibiting that success by refusing “to allow doctors to examine certain parts of their bodies” due to their “false modesty” (SMALL 1951: 33).

A summary of SMALL’s article in *Reader’s Digest* the following year—which also copied over the *Redbook* illustration of the modest nude female figure—explains what these early to mid-twentieth surgeons meant by “false modesty”:

A genuinely modest person is not likely to delay going to a doctor for fear of being embarrassed, because the thought that something embarrassing might happen never occurs to him or her in the first place. Conversely false modesty raises all sorts of specters and goblins (*Reader’s Digest* 1952: 13).

In the mid-twentieth century, respectable womanhood required modesty and “sexual purity” (REAGAN 1997: 1781). The *Reader’s Digest* author implies that a sexually pure woman does not have sexual thoughts in the first place.

To solve any potential delay in treatment due to women’s ‘unfounded fantasies’, BLOODGOOD advocated for more women to enter the field of preventative medicine and perform annual checkups

(*Baltimore Sun* 1934: 9). To him, a woman primary care physician would help to remove women’s erroneous fear of sexual advances from their doctors. The idea that a woman could also see a female physician as a sexual threat evidently had not crossed the minds of these various medical men. Nor did they consider how the history of healthcare illustrates that there was a real cause for these concerns, with many white women of the nineteenth century reporting abuse by the medical industry (WOOD 1973: 40f.), let alone the sexual violence against black women at the foundation of American gynecology (OWENS 2017: 23).

When the ASCC transitioned to the ACS, the reformed organization likewise blamed women’s “false modesty” instead of addressing the issue at its source: medical education. To reach their still target audience of women readers, the new directorial board of the ACS—now comprised of largely advertisers and businessmen—invested even more funds into the dissemination of eye-catching imagery. Under the direction of Mary Lasker, the wife of the “advertising tycoon” Albert Lasker, the ACS’s efforts turned to film (CANTOR 2007: 56–59). It was through these visual displays that the image of cancer control transformed from the healer *Hygeia* wielding her sword into another Greco-Roman goddess with which the ACS of the 1950s felt their everyday woman would better identify: a modernized *Venus pudica*.

The transformation that would first align *Venus pudica* with breast examination occurred with one of the ACS’s early films: “Breast Self-Examination” (1950), establishing with it the iconographic pose that would be disseminated in non-medical publications like the previously mentioned *Redbook* illustration. In the instructional video, a group of white, upper-middle class women attend a lecture on the importance of early detection given by a Dr. Williams. The doctor’s lecture ends with the advice that all those in attendance should make an appointment with their doctors to learn the latest breast self-examination (BSE)-technique. The remainder of the film follows one of the youngest attendees, Mrs. Wright, as she does just that. In the 16-minute video, a full breast examination is performed twice: once in a doctor’s office and again in Mrs. Wright’s bedroom. *LIFE* magazine reported on the continued success of this instructional video

in 1958 (how it had reached 6.5 million viewers in just seven years) with a still from a recent watch party. The *LIFE* snapshot displays a packed movie theater with an image of Mrs. Wright's chest frozen on a large screen before the audience.



Fig. 4 Screenshot (timestamp 12:31) taken from “Breast Self-Examination”, encoded moving image, United States: American Cancer Society, 1950.

The still of the film that *LIFE* chose summarizes both the film's intent and the predominant angle that “Breast Self-Examination” adopts in its last two-thirds of play time (fig. 4). Before Mrs. Wright's doctor performs her first breast examination, the camera zooms in on her torso to explain how her breasts being “symmetrical” is the first important indicator of her health. As Mrs. Wright's examination continues, the camera focuses predominantly on her upper torso. Without knowledge of the film, however, what one ultimately encounters in the *LIFE* snapshot is a movie theatre where 1,000 women are watching a young (notably married) woman covering her left breast in a pose reminiscent of the *Venus pudica*. Mrs. Wright's head is entirely obstructed from view, as is most of her body. Although it is unproductive to age Mrs. Wright, her torso alone—perky and devoid of any sagging or wrinkles—implies a younger woman than the one introduced at the beginning of the film. The zoomed-in angle not only perfectly summarizes the film's intent to teach women how to perform a BSE at home, it also reveals the agenda behind the video's poignant views of Mrs. Wright's body.

Though the main objective of the film was to teach women how to perform a BSE, the film also sought to spread the messages of *Do not delay* and *Get over false modesty*. Throughout the film, the imagery and script exhibits womanhood as a tension between desiring knowledge and overcoming reservations. All the women in attendance of the doctor's lecture are portrayed as ‘respectable’ with their buttoned-up clothing and hats. So respectable that they even fear asking a professional too many questions about their bodies (GARDNER 2006: 116). The audience only ventures to ask Dr. Williams what they truly desire to know after their chairwoman urges them to do so with: “Oh I know some of us may feel reluctant to ask questions about breast cancer, but after all, the only way the doctors have been able to help us is to open up this entire subject to honest and intelligent discussion” (“Breast Self-Examination”, timestamp 1:50). After the chairwoman's nudging, a robust conversation ensues over the curability of cancer, which ends in Dr. Williams's last piece of advice on the breast exam. Through Mrs. Wright's specific journey as one of these respectable women, we (as the external audience) learn that we too can seek medical advice from the professional sphere and bring it home with us to our domestic one (GARDNER 2006: 117).

In this context, the frozen frame of the *Venus pudica* stance memorialized in *LIFE* becomes a charged image that rewrites the BSE with modesty and beauty in mind—particularly when one considers how the entire video was framed. “Breast Self-Examination” opens with a thirty second shot panning over WILHELM LEHMBRUCK's 1911 statue *Kneeling Woman* (fig. 5). Through various articles written from the late 1930s through the 1950s, *Kneeling Woman* became the canonical image of German Expressionism for the American people and subsequently labelled one of the most beautiful sculptures in the world (LANGFELD 2014: 12). In his examination of the canonization of German Expressionism in the United States, GREGOR LANGFELD explains that “Canonisations are social processes that establish identity. Viewers recognize themselves in the work of art and find their convictions affirmed. Identifications with the ideology associated with the work of art in question creates the precondition for the work being considered worthy of the aesthetic gaze” (2014: 13).

What made *Kneeling Woman* an exemplary modern piece, according to art critics of the time, was how LEHMBRUCK was able to take the ‘classical style’ and warp it into a new form somehow even more aesthetically pleasing to his contemporaries. The classical style here refers to Greco-Roman statuary, and in this specific case to *Venus* emerging from her bath. According to contemporaneous art critics, it was LEHMBRUCK’S ability to create a body *without a body* that canonized *Kneeling Woman* as the modern art piece:

One was no longer aware of breasts, abdomen, arms, and legs as literal physical constituents of the human form, but only as related organic coefficients contained within a disciplined sculptural unit and inhabited by the spirit of woman rather than her body. *The woman* became a plastic symbol for woman (BENSON 1935: 462).



Fig. 5 Screenshot (timestamp 00:13) taken from “Breast Self-Examination”, encoded moving image, United States: American Cancer Society, 1950.

Through a similar process of identification, the BSE became the canonical image of cancer awareness. Stepping into the shoes of the intended female audience, when we glimpse Mrs. Wright’s fragmented body positioned on screen, we are meant to see not Mrs. Wright but rather a similar “plastic symbol” of womanhood. This process of identification is aided through the idea that we are beholding a ‘sculptural’ rather than ‘real’ body. In other words, Mrs. Wright’s younger looking body—symmetrical and free of blemishes and disability—aligns her with the aesthetics of a classical nude sculpture rather than a real naked subject.

Abiding by the aesthetics of Greco-Roman statuary, nineteenth-century art theorists and critics maintained that the blemishes of real women like age spots and cellulite had no place in art, or ever to be in public view (JOYCE 2006: 180). As real bodies are inappropriate for public consumption, the beautiful body is present then not only to be aesthetically pleasing, but also to allow an unclothed body to be displayed. “Breast Self-Examination” reinforces this aesthetic theory of the past century and legitimizes it through the aegis of medicine. It is also worth repeating here that Mrs. Wright was one of the younger women attending Dr. Williams’s lecture in the film, following her journey and displaying her “symmetrical” younger breasts rather than any of her older compatriots. Effectively, the cropping and exclusive view of a young, blemish-free woman touching (rather than feeling) her breast, as well as the careful covering of that breast so that it is also never fully exposed, allows for the presence of a nude body onscreen without the sexual connotations wrapped up in nakedness that the medical profession claimed kept women out of their offices.

By opening “Breast Self-Examination” with LEHMBRUCK’S modern *Venus*, the ACS followed in the footsteps of BLOODGOOD and the ASCC to formally tie women’s health to women’s beauty in their campaigns. As cancer control increasingly became about the preservation of a beautiful body through preventative medicine, awareness advertising in turn relied on ideologies of what constituted a ‘beautiful woman’. For BLOODGOOD and the ASCC in the 1920s and early 1930s, that beautiful woman was modeled after *Hygiea* and the stylish flapper, with which they thought their audience would best identify. In contrast, the ACS in the 1950s drew inspiration from the goddess *Venus* and her various nude forms.

Venus pudica embodied all the messages the ACS wished to impart to their target audience in one salient image (e.g., *Do not delay, Overcome false modesty, Perform self-examination, Your beauty is your health*). *Venus* in these campaigns, however, ties more than just beauty (and modesty) to health and cancer control. By the mid-twentieth century, American media had already reconstructed the statue as their “new modern woman” (CARDEN-COYNE 2009: 230). As this modern goddess, women were to be sexy (but also self-disci-

plined enough not to act on their sexual urges), thin (but not too thin as they needed to bear children), young (but if of child-bearing age, married), and without any disability that would keep them from said bearing and raising of children. In the 1950s, *Venus* effectively became the model of the proper housewife, concerned more with her beauty than politics, and importantly *back in the home*. Breast cancer awareness-campaigns of the 1950s, seeking to target the 'heart of the home', capitalized on this rhetoric in popular printings. Yet, in so doing, the health organizations behind these campaigns legitimized the sexist, racist, and ableist ideologies lurking behind 'modern *Venus*'.

***Venus* as the Ideal Modern Woman**

As ARONOWITZ observes, the stability of these campaigns, their efficacy, and the pervasiveness of their *Do not delay*-message lies in the "feedback loop" that they create (2001: 359). Women who acted as these campaigns instructed were saved from cancer's true ugliness, at least according to the campaigns promoting this early detection rhetoric. An important part of this feedback loop, thus, was the visualization of a beautiful woman who could be saved from cancer through her early detection and action. Yet in giving this *Do not delay*-rhetoric a single physical embodiment, these advertisements also contributed to the shaping of societal ideals of what constituted a beautiful, healthy body in twentieth-century American culture.

Beauty had been—and very much still is—the hallmark of health in Euro-American medicine (WARSH 2011: ix). Beyond the identifiers that one may already recognize in the wellness domain like ability and age, which were central to health "rejuvenation" campaigns of the early twentieth century (ALEXANDER *et al.* 2020: 876), twentieth-century medical industries in the United States and their public outputs were equally invested in erroneously defining health along the spectrums of sex, gender, and race. Importantly, as LANGFELD discerned, something is "considered worthy of the aesthetic gaze" because it evokes and reinforces an observer's ideologies (2014: 13). As this section will illustrate, in Western nations like the United States, when it came to health classical sculptures carried more weight than their marble.

This article has evaluated the construction of an iconography of cancer prevention, from when the ASCC first began to adopt imagery in its campaigns (c. 1920) to when the icon of breast cancer as a young, thin, white woman became the standard image of early detection (c. 1950). During the early twentieth century, the associative links between beauty, health, and classical antiquity were already firmly established. By the late nineteenth century, with the waves of nationalism in European nations, countries like Germany, France, and England claimed their people to be "more Greek than another" as a means of exhibiting their nation's ideal healthiness (LEOUSSI 1997: 55). The famed statistician behind the 'Quetelet Index' (renamed the 'Body Mass Index' in 1972; EKNOYAN 2008: 47), ADOLPHE QUETELET, stated that part of his impetus for mapping the average Belgian body was to "attain to the type of beauty in the arts" (1842: vi). Though he acknowledged the ancient Grecian body as not the average modern Belgian, QUETELET was "surprised to find how little variety of opinion exists, in different places, regarding what they [Europeans] concurred in terming the beautiful" (*ibid.*).

In European countries, the ancient Greek body was the ideal. The United States was no different. Multiple American publications expressed a desire to trace a direct lineage to a Grecian ideal past to prove the unity and healthiness of the modern American people (CARDEN-COYNE 2009: 44). Like their European counterparts, American physicians relied upon the widespread knowledge of Greco-Roman sculpture to teach the American people about their bodies. Citing QUETELET's studies as their precedence, these medical professionals used *Venus de Milo* as a comparative device for real women to understand if their body weight was healthy or not, with *McClure's Magazine* declaring that to be healthy was to align with the "standards of Greek sculpture" (SYMONDS 1909: 319). If one strayed too far from this ancient standard in either direction that person was labeled 'underweight' or 'overweight', declared to have more susceptibility to diseases, and even subjected to higher life insurance prices (*ibid.*: 320). The conflation of *Venus* with ideal health explains why the prospect in 1908 of the *Venus de Milo* re-sculpted with 'American arms' created such a frenzy in the United States.

In the aftermath of the women's suffrage movement and the World Wars, mid-twentieth-century United States increasingly cast the ideal American citizen as a variant of classical sculpture. Creating a detached history of war that envisioned wholeness and unity rather than the realities of fragmentation and suffering, classical aesthetics provided a means through which the American public could face the tragedies of war through “physical perfection, social regeneration, and western cultural renewal” (CARDEN-COYNE 2009: 23). ANA CARDEN-COYNE argues that the saturation of the classical body within American media after World War I helped the American people to re-envision themselves as part of a superior nation; and twentieth-century health magazines, diet manuals, and various product advertisements often utilized the rhetoric of the classical ideal as the model of ideal health (2009: 33). At this time, the ratification of the 19th amendment and the shifting roles of women due to the wars had also led to a particular anxiety over what constituted ‘femininity’. In the first few decades of the twentieth century, the American media obsessed over women's emancipation, noting that the image of femininity had changed from “the deformed waist and voluminous hips of the nineties” to the “broader shoulders, narrower hips, and longer legs of the post-war flapper type” (OUTERBRIDGE 1933: 36). Short hair and shorter skirts, an increased use in cosmetics, smoking and drinking, the ‘masculine’ flapper characterized women of the early twentieth century (FREEDMAN 1974: 378). Yet the economic struggles of the 1930s and 1940s led to increasing fear over this new masculinized-feminine type, and “[w]orking women were being asked, if not forced, to leave their newly acquired positions and return to the home” (ibid.: 380).

Venus held a prime place in the re-domestication of women, appearing in *Vogue*, *Vanity Fair*, and *Ladies' Home Journal* to teach women readers about the true feminine form (LUCAS 1926: 44; BENITO 1925: 43). *Physical Culture* took this appreciation a step further, including an image of the *Venus* in her *pudica* stance to illustrate ideal feminine health (OUTERBRIDGE 1933: 37). A few years earlier, *Physical Culture* had held a contest to find their new “Modern *Venus*”. The advertisement for this contest highlights the increasing disdain for the 1920s masculine woman and the role *Venus* would play in reshaping feminine ideals: “In this

heyday of flat-chested, bustless, hipless women, *Physical Culture's* quest for a *Venus* will undoubtedly receive the attention of a vast army of followers of all things that are beautiful and healthy, especially the feminine form” (1928: 59). A large part of *Physical Culture* magazine was dedicated to teaching its readers that *Venus's* ideal proportions could be attained through proper diet and exercise as well as maintaining a clean and healthy home. *Venus* stood now not only for ideal female health and beauty, but for ideal feminine behavior as well.

Hoping to get women into doctor's offices earlier to detect cancer before it spread, the white medical men and business leaders behind breast cancer awareness ads aimed to visualize what they deemed appropriate behavior for the standard American woman: *act early*. As BLOODGOOD stated, beautiful women were thought to naturally follow health advice (*Bloodgood Papers* 1935). Importantly, BLOODGOOD'S epiphany did not come out of nowhere. It derives from one of the fastest-growing medical models of the age: constitutionalism. Constitutional medicine, or the holistic medical study of an individual based on their specific constitution or bodily make-up, had a brief renaissance between 1920 and 1950 that saw elite physicians and surgeons—like those that made up the ASCC—categorizing patients' health based on their body types. These physicians theorized that people inherited constitutions that subsequently informed their susceptibility to disease, their behavior and physical performance, and even how they responded to medical knowledge (TRACY 1998: 164). Whereas the turn of the twentieth-century medical field recognized correlations between body type and behavior, the mid-twentieth century rewrote correlation into causation so that certain body types were now naturally healthier than others (ibid.: 174).

Constitutional medicine fell out of favor in the 1960s when one of the discipline's leaders, WILLIAM SHELTON, was rightly called out for the “ethnic, racial, and gender prejudices that pervaded” his work with many physicians trying to distance themselves from his discriminating practices following World War II (TRACY 1998: 178). Yet while the medical industry abandoned constitutionalism, popular media continued to reproduce SHELTON'S problematic morphologies, with “[e]ndomorph, mesomorph, and ectomorph becoming

household words" (ibid.: 177). These categories still can be found on social media today, conveying the idea that a combination of mesomorphic and ectomorphic characteristics (which uncoincidentally resembles a Greek statue; SHELDON 1940: 189) are superior in health and behavior to their 'fat' endomorphic counterparts. Although SHELDON almost exclusively wrote on male body types, magazines increasingly compared real women's bodies to *Venus* to illustrate her superior, "civilized beauty" in comparison to the "primitive" women who deviated from her perfect curves (CARDEN-COYNE 2009: 248).

The disturbing repercussions of reconstructing womanhood as *Venus* cannot be overstated. The early twentieth-century's turning of the classical aesthetic into the universalizing body of the West effectively reconstructed the Western body as white and all not-white citizens as invisible, inferior, and/or other (CARDEN-COYNE 2009: 133). In her text "Representations of Whiteness in the Black Imagination," BELL HOOKS recognizes this American "myth of 'sameness'" and its "primacy of whiteness" as stemming from a desire "to erase all traces of [black] subjectivity during slavery and the long years of racial apartheid, so that they could be better, less threatening servants" (1985: 167f.). The classical form assists in perpetuating this myth of sameness to deny any gaze other than white and to maintain whiteness as standard. Nowhere is this more evident than on war memorials of the period, which feature white American soldiers posed in the classical ideal. CARDEN-COYNE illustrates how the use of white classical statues on war memorials led to the mass forgetting in the United States of African American service during the World Wars. Indeed, to maintain the illusion that an ideal is universal, deviations are made invisible, cast as depraved, and "dissociated from whiteness" (HOOKS 1985: 62). Much in the same way that black American soldiers "challenged the cultural remembering of war in the embodiment of heroic white soldiers" (CARDEN-COYNE 2009: 47), and thus were purposefully not represented, an illustration of not-white female patients challenges the ideal universal feminine subject (*Venus*) and her universalizing aesthetic (modest sexuality).

For as long as white *Venus* has been associated with ideal beauty in European and Anglophone cultures, Western popular media and

scientific tracts have depicted deviant female sexuality through her black counterpart: "black *Venus*" (MITCHELL 2020: 57). Through representations of voluptuous black women, darker skin color became associated with what twentieth-century American physicians and their public outputs like *Physical Culture* would label as the quintessential hallmark of unhealthiness: *fat*. Abiding by the same principles informing SHELDON's work, popular health magazines rewrote fatness as a lack of self-discipline due to a "fat person's" innate constitution. Women who were "fat" were more likely to be "moronic" as well as to have deviant sexuality (CARDEN-COYNE 2009: 251). All of which contributed to popular magazines declaring—with little to no scientific backing at that time—that women with larger or rounder body types were more likely to get cancer (FOSKET *et al.* 2000: 313f.). Importantly, as HOOKS also relays, these negative descriptors of fat bodies are a vestige "of the cultural apparatus of 19th-century racism" that reinforced negative stereotypes about black women's sexuality, behavior, and health (HOOKS 1985: 62–64), as it was black *Venus*'s larger body type that proved to white theorists that she lacked the self-discipline and modest restraint of her white counterpart (GILMAN 1985: 223).

The embodiment of cancer prevention as a white *Venus* confirms that when it came to spreading their message about cancer to the American public, the ASCC and the later ACS targeted exclusively middle-class white America (GARDNER 2006: 13). As with the first and second waves of feminism, health movements of these periods took on a singular perspective that catered towards the upper-middle class, white woman, promoting her agency and eliding the presence of anyone else (HOOKS 2015: 2). Though the ASCC in its early years often recounted numbers of cancer mortality based on 'race', there were very little efforts to reach "colored" populations (*Campaign Notes* 1921: 1). Out of the hundreds of the ASCC's campaign notes from 1918 to 1929, only two make any mention of a member speaking to a not-white group. In fact, when reading the ASCC's assessments of the efficacy of their advertising—while it is evident that gender is a primary concern—race and class are conspicuously missing from further analysis (*Campaign Notes* 1919: 1). SUSAN SMITH has demonstrated that this disparity was in part

due to the initial racial segregation of these campaigns with white leaders like BLOODGOOD catering towards a white public and black leaders like ROSCOE C. BROWN creating separate materials for black audiences (2010). Pertinent to the timeframe of this study, the ACS’s curation of white *Venus* as their model of breast cancer awareness in the 1950s, however, also corresponds with the dissolution of these black-led organizations (the *National Negro Health Movement* and *Office of Negro Health Work*) as they were integrated into the *U.S. Public Health Service* following the end of Jim Crow. While the former black leaders of these once segregated health campaigns welcomed this “federal assistance as a political victory because it was a way to bypass the restrictions of local white-only policies”, these changes in actuality made anti-cancer campaigns less accessible to black Americans (SMITH 2010: 85). It also meant that the universalizing body of the West—white *Venus*—would now be used to teach all American citizens about cancer regardless of whether they identified with the specific type of beauty and behavior that this icon upholds and reproduces.

Conclusion

In most images of breast cancer awareness, we see the same type of woman. She is young. She is thin. She is abled. She is white. She is *cancer-free*. Most evident in these illustrations is that the image of cancer in the media is *no cancer*. Despite the wealth of written literature on how to recognize and prevent cancer, campaigns in the early to mid-twentieth century largely avoided pictorially representing what a cancerous body looks like. By representing the pre-cancerous body as *Venus*-like figure, these campaigns reproduce the myth that this discrete body type is the standard of health that all American women should follow. Cancer may spread globally, as the map of Asia and Africa on the white model’s body of *TIME* magazine apparently exhibits, but the imagery within these advertisements implies that only women who act in accordance with a young, thin, white woman’s constitution will be saved from cancer’s devastating effects.

As MARGARET BLACK stated in her analysis of breast cancer awareness advertising of this same period from 1920 to 1950, “evidence is not strong

for the direct effect of beliefs and knowledge on screening behaviors” (1995: 271). Yet advertisements nevertheless still inform how people conceptualize health. When it comes to breast cancer, statistics do not lie. Today, there is a real discrepancy between how many white success stories are promoted in the media versus how many black women die of this disease. Black women have some of the highest breast cancer mortality rates in the country (NTIRI *et al.* 2018: 898), with breast cancer at one point being the second leading cause of death of black women in the state of Maryland (BOWIE *et al.* 2008: 184), where the ASCC member and surgeon BLOODGOOD practiced. With these statistics, I do not wish to imply that the ACS created a single image of cancer prevention to purposefully exclude members of the United States population from important medical knowledge. *Do not delay* was the intended message for *all* Americans. Yet when it came to curating this message for the American people—first dreamt by teams of “aristocratic” white medical men and then disseminated with the help of white women and white businessmen—these initial leaders of the anti-cancer campaign could not imagine any perspective outside their own. As such, the ‘ideal’ image that they created for all the United States population ended up reflecting their limited view of who the ideal, healthy woman should be.

Notes

1 This article is also not in any way a critique of individuals seeking pre-emptive care, or of celebrities sharing their success stories.

2 This statistic was gathered from assessing the cover images available online through *TIME Vault*. I chose to begin this survey with the year 1990 because from *TIME*’s founding in 1923 up through the 1980s their cover stories largely focused on individual persons and not general case studies. This statistic is also not all-encompassing, focusing only on cover images that use ‘cancer’ in their titles. Thus, the *TIME* ‘Angelina Effect’ cover from 2013 is not counted in this number, as it does not use the term ‘cancer’ in its title or subtitle.

3 I presented my initial research on the construction of this iconography and its cultural significance at the “Real Colegio Complutense” at Harvard University in April 2023, and later at SECAC in October 2023. After my SECAC-presentation, another historian in attendance asked how these campaigns could be effective without classicism’s “universal aesthetic”. I did not have an answer then, nor do I now. However, this article is a re-

sponse to this very thinking that the classical body is somehow universal.

4 Due to image rights, the *TIME* covers could not be printed in the article. They are, however, freely accessible online through TIME Vault."

5 In 1918, the directorial board consisted of Robert Abbe, Joseph C. Bloodgood, George E. Brewer, Henry C. Coe, Harvey R. Gaylord, Charles L. Gibson, F. R. Green, W.D. Haggard, Seale Harris, Howard Lilienthal, John W. Long, Franklin H. Martin, William J. Mayo, Charles A. Powers, F. F. Simpson, F. T. van Beuren Jr., and J. M. Wainwright.

6 The first article was written before the formation of the ASCC. The *American Gynecological Society* hired Samuel Hopkins Adams to write the piece "What can we do about cancer?" for the *Ladies' Home Journal* (1913). BLOODGOOD often mentions how formative this collaboration was for the ASCC in his surgical papers, see vol. 10 (housed at the *Welch Medical Library Archives*).

7 Though printed in the ASCC's Campaign Notes, Bloodgood practiced in Baltimore and lent his opinion frequently to the public through the *Baltimore Sun*, which tracked nearly all his lectures, broadcasts, and pamphlets concerning cancer; and is the reason, why I frequently cite this newspaper.

Table of Figures

Fig. 1 "Venus", early 19th century, bronze, 48.6 cm, Gift of April Axton, 1961, Metropolitan Museum of Art. A nineteenth-century bronze miniature based on the famous *Venus de' Medici* sold as a trinket to tourists on the Grand Tour. The broken arm was repaired on this statue to maintain the classical pose that covers the goddess's pudendum, exemplifying the *Venus pudica* pose. Image Source: the Metropolitan Museum of Art. © Public Domain.

Fig. 2 Jerome Henry Rothstein (artist) and Sponsor Federal Theatre Project, *Don't fear cancer fight it!* / JR. [Nyc: works progress administration federal art project, between 1936 and 1938], photograph. Image Source: Library of Congress. www.loc.gov/item/98518521/. © Public Domain.

Fig. 3 Illustration for the article "Courageous fear – the mother of safety" written by JOSEPH C. BLOODGOOD for the public education magazine *Hygeia* (January 1934), p. 14. Image Source: Internet Archive © Public Domain.

Fig. 4 Screenshot (timestamp 12:31) taken from "Breast Self-Examination", encoded moving image, United States: *American Cancer Society*, 1950. © *American Cancer Society*. Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC-BY-NC 4.0). Source: Wellcome Collection.

Fig. 5 Screenshot (timestamp 00:13) taken from "Breast Self-Examination", encoded moving image, United States: *American Cancer Society*, 1950. © *American Cancer Society*. Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC-BY-NC 4.0). Source: YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=5BrvqIFxk-o>. The film still shows Wilhelm Lehmbruck (1881–1919), *Die Knieende* (*Kneeling Woman*), 1911, cast stone, edition of 4, 175.9 x 138.43 x 69.85 cm.

References

- ADAMS, SAMUEL HOPKINS 1913. What can we do about cancer? *Ladies' Home Journal* 30: 21–22.
- ALEXANDER, KRISTINE; HONECK, MISCHA & RICHTER, ISABEL 2020. Mapping Modern Rejuvenation. *Journal of Social History* 53, 4: 875–888.
- ARONOWITZ, ROBERT 2001. Breast Cancer and Time, 1900–1970. *Milbank Quarterly* 79, 3: 355–386.
- Baltimore Sun 30 Oct 1929. Dr. Bloodgood Says Cancer Cure Lies in Research and Education: Johns Hopkins Authority Comments on Work being done by Dr. C. E. Tharaldsen in New York. *Baltimore Sun*: 4.
- 07 Mar 1934. Says People Need Women Physicians: Dr. J. C. Bloodgood Asserts More of Them Should Enter Profession Lectures. *Baltimore Sun*: 9.
- BENITO 1925. The Vamps of Yesteryear: And the Dangerous Temptress of Today. *Vanity Fair* 25, 4: 43.
- BENSON, E.M. 1935. Seven Sculptors: Calder:: Gargallo:: Lehmbruck:: Lipchitz:: Manolo:: Moore:: Wolff. *The American Magazine of Art* 28, 8: 454–469.
- BLACK, MARGARET E.A. 1995. What Did Popular Women's Magazines from 1929 to 1949 Say About Breast Cancer? *Cancer nursing* 18, 4: 270–277.
- BLOODGOOD, JOSEPH COLT 1927. The Evidence of the Value of Education in the Control of Cancer. *Cancer Control; Report of the International Symposium Held Under the Auspices of the American Society for the Control of Cancer, Lake Mohank, New York, U.S.A., September 20–24, 1926*. Chicago: The Surgical Publishing Company of Chicago: 155–164.
- Jun 1932. Cancer Prevention—A Task in Education. *Journal of American Association of University Women* 25, 4: 219–221.
- Jan 1934. Courageous Fear—The Mother of Safety. *Hygeia*: 14.
- BLOODGOOD PAPERS 1928. What Every Woman Should Know About Cancer. Reprint of text for *Hygeia* magazine. *Reprints of the writings of Joseph Bloodgood in the Alan Mason Chesney Medical Archives* (1902–1935), volume 8.
- 12 Nov 1931. The Organization of a Clinic for Diagnosis, and Treatment of Tumors. Reprint of the address of Dr. J.C. Bloodgood to Grant Hospital Medical Staff. *Reprints of the writings of Joseph Bloodgood in the Alan Mason Chesney Medical Archives* (1902–1935), volume 10.
- Jul 1935. Unpublished text written for the *Chautauquan Daily*. Reprint no. 467. *Reprints of the writings of Joseph Bloodgood in the Alan Mason Chesney Medical Archives* (1902–1935), volume 11.
- BOWIE, JANICE V.; WELLS, ANITA M.; JUON, HEE-SOON; SYDNOOR, KIM D. & RODRIGUEZ, ELISA M. 2008. How Old Are African American Women When They Receive Their First Mammogram? Results from a Church-Based Study. *Journal of Community Health* 33, 4: 183–191.
- BREAST CANCER RESEARCH FOUNDATION 2007. We're Making Breast Cancer History. *New Beauty Magazine*.
- BRESLOW, LESTER 1979. *A History of Cancer Control in the United States, 1946–1971: Bk. 2. A History of Programmatic Developments in Cancer Control*. United States: U.S. Na-

- tional Cancer Institute, Division of Cancer Control and Rehabilitation.
- CAMPAIGN NOTES OF THE AMERICAN SOCIETY FOR THE CONTROL OF CANCER MAY 1919. 1, 13. In *Bulletin of the American Society for the Control of Cancer*. Volumes 1-11. University of Chicago: American Cancer Society, 1918-1929.
- Jan 1921. 3, 1. In *Bulletin of the American Society for the Control of Cancer*. Volumes 1-11. University of Chicago: American Cancer Society, 1918-1929.
- Oct 1922. 4, 10. In *Bulletin of the American Society for the Control of Cancer*. Volumes 1-11. University of Chicago: American Cancer Society, 1918-1929.
- Nov 1927. 9, 11. In *Bulletin of the American Society for the Control of Cancer*. Volumes 1-11. University of Chicago: American Cancer Society, 1918-1929.
- CANTOR, DAVID 2007. Uncertain Enthusiasm: The American Cancer Society, Public Education, and the Problems of the Movie, 1921-1960. *Bulletin of the History of Medicine* 81, 1: 39-69.
- CARDEN-COYNE, ANA 2009. *Reconstructing the Body: Classicism, Modernism, and the First World War*. Oxford: Oxford University Press.
- COE, HENRY C. 1913. Address of the President. *Transactions of the American Gynecological Society* 38: 3-21.
- EKNOYAN, GARABED 2008. Adolphe Quetelet (1796-1874)—The Average Man and Indices of Obesity. *Nephrol Dial Transplant* 1: 47-51.
- EVENING STAR 08 Aug. 1908. American Girls Must Pose for Venus Arms. *Evening star*: 3. *Chronicling America: Historic American Newspapers*. Lib. of Congress. <https://chroniclingamerica.loc.gov/lccn/sn83045462/1908-08-08/ed-1/seq-19/>.
- FOSKET, JENNIFER R.; KARRAN, ANGELA & LAFIA, CHRISTINE 2000. Breast Cancer in Popular Women's Magazines from 1913 to 1996. In KASPER, ANNE S. & FERGUSON, SUSAN J. (eds) *Breast Cancer: Society Shapes an Epidemic*. New York: Palgrave: 303-324.
- FREEDMAN, ESTELLE B. 1974. The New Woman: Changing Views of Women in the 1920s. *The Journal of American History* 61, 2: 372-393.
- GARDNER, KIRSTEN E. 2006. *Early Detection: Women, Cancer, and Awareness Campaigns in the Twentieth-Century United States*. Chapel Hill: University of North Carolina Press.
- GILMAN, SANDER L. 1985. Black Bodies, White Bodies: Toward an Iconography of Female Sexuality in Late Nineteenth-Century Art, Medicine, and Literature. *Critical Inquiry* 12, 1: 204-242.
- GORMAN, CHRISTINE 18 Feb 2002. The New Thinking on Breast Cancer. *TIME*, cover story. <https://time.com/vault/issue/2002-02-18/page/1/>.
- GURSTEIN, ROCHELLE 2022. The Lost Classic: The Case of the “Venus De’ Medici”. *Raritan* 42, 2: 27-55, 174.
- HEILIG, STERLING 09 Aug 1908. French Artist Will Restore the Lost Arms of the Venus De Milo and an American Girl Will be their Model. *The Sun*: 15.
- HOPE, J. 31 March 2011. Bowel Cancer: Three Quarter of Women Living in Ignorance of the Disease. *Daily Mail*. [https://www.dailymail.co.uk/health/article-1371718/](https://www.dailymail.co.uk/health/article-1371718/Women-living-ignorance-bowel-cancer.html)
- Women-living-ignorance-bowel-cancer.html [11.06.2024]
- HOOKS, BELL 2015. *Feminist Theory: From Margin to Center*. Boston: South End Press.
- HOOKS, BELL 1985. *Black Looks: Race and Representation*. Boston: South End Press.
- JOLIE, ANGELINA 14 May 2013. My Medical Choice. *The New York Times*. <https://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html> [11.06.2024].
- JOYCE, WENDY NOLAN 2006. Sculpting the Modern Muse: Auguste Clésinger's 'Femme piquée par un serpent'. *Nineteenth-Century French Studies* 35, 1: 166-188.
- JUDD, MAURICE B. Feb 1939. Art Aids the Doctor. *Hygeia*: 135.
- KINGSBURY, KATHLEEN 05 Oct 2007. The Changing Face of Breast Cancer. *TIME Vault*. <https://time.com/vault/issue/2007-10-15/page/1/>.
- LANGFELD, GREGOR Dec 2014. How the Museum of Modern Art in New York Canonised German Expressionism. *Journal of Art Historiography* 11: 1-14.
- LEOUSSI, ATHENA S. 1997. Nationalism and Racial Hellenism in Nineteenth-Century England and France. *Ethnic and Racial Studies* 20, 1: 42-68.
- LERNER, BARRON H. 2001. *The Breast Cancer Wars: Hope, Fear, and the Pursuit of a Cure in Twentieth-Century America*. Oxford: Oxford University Press.
- LIFE 5 May 1958. Brink of a Breakthrough on Cancer: Already Saving One Victim in Three, Science Forges a Stupendous Arsenal of New Weapons. Photographic essay. *LIFE*: 102-112.
- LUCAS, E.V. 1926. How to Look at Pictures. *Ladies' Home Journal* 43: 25, 44.
- MITCHELL, ROBIN 2020. *Vénus Noire: Black Women and Colonial Fantasies in Nineteenth-Century France*. Athens, Georgia: The University of Georgia Press.
- MOSCUCCI, ORNELLA 2016. *Gender and Cancer in Britain, 1860-1910*. London: Palgrave Macmillan.
- NEW YORK TIMES 07 Jun 1908. Has the Mystery of the Venus been Solved? *New York Times*: SM3.
- NTIRI, SHANA O.; KLYUSHNENKOVA, ELENA N.; BENTZEN, SØREN M. 2018. Outcomes of a Community-Based Breast Cancer Screening Program in Baltimore City. *Johns Hopkins University Press* 29, 3: 898-913.
- O'CONNOR, SIOBHAN 12 Oct 2015. What If I Decide to Just Do Nothing? Breast cancer's new frontier. *TIME*, cover story. <https://time.com/magazine/us/4057277/october-12th-2015-vol-186-no-14-u-s/>.
- OUTERBRIDGE, PAUL 1933. What is Feminine Beauty? *Physical Culture* 69, 1: 36-39, 74-77.
- OWENS, DEIRDRE COOPER 2017. *Medical Bondage: Race, Gender, and the Origins of American Gynecology*. Athens, Georgia: University of Georgia Press.
- PHYSICAL CULTURE MAGAZINE 1928. A Nation-Wide Search for the Modern Physical Culture Venus. *Physical Culture Magazine* 59, 5: 59.
- QUETELET, ADOLPHE 1842. *A Treatise on Man and the Development of his Faculties*. Scotland: W. and R. Chambers.
- READER'S DIGEST Feb 1952. Are You Risking Cancer—Because of False Modesty? *Reader's Digest*: 11-13.

- REAGAN, LESLIE J. 1997. Engendering the Dread Disease: Women, Men, and Cancer. *American Journal of Public Health* 87, 11: 1779–1787.
- SAN ANTONIO LIGHT 14 Jun 1908. Are They the Real Lost Arms? *San Antonio Light*: F-1. *Chronicling America: Historic American Newspapers*. Lib. of Congress. <https://chroniclingamerica.loc.gov/lccn/sn86090330/1908-06-14/ed-1/seq-21/>
- SHELDON, WILLIAM 1940. *The Varieties of Human Physique: An Introduction to Constitutional Psychology*. New York: Harper & Brothers Publishers.
- SMALL, COLLIE Nov 1951. “Are You Risking Cancer—Because of False Modesty?” *Redbook* 98, 1: 32–33, 70–77.
- SMITH, SUSAN L. 2010. *Sick and Tired of Being Sick and Tired: Black Women’s Health Activism in America, 189–1950*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- SYMONDS, BRANDRETH 1909. The Mortality of Overweights and Underweights. *McClure’s Magazine* 32, 3: 319–327.
- TOBEY, JAMES A. 1932. *Cancer. What Everybody Should Know About It*. New York: Knopf.
- TRACY, SARAH W. 1998. An Evolving Science of Man: The Transformation and Demise of American Constitutional Medicine, 1920–1950. In LAWRENCE, CHRISTOPHER & WEISZ, GEORGE (eds) *Greater than the Parts: Holism in Bio-medicine, 1920–1950*. New York: Oxford University Press: 161–188.
- WARSH, CHERYL K. 2011. *Gender, Health, and Popular Culture: Historical Perspectives*. Waterloo, Canada: Wilfrid Laurier University Press.
- WOOD, ANN DOUGLAS 1973. ‘The Fashionable Diseases’: Women’s Complaints and Their Treatment in Nineteenth-Century America. *The Journal of Interdisciplinary History* 4, 1: 25–52.

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

Zoe Copeman is a postgraduate student in Art History & Archaeology at the University of Maryland College Park. She holds a MA in History of Art (2019) from University College London, and a BA in Art History and Psychology (2015) from the University of Maryland. She is currently the recipient of the Samuel H. Kress Foundation’s History of Art Institutional Fellowship to complete her doctoral research through a joint appointment at the Warburg Institute and the Courtauld Institute of Art. Her dissertation “Cankorous Femme: The European Mastectomy and the Semiotics of Surgery” evaluates how early modern European surgeons used illustrations and sculptures to teach breast cancer operations. This work has also been generously funded by the Swann Foundation and Cosmos Club in DC.

University of Maryland College Park
Department of Art History & Archaeology
1211B Parren J. Mitchell Art-Sociology Building
3834 Campus Drive
College Park, MD 20742
e-mail: zcopeman@umd.edu

Caring for Colonial Maternal Bodies

Biomedical Constructions of Women's Bodies in the Early Twentieth-Century Philippines

ALVIN CABALQUINTO

Abstract This study explores the history of the biomedical construction of women's bodies through the medical and socio-cultural responses to maternal health in the early twentieth-century Philippines. It questions how colonial society defined the maternal body within the dynamics of colonial scientific biomedicine and gendered power relations. The paper first contextualizes the changes in education and public health during the US colonial era. It then investigates the colonial maternal body as a distinct biomedical category through content analysis of medical and scientific articles and textbooks on obstetrics. Examining the biomedical construction of maternal bodies of Filipino women shows the tensions in attempts to modernize colonial medicine and to understand the bodies of Filipino mothers in a changing colonial society. Such historical examination of the biomedical construction of women's bodies provides insights into tracing the roots of obstetrical violence and reclaiming bodily autonomy to decolonize obstetrics.

Keywords Filipino women's history – maternal health – colonial medicine – bodily autonomy

In 1938, the Filipino obstetrician RAMON LOPEZ FLORES selected several obstetric aphorisms for the third edition of his medical textbook. This textbook was a common fixture among students at the Faculty of Medicine and Surgery at the University of Santo Tomas, one of the leading medical schools in the Philippines. Its list of aphorisms begins with these two items: "Every female child is a potential mother" and "Women's most important biological function is reproduction" (LOPEZ FLORES 1938: xvii). While the long tradition of using aphorisms dates back to HIPPOCRATES' "Aphorisms" (1817, written 400 B.C.), the selection of these two phrases underscores LOPEZ FLORES's perspective as a physician on the biomedical functionality of women's bodies. The premise that women are conditioned to be mothers through their bodies links to the patriarchal view of motherhood, which reflects how a patriarchal society has defined and controlled the roles and obligations of women, who face various forms of oppression (O'BRIEN HALLSTEIN *et al.* 2020: 1–4). Furthermore, its inclusion in a medical textbook used by medical students in colonial Philippines raises questions about how such perspectives de-

fined and framed colonized women's bodies, particularly maternal bodies, in the context of early twentieth-century medicine.

Maternal bodies have been subjected to biomedical categories that define women's bodies. Medical histories from physicians in the Philippines have documented the medicalization of childbirth within the progression of the medical system, displaying the development of obstetrics in the context of maternal and infant care (FUENTES 1996; DAYRIT *et al.* 2002). Conversely, historian RONALDO MACTAL and anthropologist BONNIE MCELHINNY have demonstrated in their respective studies that maternal and child health programs reflect imperialist, racialized, and gendered biases inherent in the United States' imperial project in the Philippines (MACTAL 2009; MCELHINNY 2005, 2007, 2009). The social constructivist perspective on these public health programs also can be derived from recent works by historians MINA ROCES, LAURA PRIETO, and FRAUKE SCHEFFLER, which assert that women advocates and medical professionals had limited agency in the formulation and implementation of these programs (ROCES 2017; PRIETO 2018; SCHEFFLER 2019). This

article contributes to these discussions by examining the development of a biomedical perspective on maternal bodies alongside colonial medicine, public health, and welfare systems in the early twentieth-century Philippines. It aims to unpack notions of modernity within the context of colonial medicine and its implications for post-colonial medicine. Conducting archival research in physical and digital libraries and repositories, I utilized medical journals as historical sources to trace maternal bodies within publications circulated among physicians and colonial scientists during the US colonial period. As BYNUM *et al.* have pointed out, medical journals can be of great importance for historians to analyze the generating of biomedical knowledge and its dissemination among medical practitioners (1992: 1–5).

In the following chapters, I will explore how colonial society defined the maternal body within the dynamics of colonial scientific biomedicine and gendered power relations. By integrating methods from history and medical ethnography, this paper first examines a genealogy of gendered health education connected to the development of colonial medicine and public health in the early twentieth-century Philippines. It then analyzes the colonial maternal body as a distinct biomedical category through content analysis of medical textbooks and scientific articles on obstetrics. The analysis reveals efforts to modernize colonial medicine through claims made by US-trained Filipino obstetricians. Under the *pensionado system*, which sent Filipino scholars to universities in the US, these obstetricians contributed to the creation of medical knowledge in the colony and aimed to legitimize and institutionalize their field. The article illustrates how such legitimization reinforced racial and classist tendencies by criticizing indigenous knowledge, denigrating local midwives, and placing the burden on Filipino mothers to be 'healthy' and 'intelligent,' which became the roots of the obstetrical violence underlying epistemic injustice in the medicalization of childbirth.

Contextualizing Early Twentieth-Century Philippine Education and Medicine

Tracing the genealogy of the colonial maternal body in the early twentieth-century Philippines involves examining ideas and practices before US

rule. For centuries prior to Western dominance, indigenous traditions persisted in precolonial Philippine societies, where midwives, known as *hilots*, and their assistants, called *salags*, provided prenatal and postnatal care based on their diverse knowledge (BANTUG 1953; SCOTT 1994). During their initial rule in the sixteenth and seventeenth centuries, Spanish colonizers attempted to change childbirth practices by promoting hostility towards *hilots* and *salags*, whom they considered superstitious. Jesuit missionary Francisco Alcina criticized the practice of *lihi*, in which pregnant women followed customs to ensure the health of their infants, such as avoiding seafood and burying the placenta. Missionaries dismissed these as misleading acts of sorcery (KOBAK & GUITERREZ 2010: 759–785). Their disdain stemmed from the Catholic belief that the body is a sacred vessel of the divine. Furthermore, because female indigenous healers predominantly performed these practices, Spanish missionaries led efforts to marginalize their practices as works of “witchcraft” (BREWER 2004; NEWSON 2015). This ‘sacred view’ disciplined the colonized body, framing them on Western ideas of urbanism and civilization. By the nineteenth century, religious manuals such as *Lagda* and *Urbana at Feliza* dictated colonial body care methods, labeling indigenous practices as “uncivilized” and “backward” (WRIGHT 2004; CAMACHO 2007; BAUTISTA & PLANTA 2009). Engaging with colonizer discourse, Filipino nationalists, including physicians educated in Europe, adopted Western practices and advocated for public health measures such as check-ups and disease surveillance (SANTIAGO 1994; CAMAGAY 1995; MOJARES 2006; REYES 2009a; REYES 2012: 81–103; CHIBA 2020). These European-trained male physicians inadvertently surveilled the colonized body while redefining it through their perceptions, arising from their Western ideals of urbanity, civilization, and modernity.

Within such a notion, US rule in the early twentieth-century Philippines had a favorable condition to discipline colonized bodies through extensive surveillance and a bureaucratic public health system. Following Spain's defeat in the Spanish-American War, the 1898 Treaty of Paris incorporated the Philippines as a US territory. From 1898 to 1902, US military pacification efforts aimed to suppress Filipino revolutionaries under

the guise of 'benevolent assimilation,' attempting to reshape the Philippines in its image. Likewise, the US colonial government institutionalized public health programs based on US medical advancements. A 1903 report of the PHILIPPINE COMMISSION highlighted issues such as infant mortality, lack of medical care, and varying hospital availability (1903: 550–553). With this backdrop, Interior Secretary Dean C. Worcester established a civilian-administered Bureau of Health, led by VICTOR HEISER, which created regulatory codes and facilities to improve public health, especially maternal and infant care (PHILIPPINE COMMISSION 1905: 120–125; ANGELES 1971: 4f.). US officials recognized midwives at local births and, similar to the Spanish government, sought to license them. This led to higher demand for licensed midwives, disenfranchising many indigenous women unable to afford their services (PHILIPPINE COMMISSION 1902: 120–125; CAMAGAY 1995: 88–93).

The demand for regulated childbirth attendance to monitor and control the body proved advantageous for the emergence of obstetrics in the Philippines. Its early stages were facilitated by European-trained male physicians such as Fernando Calderon, Baldomero Roxas, and Galicano Apacible, who established private practices by the late nineteenth and early twentieth centuries (ALZONA 1991: 55–78; REYES 2009b: 255). During the initial years of US occupation, licensed midwives, unlicensed midwives, and obstetricians all supervised childbirth attendance. However, this arrangement was temporary, as US Colonial Health Bureau officers later deemed indigenous midwives and healers as 'quacks,' labeling their local medical practices as 'superstitious' and 'backward'. In promoting their notions of modern medical practices, Colonial Health Bureau chief HEISER initiated public criticism of midwives for what he considered unsanitary methods (1937: 37). This discrimination against indigenous healers and midwives reflected the experiences of US medical doctors in the development of obstetrics in the United States. The colonial health officers sought to modernize childbirth delivery practices the same way as the professionalization of obstetrics in the US medical system. CHARLOTTE BORST argues that hospitalized childbirth delivery was a relatively recent phenomenon in the United States during the nineteenth century. During this period,

educational reforms in American medical training were essential in establishing physicians as expert childbirth attendants rather than traditional midwives. Before 1905, medical schools in states like Wisconsin did not offer medical specializations, resulting in medical doctors who were general practitioners, ill-equipped for childbirth (BORST 1995: 90–100, 117–130).

These developments in US medical education reform also contributed to the growth of obstetrics as a specialization within the US imperial medical system. The "Flexner Report" called for reforms in medical education and training. It highlighted the overproduction of uneducated and poorly trained medical practitioners, commercialized medical schools with subpar training, inadequate medical facilities such as laboratories, the flawed argument supporting these poorly run medical schools in the name of helping the poor, and the lack of high-quality teaching in hospital schools (FLEXNER 1910: x–xi). Furthermore, the *American Medical Association* established standards requiring medical students to complete basic sciences as a prerequisite for medical school. Under the revised medical curriculum, the American government mandated that medical schools expose their students to research and various fields of specialization as part of their training (STARR 1982: 116–127; STEVENS 1998: 149–170). This shift towards specialized medical training led newly licensed physicians to pursue specialties such as obstetrics, which became a common trend among physicians throughout the USA. These advancements in medical education and specialization within the US medical system influenced medical education reforms in its colonies and the development of specialties like obstetrics.

To further their goals of modernizing medical practices to address public health concerns, US officials established a government-owned medical school, the Philippine Medical College, in 1905. This college, which would later be integrated into the state-run University of the Philippines (UP) as its College of Medicine, became a training ground for future physicians specializing in advanced medical services. Obstetrics was one of the specializations offered by the state-run medical school under the supervision of Filipino obstetricians FERNANDO CALDERON and BALDOMERO ROXAS. Initial obstetrical training took place

at St. Paul Hospital in 1910 and later at the Philippine General Hospital (PGH), both located in Manila (SNODGRASS 1912: 10–15). The operating room in PGH, as shown in Figures 1 and 2, was well-equipped with a maternity delivery bed and medical equipment positioned within the operating room, allowing medical students and physicians to observe the surgeries from an elevated area. It became a venue for future physicians to watch medical procedures such as childbirth practices performed by obstetricians.

Bureaucratic changes and improved infrastructure, along with efforts to update colonial medical practitioners with US knowledge, stemmed from developments in the colonial education system under US rule. GLENN MAY described this introduction of public education as social engineering. This push allowed the adoption of the American

industrial and vocational education model in the Philippines (MAY 1984: 121–126). The turn of the twentieth century, marked by the shift to US colonial rule, brought significant educational changes, reflecting US exceptionalism or how the US differentiated itself from other empires through its policies and programs and viewing its imperial project as a ‘civilizing mission’. From 1900 to 1909, transitioning from military to civilian control of American bureaucracy facilitated educational reforms across the archipelago under the Bureau of Education. These reforms varied according to directors’ visions, resulting in increased accessibility to education, emphasizing practical education and moral instruction, with English as the medium of instruction (TORRES 2010: 141ff).

Emphasis on hygiene and discipline in women’s physical bodies highlights the intended use of



Fig. 1 Outside the operating room of the Philippine General Hospital, undated. Source: American Historical Collection, Rizal Library, Ateneo de Manila University.



Fig. 2 Inside the operating room of the Philippine General Hospital, undated. Source: American Historical Collection, Rizal Library, Ateneo de Manila University.

colonial women's bodies and the early conceptualization of women's bodies in education. US colonial textbooks stressed the importance of proper body care through directives like "cleaning their bodies daily," "keeping their minds sharp," "being attentive to their surroundings," and fostering virtues of patriotism and engaged citizenship (FULLER 1911: 11f., 16, 39). US colonial education envisioned an ideal for Filipino women in their familial roles as daughters, wives, and mothers as hygienic, intelligent, practical, courteous, and productive, both within and beyond the home. The domestic sciences offered in institutions, established by women's educators in Manila, integrated reflected educational reforms at the tertiary level under the American colonial bureaucracy into the curriculum. With the rise of industrial education, which regarded its graduates as productive

resources for society, the reforms of the American education system expanded women's education to the tertiary level. The establishment of the premier state university, the UP, in 1908, along with its mandate not to deny admission based on age, sex, nationality, religion, or political affiliation, facilitated women's entry into undergraduate courses. By 1916, 171 out of 2,401 students were female, enrolled in the colleges of Medicine, Law, Pharmacy, Liberal Arts, and Fine Arts. Appointed as supervisors and advisers to female students, the university selected Maria Paz Mendoza-Guazon and Ramona S. Tirona as the Director of Women and Vice Director, respectively (TORRES 2010).

The combined impact of education and the growth of Filipino employment in the colonial bureaucracy significantly influenced the mobility and consolidation of the elite class and the

emerging middle class during the first two decades of American rule. The prospect of women becoming a vital part of the workforce in Manila under American authority extended beyond just manual labor. It steadily increased and became evident in professional and technical positions such as teaching, clerical work, and pharmacy, among others, in the early twentieth century. Regular employment opportunities within the colonial bureaucracy, including education and civil service, expanded toward the 1920s. This rise in employment was parallel to the increase in Filipino political participation, facilitated by the inclusion of Filipinos in civil government and the creation of legislative bodies composed of Filipino lawmakers, such as the National Assembly and later separate chambers of the Senate and Congress. The 1920s ushered in the period of ‘Filipinization,’ marked by greater political and civic engagement of Filipinos in US colonial society

(ABINALES & AMOROSO 2017: 136–140). Despite advancements in literacy and participation in the economic workforce throughout US rule, the educational system implemented and overseen by the American colonial government had limitations in fostering gender equality for women in the labor market. CAROLYN SOBRITCHEA noted that the US educational system even hindered women by reinforcing existing norms of gender division in its teaching methods through the promotion of traditional gender roles (1996). The ongoing demand for labor in the economy required women to acquire the necessary skills for the workforce. While traditional gender-specific roles persisted through domestic science and home economics, women’s increased literacy and involvement in the workforce nevertheless became essential tools for enhancing women’s awareness and social mobility in the 1920s and 1930s.

District	1903			1918			1939		
	Total	Male	Female	Total	Male	Female	Total	Male	Female
Binondo	16, 657	11,706	4,951	15,696	10,313	5,383	20,281	12,552	7,729
Ermita	12,246	7,199	5,047	14,371	7,743	6,628	108,554	9,815	8,739
Intramuros	11,460	7,149	4,311	14,371	7,710	5,317	21,352	11,301	10,051
Malate	8,855	4,668	4,187	13,027	7,517	7,146	54,487	26,667	27,820
Paco	6,691	3,408	3,283	14,663	7,351	6,926	30,830	15,484	15,346
Pandacan	2,990	1,489	1,501	5,215	2,656	2,559	11,242	5,784	5,458
Quiapo	11,139	5,954	5,185	14,128	7,711	6,417	21,377	11,147	10,230
Sampaloc	18,772	9,862	8,910	35,346	18,245	17,101	111,995	55,790	56,205
San Miguel	8,834	4,944	3,890	3,949	2,068	1,881	12,715	6,634	6,081
San Nicolas	29,055	18,772	3,890	25,972	15,596	10,376	35,330	21,262	14,068
Santa Ana	3,255	1,631	1,624	5,950	3,016	2,934	25,110	12,150	12,950
Sta. Cruz	35,030	20,859	14,171	46,518	26,121	20,397	94,884	52,034	42,850
Tondo	39,043	20,706	18,337	71,905	36,121	35,186	160,958	81,410	79,548
Vessels/Port	15,901	13,954	1,947	4,289	3,965	324	4,387	4,527	130
Total	219,998	131,659	88,269	269,704	145,820	123,192	623,492	326,287	297,205

Table 1 Population Data in Manila by Sex, 1903, 1918, and 1939.

	Total number of families
Families with male head	97,057
Families with female head	14,667
Total families	111,724

Table 2 Number of Families with Head of Household by Sex in Manila, 1939.

The glitz and glamor of the jazz era in the 1920s concealed the economic realities facing the rest of Manila. The economic conditions during the final two decades of US rule were marked by the Great Depression experienced in the United States and the restructuring of the Philippine economy as it moved toward independence through a ten-year transitional Commonwealth government (JOAQUIN 1990; DOEPPERS 1991). Economic indicators show that Filipino women began entering the workforce by the end of US rule in the early twentieth century. The demographic changes in Manila led to a population growth at the conclusion of US rule, as illustrated in Table 1. The 1939 Census recorded the presence of female household leaders or households with females as the lead income-earners in Manila, despite their numbers being lower than of their male counterparts, as detailed in Table 2. Nevertheless, these figures reflect women's economic and social importance within families and society in the following decades.

The integral role of women's reproduction was a concern for both the colonial government and the medical community during the last two decades of US imperial rule. As concerns about high infant mortality rates grew, the medical community and women's rights activists gained momentum within the progressive movement. The "National Maternity and Infancy Protection Act" ("Shepard-Towner Act") in the US provided federal funds for state programs educating lower-class rural Americans on prenatal health and infant welfare (MECKEL 2015: 124–178). In the 1920s, social welfare programs became tools to critique government bureaucracy and gain political support in the US and the Philippines, particularly under Governor General Leonard Wood, who opposed 'Filipinization' and condemned the management of public health by Filipino officials (ANDERSON

2006: 230; ABINALES & AMOROSO 2017: 139ff). As a physician, Wood highlighted shortcomings in Filipinized public health, such as the lack of hospitals and trained personnel. Inspired by the progressive movement, he aimed to strengthen the central government and consolidate his power by cutting budgets and vetoing benefits for Filipino politicians (SKOWRONEK 1982: 291; ABINALES & AMOROSO 2017: 291). He proposed that the Office of Public Welfare Commission (PWC), under Act No. 2988, should address infant mortality directly. The PWC, employing physicians and nurses, collaborated with local organizations to establish maternity hospitals and educate mothers on healthy practices. Initially located in Sampaloc district, the Manila Maternity House, created by PWC commissioner José Fabella, expanded from a six-bed facility to a sixteen-bed complex, training physicians in modern delivery and baby care. Such efforts aimed at providing "practical education to mothers on modern delivery methods and baby care, including care during puerperium" (PWC 1922: 8ff.). This maternity house later evolved into the Dr. Jose Fabella Memorial Hospital, now the busiest maternity hospital in the post-colonial Philippines, located in Tayuman, Manila.

In this context, the social engineering of colonial education to meet US standards addressed the rapid changes in the progressing Filipino colonial society. Alongside these educational system changes, the *pensionado* system further reinforced the transition of the colonial medical system to align with US medical practices. Under the *pensionado* system, the colonial government provided scholarships to Filipino scholars, sending them to various colleges and universities throughout the United States to bring new knowledge and practices from the imperial core back to the colony. Noteworthy, *pensionados* included Filipino female phy-

sicians such as obstetrician Honoria Acosta-Sison and Olivia Salamanca, who earned their medical degrees at the Woman's Medical College of Pennsylvania in Philadelphia between 1905 and 1910 (PRIPAS-KAPIT 2015).

These developments in medical education also transformed the practices of established obstetricians like FERNANDO CALDERON. After training in European obstetrics, CALDERON returned to Manila in 1902, and then furthered his education in the United States. Upon his return, he organized public health initiatives to address maternal health issues. The colonial government's focus on eliminating what it deemed unsanitary practices to control diseases in a rapidly changing urban population influenced CALDERON's efforts. In 1906, he collaborated with Gota de Leche, an organization mostly comprised of elite Filipino women who established milk stations throughout Manila to combat the high infant mortality rate caused by the widespread use of unsterilized milk (ROCES 2017: 477–502). CALDERON's connections to prominent elite families in Manila and his subsequent involvement in the colonial government proved advantageous for US officials overseeing these elites' activities and Filipino leaders with whom CALDERON had long-standing relationships. Particularly, the aforementioned ACOSTA-SISON and her mentor, FERNANDO CALDERON, played a key role in adapting obstetric practices to American medical standards.

Categorizing Maternal Bodies in Medical Journals and Textbooks in the Early Twentieth Century Philippines

With medical education's development and obstetrics' emergence in the US colonial Philippines, various medical perspectives on the human body, particularly maternal bodies, emerged in the early twentieth century. Throughout the four decades of US rule, the maternal body became the focus of numerous studies published in medical journals in the Philippines aimed at understanding women's bodies in relation to their socially constructed roles and realities as mothers. These studies and medical textbooks were instrumental in establishing maternal bodies as a distinct biomedical category. Although their circulation was limited to the medical community, these printed sources reveal how medical professionals perceived maternal bodies.

Among the copies examined are issues of medical journals from the Colonial Health Bureau (*Monthly Bulletin of the Philippine Health Service*), the medical associations (*Journal of the Philippine Islands Medical Association* and *Revisita Filipina de Medicina y Farmacia* [Philippine Review of Medicine and Pharmacy]), and a hospital (*Bulletin of the San Juan de Dios Hospital*). Additionally, the examination included the journal of the Colonial Scientific Bureau (*Philippine Journal of Science*), which occasionally featured issues related to medicine. Table 3 displays the language, circulation frequency, and number of copies distributed. Almost all journals were published in English and circulated monthly, with over 500 copies across the Philippines, primarily used by medical practitioners and students.

Title of Magazine	Language	Frequency of Circulation	No. of Copies
<i>Bulletin of the San Juan de Dios Hospital</i>	English	Bi-Monthly	800
<i>Journal of the Philippine Islands Medical Association</i>	English	Monthly	640
<i>Monthly Bulletin of the Philippine Health Service</i>	English	Monthly	1,685
<i>Philippine Journal of Science</i>	English	Monthly	1,043
<i>Revisita Filipina de Medicina y Farmacia</i>	Spanish (with some English sections)	Monthly	500

Table 3 Circulation of Medical Journals, 1933.

The *Philippine Journal of Science*, which commenced publication in 1906, emerged as one of the most influential scientific journals promoting biomedical conceptions of maternal bodies. Among the articles featured in this journal are contributions from prominent Filipino obstetricians at PGH, such as FERNANDO CALDERON and HONORIA ACOSTA-SISON. A significant role in their research play the contrasting dichotomies of 'sanitary/unsanitary,' 'hygienic/unhygienic,' and 'intelligent/ignorant'.

In 1908, the Bureau of Science published FERNANDO CALDERON's "Obstetrics in the Philippine Islands"-lecture in the *Philippine Journal of Science* (SULLIVAN 1991: 118). By this time, CALDERON had become an assistant professor of obstetrics at PGH. From 1907 to 1908, he spoke at public forums and addressed crucial issues obstetricians faced regarding maternal and infant mortality. To emphasize the risk reduction that obstetricians can achieve at childbirth, he published clinical case studies on the performance of invasive procedures, caesarian sections, and the challenges faced by obstetricians in the tropics.

CALDERON advocated for the medical education and supervision of traditional midwives as a strategy to address infant mortality due to the limited number of trained obstetricians. Sanitation and hygiene framed CALDERON's articles and policies. In his effort to act on what he saw as the "unsanitary and ignorant practices" of midwives, CALDERON established lying-in dispensaries under the supervision of the local Medical Bureau (1908: 245). As a Colonial Health Bureau administrator, CALDERON linked tropical obstetrical issues to public health administrative matters such as increased hospital services and reduced non-physician attended services to manage and minimize risks in medical procedures (SULLIVAN 1991: 105–115). This containment strategy emphasized sanitary practices in childbirth, as outlined in the Colonial Health Bureau's manual of operations, where physicians were required to wash their hands repeatedly to prevent diseases (BUREAU OF HEALTH 1911: 41f.). Such emphasis on hygiene and sanitation was based on reducing risks during childbirth delivery, which became significant in how obstetricians framed the necessity of their medical expertise concerning the perceived risks of complications during delivery. This type

of medical risk can be gathered from the same article featuring CALDERON's anecdote about assisting a "multipara mother," meaning a mother who had undergone more than one pregnancy in the past. CALDERON provided a detailed account of the delivery of a stillborn child who died from intrauterine *asphyxia* following his intervention with forceps and expressed sadness that the child could have survived, stating, "if the midwife had had enough intelligence to call a physician at the proper time" (1908: 255).

Among these case studies, CALDERON and his protégé, ACOSTA-SISON, emphasized preventing medical complications in cesarean sections (CALDERON 1915a: 19–26). The cesarean section, the delivery of infants through an incision in the mother's abdomen and uterus, became a point of contention among obstetricians concerning the perceived risks to mothers. J. WHITRIDGE WILLIAMS, a prominent American obstetrician, cautioned his colleagues about the potential abuses of cesarean sections (WOLF 2018: 69f.). In his journal articles, CALDERON argued that Filipino physicians could perform cesarean sections (CALDERON 1915a: 19f.). To demonstrate their competency, he highlighted their abilities in carrying out such advanced medical procedures. In another article, CALDERON reinforced the notion of the qualifications of colonial physicians to perform abdominal cesareans, describing the procedure as "although a spectacular operation, it is simple and should be more frequently employed in cases of placenta praevia" (1915b: 380–382.). Interestingly, this perception of the "simplicity" of the cesarean operation was also shared by R.B. WOODWARD, a US Navy surgeon stationed in Manila, who reported on a case of obstructed labor and cesarean delivery for a 32-year-old Filipino woman who had undergone a ventral fixation. Notably, WOODWARD cited his experience of facing the "dangers of delivery at term" not due to his surgical skills but because the patient, as a "devout Catholic," refused to undergo the necessary operation (WOODWARD 1915: 69f.). Case studies frequently reference the religious and cultural disparities between American doctors and Filipino mothers, as seen in WOODWARD's patient, who declined a cesarean section. They highlight a tendency to underplay the physician's accountability while placing greater em-

phasis on the patient-mother's responsibility in cases of stillbirth.

Notable articles in these scientific and medical journals also reflect scientific racism within the US colonial medical system. Using *race* as a category for studies was not unique to the scientific community at that time, as the *Philippine Journal of Science* published research that employed *race* as a biomedical category in physical anthropology, including anthropometric studies on the height of Filipino children (LASCO 2018: 375–406). Just as physical anthropologists, medical physicians, and colonial health bureaucrats used height to finance nutrition programs, studies measuring Filipino women's anatomical and physiological differences advanced the need for assistance to help Filipino mothers prepare for childbirth. In a series of studies on women's pelvises conducted in 1914, ACOSTA-SISON employed pelvimetry—the study of women's pelvic size—to compare the pelvis of Filipino women with that of white and black American women (1914: 493–498).

Pelvimetry's racial context in the US influenced biases in measuring women's bodies, leading ACOSTA-SISON to distinguish Filipino women's pelvises from white and black women. Her study also showed that babies born to mothers in hospitals weighed more than those who were born at home. Filipino obstetricians stressed the importance of medical attention during childbirth and the benefits of medicalized care. WILLIAMS referenced this same study in the 1917 edition of his renowned textbook *Obstetrics*. Specifically, noting the limited practical value of anthropometric studies for obstetrics and highlighting racial differences, WILLIAMS devoted a section of his first chapter to discussing the racial differences of pelvises, revealing the highly racialized discourse that physicians were engaged in. He also compared the pelvis of Filipino women to those of white and black women in Baltimore, based on studies conducted by his former assistant, T. F. Riggs, emphasizing that black children “are somewhat smaller and have more compressible heads, thereby compensating for a smaller pelvis size” (WILLIAMS 1917: 16f.). CALDERON and ACOSTA-SISON observed the inclusion of ACOSTA-SISON's pelvimetry measurements in this section of WILLIAMS's widely utilized textbook, cited in various medical journal articles in the Philippines. Yet, CALDERON and

ACOSTA-SISON criticized such comparisons as “superficial,” suggesting that a more in-depth study could “show certain important differences” (1919: 253f.). Between 1914 and 1918, they analyzed 1,237 cases at the Philippine General Hospital by measuring the spines, crests, and Baudelocque's diameter among *primipara* (first-time mothers) and *multipara* (mothers with multiple childbirths). In the same study, they compared the pelvises measured and utilized the racial typologies established by physical anthropologists who conducted fieldwork in various regions of the early twentieth-century Philippines, including Robert Bean, Faye Cole Cooper, and H. Otley Beyer. Although they were unable to draw a conclusion regarding their proposed racial types for the Filipino pelvis, CALDERON and ACOSTA-SISON stated that their study on the anatomical and physiological distinctions in the female reproductive system between American and Filipino women indicated that the Filipino pelvis was “more similar to the white woman's pelvis than the black woman's pelvis” (1919: 260, 270–274). While they aimed to challenge racial stereotypes, they inadvertently engaged in another trope by situating Filipino pelvimetry within the racialized discourse of US obstetric studies. Their comparisons underscore a persistent need to contrast the bodies of colonized mothers with those of their colonial rulers, thereby exposing themselves to the racial standards established by the US empire. Consequently, the medicalization of the colonial maternal body under US imperial rule entails succumbing to the inherently racialized discourse of the US medical system despite its lack of practical or scientific utility.

In addition to a racialized discourse, the agenda of medicalized childbirth also reveals the implicit ethnocentrism of the US medical system, which dismisses traditional and indigenous medical knowledge in favor of modern medicine. The prevailing discourse surrounding medical progress, often at the expense of disregarding traditional medical knowledge, influenced many of CALDERON's efforts to showcase the effectiveness of obstetrical services to expectant mothers. In his article, “Obstetrics and Its Relation to Infantile Mortality,” he critiques various cultural beliefs, practices, and methods utilized by “traditional midwives” (CALDERON 1920: 20–25). Earlier, CALDERON outlined in his lecture the evolution

of traditional birthing practices through *hilots*, the elder and more experienced midwives, and *salags*, the younger midwives' assistants, considered as 'pre-colonial' traditional midwives. Childbirth then involved inducing the uterine opening through native herbal medicine while integrating humoral medicine. Over the centuries, traditional childbirth practices were inspired by the beliefs and methods of Spanish missionaries and Chinese traditional healers. With the medicalization of childbirth in the nineteenth century, propelled by advancements in obstetrics and the early regulation and professionalization of midwifery, CALDERON advocated for disseminating obstetrical practices in the US colonial Philippines. This occurred despite the preference of Filipino women, from both "cultured families" and "lower classes," for "illegal practitioners and midwives," a choice fraught in his opinion with danger for their lives and those of their newborns (CALDERON 1908: 246–260).

In another article published in *The Monthly Bulletin of Health Service* (MBHS), TEOFILO CORPUS, a medical inspector, described the traditional *hilots*, and *salags*, as "hopelessly dirty, ignorant, and incompetent" (1923: 133–135). Echoing CALDERON's assertions, CORPUS condemns the role of *hilots* in "civilized" countries and their "unscientific" practices, labeling them as "pitiful" for mothers and infants outside urban Manila (CALDERON 1908: 246–260; CORPUS 1923: 133–135). These characterizations reinforced dichotomies and contextualized them within moral evaluations. Moreover, CALDERON places the responsibility for safe childbirth on Filipino mothers through his call for 'intelligent motherhood'. By exploiting colonial officials' focus on hygiene, these physicians promoted the idea of a healthy and 'intelligent' Filipino mother. Public health officials utilized this notion to frame women's active role in tackling infant mortality rates as a public welfare issue. This concept of healthy and 'intelligent' motherhood was not solely based on physical attributes; other articles also aimed to legitimize obstetrics while denigrating unlicensed traditional midwifery as moral wrongs.

In various medical journals, maternal bodies were examined through case studies that highlighted 'abnormal' and 'special' instances of physical rarity among native mothers that modern

medicine can address. In its earlier issues, the *Journal of the Philippine Islands Medical Association* (JPIMA) devoted volumes to research and clinical notes from obstetricians in PGH. These articles range from case studies on *eclampsia*, *hymen atresia*, the performance of Gigli's operation, and the documentation weights of newborn babies in its ward (VILLARAMA 1921: 103–107; TOLENTINO 1921: 111f.; ACOSTA-SISON 1921: 112–114; ROXAS & VILLARAMA 1921: 114–117). Moreover, these articles from JPIMA emphasized the advancements made at the premier state-run hospital as the much-needed maternal and infant healthcare interventions driven by the colonial vision of modernizing healthcare delivery. For instance, leading obstetricians BALDOMERO ROXAS & ANTONIO VILLARAMA pointed out the advancements in obstetric practice within the colony. They highlighted the striking differences in obstetrical practice in Manila before and after US rule, recalling how he once used forceps on a mother experiencing *dystocia*, a condition characterized by slow dilation of the uterus, during the Philippine Revolution. Such recollections contrasted the developments in obstetrics from home-based indigenous practices to hospital-based and non-hospital-based medically attended childbirth as indicators of progress in modern society (ROXAS & VILLARAMA 1926: 127–130).

Similarly, the editorials from the JPIMA reflected diverse public opinion among the members of this professional organization, particularly regarding the colonial government's efforts to tackle maternal and infant mortality. The May/June 1921 editorial discussed the colonial legislature's achievement in establishing the PWC under the leadership of Governor General Leonard Wood, whom they praised for his "medical and sanitary mind" (EDITORIAL 1921b: 118). Furthermore, it emphasized that such reorganization would be more effective in addressing the issue of high infant mortality than simply providing financial aid to puericulture centers, a facility dedicated to the prenatal and postnatal hygienic care for mothers and their infants. For physicians, cooperation among government officials, medical professionals, social workers, and colonial mothers was crucial as it states:

The reduction of mortality is a special problem and procedures and means to stop it are therefore in order. The medical profession and other groups or organizations interested in health, social, and civic service work will do well to join and cooperate fully with the organization that was created by law in the attempt to stamp out the cause of high infant mortality. It is only through cooperation that a satisfactory result can be accomplished. (EDITORIAL 1921a: 119f.)

Recognizing the need for cooperation between medical professionals and colonial mothers, obstetricians frequently delivered lectures to promote the concept of 'intelligent' motherhood. This notion in colonial society was initially envisioned by Rebecca Parish, a Methodist medical missionary and physician at Mary Johnson Hospital in the Tondo district. For missionary physicians like Parish, it involved the integration of moral principles and physical health in promoting "proper motherhood," blending obstetrical care with religious and ethical guidance for expectant mothers (PRIETO 2018: 7-10). Similarly, these ideas advocating for 'intelligent motherhood' can be found in the lectures and articles written by ACOSTA-SISON that were published in *The Bulletin of San Juan de Dios Hospital*. In her article "Some Facts a Filipino Wife or Prospective Mother Should Know," she asserted that the Filipino woman's body was "deficient in proper self-care" (1927) and emphasized that it, particularly in its maternal role, faced a significantly heightened risk of mortality. She suggested various methods to enhance health, including decreasing squatting frequency, a position commonly adopted by working-class Filipino women during household tasks. ACOSTA-SISON contended that squatting could cause congestion and displacement of the pelvic organs, which predisposed potential mothers to inflammation. Furthermore, she highlighted the importance of ongoing medical advice and supervision, noting that the "reserved character" of Filipino women often hindered them from seeking essential medical check-ups. Additionally, she stressed the necessity for "intelligent" motherhood (ACOSTA-SISON 1927: 16f., 23).

The idea of 'intelligent motherhood' is also rooted in a classist view of elite Filipinos who regarded the lack of hygiene of the lower classes due to poverty. In another article, ACOSTA-SISON

highlighted the importance of 'intelligent motherhood' in lowering maternal and infant mortality rates in Manila. To combat these concerning rates, she pointed out the interconnected issues of poverty, undernourishment, and a lack of awareness among Filipino mothers about their health. For ACOSTA-SISON, being an 'intelligent' mother involved more than just general knowledge:

Apparently the solution of many of our physical ills lies in medical and hygienic education, beside general education which could awaken ambition for a better and saner mode of living. The prevalence of parasitic infestation on account of poor hygienic living, the failure of extension of modern methods of sewage disposal, the absence of running water in the homes, and the dustladen air of even the city of Manila itself – predisposing to the frequency of respiratory diseases, are contributory factors to the universal undernourishment which lessens our natural resistance to disease. (ACOSTA-SISON 1928: 150)

ACOSTA-SISON linked puerperal infections to inadequate knowledge and understanding of hygienic practices and environments, which were exacerbated by poverty. Emphasizing the importance of hygiene in postnatal care, including adherence to the *noli me tangere*-principle regarding the birth canal in late pregnancy, management of perineal wounds, and application of aseptic techniques during labor, ACOSTA-SISON introduced this intervention as "efficient motherhood." Filipino women navigate the challenge of managing a "long litany of gynecologic troubles" alongside their socio-economic roles as homemakers and workers. Furthermore, Filipino mothers grapple with the notion that "efficient motherhood is not only a medical but a sociological problem" (ACOSTA-SISON 1928: 148-152).

What kind of biomedical knowledge was produced and circulated in the medical journals published in the US colonial Philippines? In the examined articles, the biomedical understanding of maternal bodies predominantly centered on the discourse of hygiene. Leading Filipino obstetricians, along with other physicians and Colonial Health Bureau officers, regarded these maternal bodies as requiring proper hygiene and sanitation to protect them from impurities. Central to this view of unclean bodies are the unsanitary conditions in which maternal bodies were situated. In

its physical and social forms, the environment was integral in caring for the maternal body during the US colonial period. These medical journal articles illustrated how the unsanitary living conditions of Filipino mothers contributed to complications in childbirth. Furthermore, the focus on caring for the maternal body included ensuring proper nutrition to avoid impoverished conditions. Medical physicians and colonial officials prioritized education for maternal care, frequently neglecting conversations about overall socio-economic improvements or changes to social structures.

Conclusions: Obstetrical Violence and Maternal Bodily Autonomy in the Construction of Women's Bodies in Early Twentieth Century Philippines and Beyond

This article traced a history of the biomedical construction of women's bodies through the medical and socio-cultural responses to maternal health in the early twentieth-century Philippines. Analyzing this history reveals how the biomedical construction of women's bodies, specifically the maternal bodies of the colonized, was built upon the dichotomies of 'hygienic/unsanitary,' 'health/impoverished,' and 'intelligent/ignorant'. These constructed dichotomies expose the inherent colonial hierarchies based on race, gender, and class within the US empire-making project in the Philippines. Under US colonial rule, Filipino maternal bodies were subjected to a reordering influenced by racialized conceptions. These biomedical perspectives from US colonial officials and physicians like HEISER and Parish are also mirrored in the views of Filipino medical practitioners such as CALDERON and ACOSTA-SISON, especially in how they characterized and contrasted Filipino maternal bodies with US biomedical standards. Specifically, the perception of the 'impoverished' state of Filipino maternal bodies arises from a classist perspective among Filipino medical physicians. As members of the Filipino elite class, they held the belief that the 'frail' native Filipino maternal bodies required proper nutrition to ensure the health of both mother and infant. Similarly, the characterization of Filipino mothers as 'ignorant' was evident in the paternalistic view held by US colonizers towards colonized Filipinos, who were seen as needing education. The assertion of legitimacy by

US-trained Filipino obstetricians reinforced racial and classist tendencies in criticizing indigenous knowledge, denigrating local midwives, and placing the burden on Filipino mothers to be 'healthy' and 'intelligent'. These racial and classist perceptions of maternal bodies reveal the medical paternalistic views of physicians towards their patients – the colonial mother.

The advancements in colonial medicine, education, public health, and welfare systems during the early twentieth century in the Philippines notably shaped the experiences of Filipino mothers. Initially, the transformations within colonial society under US rule sought to modernize and align the newly incorporated territory with American standards. Reforms in public education and colonial medicine directed the emerging generation of Filipino physicians toward the adoption of American medical practices. Moreover, the demographic transitions characteristic of the early twentieth century indicated a shift in the composition of Filipino women, whose socioeconomic status and social positioning underwent significant evolution. Within the context of colonial society, Filipino women attained access to public education and secured roles within the professional and technical labor market, thereby facilitating social mobility for numerous individuals. This progression played a pivotal role in redefining the social roles of Filipino women, particularly in relation to their maternal responsibilities.

The history of the biomedical construction of Filipino women's bodies positions maternal bodies as essential elements in shaping the colonial identity of Filipino women. Historians of colonial medicine, such as DAVID ARNOLD and WARWICK ANDERSON, argue that colonizing the body is influenced by the colonizers' reordering and "disciplining" of the colonized body (ARNOLD 1993; ANDERSON 2006). Medical knowledge, along with its production and circulation, is crucial for this process of disciplining the maternal body as a gendered, colonized entity. The analysis of medical and scientific literature, along with obstetrics textbooks, has elucidated a nexus between health education and colonial medicine. The advancement and dissemination of biomedical perspectives concerning maternal bodies were enabled by a contemporary, gender-oriented health education interconnected with the evolution of colo-

nial medicine. Furthermore, within this regulation of maternal bodies in a patriarchal context, there exists a paternalistic inclination to designate the colonial maternal body as a separate biomedical construct, underscoring the colonizer's necessity to understand the physicality of colonized mothers in order to provide appropriate care. The restructuring of perceptions regarding the colonized necessitated not only physical modifications but also transformations of their psychological states. Moreover, the biomedical interpretation of the colonial Filipino maternal body arose from the modernizing efforts within colonial education and public health during the American colonial era. This conceptualization embodies the intrinsic dynamics of colonial scientific biomedicine and the power relations influenced by gender.

More importantly, examining the articles from medical journals reveals an inherent contradiction in caring for the maternal body as required by the colonial regime. They indicate that colonial physicians and health workers perceived the care of the maternal body as primarily the responsibility of the mothers themselves, emphasizing the need to be healthy and informed. Prescriptions of intelligent motherhood' by obstetricians and colonial health officials placed the burden of caring for the colonial body on colonial women. The case of Filipino mothers in the early twentieth century parallels instances of working women and their mothering practices in urban centers during the nineteenth century in Western societies, including Europe and the United States, as well as in Japan and Brazil (KOVEN & MICHEL 1990; APPLE 2006; DOYLE 2018; MACKIE 2003; OTOVO 2016). The concept of being a healthy mother entails placing responsibility on the mothers themselves, suggesting that the complexity of being a healthy mother and nurturing an intelligent child relies on the mother as a rational individual. This historical examination of intelligent motherhood uncovers the dynamics between the state and the mother, illustrating how mothers are expected to act as rational individuals in alignment with the state's interests. Regardless of whether living conditions for women improved, mothers are expected to act 'intelligently'.

The history of colonial obstetrics in the early twentieth-century Philippines shows how 'in-

telligent motherhood' shapes state initiatives to promote rational reproductive health programs for mothers, often neglecting their autonomy over their bodies. A century later, the legacies of the clashes between indigenous knowledge and practices and colonial biomedicine still persist. In recent years, the postcolonial state's focus on women's reproductive rights has intensified, particularly evident in the passage of the "Responsible Parenthood and Reproductive Health Law" in 2012 and its implementation in subsequent years, which aimed to provide comprehensive access to reproductive health care. The Department of Health initiated facility-based deliveries under its "Safe Motherhood Project" to achieve globally set maternal health goals. However, challenges and criticism from skilled birth attendants, indigenous midwives, and mothers highlighted the limited progress in realizing their desired maternal health care, which advocates for the acknowledgment of women's fundamental rights to health and reproductive health (ENCINARES-ENAJE 2018). Although efforts to expand access to reproductive health services for low-income families promote the Philippines as a leading example in sexual and reproductive health rights (SRHR), the historical and cultural context reveals an underlying power imbalance regarding women's bodily autonomy. In her study of contemporary global politics relating to women's health in crisis situations across the Philippines, MARIA TANYAG emphasizes the necessity for feminist epistemologies that grasp the embodiment and situated knowledge, facilitating connections between bodily autonomy and the global politics of expertise and authority amid conflicting interpretations of crisis and security. This underscores the need to "decolonize universities, research practices, and academic knowledge production" (TANYAG 2024: 178–188). Examining historical examples from the United Kingdom, with its imperial history of medical care, reveals that decolonizing maternal health requires analyzing institutional biases, professional structures, power disparities between types of medical staff and stakeholders, and person-centered care through a decolonial perspective (LOKUGAMAGE *et al.* 2022).

Insights from this historical case study on colonial maternal health and its biomedical narratives prompt critical questions about the role of

medical institutions as sites of practice and academic knowledge. As venues for the reproduction of epistemic justice and injustice, medical institutions must confront implicit obstetrical violence within their research and practices, such as those seen in obstetrical care (BUFKIN 2024: 1–25; GOLDSTEIN 2024: 1–6). Recent discussions on epistemic injustice within the medical field expose the inherent power imbalance between physicians/obstetricians and patients/mothers during procedures often conducted without maternal consent, including forced cesarean sections (VAN DER PIJL *et al.* 2023: 611–617; LEE 2023: 618f.). The debate over obtaining consent during critical moments when the mother and child are at risk is not a new one; it has historical roots, illustrated by early twentieth-century Filipino mothers facing reduced bodily autonomy, rendered subjects to conform to colonial ideals of healthy, ‘intelligent motherhood’. Nevertheless, the imperative to decolonize obstetrics necessitates a comprehensive understanding of the foundational power imbalances that hinder the acknowledgment of mothers’ rights to consent and respect for their choices. This approach creates a space for negotiation between the state-imposed rationality over its perceived right to women’s bodies and the maternal bodily autonomy that the state often overlooks.

Figures

Fig. 1 Outside the operating room of the Philippine General Hospital, undated Source: American Historical Collection, Rizal Library, Ateneo de Manila University.

Fig. 2 Inside the operating room of the Philippine General Hospital, undated Source: American Historical Collection, Rizal Library, Ateneo de Manila University.

Tables

Table 1 Population Data in Manila by Sex, 1903, 1918, and 1939. Sources: UNITED STATES. BUREAU OF THE CENSUS. *Census of the Philippine Islands, taken under the direction of the Philippine Commission in the year 1903*. Vol. 2 (Washington: Government Printing Office, 1905), pp 230–234; PHILIPPINE ISLANDS, CENSUS OFFICE. *Census of the Philippine Islands taken under the direction of the Philippine Legislature in the year 1918*. Compiled and published by the Census Office of the Philippine Islands. Vol. 1, no. 2 (Manila: Bureau of Printing, 1920), p. 203; PHILIPPINE (COMMONWEALTH) COMMISSION OF THE CENSUS. “Manila” *Census of the Philippines, 1939*. Volume 1 pt.3 (Manila, Bureau of Printing, 1940), p. 3f.

Table 2 Number of Families with Head of Household by Sex in Manila, 1939. Source: PHILIPPINE (COMMONWEALTH) COMMISSION OF THE CENSUS. “Manila” *Census of the Philippines, 1939*. Vol. 1 pt. 3 (Manila, Bureau of Printing, 1940), p. 162.

Table 3 Circulation of Medical Journals, 1933. Source: VALENZUELA, JESUS 1933, *History of Journalism in the Philippine Islands* (Manila: The Author), p. 196–200.

Acknowledgments

This work was carried out with the aid of a grant from the International Development Research Centre, Ottawa, Canada. The views expressed herein do not necessarily represent those of IDRC or its Board of Governors. I express my gratitude to the donors, David and Ruth Hopper and Ramesh Pillar Bhatia. I also thank the Institute of Philippine Culture, its Director, Dr. Enrique Niño Leviste, and its Fellowship Coordinators, Ms. Beatriz Beato and Ms. Haraya Marikit Mendoza, for the administrative support for this grant. Likewise, I thank Dr. Kristine Michelle Santos for her guidance in the early stages of this research as well as the editors of this special issue and reviewers of this work for their patience and guidance.

References

- ABINALES, PATRICIO N. & AMOROSO, DONNA J. 2017. *State and Society in the Philippines*. Quezon City: Ateneo de Manila University Press [orig. 2005].
- ACOSTA-SISON, HONORIA 1914. Pelvimetry and Cephalometry Among Filipinas. *Philippine Journal of Science* 9, 6 (B): 493–498.
- 1921. Hymen Atrisia with Report of One Case. *Journal of the Philippine Islands Medical Association* 1, 3: 112–114.
- 1927. Some Facts a Filipino Wife or Prospective Mother Should Know. *Bulletin of the San Juan de Dios Hospital* 1, 1: 16–17, 23.
- 1928. Must Motherhood Among Filipinos be a Perilous Ordeal. *Bulletin of the San Juan de Dios Hospital* 2, 4: 148–152.
- ALZONA, ENCARNACION 1991. *Galicano Apacible: Profile of a Filipino Patriot*. Manila: National Historical Institute.
- ANDERSON, WARWICK 2006. *Colonial Pathologies: American Tropical Medicine, Race, and Hygiene in the Philippines*. Quezon City: Ateneo de Manila University Press.
- ANGELES, MARCELO C. 1971. *History of Health System in the Philippines*. Manila: Department of Health.
- APPLE, RIMA 2006. *Perfect Motherhood: Science and Childrearing in America*. New Brunswick, New Jersey and London: Rutgers University Press.
- ARNOLD, DAVID 1993. *Colonizing the Body: State Medicine and Epidemic Disease in Nineteenth-Century India*.

- Berkeley, Los Angeles and London: University of California Press.
- BAUTISTA, JULIUS & PLANTA, MERCEDES 2009. *The Sacred and the Sanitary: The Colonial Medicalization of the Filipino Body* in TURNER, BRYAN S. & ZHANG, YANGWEN (eds.) *The Body in Asia*. Oxford and New York: Berghahn Books: 76–102.
- BANTUG, JOSÉ POLICARPIO 1953. *A Short History of Medicine in the Philippines during the Spanish Regime 1565–1898*. Manila: University of Santo Tomas Press.
- BORST, CHARLOTTE 1995. *Catching Babies: The Professionalization of Childbirth, 1870–1920*. Boston: Harvard University Press.
- BREWER, CAROLYN 2004. *Shamanism, Catholicism and Gender Relations in Colonial Philippines 1521–1685*. Aldershot: Ashgate.
- BUFKIN, SARAH 2024. Racism, epistemic injustice, and ideology critique. *Philosophy and Social Criticism* 0,0: 1–25. <https://doi.org/10.1177/01914537241244824>.
- BYNUM, WILLIAM; LOCK, STEPHEN & PORTER, ROY 1992. *Medical Journals and Medical Knowledge Historical Essays*. London: Routledge.
- CALDERON, FERNANDO 1908. Obstetrics in the Philippine Islands. *Philippine Journal of Science* 3B, 3: 245–60.
- 1915a. Caesarean Section in the Philippine Islands. *Philippine Journal of Science* 10B, 1: 19–26.
- 1915b. Tropical Obstetrical Problems. *Philippine Journal of Science* 10B, 6: 371–384.
- 1920. Obstetrics and Its Relation to Infantile Mortality.” *Philippine Journal of Science* 17, 1: 19–26.
- CALDERON, FERNANDO & ACOSTA-SISON, HONORIA 1919. Pelvimetry and Cephalometry Among Filipino Women and Newborn Babies: Made on One Thousand Two Hundred Thirty-Seven Cases. *Philippine Journal of Science* 14, 3: 253–274.
- CAMACHO, MARIA SVETLANA T. 2007. Woman’s Worth: The Concept of Virtue in the Education of Women in Spanish Colonial Philippines. *Philippine Studies* 55, 1: 80–81.
- CAMAGAY, MARIA LUISA 1995. *Working Women of Manila in the Nineteenth Century*. Quezon City: University of the Philippines Press.
- CHIBA, YOSHIHIRO 2020. Imperial Medicine and Physicians: Healthcare System in Late Spanish Colonial Manila. *Historical Bulletin: Official Journal of the Philippine Historical Association* 55: 48–78.
- CORPUS, TEOFILO 1923. The Hilot and Salag Versus Practicing Physicians and Health Workers *The Monthly Bulletin of Health Service* 3, 4: 133–135.
- DAYRIT, CONRADO S.; SANTOS OCAMPO, PERLA D. & DE LA CRUZ, EDUARDO R. 2002. *History of Philippine Medicine, 1899–1999: With landmarks in World Medical History*. Pasig: Anvil Publishing.
- DOEPPERS, DANIEL F. 1991. Metropolitan Manila in the Great Depression: Crisis for Whom? *The Journal of Asian Studies* 50, 3: 511–535.
- DOYLE, NORA 2018. *Maternal Bodies: Redefining Motherhood in Early America*. Chapel Hill: The University of North Carolina Press.
- EDITORIAL 1921a. Infant Mortality. *Journal of the Philippine Islands Medical Association* 1, 3: 119–120.
- 1921b. Mind of a Physician. *Journal of the Philippine Islands Medical Association* 1, 3: 118.
- ENCINARES-ENAJE, IVY 2018. *Facility-Based Delivery: Implikasyon sa Paghulma sa Pang-Inang Kalusugan*. Quezon City: Master’s thesis, Asian Center, University of the Philippines.
- FLEXNER, ABRAHAM 1910. *Medical Education in the United States and Canada: A Report to the Carnegie Foundation for the Advancement of Teaching*. New York: The Carnegie Foundation for the Advancement of Teaching.
- FULLER, ALICE 1911. *Housekeeping and Household Arts: A Manual for Work with the Girls in the Elementary Schools of the Philippine Islands*. Manila: Bureau of Printing.
- FUENTES, JUAN JR. 1996. *The History of Midwifery, Modern Obstetrics and Gynecology in the Philippines*. Manila: J & J Holdings.
- GOLDSTEIN, RENA 2024. Epistemic Injustice in the Medical Context: Introduction to Special Issue. *Social Epistemology* 37, 1: 1–6.
- HEISER, VICTOR GEORGE 1937. *An American Doctor’s Odyssey: Adventures in Forty-Five Countries*. New York: W. W. Norton, Inc.
- HIPPOCRATES. 1817. *The Aphorisms of Hippocrates*. New York: Collins & Co. [written 400 B.C.].
- JOAQUIN, NICK 1990. *Manila My Manila*. Manila: City of Manila.
- KOBAK, CANTIUS OFM & GUITERREZ, LUCIO OP. 2010. “Alcina’s Historia de las Islas... (1668) [Part I, Book III, Chapter 17].” *Philippiniana Sacra* 45, 135: 759–785.
- KOVEN, SETH & MICHEL, SONYA 1990. Womanly Duties: Maternalist Politics and the Origins of Welfare States in France, Germany, Great Britain, and the United States, 1880–1920. *The American Historical Review* 95, 4: 1076–1108.
- LASCO, GIDEON 2018. “Little Brown Brothers”: Height and the Philippine–American Colonial Encounter (1898–1946). *Philippine Studies: Historical and Ethnographic Viewpoints* 66, 3: 375–406.
- LEE, J.Y. 2023. Consent and the Problem of Epistemic Injustice in Obstetric Care. *Journal of Medical Ethics* 49: 618–619.
- LOPEZ FLORES, RAMON 1938. *Lectures on Obstetrics*. 4th ed. Manila: University of Santo Tomas.
- LOKUGAMAGE, AMALI; ROBINSON, NATHAN; PATHBERIYA, SITHIRA; WONG, SARAH & DOUGLASS, CHRISTINE 2022. Respectful Maternity Care in the UK Using a Decolonial Lens. *SN Social Science* 2, 267. <https://doi.org/10.1007/s43545-022-00576-5>.
- MACTAL, RONALDO B. 2009. *Kalusugan Pampublico sa Kolonyal na Manila 1898–1918*. [Public Health in Colonial Manila 1898–1918]. Quezon City: University of the Philippines Press.
- MACKIE, VERA 2003. *Feminism in Modern Japan: Citizenship, Modernity, Sexuality*. New York: Cambridge University Press.
- MAY, GLENN ANTHONY 1984. *Social Engineering in the Philippines: The Aims, Execution, and Impact of American Colonial Policy, 1900–1913*. Quezon City: New Day Publisher.
- McELHINNY, BONNIE 2005. *Kissing a Baby Is Not at All Good for Him: Infant Mortality, Medicine, and Colonial Modernity in the U.S.–Occupied Philippines*. *American Anthropologist* 107, 2: 183–194.

- . 2007. Recontextualizing the American Occupation of the Philippines: Erasure and Ventriiloquism in Colonial Discourse around Men, Medicine and Infant Mortality. In McELHINNY, BONNIE (ed) *Words, Worlds, Material Girls: Language and Gender in a Global Economy*. New York: Mouton de Gruyter: 205–236.
- . 2009. Producing the A-1 Baby Puericulture Centers and the Birth of the Clinic in the U.S.-Occupied Philippines, 1906–1946. *Philippine Studies* 57, 2: 219–260.
- MECKEL, RICHARD 2015. *Save the Babies: American Public Health Reform and the Prevention of Infant Mortality, 1850–1929*. Rochester: University of Rochester Press.
- MOJARES, RESIL 2006. *Brains of the Nation: Pedro Paterno, T.H. Pardo de Tavera, Isabelo de los Reyes and the Production of Modern Knowledge*. Quezon City: Ateneo de Manila University Press.
- NEWSON, LINDA 2015. The Longue Durée in Filipino Demographic History: The Role of Fertility Prior to 1800”. In HENLEY, DAVID & SCHULTE, HENK NORDHOLT (eds) *Environment, Trade and Society in Southeast Asia: A Longue Durée Perspective*. Leiden and Boston: Brill: 78–95.
- O'BRIEN HALLSTEIN, LYNN; O'REILLY, ANDREA & VANDENBELD GILES, MELINDA 2020. Introduction. In O'BRIEN HALLSTEIN, LYNN, O'REILLY, ANDREA, & VANDENBELD GILES, MELINDA (eds) *The Routledge Companion to Motherhood*. London: Routledge: 1–20.
- OTOVO, OKEZI 2016. *Progressive Mothers, Better Babies: Race, Public Health, and the State in Brazil, 1850–1945*. Austin: University of Texas Press.
- PHILIPPINE COMMISSION 1902. *Report of the Philippine Commission*. Washington: Government Printing Office.
- . 1903. *Report of the Philippine Commission*. Washington: Government Printing Office.
- . 1905. *Report of the Philippine Commission*. Washington: Government Printing Office.
- PHILIPPINE (COMMONWEALTH) COMMISSION OF THE CENSUS 1940. *Census of the Philippines, 1939* 1, 3. Manila: Bureau of Printing.
- PHILIPPINE ISLANDS, CENSUS OFFICE 1920. *Census of the Philippine Islands Taken Under the Direction of the Philippine Legislature in the Year 1918. Compiled and Published by the Census Office of the Philippine Islands* 1, 2. Manila: Bureau of Printing.
- PHILIPPINE ISLANDS, BUREAU OF HEALTH. 1911. *Manual of the Bureau of Health for the Philippine Islands*. Manila: Bureau of Printing.
- PHILIPPINE ISLANDS, OFFICE OF PUBLIC WELFARE COMMISSIONER (PWC) 1922. *First Annual Report of the Public Welfare Commissioner for the Fiscal Year Ending on December 31, 1921*. Manila: Bureau of Printing.
- PRIETO, LAURA 2018. “Intelligent motherhood:” Maternal Care and Education at a Mission Hospital in the Philippines, 1906–1940. *Journal of American and Canadian Studies* 36, 1: 3–16.
- PRIPAS-KAPIT, SARAH ROSS 2015. *Educating Women Physicians of the World: International Students of the Woman's Medical College of Pennsylvania, 1883–1911*. Los Angeles: PhD Dissertation UCLA.
- ROCES, MINA 2017. Filipino Elite Women and Public Health in the American Colonial Era, 1906–1940. *Women's History Review* 26, 3: 477–502. <https://doi.org/10.1080/09612025.2016.1194076>.
- ROXAS, BALDOMERO & VILLARAMA, ANTONIO 1921. Gigli's Operation: Report of a Case *Journal of the Philippine Islands Medical Association* 1, 3: 114–117.
- . 1926. The Actual Practice of Obstetrics in the Philippine Islands. *Journal of the Philippine Islands Medical Association* 6, 10: 127–130.
- REYES, RAQUEL A. G. 2009a. Sex, Masturbation and Foetal Death: Filipino Physicians and Medical Mythology in the Late Nineteenth Century. *Social History of Medicine*. 22, 1: 45–60.
- . 2009b. *Love, Passion, and Patriotism: Sexuality and the Philippine Propaganda Movement, 1882–1892*. Quezon City: Ateneo de Manila University Press.
- . 2012. Science, Sex, and Superstition: Midwifery in 19th Century Philippines. In ARNOLD, DAVID (ed) *Global Movements, Local Concerns: Medicine and Health in Southeast Asia*. Singapore: National University of Singapore Press: 81–103.
- SANTIAGO, LUCIANO P.R. 1994. The First Filipino Doctors of Medicine and Surgery (1878–1897). *Philippine Quarterly of Culture Society* 22, 2: 103–140.
- SCHEFFLER, FRAUKE 2019. *Producing Citizens: Infant Health Programs in the Philippines, 1900–1930*. Köln: PhD Dissertation Universität zu Köln.
- SCOTT, WILLIAM HENRY 1994. *Barangay: Sixteenth-Century Philippine Culture and Society*. Quezon City: Ateneo de Manila University Press.
- SKOWRONEK, STEPHEN 1982. *Building a New American State: The Expansion of National Administrative Capacities, 1877–1920*. London: Cambridge University Press.
- SNODGRASS, JOHN E. 1912. *History and Description of the Philippine General Hospital, Manila, Philippine Islands, 1900 to 1911*. Manila: Bureau of Printing.
- SOBRITCHEA, CAROLYN 1996. American Colonial Education and Its Impact on the Status of Filipino Women. In *Women's Role in the Philippine History: Selected Essays*. 2nd ed. Quezon City: University Center for Women Studies, University of the Philippines: 79–108.
- STARR, PAUL 1982. *The Social Transformation of American Medicine: The Rise of a Sovereign Profession and the Making of a Vast Industry*. New York: Basic Books.
- STEVENS, ROSEMARY 1998. *American Medicine and the Public Interest: A History of Specialization* Berkeley: University of California Press.
- SULLIVAN, RODNEY J. 1992. *Exemplar of Americanism: The Philippine Career of Dean C. Worcester*. Quezon City: New Day Publishers.
- TANYAG, MARIA 2024. *The Global Politics of Sexual and Reproductive Health*. New York: Oxford University Press.
- TOLENTINO, MARIANO. 1921. Weight of Newborn Filipino Babies. *Journal of the Philippine Islands Medical Association* 1, 3: 111–112.
- TORRES, CRISTINA E. 2010. *The Americanization of Manila 1898–1921*. Quezon City: University of the Philippine Press.

- UNITED STATES OF AMERICA. BUREAU OF CENSUS. 1905. *Census of the Philippine Islands, Taken Under the Direction of the Philippine Commission in the Year 1903*. Vol. 2. Washington: Government Printing Office.
- VALENZUELA, JESUS 1933. *History of Journalism in the Philippine Islands*. Manila: The Author.
- VAN DER PIJL, MARIT; VERHOEVEN, CORINE; HOLLANDER, MARTINE; DE JONGE, ANK & KINGMA, ELSEHIJIN 2023. The Ethics of Consent During Labour and Birth: Episiotomies. *Journal of Medical Ethics* 49, 9: 611–617.
- VILLARAMA, ANTONIO 1921. Cases of Eclampsia. *Journal of the Philippine Islands Medical Association* 1, 3: 103–107.
- WILLIAMS, J. WHITRIDGE 1917. *Obstetrics: A Text-Book for the Use of Students and Practitioners*. 4th ed. New York: D. Appleton and Company.
- WOODWARD, R. B. 1915. Case Report of Obstructed Labor and Caesarean Section. *Philippine Journal of Science* 10, 1: 69–70.
- WOLF, JACQUELINE 2018. *Cesarean Section: An American History of Risk, Technology, and Consequence*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- WRIGHT, TERESA 2004. *Rulebook Women*. Manila: De La Salle University Press.

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



Alvin D. Cabalquinto holds an MA in History (2023) and a BS in Health Sciences (2014) from Ateneo de Manila University. Currently, he is an instructor in the Department of History at the same university, where he has taught courses in Philippine and Asian history, as well as bioethics and historical perspectives. He supervises health research projects for undergraduate students and serves as an editorial assistant for *Philippine Studies: Historical and Ethnographic Viewpoints*. Additionally, he is a Senior Fellow of the Ateneo Martial Law Museum and Library. This essay is based on his master's thesis regarding the history of political motherhood and embodied citizenship of Filipino women in early twentieth-century Manila. His research was funded by the David and Ruth Hopper and Ramesh and Pilar Bhatia Canada Fellowship in the Philippines, hosted by the Institute of Philippine Culture. His previously published work includes a co-authorship in the *Philippine History Source Book* (2021), an annotated compilation of primary sources published by the National Commission for the Culture and Arts – National Committee on Historical Research. His current project examines the history of biomedical ethics and family planning in twentieth-century Philippines.

Ateneo de Manila University Loyola Heights
Room 208, 2nd Floor, Leong Hall
Quezon City, Metro Manila
Philippines
Zip Code: 1108
e-mail: acabalquinto@ateneo.edu

Kritik an medizinisch-psychologischen Konzepten im post-genozidalen Ruanda

Zu Gender-Aspekten, kolonialen Perspektiven und der Vergessenheit des Materiellen in autobiografischen Zeugnissen von Esther Mujawayo und Révérien Rurangwa

ANNE D. PEITER

Abstract Der Genozid an den Tutsi Ruandas war der Kulminationspunkt einer langen Gewaltgeschichte. Die Massaker in den drei Monaten von April bis Juni 1994 haben über eine Million Menschen das Leben gekostet und lassen auch feministische Fragen in den Fokus treten: Durch die Massenvergewaltigungen waren viele Frauen mit dem HI-Virus angesteckt worden und dadurch, dass mehr Männer getötet worden waren, musste die Organisation des ‚Danach‘ vor allem durch die weiblichen Überlebenden erfolgen. Im Zentrum der folgenden historisch informierten literaturwissenschaftlichen Studie zum Umgang mit ‚Heilungsversuchen‘ und Gender-Aspekten in Ruanda stehen die Stimmen von Betroffenen selbst. Damit wird dem Plädoyer Mujawayos gefolgt, medizinisch-psychologische Hilfe viel stärker von den Patient:innen her zu definieren – und nicht in erster Linie von außenstehenden ‚Spezialist:innen‘, die im beschriebenen Kontext zudem paternalistische und koloniale Hierarchien reproduzierten. Die erste These, die im Beitrag dargelegt wird, lautet, dass aus autobiografischen Berichten von Überlebenden die stabilisierende Wirkung materieller Hilfe auch für die Psyche spricht. Die zweite These betrifft ‚Heilungsversuche‘, die auf das Auffinden der Getöteten angewiesen waren. Als dritte These wird auf die Unmöglichkeit wirklich heilender medizinischer Hilfe eingegangen, wobei Kritik am Begriff der ‚Resilienz‘ geübt wird.

Keywords Tutsizid – Resilienz – Autobiografie – psychologische Konzepte – materielle Grundbedürfnisse

Aujourd’hui, je vis. Ce ne sont pas eux, les tueurs, qui m’ont laissé
en vie, c’est moi qui, désormais, a choisi de vivre.
(MUJAWAYO 2011: 42)

Der Genozid an den Tutsi Ruandas war der Kulminationspunkt einer langen, von immer neuen Pogromen, Vertreibungen und Plünderungen geprägten Gewaltgeschichte. Die Vorgeschichte der Massaker, die in den drei Monaten von April bis Juni 1994 über eine Million Menschen das Leben gekostet haben, reicht bis in die Kolonialzeit zurück (PRUNIER 1995).

Die Massengewalt hat für die Überlebenden eine Situation bewirkt, die von drei Krankheitsfeldern bestimmt war: Durch die Massenvergewaltigungen waren viele Frauen, Heranwachsende, ja kleine Mädchen mit dem HI-Virus angesteckt worden. Schätzungen von UNICEF gehen davon aus, dass sich 70 % der Frauen, die während des Völkermords vergewaltigt wurden, mit HIV infizier-

ten. *Human Rights Watch* (1995) berichtete damals, dass der Großteil der nach den Vergewaltigungen geborenen ruandischen Kinder im Alter von 15 Jahren bereits ihre Mütter durch HIV/Aids verloren haben würde (MUKAGENDO, zit. in TORGONIK 2009: 12). Sie waren einem ‚zweiten Sterben‘ ausgesetzt, obwohl sie den Genozid überlebt zu haben schienen. Die zweite Herausforderung für Ärzt:innen bestand in der Heilung derer, die die Schläge mit Macheten, die von Seiten der Hutu massenhaft als Tötungswerkzeuge genutzt worden waren, überlebt hatten. Sie waren jedoch vielfach mit Amputationen, Verstümmelungen des Gesichts, des Halses, des Rückens und der Extremitäten sowie schwersten Wunden aller Art der Vernichtungspolitik entronnen. Zu den Täter:in-

nen gehörten Freund:innen und Nachbar:innen, und im Fall sogenannter ‚Mischehen‘ sogar Verwandte. So erklärt sich das Konzept des ‚Genozids der Nähe‘, das in der Forschung Beachtung gefunden hat – der ruandische Historiker JEAN-PAUL KIMONYO spricht auch vom „populären Genozid“ (2008), um zu kennzeichnen, dass vielfach ein Verhältnis der Vertrautheit zwischen Opfern und Täter:innen bestanden hatte. Scheinbar unsichtbare, psychische Wunden traten als drittes Element hinzu. Bis heute ist nachweisbar, dass Depressionen, Alkoholismus und andere psychische Konsequenzen der Massentötungen auf Seiten der Tutsi mit überproportionaler Häufigkeit auftreten. Die Probleme reichen bis in die Generation der Nachgeborenen hinein. Frauen haben den Genozid häufiger überlebt als Männer, männliche Jugendliche und kleine Jungen, denn von den Frauen schien aus Sicht der Täter:innen eine geringere Gefahr auszugehen.

Feministische Fragen treten auf scharfe Weise in den Blick: Auf der einen Seite richteten sich die Täter:innen gegen alles Männliche. Es ging ihnen darum, jede Gegenwehr unmöglich zu machen. Auf der anderen Seite gehörten Vergewaltigungen zur spezifischen Gewalt, deren Opfer Frauen und Mädchen wurden. Dies hing wiederum damit zusammen, dass ihnen eine ‚besondere sexuelle Attraktivität‘ und ‚Überheblichkeit‘ zugeschrieben wurde, worauf später noch eingegangen wird.

Der Bürgerkrieg zwischen der Exil-Armee, in der sich oppositionelle Hutu und Tutsi zusammengeschlossen hatten, und der ruandischen Armee der FAR begann im Oktober 1990. Er bildet den Hintergrund für die Gewalteskalation bis hin zum Genozid und muss zugleich von diesem analytisch unterschieden werden. Die Besonderheit des Genozids an den Tutsi besteht darin, dass nach den ‚hundert Tagen der Macheten‘ das direkte Neben- und Miteinander von Hutu und Tutsi wieder aufgenommen werden musste. Die Schwierigkeit dieser Konstellation verstärkte sich noch, als zwei Jahre nach dem Genozid die Mörder:innen, die gegen Ende des Krieges im Sommer 1994 in Nachbarländer, vor allen den Kongo (das damalige Zaïre), geflohen waren, nach Ruanda zurückkehrten. Die Überlebenden sahen sich der Drohung ausgesetzt, die Tötungen könnten weitergehen, um Spuren zu verwischen und Aussagen vor Gericht zu verhindern. Es ist zudem massenhaft bezeugt,

dass die Tötungen auch noch in den Flüchtlingslagern im zairischen Exil weitergingen, sofern überlebende Tutsi dorthin verschleppt worden waren.

Die dramatische Situation, die sich, bedingt durch die Plünderung und Inbrandsetzung vieler Häuser, die Schlachtung der Rinder, die für die Tutsi-Familien die ökonomische Grundlage bedeuteten hatten, sowie allgemein die Folgen des Bürgerkriegs, ergeben hatte, wirft die Frage auf, ob ‚Heilung‘ im post-genozidalen Ruanda überhaupt noch gedacht werden konnte (DUMAS 2014).

Autobiografische Zeugnisse Überlebender: Die Stimmen der Betroffenen im medizinischen Kontext ernst nehmen

Im Zentrum der folgenden historisch informierten literaturwissenschaftlichen Studie zum Umgang mit ‚Heilungsversuchen‘ und Gender-Aspekten in Ruanda sollen die Bücher der zwei Überlebenden ESTHER MUJAWAYO und RÉVÉRIEN RURANGWA stehen – und damit ein vornehmlich frankophoner Korpus, der die Vorgänge des Jahres 1994 beschreibt.

Eine wichtige Zeugin stellt die heute in zweiter Ehe mit einem deutschen Pfarrer verheiratete Psychotherapeutin ESTHER MUJAWAYO dar, deren drei noch sehr junge Töchter den Genozid überlebten. MUJAWAYO verlor jedoch 1994 ihren ersten Mann, ihre Schwester, deren Kinder und Mann sowie fast die gesamte Großfamilie. Sie berichtet, wie ihre damaligen Kolleg:innen der Organisation *Oxfam* den Akzent auf die psychologische Begleitung der Überlebenden legten, ohne jedoch deren materieller Not die nötige Aufmerksamkeit zu schenken. Leitend wird daher im Folgenden das feministisch-humanitäre Engagement sein, das ESTHER MUJAWAYO vor ihrem Umzug nach Deutschland – und darüber hinaus – in der ruandischen Witwenorganisation *Avega* tätigte, um die materielle Solidarität mit verarmten Frauen und ihren verwaisten, oft aus fremden Tutsi-Familien stammenden Kindern in das Nachdenken über und die Praxis von medizinisch-psychologischer Versorgung einzubringen. In ihrem Buch „Survivantes“ – „Überlebende“, im weiblichen Sinne verstanden – werden auf konkrete Weise psychotherapeutische Lehren aus den eigenen Erfahrungen mit dem Genozid gezogen. Da sich MUJAWAYOS psychotherapeutische Konzepte wesent-

lich aus ihrer eigenen Genozid-Erfahrung speisen, steht der Zugang zu ihrem Buch an der Schnittstelle zwischen autobiografischem Zeugnis und politischem Engagement. Eine weitere Basis der folgenden Ausführungen bildet die Autobiografie des heute in der Schweiz lebenden RÉVÉRIEN RURANGWA (2006). Diesem war eine Hand abgeschlagen, ein Auge ausgestochen, eine Schulter zertrümmert und das Gesicht zerschnitten worden. Seine Familie wurde aus dem gemeinsamen Versteck geholt, in dem die Verfolgten hungerten – auch dies ein Aspekt, der wie der Durst untrennbar zum Genozid gehört (MURANGIRA 2016). Innerhalb weniger Minuten wurde seine Familie vor seinen Augen getötet. RURANGWA selbst wurde als tödlich Verwundeter am Leben gelassen. Da im Mittelpunkt des Beitrags der Umgang der Überlebenden mit dem vorhergegangenen Genozid steht, werden im Folgenden auch vergleichende Ausblicke auf die Shoah eingebunden, die auf meinen früheren Studien zu existierenden Parallelen basieren (PEITER 2007, 2019, 2023) – entscheidend ist hier vor allem, dass beide Genozide akribisch geplant wurden.

Indem die Stimmen der Betroffenen selbst im Mittelpunkt stehen – neben den beiden zentralen Biografien werden weitere Texte von Zeitzeug:innen ergänzend einbezogen –, folgt der vorliegende Beitrag MUJAWAYOS Plädoyer, medizinische Hilfe viel stärker von den Patient:innen her zu definieren – und nicht in erster Linie von außenstehenden ‚Spezialist:innen‘, die im beschriebenen Kontext zudem paternalistische und koloniale Hierarchien reproduzierten.

Die erste These, die ich in meinem Beitrag entwickeln möchte, lautet denn auch, dass aus autobiografischen Berichten von Überlebenden die stabilisierende Wirkung spricht, die dem Bau neuer Häuser durch Organisationen wie der von Witwen gegründeten Selbsthilfegruppe *Avega* zu verdanken war. Ein eigenes Haus, ein Feld und, wo möglich, eine eigene Kuh zu besitzen, erwiesen sich als Mittel eines zumindest ansatzweisen, ‚Heilungsprozesses‘ – von dem im Beitrag aufgrund des Bewusstseins einer angesichts der tiefgreifenden psychischen und physischen Folgen kaum möglichen gänzlichen ‚Heilung‘ nur vorsichtig und in Anführungszeichen gesprochen wird. Medizin war, so MUJAWAYO, nicht von den ökonomischen Schwierigkeiten der Patient:innen

zu trennen. Mehr noch: Die Frage nach dem Dach, einem ausreichenden Vorrat an Nahrungsmitteln oder dem Besitz einer Kuh hatte jeder Hilfe für Körper und Psyche vorauszugehen.

Die zweite These betrifft ‚Heilungsversuche‘, die auf das Auffinden der Getöteten angewiesen waren. Da die Hutu viele ihrer Opfer an unbekannten Orten verscharrt oder sie in Latrinen, Flüsse oder Abgründe geworfen hatten (PRUDHOMME 2019), kam die fehlende Möglichkeit, den Opfern wenigstens im Nachhinein zu einem christlichen Begräbnis zu verhelfen, einer sich fortsetzenden Traumatisierung gleich. Dass Flüsse so häufig zur ‚Entsorgung‘ der Leichen genutzt wurden, verweist auf die Wirkmacht der sich im Zuge der deutschen, dann belgischen Kolonialisierung Ruandas vollzogenen künstlichen Ethnifizierung der ruandischen Gesellschaft (CHRÉTIEN & KABANDA 2016). Da die Kolonisator:innen annahmen, die Tutsi seien als ‚weiße [N]-Wort‘ und Nachfahren Noahs in späten Wanderbewegungen aus dem Ausland – vor allen Dingen Ägypten – nach Ruanda gekommen (CHRÉTIEN 1999), entsprachen Tötungen, die an Flüssen erfolgten, dem Ziel der Mörder:innen, die Opfer ‚nach Hause zurückzuschicken‘. Da, wo während der *gacaca*, d.h. der mit Laienrichter:innen arbeitenden Gerichte, die Wiederauffindung der Orte der Toten gelang, avancierten individuelle Begräbnisstätten oder die Zusammenführung vieler Toter an kollektiven Erinnerungsorten zu einem symbolischen Raum. An diesem konnten sich die Überlebenden sammeln und selbst zu ‚gesunden‘ versuchen.

Als dritte und letzte These möchte ich es nicht unterlassen, die weiter oben schon angedeutete grundsätzliche Unmöglichkeit von wirklich heilender medizinischer Hilfe zu evozieren, denn nichts ist problematischer, als nach Genoziden den ebenso modischen wie tendenziell leichtfertigen Begriff der ‚Resilienz‘ zu bemühen. Aus der englischen Wortherkunft ‚resilience‘ (= Elastizität, Widerstandsfähigkeit) stammend wird das Konzept in der Psychologie, aber auch anderen Disziplinen wie Pädagogik und Erziehungswissenschaften seit einigen Jahren vermehrt rezipiert. FRÖHLICH-GILDHOFF & RÖNNAU-BÖSE definieren: „Wenn sich Personen trotz gravierender Belastungen oder widriger Lebensumstände psychisch gesund entwickeln, spricht man von Resilienz“ (2024: 9). Ziele von Resilienzförderung

bestehen daher in erster Linie darin, dass Individuen möglichst „erfolgreich mit belastenden Lebensumständen und negativen Stressfolgen“ umgehen können (WUSTMANN 2004: 18). Resilienz ist jedoch gerade im Kontext der vorliegenden Forschungen augenscheinlich ein Konzept, durch das die internationale Gemeinschaft ebenso wie Genozid-Forscher:innen sich – in ihrer Rolle als Individuen – vor den unhintergehbaren Langzeitfolgen des Massenmordes zu schützen versuchen (PEITER 2019). Wenn Überlebende in schier ausweglosen Situationen des ‚Danach‘ dennoch Auswege fanden, hatte das nicht so sehr mit ihrer Resilienz zu tun, sondern mit der Ausweglosigkeit selbst: Die Betroffenen hatten eben keine Wahl, es *musste* irgendwie ‚weitergehen‘. Wird dies als Resilienz bezeichnet, steht man leicht in der Gefahr, all die Biografien zu vernachlässigen, in denen es dann doch nicht ‚weiterging‘. Dies knüpft an erinnerungskulturelle Dimensionen des Genozids an – RURANGWA erklärte den eigenen Körper so zu einem Ort, an dem die Zerstörung der Zerstörung, d.h. die Beseitigung der Spuren des Genozids, nicht stattfinden könne. Er akzeptierte zwar die lebensrettenden Operationen, widersetzte sich jedoch chirurgischen Eingriffen, die ihm zumindest teilweise sein Gesicht wiedergegeben hätten. Sein Ziel war es, ein lebendiger, wandelnder Ort zu sein, der Heilung nur in dem Sinne verbürgte, dass niemand, der ihm ins Gesicht sah, das Geschehene vergessen oder negationistische Thesen vom ‚doppelten Genozid‘ von sich geben konnte. Gemeint ist mit diesem Begriff die Behauptung, eigentlich seien nicht nur die Tutsi zu Opfern von Gewalt geworden, sondern auch die Hutu. Diese verschwörungslogische Konstruktion ist auch durch die westlichen Medien verstärkt und verbreitet worden, die den Strömen von flüchtenden Hutu und ihrem Leben mit der in den zairischen Lagern wütenden Cholera weit mehr Bilder ‚abgewannen‘ als dem Genozid selbst. Vorsicht ist also stets dann geboten, wenn das Wort Genozid im Plural benutzt wird. Dies erklärt auch, warum ich selbst für den Begriff des ‚Tutsizids‘ eintrete: Zweideutigkeiten sind dadurch ausgeschlossen.

Zur Untermauerung der beschriebenen Thesen steht im Folgenden ein Dreischritt bevor: Die versuchte Hilfe durch ‚Dach und Kuh‘ bildet den Anfang, die medizinische Notwendigkeit eines würdigen Totengedenkens folgt, en-

den werde ich schließlich mit den Narben als Zeichen für die Unmöglichkeit der Vernarbung. Dieser letzte Punkt wird dann auch auf Fragen nach den spezifischen Erfahrungen von Frauen zurückführen. RURANGWA argumentiert nämlich, sein zerstörtes Gesicht und sein zerstörter Körper seien das, was ihm von seiner Mutter mitgegeben worden sei. In ihm lebe also die Ermordete weiter – als eine Erbschaft, die an das Schicksal der weiblichen Opfer erinnere.

Ein Dach und eine Kuh – Zur Ausblendung des Materiellen in der medizinisch-psychologischen Unterstützung

MUJAWAYO führt ihre Ideen zur psychotherapeutischen Behandlung von Überlebenden ein, indem sie darauf verweist, ihr zweiter Mann – ein Deutscher, der in Ruanda gelebt hatte – habe erfahren, was ein Täter zu einem Vergewaltigungsoffer gesagt habe: „Ich töte dich nicht, das, was ich dir hinterlasse, ist schrecklicher als der Tod“ (2011: 42). Gemeint war die Tatsache, dass Vergewaltigungen im Genozid auch insofern zu einem Tötungsinstrument avancierten, als HIV-Infizierungen als intendierte Langzeitfolge betrieben und systematisiert wurden. Das ‚Danach‘ der Gewalt war also in diesem Fall immer schon einkalkuliert – nämlich als Trauma und physische Schwächung, die nicht vergehen, sondern sich mit der Zeit verstärken würden.

Dass diese Tatsache beim Versuch humanitärer Organisationen berücksichtigt werden musste, den Opfern helfend zur Seite zu stehen, scheint auf den ersten Blick evident zu sein. Der Niedergang der ruandischen Wirtschaft durch Krieg und Genozid bewirkte jedoch, dass zwar die Täter, die in den Gefängnissen des Internationalen Gerichtshofs festgesetzt werden konnten, das Anrecht auf eine Trithérapie hatten, d.h. auf eine medizinische Behandlung zur Abmilderung der Folgen von AIDS. Für die Frauen, die die Täter zu Opfern gemacht hatten, galt dies hingegen nicht.

ESTHER MUJAWAYO kam aus gleich zwei Gründen direkt mit diesen Realitäten in Kontakt: Erstens kannte sie privat Frauen, denen Vergewaltigungen, ungewollte Schwangerschaften und die Ansteckung mit HIV widerfahren waren. Hinzu kam, dass sie als ausgebildete Soziologin und Mitarbeiterin der Nicht-Regierungsorganisation Ox-

fam auch in beruflicher Hinsicht mit der Frage zu tun hatte, wie den Überlebenden am besten zu helfen sei. Von den Debatten, die in den Hilfsorganisationen bezüglich der Behandlung von Kindern geführt wurden, berichtete sie in ihrem gemeinsam mit der franko-algerischen Freundin und Journalistin SOUÂD BELHADDAD geschriebenen Buch:

Der Verantwortliche der psychologischen Abteilung der UNICEF erklärt uns sein Programm: Die Methode besteht darin, den Kindern zuzuhören, sie malen zu lassen, ihr Trauma festzustellen, um sodann dieses Trauma durch psychologische Gespräche zu behandeln. Doch ohne ihre sozialen Bedingungen in Rechnung zu stellen, obwohl sie ganz und gar mittellos waren. Die meisten Kinder, die wir zum Malen veranlassen sollten, waren nun aber absolute Waisen, ohne Dach, ohne Reis. Ich habe mir also erlaubt, Einspruch zu erheben und zu sagen, dass ich in diesem Punkt nicht einverstanden sei: Meiner Meinung nach war es utopisch, zu glauben, dass ein Kind, das Hunger hat, nur von dem sprechen würde, was es an Traumatisierendem erlebt hat. Es war nötig, dass es zuerst einmal aß. Ich war pragmatisch: „Ich glaube, Sie müssten beide Elemente zugleich in Angriff nehmen: den Hunger und das Trauma.“ In diesem Moment fragt mich der Mann, welchen Beruf ich hätte. Ich antworte, ich sei von meiner Ausbildung her Soziologin und zurzeit Sozialarbeiterin bei Oxfam. Da sagt er mir: „Entschuldigen Sie, werte Dame, da Sie nicht vom Fach sind, können Sie das nicht verstehen.“ (MUJAWAYO 2011: 56f.)

Die Erfahrung mit dieser sowohl kolonial als auch Gender-geprägten Überheblichkeit wurde für MUJAWAYO zu einem Schlüsselerlebnis, das ihren Willen stärkte, sich selbst zur Psychotherapeutin ausbilden zu lassen – in Konkurrenz gleichsam zum ‚wissenden Mann‘, der gar nicht erst zuzuhören zu müssen meinte. Doch schon bevor sie dann wirklich ‚vom Fach‘ war, d.h. ein ‚Verstehen erlernt‘ hatte, das der Psychologe ihr absprach, waren es die eigenen Erfahrungen als Überlebende, die die Zusammenschau von materiellen Lebensbedingungen und Trauma-Behandlung zu etwas Selbstverständlichem machten. Zunächst sah sich MUJAWAYO in der Rolle der Behandelten, später in der Rolle der Behandelnden. *Oxfam*, ihr Arbeitgeber, ging nämlich von der Notwendigkeit aus, seine ruandischen Mitarbeiter:innen psy-

chologisch zu unterstützen, wie dies bei schwierigen Arbeitsfeldern für die aus dem Ausland eingereisten Kolleg:innen schon lange vor dem Genozid üblich war. MUJAWAYO berichtete nun ihrer Freundin BELHADDAD mit scharfer, introwie extrospektiver Beobachtungsgabe von dieser Zeit. Sie, die in Kigali im Frühjahr 1994 erlebt hatte, wie man ihren Mann, Freund:innen und Verwandte zur Tötung wegführte, sie, die das Grauen des Genozids direkt miterlebte, war als Patientin in der Hinsicht ‚Spezialistin‘, dass die Frage nach Traumatisierungen direkt ihr Leben betraf:

Das Problem bestand darin, dass die Psychologen, die kamen, die Vorstellung hatten, wir seien völlig von der Rolle – was ja auch stimmte –, doch sie wollten von unserem Trauma nur in der Form hören, mit der sie rechneten. So haben sie mich eines Tages gefragt, ob ich eigentlich nachts gut schlafe ... und ich (*sie lacht*) habe mich geschämt, zur Antwort zu geben: „Ja, ich schlafe nachts sehr gut, alles in Ordnung.“ Keine Träume, keine Alpträume. Ich hatte trotz allem den Mut, ihnen das zu sagen; (*sie lacht erneut*) doch ich musste sofort Entschuldigungen dafür finden! Sagen, dass ich zu erschöpft sei, dass ich sehr viel arbeite, dass es deswegen sei, dass ich dennoch schlief ... Aber meine Güte!, ich wollte mir doch nicht Träume andichten, die ich überhaupt nicht hatte! (MUJAWAYO 2011: 60)

Diese Selbstreflexion erinnert auf frappierende Weise an das Zeugnis eines Buchenwald-Überlebenden, nämlich des ‚Rotspaniers‘ JORGE SEMPRUN, der nach der Befreiung des Lagers bei einer ärztlichen Untersuchung meinte, sich dafür entschuldigen zu müssen, dass er weder Tuberkulose-krank war, noch andere chronische Beschwerden aufzuweisen hatte (2011: 127–135). Auch bei ihm kommt erzählerisch eine Art verwirrender ‚Komik‘ zum Zuge, die sich aus der Diskrepanz zwischen den Erwartungen der Helfer:innen auf der einen und auf der anderen Seite dem Eigensinn derer erklärt, denen geholfen werden sollte (PEITER 2007). Anderen zu Hilfe zu kommen korrelierte mit einer Art psycho-medizinischer Prognostik, die festlegte, was an Symptomen keineswegs fehlen dürfe, um als Überlebende:r ernst genommen zu werden. Es scheint, als habe sich bei MUJAWAYO wie SEMPRUN eine Umkehrung von „medical gaslighting“ (SEBRING 2021) ergeben, das ein – häufig Gender-bezogenes – Nicht-

Ernstnehmen der Symptome von Betroffenen im Zuge hierarchisch geprägter Ärzt:in-Patient:in-Beziehungen beschreibt. Der:die Patient:in musste sich hier jedoch eine Krankheit in der Form zulegen, die zu den vorgefassten Bildern des:der Ärzt:in passte. Dass ‚nichts‘ sei, durfte nicht sein. Und ‚nichts‘ war ja in der Tat nicht das, was vorglag. ‚Etwas‘ war – aber eben anders, als dies aus der westlich geprägten medizinisch-psychologischen Sicht heraus erwartet wurde. Wer – wie MUJAWAYO – tief und fest schlief, schien gleichsam nichts Schreckliches erlebt zu haben. Und wer – wie SEMPRUN – keine organischen Schäden davongetragen hatte, wurde mit ärztlichen Glückwünschen konfrontiert.

MUJAWAYO nahm nun genau diese ‚Symptomlosigkeit‘ zum Anlass, um die materielle Fundierung ihrer psychotherapeutischen Konzeption und ihres zivilgesellschaftlichen Engagements zugunsten von Witwen und deren Kindern plausibel zu machen. Erneut geht sie dabei von ihren Erfahrungen mit den Psychotherapeut:innen aus, die ihr mittels einer *Debriefing*-Technik – einer Nachbesprechungstechnik aus der Notfallpsychologie – zur Seite stehen wollten. Eine starke Diskrepanz zwischen Genozid-Erfahrung und psycho-medizinischem Angebot kommt zum Vorschein, in dem sich die Opfer auf die Rolle von Empfänger:innen eines vorab definierten, unwandelbaren Programms reduziert sehen:

Nachher fühlten sie [die Psychotherapeut:innen; Anm. d. Verf.] sich unwohl und fingen an, zu sagen, dass wir ihre Arbeit mit dem Debriefing nicht ernst nähmen. Das galt vor allem, als dieselben Kollegen zu sagen begannen: „Hört auf, das ist nicht das, was wir brauchen: Was wir brauchen, ist ein Jeep ...“ „Ein ... ein ... waaas? Ein Jeep?!“ Wenn Du das Gesicht sehen würdest, das sie gemacht haben! Als ob wir verrückt geworden wären! Dabei haben wir erklärt: „Einen Jeep, um uns auf die Suche nach unseren Angehörigen zu machen! Das ist das, was wir brauchen. Wir brauchen auch ein bisschen Geld, um die Fenster und die Scheiben wieder einzusetzen, die zerschlagen worden sind, wir brauchen’s, den anderen zu helfen, deren Häuser zerstört worden sind ...“ (*Nach langem Schweigen, murmelnd*) Wie haben sie bloß nicht verstehen können, dass das Erste, was wir tun wollten, darin bestand, nach den Überlebenden zu suchen? [...] „Das steht nicht auf dem Programm.“ Das steht nicht auf dem Programm! Du

bist dabei, die Person zu fragen, ob sie gut schläft oder ob sie nicht schläft, oder was weiß ich noch, und diese Person macht Dir einen konkreten Vorschlag: „Leih mir einen Jeep, damit ich auf die Suche nach meinen Überlebenden gehen kann!“ Aber nein, das ist im Programm nicht vorgesehen! Man schickt Dir einen Psychologen, der nichts anderes zu tun hat, als zu gucken, wie es Dir geht, und dieses berühmte Programm beruht nur auf Gesprächen. Und da hast Du Lust, ihnen zu sagen: „Scheiße, es geht mir sehr gut! Es würde mir aber noch besser gehen, wenn Du mir einen Land Rover leihen würdest, den habe ich nämlich nicht!“ Ohje, ohje, was für Dummheiten! (MUJAWAYO 2011: 61)

Die autobiografischen Hintergründe für die nachfolgende Arbeit MUJAWAYOS werden an dieser Stelle deshalb so ausführlich zitiert, weil sie auf eine Tatsache aufmerksam machen, die ausnahmslos für alle Genozide gilt. Die italienische Shoah-Überlebende LILIANA SEGRE formulierte es so: „Es blieb mir nichts, nichts. Es blieb mir niemand“ (MENTANA & SEGRO 2020: 146). In den Worten MUJAWAYOS: „Die Leere ist immens“ (2011: 47), „In einem Genozid stirbt nicht jemand: Alle sterben“ (2011: 92).

Ähnlich wie in anderen historischen Genoziden, etwa im Jugoslawienkrieg oder in Armenien, bestand auch in Ruanda eine starke unmittelbare Nähe zu den Mörder:innen:

Es ist wahrhaftig nicht das erste Mal, dass in Ruanda eine Frau zur Witwe wird. [...] Doch wir sind zweifellos die ersten, die zugleich ihren Mann und ihre gesamte Familie verlieren. Es gibt also niemanden mehr, der dich tröstet, der deine Tränen trocknet. Es gibt keine Familie, aber es gibt auch keine Nachbarn, denn fast überall ist der Nachbar der Verräter gewesen, wenn er nicht gar der Mörder deiner Familie war. Es gibt keinen Ort, an dem du trauern, kein Grab, an dem du innehalten, und noch nicht einmal ein Zimmer oder ein Bett, in dem du dein Elend verbergen kannst. (ebd.: 83f.)

Die psychotherapeutische Behandlung, wie sie in Zeiten der ‚Normalität‘ praktiziert wird, so ist MUJAWAYOS Position zu definieren, wird in post-genozidalen Situationen zu etwas Unangemessenem, weil die Psycholog:innen auf das Individuum konzentriert bleiben. Zu helfen kann in ihrer Lesart nicht heißen, den:die Patient:in zum allei-

nigen Zentrum zu erklären, ohne zunächst einmal wahrzunehmen, dass seine oder ihre soziale und ökonomische Lebenswelt im umfassendsten, radikalsten Sinne zerstört worden ist – eben hin zu der ‚totalen Vernichtung‘, die die Täter:innen in der Zerstörung all dessen sahen, was noch bezeugen konnte, dass es die Verfolgten je gab.

Es kommt hinzu, dass die offenbare Hilflosigkeit der Überlebenden den Gedanken ausschloss, sie könnten aus dieser Hilflosigkeit heraus eigenständig und -sinnig mit definieren, was nun zu tun sei. Die große Nüchternheit, die viele Texte zur Vernichtungspolitik in Ruanda wie auch zur Shoah kennzeichnet, war in gewisser Weise nicht rezipierbar. MUJAWAYO berichtet weiter:

[D]as Problem, das bestand darin, dass wenn du zornig wurdest und sagtest, ja, ja, du schlafest gut, allerbesten Dank, und nein, du habest keine Lust auf ihr Debriefing, dann sagten sie dir: „Siehst Du wohl, Esther, du bist wirklich traumatisiert!“ Also echt, mich hatten sie in eine Schublade gesteckt! Sie hörten nicht auf das, worum du batest, und sie setzten es auf die Rechnung meines Traumas. Denn für sie, eine so gewalttätige Esther, wie ich sie damals war, das hatte es vor dem Genozid nie gegeben. (ebd.: 62)

Aus dieser Kritik am erfahrenen medizinisch-psychologischen Schubladen-Denken ergibt sich nun der Versuch, selbst Hilfe zu bringen: Ein Dach über dem Kopf oder eine Kuh vor dem Haus zu haben, musste nach dem Grauen des Tutsizids zu einem Ziel erklärt werden, das eine fundamentale medizinische Bedeutung hatte. Konkrete Alltagsprobleme zu lösen, entsprach eben nicht nur der Beschränkung auf etwas rein Materielles. Vielmehr gilt eine Beobachtung, die die Shoah-Überlebende RUTH KLÜGER nach ihrem Wechsel in die USA mit den dortigen psychologischen und psychoanalytischen Behandlungsversuchen machen musste, auch für die humanitäre Arbeit in Ruanda nach dem Sommer 1994: Man vermied Gesellschaftskritik und die Zusammenhänge zwischen psychischem und historischem Übel, denn man war auf der Flucht vor dem, was KLÜGER als „Übermaß an Geschichte“ bezeichnet (1994: 240). Und damit vor dem, was man eben erfolgreich hinter sich gebracht hatte: „Alle seelischen Leiden hatten ihren Ursprung in sich selbst. Draußen wehte kein kalter Wind“ (ebd.). Der „Zivilis-

sationsbruch“ (DINER 1988), der sich 1994 ebenso ausgesprochen hatte wie in der Shoah, implizierte auch eine Zäsur mit herkömmlichen medizinischen Vorgehensweisen. Sich dem „Übermaß an Geschichte“ zu stellen, hieß letztlich, alle Gewissheiten fahren zu lassen, die Ärzt:innen, Psychotherapeut:innen und Angehörige anderer pflegerischer Berufe bisher bei ihrer Arbeit geleitet haben mochten. Die ‚Therapie‘ von Dach und Kuh, die MUJAWAYO vorschlägt, setzt eine solche Zäsur in Gang, sie kündigt Gewissheiten auf und berührt dabei auch und vor allem Gender-Aspekte – nämlich durch die Auffächerung der vielen ökonomischen und psychologischen Gesichtspunkte, die materielle Hilfe gerade für Frauen mit sich bringt:

Worin besteht das Wenige, das eine Tutsi-Frau heute braucht, um wieder aufzubauen? Eigentlich alles. Wieder etwas besitzen, denn seit jeher zerstört man ihr ihre Familie, ihr Haus, ihr Feld, ihre Kuh ... Letztens war ich ganz zufrieden, denn ein Verein, in dem eine französische Freundin arbeitet, hat einer Witwe eine Kuh gekauft. Mit einer Kuh, die bei dir einkehrt, wirst du wieder jemand! In Europa schätzt du dein Prestige nach deinem Bankguthaben, in Ruanda nach der Zahl der Kühe. Das ist dein Investment und dein Sparguthaben. Und auch ein gewichtiges Symbol: Die Männer schenken sie bei der Hochzeit als Hochzeitsgabe, und wenn sie jemandem eine geben, dann schließen sie mit dieser Person eine Allianz auf Lebenszeit. Während des Genozids gab es Leute, die Menschen getötet haben, die ihnen zuvor eine Kuh geschenkt hatten. Das ist eine total tabuisierte Tat, die man zuvor nicht für denkbar gehalten hätte. Aber dieses Tier dient dir auch dazu, Dünger herzustellen und die Qualität deines Feldes zu verbessern: Manchmal akzeptieren die Nachbarn monatelang, sie kostenlos für dich zu hüten, und zwar nur im Austausch gegen den Dünger. Und dann – ich weiß, das bringt alle Nicht-Ruander zum Lachen –, aber das ist auch eine Präsenz in der Nacht. Wenn du sie wiederkäuen hörst, dann empfindest du Zufriedenheit. Ach, wenn ich doch allen überlebenden Witwen des Genozids eine Kuh geben könnte! (MUJAWAYO 2011: 66)

Hier zeigt sich, dass ein profundes kulturelles Wissen vorhanden sein musste, um einschätzen zu können, welcher Wert und welcher damit auch zusammenhängende ‚medizinische Nutzen‘ einer materiellen Gabe zukam. Die Kuh, die in MUJA-

WAYOS Argumentation neben der Reparatur der zerschlagenen Fensterscheiben und dem Jeep für die Suche nach Angehörigen von elementarer Bedeutung ist, wird aufgrund ihrer vielfältigen Verbindungen zum ruandischen Sozialleben zum utopischen Kernstück eines neuen therapeutischen Handelns und damit zum Selbstermächtigungsinstrument der Frauen. Anders als beim Malen und Sprechen greifen bei der Kuh soziale, wirtschaftliche, körpergeschichtliche und psychologische Aspekte untrennbar ineinander. Das Hilfsangebot in Form einer Kuh ist gewissermaßen ‚ganzheitlich‘ in dem Sinne, dass der Makrokosmos, in den sich die einzelne Witwe gestellt sieht, mit reflektiert wird. In der Tat gibt es kaum ein Zeugnis von Überlebenden, in dem nicht von Nahem oder aus der Ferne von verlorenen Tieren die Rede wäre. In vor-genozidalen Zeiten hatte die Familienökonomie auf einer Zusammenarbeit von Männern und Frauen beruht. Jetzt plötzlich als Witwe leben zu müssen, hieß auch, zu einer neuen Eigenständigkeit zu finden bzw. sich mit anderen Frauen zusammenzuschließen, um eigene wie fremde Kinder versorgen zu können.

Dass auch die Täter:innen die Bedeutung der Tiere gänzlich begriffen hatten, zeigt sich in einem Aspekt der Vernichtungspolitik, der in gleich zweifacher Hinsicht auf die Animalisierung der Opfer zielte. Zum einen gehört zur Vorgeschichte des Tutsizids eine Terrorsprache, durch die die späteren Opfer schon lange vor 1994 systematisch als „Schlangen“, „Käfer“ oder „Kakerlaken“ verunglimpft (vgl. MUKASONGA 2006) und – nicht zuletzt über das Radio – zu vernichtendem „Ungeziefer“, d.h. zu „Schädlingen“ erklärt wurden. Dass es auch hier eklatante Ähnlichkeiten zur nationalsozialistischen Vernichtungspolitik und der antisemitischen Schädlings- und Parasiten-Rhetorik gibt, ist unverkennbar. Hinzu kommt zweitens, dass in der Tötung der Rinder immer wieder die Gewalt zutage trat, die an den Menschen fortgesetzt wurde. Dazu gehörten die Amputationen von Füßen, Hufen und Unterschenkeln, die in einer perversen Identifizierung von Mensch und Tierkörpern beiden gleichermaßen zugefügt wurden. Der rassistische Vorwurf, die Tutsi seien ‚zu groß‘, ‚zu schlank‘, ‚zu arrogant‘ in ihrem vermeintlich ‚hohen Wuchs‘, ihre Nasen ‚zu schmal‘ oder – in der Terminologie der europäischen Kolonisator:innen (PEITER 2024b, 2024c) – ‚nicht wirk-

lich negroid‘, schlug sich im Wortsinn nieder in Macheten-Schlägen, die auf die Herstellung eines physischen ‚Standard-Maßes‘ zielten, als dessen Richtwert der Körper der Hutu und ihre Größe galt. Für die Geschichte von Frauen ist die brutale Entmenschlichung, die sich rhetorisch wie praktisch an den Tieren ausdrückte, von größter Bedeutung gewesen. Ähnlich wie im Antisemitismus, wo das Stereotyp der ‚schönen Jüdin‘ zu einem jahrhundertealten Setting gehört, wurde den Tutsi-Frauen zum Vorwurf gemacht, sie seien „zu schön“, „zu attraktiv“, um leben zu dürfen (BOHNERT 2008).

Kühen, die in der ruandischen Gesellschaft als Maßstab für menschliche Schönheit gelten, Gewalt anzutun, bedeutete also immer auch, die Besitzer:innen dieser Kühe mitzutreffen. Die Hirt:innen sahen in ihren Tieren – und besonders der ausladenden Länge ihrer Hörner – ein ästhetisches Ideal, das sich auch auf die Menschen übertragen lasse. Die Absicht, Letztere zu ‚treffen‘ (im Sinne von: ‚mitzutreffen‘) war hier erneut im Sinne der Macheten-, Keulen- und Hammerschläge zu verstehen, die die weiblichen ‚Konkurrentinnen‘ von Frauen aus Hutu-Familien auslöschen sollten. MUJAWAYOS Plädoyer zugunsten einer Hilfspolitik rund um die Kuh reagiert also auf zwei Realitäten: auf die einstige Normalität, in der das Sozialprestige und Selbstwertgefühl einer Person wesentlich vom Besitz einer Kuh abhingen – und zugleich auf den Bruch dieser Normalität, in der die Enthumanisierung mit so etwas wie einer paradoxen Humanisierung der Kühe verbunden war. Humanisierung aber hieß notwendigerweise, dass die Tiere das gleiche Schicksal erleiden würden wie ihre Besitzer:innen. Sie ‚standen für‘ diese – und mussten deshalb ‚fallen‘ und leiden wie sie.

Es zeigt sich zugleich auch, dass in positiver Umkehr dieser Zusammenhänge das Wiederkäuen der Kühe, von dem sich MUJAWAYO eine psychische Stärkung der ruandischen Witwen verspricht, mit der Rückgewinnung eines anderen Lebens korrespondiert, das den Verfolgten durch den Genozid als etwas Eigenes erscheinen musste: Die Kuh, die wieder ins Haus, unter das eigene Dach einzog, war wie eine wiederauferstandene Kuh, die sich gegen das Allumfassende der Vernichtungsabsicht zu behaupten verstand und mit ihrer Existenz dann auch den Menschen zurück

ins Leben zog. Dass dieser theoretische Vorlauf, der in BELHADDADS Interviews mit ESTHER MUJAWAYO entwickelt wird, schließlich auch praktisch umgesetzt wurde, ist durch die einflussreiche Witwenorganisation *Avega* bezeugt, die versuchte, überlebenden Frauen und ihren Kindern zurück zu einem Dach zu verhelfen – oft in Siedlungen, in denen sich mehrere dieser neu konstituierten Familien zusammenfinden konnten, um eine sichere Nachbarschaft herzustellen:

Indem wir uns gegenseitig stärkten, haben wir an Vertrauen gewonnen. Und dann sind wir uns auch bewusst geworden, dass unseren Aktionen als Gruppen Bedeutung zuwuchs, und das haben wir benutzt. Wenn eine von uns ausgeplündert wurde und ihr Haus, das von Flüchtlingen besetzt worden war, nicht zurückbekam, sind wir mit einem Dutzend Frauen zum Rathaus gezogen. [...] Unsere Logik war pragmatisch: An dem Ort, an dem du wohnst, werden die Avega-Mitglieder deines Viertels zu deinen Schwestern. [...] Wir haben auf diese Weise einige Kämpfe gewonnen. Es ist uns gelungen, dass eine Witwe, die niemanden mehr hat, wenigstens Avega hinter sich weiß. (MUJAWAYO 2011: 222f.)

Aus dem Zitat geht ein solidarisch-weibliches ‚Empowerment‘ hervor. Für die Geschichte der Frauen ist wichtig, dass sie, wenn sie ihr Leben wieder in die Hand nehmen wollten, plötzlich in Räume aufbrechen mussten, die bis dahin den Männern vorbehalten waren. Die körperliche Gegenwehr, die vor allen Dingen Männer versucht hatten, als im Genozid Orte der Konzentration – zum Beispiel Kirchen und Schulen (PEITER 2023) – angegriffen wurden, oblag mit einem Mal den Frauen selbst. Die Entscheidung, Gruppen von Frauen zusammenwohnen zu lassen, um ihre physische Sicherheit zu vergrößern, hatte mit dem Verschwinden der Männer zu tun. Kuh und Dach waren also weit mehr als eine ökonomische Grundlage für das Weiterleben. Vielmehr drückte sich in Bau- und Versorgungsprogrammen die Einsicht aus, dass die neue, gleichsam ‚väterlose‘ Gesellschaft sich neu zu erfinden hatte – und in ihr die Frauen als Mütter und Alleinversorgerinnen zugleich in Erscheinung zu treten hatten. Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass es einer enormen Begriffserweiterung des medizinisch-psychologischen Handelns bedurfte, um Wirksamkeit zu erhoffen.

Grab und Gerechtigkeit

Auch anhand der Auseinandersetzung mit den Verstorbenen wird Materialität als Voraussetzung medizinischer und psychotherapeutischer Behandlungen deutlich – sie führen mich zugleich zur Kritik am Begriff der Resilienz zurück. So wie ohne Haus und Kuh keine ‚Gesundung‘ erfolgen konnte, so war das ‚Überleben des Überlebens‘ kaum denkbar, wenn nicht in der Frage nach dem Schicksal der Ermordeten eine gewisse Klarheit herrschte. Praktisch sämtliche autobiografischen Zeugnisse von Überlebenden des Tutsizids zeugen vom Bedürfnis, an Informationen über die Art und Weise zu gelangen, mit der Angehörige und Freund:innen 1994 zu Tode gekommen waren. Das Korrelat zu dieser Suche nach Wahrheit ist die Forderung nach einer juristischen Aufarbeitung des Genozids. Ohne Gerechtigkeit keine ‚Heilung‘, ohne Bestrafung keine Rückkehr ins Leben. Ein von JEAN HATZFELD befragtes Kind, das zum Zeitpunkt der Interviews zwölf Jahre alt war, berichtete von seinem Alltag:

[W]as ich am meisten liebe, das ist, Stücke von Zeit im Hofe der Kirche zu verbringen. Da, wo ich den Massakern entkommen bin. Ich komme jeden Tag hierhin, es liegt auf dem Weg zur Schule. Am Samstag und in den Ferien komme ich auch. Manchmal treibe ich die Ziegen meiner Tante, manchmal bringe ich einen Freund mit einem Ball mit, oder aber ich setze mich ganz allein hin. Jeden Tag gucke ich mir die Löcher in den Mauern an. Ich gehe zu den Kästen, ich betrachte die Schädel, die Knochen, die zu all den Leuten gehörten, die um mich her getötet worden sind. (HATZFELD 2000: 19)

Dieses Zeugnis eines zum Zeitpunkt des Genozids noch ganz jungen Kindes beeindruckt durch die Klarheit, mit der die Nähe der menschlichen Überreste als Teil des eigenen Alltags benannt wird. Eine Mischung aus fortgesetztem Leid und psychologischer Erleichterung wird erkennbar, die zugleich auf makroskopische Zusammenhänge verweist. In der Tat gehört, wie schon erwähnt, die räumliche Konzentration zu den Etappen, die den Täter:innen in Genoziden ihr Tötungswerk erleichtern soll (HILBERG 1990). Während in der Shoah zunächst die sogenannten ‚Judenhäuser‘ und Ghettos zu Orten erklärt wurden, an denen sich die prospektiven Opfer zusammenzufinden

hatten, stellten in Ruanda Schulen, Sportstadien und als wohl wichtigster Ort Kirchen die Stätten dar, an denen sich die Verfolgten entweder freiwillig – nämlich in der Hoffnung, an diesen heiligen Orten verschont zu werden – oder aber erzwungen konzentrierten (HUMAN RIGHTS WATCH 1995). Cassius Nionsaba, der eben zitierte Junge, verweist also auf etwas Wichtiges, wenn er Kontinuitäten zwischen den Massakern und dem Gedenkort herstellt, der an der gleichen Stelle errichtet wurde. Gerade Frauen drängten darauf, in den Kirchen Zuflucht zu finden, weil sie wussten, dass sie, umgeben von ihren meist sehr zahlreichen Kindern, nicht die Möglichkeit haben würden, physisch Widerstand gegen die Angreifer zu leisten. Die Sorge um die Jüngsten, Babys und Kleinkinder, erklärt mitunter, warum sich Frauen dann auch bei Fluchtversuchen behindert sahen: Sie trugen die Kleinsten, die noch nicht laufen konnten, in einem Tuch auf dem Rücken.

Medizin- und kulturgeschichtlich ist die Beschäftigung mit den Überresten der Ermordeten wichtig, weil hier offenbar eine Art Ruhestätte zu existieren begann, die das Problem, wie man den Opfern zu einem würdigen Begräbnis verhelfen konnte, hin zu etwas Kollektivem löste.

Anfangs empfand ich die Tendenz, beim Anblick der Schädel ohne Namen und Augen, die mich anschauten, zu weinen. Doch Schritt für Schritt gewöhnte man sich daran. Ich bleibe lange Momente sitzen, und meine Gedanken wandern in Begleitung von all diesen da. Ich strenge mich an, nicht an die persönlichen Gesichter zu denken, wenn ich diese Schädel betrachte, denn wenn ich das Risiko eingehe, an jemand Bekannten zu denken, ergreift mich die Angst. Ich reise einfach in der Erinnerung zwischen all diesen Toten herum, die verstreut waren und nicht begraben worden sind. Der Anblick und der Geruch der Knochen tun mir weh, doch gleichzeitig beruhigen sie auch meine Gedanken. Beunruhigen tun sie meinen Kopf sowieso. (HATZFELD 2000: 19)

Die Ambivalenz, die dann auch die Herausforderung für eine medizinische Begleitung des Überlebenden darstellt, kommt hier zum Ausdruck. Der Blick aufs Detail, nämlich dieses Einzelleben, lässt erahnen, dass quer durch ganz Ruanda die Frage nach dem Verbleib und dem Schicksal der Toten zu den ‚symptombildendsten‘ überhaupt gehörte. Versuche, erinnerungspolitische Angebote zu ma-

chen, Kirchen in Gedenkort zu verwandeln und überlebenden Angehörigen die Möglichkeit zur inneren Sammlung zu geben, sind, ähnlich wie das Dach und die Kuh, keine simplen ‚Beigaben‘ zum Medizinischem, sondern Ausdruck eines vitalen Bedürfnisses, das von den Überlebenden selbst artikuliert wurde.

In dieser Hinsicht sind auch die Versuche zur juristischen Aufarbeitung des Tutsizids als Teil einer Begräbnispolitik zu sehen, durch die Hinterbliebenen die Möglichkeit gegeben werden sollte, ihre Trauer an klar definierte Orte zu tragen und zu einem gewissen Grad zu einem Abschluss mit dem Unerträglichen und Quälenden zu finden, das im fehlenden Wissen um das Schicksal von Familienmitgliedern lag.

Für hinterbliebene Mütter war die Rückgewinnung von Begräbnisorten besonders dann von Bedeutung, wenn es ihnen nicht ‚gelingen‘ war, ihre Kinder zu retten. Da die Rolle von Frauen sich wesentlich über die Geburt und Erziehung von Kindern definierte, wurde das fehlende Wissen um den Verbleib der Körper von Kindern als ‚Schuld‘ wahrgenommen. Die Frage, die auch andere Opfer von Genoziden als besonders quälend empfunden haben – nämlich die, warum man selbst überlebte und die Kinder nicht –, zieht sich wie ein roter Faden durch die ruandische Zeugnisliteratur.

Es sind dies zugleich Erfahrungen, über die die verwaisten Mütter oft kaum sprechen konnten. Die totale Sinnlosigkeit, die in der Ermordung der Jüngsten lag, das Absurde, nicht zu Verstehende dieses Massenmordes erklärt, warum hier eine Grenze des Resilienz-Begriffes erreicht ist. Dass die Mütter weiterlebten, hieß keineswegs, dass sie die Kraft oder ‚Widerstandsfähigkeit‘ hatten, weiterzuleben. Oft ging es schlicht darum, einzelne Kinder, die durch Zufall den Massakern entgangen waren, nicht allein zu lassen. Die Mütter also *mussten* weiterleben, auch wenn dieses Weiterleben eine Unmöglichkeit darstellte und der ‚Ruf‘ der getöteten und verschwundenen, nicht begrabenen Kinder alles andere überdeckte. Wenn dieses ‚Durchhalten‘, das Zurück zu einem ‚neuen Leben‘ nicht in seiner qualvollen Dimension bedacht, sondern als Beweis einer vermeintlichen Stärke idealisiert wird, beruhigt sich die medizinische Begleitung, also die Ärzt:innen und Pfleger:innen von Genozidopfern selbst – über die Tatsache hinweg, dass Menschen qua Geburt das

Recht abgesprochen worden war, zu leben. Reden von Resilienz laufen daher Gefahr, das extreme physische und psychische Leid von Überlebenden zu ‚verkitschen‘ und vielmehr Behandelnde wie Helfer:innen vor einer sekundären Traumatisierung zu schützen, d.h. den Blick zu verstellen für das, was einem selbst als unerträglich erscheint. Ein erster Erkenntnissschritt besteht daher in der Feststellung, dass die Überlebenden nicht weiterlebten, weil sie die Kraft gefunden hätten, weiterzuleben, sondern weil auch hier gleichsam keine Alternative bestand. Die Mütter blieben die Mütter, und seien sie auch plötzlich die Mütter von Kindern, die sie nicht geboren hatten, die aber, weil gleichfalls verwaist, neue Mütter brauchten. MUJAWAYO argumentiert darüber hinaus, dass sie selbst auf Konferenzen oft die Stärke der überlebenden Frauen hervorgehoben habe – doch eigentlich hauptsächlich mit dem Ziel, nicht zum Objekt des Mitleids der Anwesenden zu werden. Auch sei die Bereitschaft nicht sehr ausgeprägt gewesen, den furchtbaren Berichten der ‚Davongekommenen‘ wirklich bis zum Ende zuzuhören (MUJAWAYO 2011). ‚Resilienz‘ als Begriff und Konzept lässt durch seine vielfache Verwendung also vor allem Rückschlüsse auf die psychologischen Befindlichkeiten von außenstehenden Beobachter:innen zu, weniger aber Rückschlüsse bezüglich der Wirklichkeiten, mit und in denen die Überlebenden ihren post-genozidalen Alltag zu organisieren versuchten.

Zuletzt darf nicht vergessen werden, dass viele überlebende Frauen ihr Überleben *nicht* überlebt haben, dass sie es nicht überleben konnten, weil die Wunden zu schwer und die psychologische Schwächung unumkehrbar waren. Auch dies lässt die Rede von Resilienz als fragwürdig erscheinen, weil, ähnlich wie bei MUJAWAYOS Klage über die fehlende Sensibilität von humanitären Organisationen, gar nicht die Betroffenen im Zentrum standen, sondern diejenigen, die den Genozid nicht erlebt hatten. Der Hilfsorganisation *medico international* ist daher in ihrer grundsätzlichen Kritik zuzustimmen – die NGO hat dazu auch das Buch „Fit für die Katastrophe? Kritische Anmerkungen zum Resilienzdiskurs im aktuellen Krisenmanagement“ (2017) herausgegeben –, wenn sie schreibt:

Resilienz, wie sie heute in Pädagogik, Psychotherapie, in Entwicklungs- und Sicherheitspolitik

oder in der humanitären Hilfe definiert und angewandt wird, stabilisiert genau jene Verhältnisse, an deren prekärem Zustand sich das Bedürfnis nach Resilienz entzündet. Es ist ein höchst eigentümlicher Widerstandsbegriff, der in dieser Definition von Resilienz aufscheint – einer, den sich die herrschenden Verhältnisse zunutze machen, um sich selbst abzusichern. Einem solchen Widerstandsbegriff sollten wir widerstehen. (2025)

Unvernarbte Narben

Trotz der *gaçaca* ist die Aufklärung der Morde Stückwerk geblieben. Häufig gab es keine Überlebenden, die dazu hätten beitragen können, aufzuklären, was an bestimmten Orten genau passiert war. Zur Hypothek, mit der die Überlebenden umzugehen hatten, gehört also auch die soziale Bindungslosigkeit, von der eben mit Blick auf die Auffindung der Toten die Rede gewesen ist.

Der einleitend eingeführte RÉVÉRIEN RURANGWA, dem in körperlicher wie psychischer Hinsicht unvorstellbar Schreckliches widerfahren war, kann als ein Mann gelten, dem bis heute im Wortsinn der Genozid ‚ins Gesicht geschrieben‘ steht. Er redet mit beispielloser Klarheit der Notwendigkeit von juristischen Prozessen das Wort und setzt seinen Umgang mit dem eigenen, verstümmelten Körper in Verbindung zum Bedürfnis nach Gerechtigkeit. Zum Ausgangspunkt seines Nachdenkens nimmt RURANGWA einen Satz der mit ihm befreundeten ESTHER MUJAWAYO: „Ein Überlebender, der es wagt, die Rechnung zu verlangen, ist ein Überlebender zu viel“ (RURANGWA 2006: 78). RURANGWA konstatiert in Bezug auf seine Verletzungen:

Mehrere Spezialisten für ästhetische Chirurgie haben mir vorgeschlagen, das Gesicht neu zu formen. Ohne auch nur das Pro und Contra gegeneinander abzuwägen, habe ich das sofort mit großer Entschiedenheit abgelehnt. Selbst wenn mein Gesicht verstümmelt ist, ist mein Antlitz doch das, das meine Mutter mir gegeben hat. Und auch wenn ich nur schwer mein eigenes Bild ertrage, habe ich den Wunsch, die Zeichen des Bösen zu bewahren, die sich in meinen Körper eingeschrieben haben. So praktiziere ich eine doppelte Aufarbeitung der Vergangenheit. Die Hutu haben die Kirchen, die Ebenen, alle Orte des Genozids gereinigt, doch meine tiefen Schnittwunden können sie mir nicht nehmen. Die Erinnerungsorte

stellen Teppiche von Schädeln oder säuberlich aufgeschichteten Schienbeinen und Hüftgelenke zur Schau, doch die Narben der Überlebenden bleiben der lebendige, Fleisch gewordene, ertastbare Beweis für die Verbrechen gegen die Menschlichkeit. Der in meine Haut eingegrabene Genozid – wie die Tätowierung auf dem Unterarm der zum Tode Verurteilten von Auschwitz. Eine auffallendere Unterschrift, das stimmt, denn sie schreibt meine Identität als Tutsi mit ebenso großer Klarheit fest wie der gelbe Stern. Ich habe das auf einer Reise in Belgien erfahren, das – als einstiges Protektorat (doch nur für die Mächtigen, nicht für die Kakerlaken) kann man nicht anders – Tausende von Hutu aufgenommen hat. Ich bin dreimal Angriffen ausgesetzt gewesen, von denen der eine, nämlich in Louvain-la-Neuve, wo zahlreiche ruandische Studierende aus Hutu-Familien leben, lebensgefährlich gewesen ist. (ebd.: 91)

Dass das Recht der Medizin, hier noch zu definieren, was ein Gesicht sein könne, an seine Grenzen gelangt, ist offensichtlich. Es gibt über den zerstörten Körper hinaus eine andere, gleichsam ‚höhere‘ Gesundheit, und das ist die eines Bewusstseins, das öffentlich zu werden versucht. Die zugefügten Verstümmelungen werden zu einem Beweis, der nur um den Preis neuer Morde ausgelöscht werden könnte. Dass in der Tat die eigene medizinisch unbehandelte Präsenz diese Mordversuche provoziert, spricht für die räumliche Reichweite dessen, was RURANGWA sich zum Ziel gesetzt hat. In Belgien als erkennbares Opfer des Tutsizids durch die Öffentlichkeit zu gehen, heißt nämlich nicht nur, die fortbestehende Mordbereitschaft von Teilen der ruandischen Gesellschaft erkennbar zu machen. Vielmehr geht es zugleich auch um die Herstellung eines Kontrastes, der zwischen den in Belgien lebenden Hutu und den wenigen Überlebenden festzustellen ist. Dass sich RURANGWA noch nicht einmal bei einer Fahrt durch dieses europäische Land seines Lebens sicher sein kann, bedeutet, dass nicht nur in Ruanda die Aufarbeitung der Vergangenheit ein Stückwerk geblieben ist, sondern auch bei der einstigen Kolonialmacht.

Dass RURANGWA sich dafür entscheiden muss, sein Gesicht in all seiner Versehrtheit und mit all seinen Entstellungen zu behalten, hat letztlich keine medizintechnischen Gründe, sondern erinnerungspolitische, die auch den überstürzten Abzug der belgischen Truppen zu Beginn des Genozids

sowie die gesamte Ethnifizierung der ruandischen Gesellschaft durch die Belgier vor der Unabhängigkeit des Landes betreffen (PEITER 2024b). Indem RURANGWA das Gesicht vorzeigt, das nun einmal das seine geworden ist, führt er den Beweis, dass dieses Gesicht auch das Gesicht eines Europas ist, das durch die Verbreitung der ‚hamitischen Theorien‘ die Rassifizierung der ruandischen Gesellschaft hervorgebracht hatte (ROHRBACHER 2002). Es muss in diesem Kontext daran erinnert werden, dass die Bezeichnungen ‚Hutu‘, ‚Tutsi‘ und ‚Twa‘ in vorkolonialen Zeiten zwar soziale Hierarchien implizierten, jedoch eher berufsständisch und keineswegs ethnisch oder rassisch gemeint gewesen waren (CHRÉTIEN & KABANDA 2016). Das zunehmend aggressive Auseinanderdriften und die Separierung von drei ‚säuberlich voneinander unterscheidbaren‘ Gruppen war das Ergebnis einer kolonialen Herrschaftspraxis, die schon im 19. Jahrhundert begann und außerdem auf jahrhundertealte Bibel-Interpretationen zurückgreifen konnte, in deren Mittelpunkt einer der Söhne Noahs – nämlich Ham – stand (CHRÉTIEN 1999). Dass RURANGWA sich während seiner Reise durch Belgien seines Lebens nicht sicher sein konnte, bedeutet also auch, dass die fehlende Aufarbeitung der kolonialen Vergangenheit des Landes für ihn eine gelebte Wirklichkeit blieb. Der Anti-Hamitismus war nicht überwunden. Weiterhin wurde RURANGWAS Gesicht als das Gesicht eines Tutsi klassifiziert. Die Narben, die geblieben waren und bleiben sollten, waren die Narben einer langen Vorgeschichte, der auf ihrem Höhepunkt dann auch die Mutter RURANGWAS zum Opfer gefallen war.

RURANGWA erinnert mit seinen Wunden sowohl an all das Unerinnerte als auch an die Weigerung Europas, die Notwendigkeit zur Erinnerung auch nur zuzugeben. Er betont die Präsenz seiner Mutter, die in seinem Gesicht zu finden sei, und meint damit, dass es diese ihm so überaus nahe Frau war, die ihm, obwohl sie selbst dabei war, zu sterben, das Leben rettete. Die Mutter nämlich hatte, nachdem dem Sohn die Hand abgeschlagen worden war, darauf bestanden, er müsse den Stumpf mit Stoff umwickeln, um nicht zu verbluten. Ihr Rat war mehr als nur eine ‚erste Hilfe‘, es war auch eine ‚letzte Hilfe‘, die dem Sohn das Schuldgefühl mitgab, sie umgekehrt nicht gerettet, ja ihr noch nicht einmal im Nachhinein eine Grabstätte gegeben zu haben. Die Körper der gesamten

Familie und damit auch der Körper der Mutter waren am Ort des Massakers in einem von den Täter:innen gelegten Brand ausgelöscht worden, so dass der Widerstand gegen die Hilfsangebote der Schweizer Chirurg:innen also auch einen Widerstand gegen die Normalisierung des Verschwindens von Ermordeten darstellte. RURANGWA amputierte Hand war in dem Feuer, das jede Spur seiner Familie auslöschte, mit verbrannt. Die Asche seiner Mutter hatte sich mit seiner eigenen vermischt. Die Unerkennbarkeit des Körpers der Mutter hatte also zugleich auch mit dem Verlust der eigenen Hand und damit Handlungsfähigkeit zu tun.

So stellt sich abschließend heraus, dass sich in der bewussten Aufrechterhaltung der Verstümmelungen, die der Sohn erlitten hat, das Gedenken an die Mutter ausdrückt. RURANGWA als der einzig Übriggebliebene fühlte sich verpflichtet, dem Versuch zum Selbstmord zu widerstehen, weil nur durch ihn das Schicksal der Mutter an die Öffentlichkeit getragen werden konnte – und mit dem Schicksal der Mutter das Schicksal von so vielen anderen Frauen, die in der größten Gefahr bei ihren Kindern geblieben waren. In dieser Hinsicht entspricht RURANGWAS Verzicht auf medizinische Eingriffe einem Ruf nach juristischer und historischer Arbeit über die einzelnen Krankenhäuser und das Postulat der Resilienz hinaus.

Zusammenfassung und ein Ausblick

Bedingt durch die Gewaltpraktik der Täter:innen spielten überlebende Frauen aus Tutsi-Familien für die Wiederaufrichtung sozialer Bande und den Versuch, physisch wie psychisch Verletzten – also auch sich selbst – zu helfen, eine kaum zu überschätzende Rolle. Auf der einen Seite waren sie sozial stark marginalisiert, weil sich mit dem häufigen Tod von Mann und Kindern ihre Rolle radikal verändert hatte. Auf der anderen Seite kam die aus der Not geborene Bereitschaft, sich mit anderen verwitweten Frauen zusammenzuschließen und an der Definition von Behandlungspraktiken mitzuwirken, einer Selbstermächtigung gleich. Diese war aber nur denkbar, wenn die Frauen gemeinsam agierten und als Kollektiv ihre Stimme erhoben. Dass mit der Zeit das Recht auf eine Tri-therapie erlangt wurde, gehört zu den Erfolgen dieser solidarischen Netze; auch, dass wenigstens innerhalb der psychotherapeutischen Behand-

lung, die z.T. auch von Laien-Psycholog:innen angeboten wurde, vom Trauma der Vergewaltigungen gesprochen werden konnte, kam einem Fortschritt gleich. Bis weit über den Genozid hinaus wagten die Opfer dieser Sexualgewalt oft nicht, von dem, was sie erlitten hatten, offen zu sprechen. In dem Moment, in dem eine bescheidene materielle Grundlage für das Weiterleben geboten wurde, konnte auch die Kraft frei werden, um diese Tabuisierung zu überwinden. Insofern bietet Ruanda, bedingt durch die lange Gewalt, die schon drei Jahrzehnte vor dem Genozid ihren ersten Höhepunkt erlebte, in der Tat ein Beispiel für ein „Übermaß an Geschichte“ (KLÜGER 1994: 240). Doch gleichzeitig ist festzuhalten, dass es zu einer Neudefinition der Rechte und Rollen von Frauen gekommen ist, so dass in der Tat das, was das Bedürfnis von Patient:innen ist, gesellschaftlich diskutiert und anders gestaltet werden konnte.

Referenzen

- BOHNERT, MARCEL 2008. *Zum Umgang mit belasteter Vergangenheit im postgenozidalen Ruanda*. Regensburg: Roderer.
- CHRÉTIEN, JEAN-PIERRE 1995. *Rwanda. Les médias du génocide*. Paris: Karthala.
- CHRÉTIEN, JEAN-PIERRE 1999. Hutu et Tutsi au Rwanda et au Burundi. In: AMSELLE, JEAN-LOUP & M'BOKOLO, ELIKIA (eds) *Au cœur de l'ethnie. Ethnies, tribalisme et Etat en Afrique*. Paris: La découverte: 129–166.
- CHRÉTIEN, JEAN-PIERRE & KABANDA, MARCEL 2016. *Rwanda. Racisme et génocide. L'idéologie hamitique*. Paris: Éditions Belin.
- DINER, DAN 1988. *Zivilisationsbruch. Denken nach Auschwitz*. Frankfurt/M.: Fischer.
- DUMAS, HÉLÈNE 2014. *Génocide au village. Le massacre des Tutsi au Rwanda*. Paris: Éditions Seuil.
- DUMAS, HÉLÈNE 2020. *Sans ciel ni terre. Paroles orphelines du génocide des Tutsi (1994–2006)*. Paris: La découverte.
- FRÖHLICH-GILDHOFF, KLAUS & RÖNNAU-BÖSE, MAIKE 2024. *Resilienz*. 7., aktual. Aufl. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- HABONIMANA, CHARLES 2019. *Moi, le dernier Tutsi*. Paris: Plon.
- HATZFELD, JEAN 2000. *Dans le nu de la vie. Récits des marais rwandais*. Paris: Editions du Seuil.
- HILBERG, RAUL 1990. *Die Vernichtung der europäischen Juden*, 3 Bde. Frankfurt/M.: Fischer.
- HUMAN RIGHTS WATCH (ed) 1995. *Aucun témoin ne doit survivre. Le génocide au Rwanda*. Paris: Karthala.
- KIMONYO, JEAN-PAUL 2008. *Rwanda. Un génocide populaire*. Paris: Karthala.
- KLÜGER, RUTH 1994. *weiter leben. Eine Jugend*. Göttingen: dtv.
- MEDICO INTERNATIONAL (ed) 2017. *Fit für die Katastrophe? Kritische Anmerkungen zum Resilienzdiskurs im aktuellen Krisenmanagement*. Gießen: Psychosozial-Verlag.

- MEDICO INTERNATIONAL 2025. *Resilienz*, <https://www.medicco.de/resilienz> [30.03.2025].
- MENTANA ENRICO & SEGRE, LILIANA 2020. *La memoria rende liberi. La vita interrotta di una bambina nella Shoah*. Mailand: Rizzoli.
- MUGESERA, ANTOINE 2014. *Les conditions de vie des Tutsi au Rwanda de 1959 à 1990. Persécutions et massacres antérieurs au génocide de 1990 à 1994*. Kigali: Édition Dialogue.
- MUJAWAYO, ESTHER 2011. *Survivantes*. Paris: Métis.
- MUKASONGA, SCHOLASTIQUE 2006. *Inyenzi ou les Cafards*. Paris: Gallimard.
- MURANGIRA, CÉSAR 2016. *Un sacchet d'hosties pour cinq. Récit d'un rescapé du génocide des Tutsi commis en 1994 au Rwanda*. Nantes: Éditions Amalthée.
- NSENGIMANA, ALBERT 2019. *Ma mère m'a tué. Survivre au génocide des tutsis au Rwanda*. Paris: Hugo.
- PEITER, ANNE D. 2007. *Komik und Gewalt. Zur literarischen Verarbeitung der beiden Weltkriege und der Shoah*. Köln: Böhlau Verlag.
- PEITER, ANNE D. 2019. *Träume der Gewalt. Studien der Unverhältnismäßigkeit zu Texten, Filmen und Fotografien. Nationalsozialismus – Kolonialismus – Kalter Krieg*. Bielefeld: transcript.
- PEITER, ANNE D. 2023. Invektiven im Genozid. Zu Zeugnissen von überlebenden Tutsi. In: KÄMPER, HEIDRUN D.; MEIER-VIERACKER, SIMON & WARNE, INGO H. (eds) *Invective Discourse*. Berlin: De Gruyter: 149–175.
- PEITER, ANNE D. 2024a. *Der Genozid an den Tutsi Ruandas. Von den kolonialen Ursprüngen bis in die Gegenwart*. Marburg: Büchner Verlag 2024.
- PEITER, ANNE D. 2024b. Die Ethnogenese und der Tutsizid in Ruanda. Überlegungen zum kolonialen Erbe mit Blick auf die deutsche Kolonialfotografie. In: Leibniz-Zentrum für zeithistorische Forschung (Hg.) *Zeitgeschichte digital*. doi: 10.14765/zzf.dok-2797.
- PEITER, ANNE D. 2024c. Migration – Krieg – Genozid. Zur Migrationserfahrung in autobiografischen Texten von Überlebenden des Genozids an den Tutsi Ruandas. *Archiv für Sozialgeschichte* 64: 317–338.
- PRUDHOMME, FLORENCE 2019. *Cahiers de Kigali 2019*. Paris: Classiques Garnier.
- PRUNIER, GÉRARD 1995. *The Rwanda Crisis. History of a Genocide 1959–1994*. London: Hurst & Co.
- ROHRBACHER, PETER 2002. *Die Geschichte des Hamiten-Mythos*. Wien: Beiträge zur Afrikanistik.
- RURANGWA, RÉVÉRIEN 2006. *Génocide. Récit*. Paris: J'ai lu.
- SEBRING, JENNIFER C. H. 2021. Towards a Sociological Understanding of Medical Gaslighting in Western Health Care. *Sociology of Health & Illness* 43, 9: 1951–1964.
- SEMELIN, JACQUES 2005. *Purifier et détruire. Usages politiques des massacres et génocides*. Paris: Seuil.
- SEMPRUN, JORGE 2011. *Le grand voyage*. Paris: Folio.
- TORGOVNIK, JONATHAN 2009. *Kinder des Krieges. Ruanda und die unbekannten Folgen des Völkermords*. Ohne Ort: Zweitausendeins.
- WUSTMANN, CORINA 2004. *Resilienz. Widerstandsfähigkeit von Kindern in Tageseinrichtungen fördern*. Weinheim/Basel: Beltz.
- ZEHNDER, RAPHAEL 2013. Jugoslawien: Wie Nachbarn zu Todfeinden wurden. Interview mit HOLM SUNDHAUSSEN, <https://www.srf.ch/kultur/gesellschaft-religion/gesellschaft-religion-jugoslawien-wie-nachbarn-zu-todfeinden-wurden> [08.09.2024].

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



Anne D. Peiter, Phd, Germanistikdozentin an der Universität von La Réunion (Frankreich, Indischer Ozean). Gefördert durch die Studienstiftung des deutschen Volkes, Studium der Fächer Germanistik, Geschichte und Philosophie in Münster, Rom, Paris und Berlin. 2001 bis 2007 DAAD-Lektorin an der Sorbonne IV in Paris. 2006 Promotion an der Humboldt-Universität zu Berlin mit einer Arbeit über „Komik und Gewalt. Zur literarischen Verarbeitung der beiden Weltkriege und der Shoah“. Seit 2007 Dozentur auf La Réunion. 2018 Habilitation an der Sorbonne Nouvelle mit der Arbeit „Träume der Gewalt. Studien der Unverhältnismäßigkeit zu Texten, Filmen und Fotografien. Nationalsozialismus – Kolonialismus – Kalter Krieg“. Letzte Buchveröffentlichungen: *Der Träger. Zu einer tragenden Figur der deutschen Kolonialgeschichte* (2018, mit Sonja Malzner), *Der Ausnahmezustand ist der Normalzustand, nur wahrer. Texte zu Corona* (2021, mit Wolfram Ette), *Der Genozid an den Tutsi Ruandas. Von den kolonialen Ursprüngen bis in die Gegenwart* (2024).

Université de La Réunion
Département d'études germaniques
15 avenue René Cassin, CS 92003
Saint-Denis, CEDEX 9
97400 La Réunion
France
e-mail: anne.peiter@univ-reunion.fr

Helen B. Taussig und ihre wissenschaftliche Karriere als Herausforderung der traditionellen Geschlechterordnung

Ein Beitrag zu Geschichte und Geschlecht in der US-amerikanischen Kinderherzmedizin des 20. Jahrhunderts

JOHANNA MEYER-LENZ

Abstract HELEN B. TAUSSIG (1898–1986) gilt allgemein als die Begründerin des Faches Kinderkardiologie, als ‚Geburtsstätte‘ dieser Disziplin das Johns Hopkins Hospital mit Medical School und Universität in Baltimore/Maryland. Mit ihren wissenschaftlichen und klinischen Forschungen über angeborene Herzfehler schuf sie die Grundlagen der neuen Disziplin. Gleichzeitig trug sie entscheidend zum Durchbruch der offenen Herzchirurgie bei, indem sie als Ideengeberin für die 1944 erstmalig weltweit erfolgreich durchgeführte *Blalock-Taussig-Shunt-Operation* fungierte. Patient:innen mit schweren angeborenen Herzfehlern, hier primär der Fallot’schen Tetralogie, schenkte der Eingriff das Leben und eine neue Lebensqualität. Für HELEN B. TAUSSIG führte dieser Erfolg in Verbindung mit ihrer ausgedehnten klinischen und wissenschaftlichen Tätigkeit sowie der nationalen und internationalen Reputation dazu, dass die Universität ihren Widerstand gegen die Aufnahme von Frauen in die Reihen ihrer Professorenschaft aufgab und mit der Verleihung des Titels einer *Full Professor* an TAUSSIG die Angleichung ihres akademischen Status an den führenden männlichen Standard vollzog. Damit war – wenn auch nur sehr zögerlich – dem Einschluss von Wissenschaftlerinnen in die Kulturen hoher Anerkennungen und Auszeichnungen an der Johns Hopkins University der Weg geebnet. HELEN B. TAUSSIG wirkte seit den 1950er Jahren äußerst aktiv an der Konsolidierung und Etablierung des Faches in den USA und im Ausland mit; sie war Impulsgeberin der sich dann zahlreich ausbildenden nationalen und internationalen Fachgesellschaften und Netzwerke der neuen Disziplin. Sie diente als Role Model für junge Medizinerinnen, mit der Wahl des Faches auch eine wissenschaftliche Karriere anzustreben. Dieser Weg wird anhand der Berufskarrieren von zwei Schülerinnen TAUSSIGS beispielhaft für eine ausgewogenere Entwicklung in der Frage des Gender Gap aufgezeigt.

Schlagerwörter Geschichte der Kinderkardiologie – Johns Hopkins University – Transformationsprozesse – weibliche Karriereverläufe – Gender Gap

2010 verzeichneten die USA bei den Studienanfänger:innen in der Medizin mit fast 55 % mehr weibliche als männliche Erstsemester. Dieser Trend lässt sich auch in vielen europäischen Staaten beobachten, in der Bundesrepublik liegt die Quote der Studienanfängerinnen im Fach Medizin ebenfalls bei über 50 %. Umso mehr muss es verwundern, dass sich im Verhältnis der Geschlechter in den Spitzenpositionen (Professuren, Leitung eines Departments oder einer Abteilung, Leitung von Forschungsprojekten etc.) vielfach eine große Unausgeglichenheit widerspiegelt. Dies trifft auch für die Kinderherzmedizin zu. Das Verhältnis von Frauen und Männern in den Führungspositionen der Kinderkardiologie betrug 2019 drei zu 32 (WEIL & SCHMALTZ 2019: 106). Der Gender Gap

in den Spitzenpositionen der Herzchirurgie war zwar etwas ausgeglichener, bleibt aber auch hier weit hinter einer Parität zurück (PRAKTISCHARZT MAGAZIN 2024).

Erstaunlich erscheint im Vergleich dazu die Situation in den USA mit einer sehr viel größeren Akzeptanz und Offenheit gegenüber weiblichen Spitzenkarrieren in der Kinderkardiologie. Es stellt sich daher die Frage nach den langfristigen Weichenstellungen für weibliche Karriereaufstiege in der US-amerikanischen Kinderkardiologie sowie nach augenfälligen Unterschieden der Entwicklung in Deutschland. Die Darstellung konzentriert sich im Folgenden primär auf die Situation in den USA für den Zeitraum des beruflichen Karriereweges von HELEN B. TAUSSIG. Im Zen-

trum der Überlegungen stehen Fragen danach, wann und in welcher Form die US-amerikanische Medizin Prozesse des Wandels in Richtung Geschlechtergleichheit und -gerechtigkeit einleitete und strategisch so steuerte, dass es Frauen möglich war, ebenso wie die männlichen Kollegen Spitzenpositionen zu erlangen. Zudem wird der Frage nachgegangen, inwiefern sich der Wandel der traditionellen Geschlechterordnung als Motor gesellschaftlicher und institutioneller Veränderungen erwiesen hat.

Der Gründungsmythos: HELEN B. TAUSSIG und die Kinderkardiologie

Die Karriere von HELEN B. TAUSSIG liest sich, wenn man sich etwas abseits der Pfade der heroischen Erzählungen über sie als Begründerin der medizinischen Disziplin der Kinderkardiologie begibt, im Rahmen einer Geschlechtergeschichte als aufschlussreiche Einzelstudie zur Überwindung des Gender Gap in der Herzmedizin – ein auch gegenwärtig immer noch lebhaft diskutiertes und aktuelles Thema, wie ein jüngst veröffentlichter Befund zur unausgeglichene Verteilung von Ärztinnen und Ärzten in der Herzmedizin zeigt (HANKE *et al.* 2023).

Berufliche Ausbildung und berufliche Tätigkeit finden im fluiden Rahmen eines je nach räumlicher und zeitlicher Situierung unterschiedlichen Geschlechterverhältnisses statt, das angesichts seiner sozialen Ordnungsmuster auch einen erheblichen Einfluss auf den Verlauf der medizinischen Karriere HELEN B. TAUSSIGS hatte. Von Beginn ihres Studiums an war ihre Laufbahn dadurch gekennzeichnet, dass ihre Karrierewünsche nicht den männlichen Normen entsprachen und sie daher auf Strategien angewiesen war, die eigene Karriere auf ‚andere‘ Weise zu verwirklichen. Als TAUSSIG ihr Studium aufnahm, profitierte sie von den Ergebnissen einer Entwicklung, die Frauen im 19. Jahrhundert in den USA allmählich den Zugang zur Medizin eröffnet hatten. Eine große Schubwirkung in diese Richtung setzte um 1900 mit der Gründungswelle von Medical Schools nur für Frauen ein. Eine besondere Rolle kam hier der Johns Hopkins Medical School in den 1870er Jahren zu. Sie ermöglichte – damals geradezu eine Sensation – als eine der wenigen Medical Schools beiden Geschlechtern die Aufnahme des Medi-

zinstudiums. Die Johns Hopkins Medical School entwickelte darüber hinaus strukturelle Voraussetzungen für weibliche medizinisch-wissenschaftliche Karrieren entsprechend den Vorgaben des FLEXNER-Reports von 1910. Auch von dieser Ausrichtung profitierte HELEN B. TAUSSIG, als sie 1927 am Johns Hopkins Hospital (JHH) ihre Fachausbildung in der Pädiatrie aufnahm und ihr nach dem erfolgreichen Abschluss ein Forschungsprogramm über angeborene Herzfehler (AHF) in der neuen Cardiac Clinic übertragen wurde.

Mit der erfolgreichen Verwirklichung ihrer grundlegenden Idee, bei Kindern mit schwersten AHF wie der Fallot'schen Tetralogie, durch eine künstliche Verbindung von Blutgefäßen, der später sogenannten *Blalock-Taussig-Anastomose*, dem Kreislauf genügend Sauerstoff zuzuführen, erfuhr HELEN B. TAUSSIG hohe internationale Anerkennung. Von der damaligen medialen Berichterstattung, in der die Veränderung bei den operierten Kindern als wunderbare Färbung der kindlichen Hautfarbe von Blau zu Rosa als ein medizinisches Wunder beschrieben wurde, hebt sich die medizinisch-wissenschaftliche Darstellung deutlich ab. Die Erstbeschreibung der ersten Operationen, verfasst von ALFRED BLALOCK und HELEN B. TAUSSIG, erschien im Mai 1945 im *Journal of the American Medical Association (JAMA)*. Einen ikonografischen Wert besitzt das Foto dazu, das in einer Nachstellung die wichtigsten Akteur:innen rund um den OP-Tisch zeigt. Einige von ihnen sollten in den nachfolgenden Jahren selbst eine beachtliche Karriere als Kardiolog:innen machen. Der inzwischen legendäre Eingriff, dargestellt in dem dann sehr schnell bekannten Artikel im *JAMA*, wurde in der medizinischen Welt, die den Subtext in seiner Bedeutung für die Behandlung von AHF zu lesen verstand, nach dem Herzchirurgen und der Kinderkardiologin *Blalock-Taussig-Shunt* benannt. Der Name des ebenfalls wesentlich an dieser Pionierleistung beteiligten afroamerikanischen Chirurgie-Assistenten VIVIEN THOMAS wurde erst später im Sinne des Civil Rights Act an zweiter Stelle hinzugefügt (BLAKE & YANCY 2021).

Für HELEN B. TAUSSIG stellte sich die Operation vom November 1944 als abrupter Beginn einer Erfolgsgeschichte dar. TAUSSIG wurde nun neben ALFRED BLALOCK auf der Bühne medialer Inszenierungen international wahrnehmbar. Medizinhistorisch gesehen hat das mediale Echo dazu bei-



Abb 1 Alfred Blalock und ein OP-Team bei der Durchführung einer ‚Blue-Baby-Operation‘ 1947.¹

getragen, HELEN B. TAUSSIG zu einer Ikone der Frauengeschichte in der Wissenschaft zu stilisieren. Diese Lesart entspricht auch dem Tenor einer der meistgelesenen populärwissenschaftlichen Biografien über HELEN B. TAUSSIG. Autorin ist die Journalistin JOYCE BALDWIN. Ihr Buch mit dem Titel „To Heal the Heart of a Child“ erschien 1992 und speist sich zentral aus den emanzipatorischen Zielen der zweiten Frauenbewegung, indem sie Mädchen und junge Frauen breiter Bevölkerungsschichten anhand des Beispiels von TAUSSIG dazu ermutigen möchte, Schulbildung trotz persönlicher und gesellschaftlicher Widerfahrnisse als Zugang zu wissenschaftlich-akademischen Karrieren zu nutzen. Entsprechend wird HELEN B. TAUSSIG von BALDWIN als herausragende und persönlich starke Forscherin und Medizinerin, als weibliches Vorbild, ein „female role model[s] in science and medicine“ (1992: x) gefeiert.

Diese Lesart, welche die *Walker Publishing Company* auf den Aspekt der „woman who overcame learning difficulties, sex discrimination, and other barriers to excel in the field of pediatric cardiology“ (ebd.: iv) zuspitzt, prägt immer noch die öffentliche Rezeption.²

Was die fachmedizinische Anerkennung der Leistungen HELEN B. TAUSSIGS – in Kooperation mit den beiden „Partners of the Heart“ (THOMAS 1985), ALFRED BLALOCK und VIVIEN THOMAS – betrifft, so erfährt diese besondere Konstellation als intersektionaler Schnittpunkt von *race*, *gender* und *class* im Laufe der Jahrzehnte eine sich stark verändernde Wahrnehmung. Dies zeigt sich besonders anhand der Diskussionen um das Eponym *Blalock-Taussig-Shunt*. Wird einerseits mit dem seit 2003 eingeführten neuen Eponym *Blalock-Thomas-Taussig-Shunt* der Versuch unternommen, dem jahrzehntelangen rassistischen

Ignorieren von THOMAS entgegenzutreten, so werden andererseits in Bezug auf *gender*, *race* und universitäre Hierarchien weitere Differenzen ersichtlich. Deutlich wird dies vor allem an der unterschiedlichen Verteilung des symbolischen Kapitals an Aufmerksamkeit und Anerkennung der Protagonist:innen BLALOCK, THOMAS und TAUSSIG, wie in den folgenden Ausführungen beschrieben wird.

Wissenschaft und Geschlecht in der Modernisierung des 19. Jahrhunderts

Diskurse zum Verhältnis von Wissenschaft und Geschlecht erfuhren im 19. Jahrhundert einschneidende inhaltliche Veränderungen. Hier zeichnete sich in historisch-soziologischer Perspektive eine Transformation ab, die mit der funktionalen Ausdifferenzierung der modernen Industriegesellschaften in professionelle Teilsysteme, darunter auch die Medizin, eine neue Dimension erhielt (WOBBE 2003: 17). Gleichzeitig trat in Europa ein allmählicher Wandel der Geschlechterordnung ein, welcher die Geschlechter innerhalb eines dualen Systems einordnete, klassifizierte, hierarchisierte und einem strengen biologisch wie sozial unterschiedlichen und komplementären Regime unterwarf. Diese binär-hierarchische Geschlechterordnung mit den geschlechtergetrennten Bereichen des Privaten und der Öffentlichkeit erhob, so die Soziologin THERESA WOBBE, einen die sozial ausdifferenzierten Teilsysteme der Industriegesellschaft überwölbenden Geltungsanspruch, ohne jedoch mit diesen kompatibel zu sein.

Spürbar war dies etwa im Bereich der außerhäuslichen Berufstätigkeit. Mit der Öffnung zahlreicher Professionen für die Frauenerwerbstätigkeit verband die moderne Industriegesellschaft ein Versprechen der Gleichheit. Theoretisch war hier die Möglichkeit gegeben, weibliche Berufstätigkeit mit der Einlösung des liberaldemokratischen Versprechens einer universellen Geschlechtergleichheit zu verbinden. Diese Hoffnung auf Gleichstellung der Geschlechter galt auch für die wissenschaftlichen Berufe; theoretisch wurde sie eingefordert und in Gesetzesform gegossen, praktisch nicht in allen europäischen Ländern verwirklicht. Mit dem gesetzlich verbürgten Anspruch des gleichen Zugangs der Geschlechter zu wissenschaftlichen Professionen sollte die Differenzse-

mantik obsolet geworden sein (ebd.: 18), praktisch lebt sie jedoch fort. Traditionelle kulturelle Praxis und tief eingeprägte Denkweisen der Geschlechterdifferenz nach binär-hierarchischem Muster entfalteten und entfalten immer noch ihre Wirkung.

HELEN B. TAUSSIG zählt zu einer Generation, die bereits von der partiellen Öffnung des medizinischen universitären Ausbildungssystems profitieren konnte; dennoch war ihre Laufbahn keine Selbstverständlichkeit. Tiefsitzende kulturelle Denkmuster der traditionellen Geschlechterordnung begegnen ihr in der alltäglichen Praxis an der Klinik, in der Ausbildung, vor allem jedoch in der Zeit ihrer Spezialisierung in dem von ihr maßgeblich entwickelten Fach Kinderkardiologie an der Johns Hopkins Medical School. Dort bewegte sie sich auf der Bühne der kompetitiven medizinischen Disziplinen, allen voran der Chirurgie (WOBBE 2003: 15). Der Ruhm der gelungenen ‚Blue-Baby-Operation‘ von 1944 konfrontierte sie mit dem stark männlich dominierten System der wissenschaftlich-universitären Institutionen, ihrer Berufungspraxis auf Lehrstühle, ihren Mustern von Ehrungen und Anerkennungen, den Riten und Praxen ihrer Fachgesellschaften. Dennoch war dies keine geschlossene und undurchdringliche Front – es gab zumindest kleine ‚Schleusen‘ des Liberalismus, schmale Eingangstore für die Aufnahme und Förderung von Medizinerinnen, die ihnen Karrierewege eröffneten und eine neue Dynamik einleiteten.

Die Johns Hopkins Medical School: Frühe Eingangspforte für weibliche medizinische Berufskarrieren im US-amerikanischen Universitätssystem

Die erste entscheidende Veränderung erfolgte Ende des 19. Jahrhunderts mit der Öffnung von Medical Schools für Frauen. Zusammen mit dem *doing gender* wandelten sich langsam auch die Institutionen. Die Karriere der Medizinerin und Kinderkardiologin HELEN B. TAUSSIG fiel dann in die besondere Phase seit den 1920er Jahren, in der Frauen, um mit MARGARET W. ROSSITER zu sprechen, ganz besonders in „Struggles and Strategies“ (1992) die Gleichwertigkeit ihrer wissenschaftlichen Karrieren erkämpfen mussten.

Seit dem 19., spätestens mit Beginn des 20. Jahrhunderts traten zunehmend mehr Frauen

auf, die sich gegen traditionelle Lebensentwürfe und ihnen vorgeschriebene Rollen im Geschlechtermodell entschieden und eine universitäre Ausbildung anstrebten. In der Auseinandersetzung um die Gleichberechtigung von Frauen in der Medizin in den USA nimmt Elizabeth Blackwell (1821–1910) eine herausragende Rolle ein. Es gelang ihr als erster Frau in den USA, 1847 am Geneva College of Medicine in New York zugelassen zu werden, nachdem sie sich vorher an 29 Colleges erfolglos beworben hatte. Auch dadurch, dass sie 1849 als Jahrgangsbeste mit einem Medical Doctor (MD) abschloss und damit ein wesentliches Vorurteil über die angebliche Leistungsschwäche von Frauen in der Medizin ad absurdum führen konnte (MUKAU 2012: 121), kam es in den USA zu einem wachsenden Zulauf weiblicher Studierender zum Medizinstudium. Bis 1900 zeichnete sich diese Entwicklung anhand der Gründungswelle von 19 Medical Schools ab, die ausschließlich Frauen zuließen. Die Geschlechterordnung spiegelte sich nun in der Differenz von medizinischen Universitäten (ausschließlich für Männer) und Medical Schools (für Frauen) wider. Medical Schools, die beide Geschlechter zum Studium zuließen, waren eine Ausnahme.

Als eine solche trug die Medical School an der JHU dazu bei, diese willentliche Verengung der Passage für Frauen in eine medizinische Universität zu öffnen, indem sie als eine der ersten Männer und Frauen zum Studium zuließ. Die Aufhebung der bis dahin strengen Geschlechterordnung beim Zugang zu den universitären Einrichtungen der Ostküste ist eng mit der Geschichte der JHU und der ihr zugrundeliegenden Stiftung verbunden. Diese wies ein besonderes Narrativ auf, in dem sie Philanthropie mit einem emanzipativen Lebensentwurf von Frauen auch außerhalb der traditionellen Ehe verband. Neue und alternative weibliche Lebensentwürfe sollten auch Einfluss auf den besonderen Zuschnitt der Johns Hopkins-Stiftung haben. Diese wurde vom Unternehmer und Vorstandsvorsitzenden der Baltimore & Ohio Company, einer der größten und kapitalstärksten Eisenbahngesellschaften an der Ostküste in Baltimore, Johns Hopkins (1795–1873), ins Leben gerufen und nahm 1876 ihre Arbeit auf. Das Stiftungsvolumen diente dem seinerzeit ehrgeizigen Entwurf, neben einer Universität mit medizinischer Fakultät ein Ensemble mit Kranken-

haus, Waisenhaus, einer Schwesternschule und einem Verlag zu gründen. Johns Hopkins machte zur Bedingung, dass für die Medical School und das Krankenhaus nur die besten und qualifiziertesten Ärzte zuzulassen seien. Damit unterstrich er sein Vorhaben, eine Einrichtung von höchstem Qualitätsanspruch zu schaffen, „which shall, in construction and arrangement, compare favorably with any other institution of like character in this country or in Europe“ (MUKAU 2012: 122). Für die Auswahl der Ärzteschaft galt, dass nur „surgeons and physicians of the highest character and greatest skill“ in Frage kamen (HOPKINS 1873). Die Stiftung umfasste im einzelnen:

1. Johns Hopkins Colored Children Orphan Asylum (1875);
2. Johns Hopkins University (1876);
3. Johns Hopkins Press (1878);
4. Johns Hopkins Hospital und Johns Hopkins School of Nursing (1889);
5. Johns Hopkins University School of Medicine (1893) (MUKAU 2012: 122).

Der Johns Hopkins School of Medicine kam dabei eine Pionierrolle zu, indem die Zugangsbeschränkungen für Frauen zum Studium der Medizin beseitigt wurden. Frauen sollte sowohl das medizinische Studium wie auch eine Karriere in den wissenschaftlich-medizinischen Einrichtungen von Johns Hopkins offenstehen:

The new model [...] created standardized advanced training in specialized fields of medicine with the creation of the first post-graduate internship and house staff fellowships [...], coeducation and admission requirements were not part of the original plan and came about as a result of a tenacious fight by a group of determined late nineteenth century Baltimore feminists (ebd.: 118).

Diese revolutionäre Regelung ging, wie LESLIE MUKAU schreibt, in erster Linie auf die hartnäckigen und einflussreichen Unterstützerinnen der Stiftung von Johns Hopkins zurück, wohlhabende und mächtige Frauenrechtlerinnen in Baltimore, an erster Stelle Mary Elizabeth Garrett (1854–1915), Nichte und reiche Erbin des 1884 verstorbenen und auf Betreiben von Johns Hopkins 1858 zu seinem Nachfolger ernannten Präsidenten der Baltimore & Ohio Railroad Company, John

Work Garrett (1820–1884). Mary Elizabeth Garrett folgte einem emanzipativen Lebensentwurf und war als Vorsitzende der ‚Friday Evening Group‘, einer Gruppe von fünf Frauen, fast alle einflussreiche Töchter der Treuhänder und Verwalter des Stiftungsvermögens von Johns Hopkins, tonangebend. Sie beschloss, aus ihrem Vermögen die außerordentlich hohe Summe der noch ausstehenden Restfinanzierung der Medical School zu begleichen – allerdings unter der Voraussetzung, dass bestimmte Auflagen, darunter die Öffnung der Medical School für Frauen, erfüllt würden (ebd.: 124f.). Ihre dazu ins Leben gerufene ‚Women’s Medical Fund Campaign‘ fand in 15 weiteren Städten der Ostküste Wiederhall unter den Ehefrauen der gesellschaftlichen und politischen Prominenz, darunter auch Caroline Harrison (1832–1892), Frau des von 1889 bis 1893 amtierenden US-Präsidenten Benjamin Harrison (ebd.: 125). Mit großer Beharrlichkeit setzte sich Mary Elizabeth Garrett gegenüber der zunächst harten männlichen Ablehnungsfront der Treuhänder der Stiftung durch. Angesichts des verlockenden und alternativlosen finanziellen Angebots der Schenkung von über 300.000 Dollar stimmten diese den Bedingungen schließlich widerstrebend zu, „[t]hat women be admitted to the school on equal terms as men and enjoy all its advantages on the same terms as men [...]“ (ebd.: 126). Diese Gleichheit sollte zudem unterschiedslos für beide Geschlechter bei den materiellen und immateriellen Formen akademischer Ehrungen, also etwa bei Preisen, Auszeichnungen, Ehrentiteln etc. sichtbar werden. Im Gegenzug verschärften sich jedoch die Aufnahmebedingungen für Studierende beider Geschlechter, indem neben dem *undergraduate*-Abschluss gute Kenntnisse in zwei europäischen Fremdsprachen und der Nachweis von Kursen in Biologie und Chemie für die Aufnahme in die Medical School verlangt wurden (ebd.).

HELEN B. TAUSSIGS klinische und wissenschaftliche Karriere an der Johns Hopkins Medical School: Strukturelle und persönliche Voraussetzungen

Von der von Mary Elizabeth Garrett erkämpften Öffnung des Medizinstudiums für Frauen an der Johns Hopkins Medical School profitierte auch HELEN B. TAUSSIG. Nach dem erfolgreichen Ab-

schluss ihres Medizinstudiums dort im Jahr 1927 und der daran anschließenden klinischen Ausbildung zur Pädiaterin am JHH wurde sie 1930 zur Leiterin der neu eingerichteten Abteilung für Kinderkardiologie in der pädiatrischen Klinik des Harriet Lane Home ernannt. Diese Position war in der Folge der Umwandlung und Erweiterung der Medical Schools zu universitären wissenschaftlichen Einrichtungen geschaffen worden, die Ausdifferenzierung der Pädiatrie in Subspezialisierungen war hier ein weiterer logischer Schritt. Maßgeblich verantwortlich für die Etablierung der Kinderheilkunde als moderner universitärer Disziplin am JHH zeichneten sich die beiden Pädiater John Howland (1873–1926) und Edwards A. Park (1877–1969) aus. Herzstück der Reform war die Transformation der primär kurativen Pädiatrie zu einer Fachdisziplin nach dem Vorbild der Naturwissenschaften. Der Fokus des wissenschaftlichen Arbeitens wandte sich fortan der Analyse biochemischer Stoffwechselprozesse und ihrer Störungen zu, die als Auslöser von Krankheiten in das Zentrum des Forschungsinteresses rückten. Die Klinik wurde durch das Labor ergänzt. Zusätzlich zu den Aufgaben der Krankenversorgung für die Mediziner:innen trat die Verpflichtung zur eigenen wissenschaftlichen Forschung als individuelle und gemeinsame Aufgabe hinzu (BALDWIN 1992; SCHUMPETER 1951; SAMUELS 2018). Diese bahnbrechenden Neuerungen beruhten auf den Ergebnissen des FLEXNER-Reports von 1910, einer kritischen Begutachtung aller Medical Schools in den USA und in Kanada, wonach eine grundsätzliche Reform des Studiums wie des Klinikbetriebes für dringend notwendig erachtet wurde. Am JHH ging man beispielgebend mit der Einführung der neuen ‚Departments‘ voran, nun verstanden als organisatorische Einheit, „in which all faculty members were full-time academics“, die gehalten waren, „at least 50 % of their time in inquiry-based research“ zur Verfügung zu stellen (CHESNEY 2003: 524). Diese Maßnahmen zur Professionalisierung und Spezialisierung in der Pädiatrie „had enormous influence on the development of the modern American pediatric department. [...] With these two concepts – a full-time faculty and a focus on research – the model for academic pediatrics was born“ (ebd.).

Die Passage in die akademische Profession der Medizin gestaltete sich für HELEN B. TAUSSIG

bis zu ihrem MD-Examen an der Medical School von Johns Hopkins 1927 mit einigen Schwierigkeiten, was vor allem auf die unterschiedlich regulierten Genderpolitiken der Medical Schools zurückzuführen ist. TAUSSIG erfuhr erst nach der Aufnahme zu medizinischen Kursen an den Universitäten von Boston und Harvard von den dort herrschenden frauendiskriminierenden Regeln. Frauen durften an Kursen der jeweiligen Medical Schools teilnehmen, wurden jedoch nicht zur Abschlussprüfung zugelassen. Daher entschied sie sich stattdessen für das Studium an der Medical School von Johns Hopkins. Die Voraussetzungen zur Aufnahme dort brachte TAUSSIG durch ihre Herkunft aus einer wohlhabenden Familie der oberen Mittelschicht mit, die Töchter ebenso wie die Söhne mit einem hohen „inkorporierten Kapital“ ausstatteten (MÜLLER 1992: 277–281). Entsprechend dem akademisch geprägten Lebensstil der Familie durchlief HELEN B. TAUSSIG das Curriculum der höheren Schulbildung für Mädchen zunächst mit dem Besuch einer privaten Undergraduate School und anschließend des Radcliffe College, einem der renommiertesten Colleges für die Töchter reicher Familien der Ostküste. Nach erfolgreichem Abschluss dort und einer ausgiebigen Europareise mit Vater und Schwester absolvierte sie die *Undergraduate Studies* in Berkeley. Der Vater, Frank William Taussig (1859–1940), Inhaber des Lehrstuhls für Ökonomie an der wirtschaftswissenschaftlichen Fakultät von Harvard und international anerkannter Experte in Handels- und Tariff Fragen, nahm als Mitglied der internationalen Tarifkommission von 1919 bis 1921 als Berater des Präsidenten Woodrow Wilson (1856–1924) an den Friedensverhandlungen in Versailles teil (SCHUMPETER 1951). HELEN B. TAUSSIG, die als 11-Jährige ihre Mutter verloren hatte, erfuhr viel Zuneigung von Seiten des Vaters, mit dessen Hilfe es ihr auch gelang, krisenhafte Erfahrungen in ihrer Jugend, ausgelöst durch den Tod der Mutter, zu überstehen. Dazu zählte nicht nur eine Tbc-Erkrankung, die im Erwachsenenalter zur Beeinträchtigung ihres Hörvermögens führte, auch ihre angeborene *Dyslexie* konnte sie durch Anleitung ihres Vaters in einem langwierigen Sprachtraining abmildern. Frank William Taussig war es auch, der seine Tochter bei der Auswahl der Medical

Schools beriet, die weiblichen Studierenden einen universitären Abschluss ermöglichten.

1923 hatte HELEN B. TAUSSIG mit ihrer Bewerbung um einen Platz an der Medical School von Johns Hopkins Erfolg. Nach ihrem MD von 1927 konnte sie 1928 als *Resident* die fachärztliche Ausbildung in der Pädiatrie durchlaufen, eine weitere wesentliche Station ihrer Passage in die medizinisch-akademische Laufbahn (BALDWIN 1992: 18–28; ENGLE 1985: 372–374). Richtungsweisend für ihre weitere Professionalisierung in der Kinderherzmedizin war die Entscheidung der JHU, den Pädiater Professor Edwards A. Park (1877–1969) zum neuen Leiter der Pädiatrie an der Medical School zu ernennen (TAUSSIG 1970: 722–731; CHILDS 1994). Park entstammte wie HELEN B. TAUSSIG einer wohlhabenden Familie und wurde nach dem Studium der Medizin in Yale und nach seiner Professur in Columbia 1927 zum Nachfolger des 1926 verstorbenen ersten Leiters der Pädiatrie am JHH, John Howland (1873–1926), ernannt (CHESNEY 2003). Entscheidend für die weitere Karriere TAUSSIGS war, dass Park ihr im Rahmen der Modernisierung und Ausdifferenzierung der Pädiatrie eine unbefristete Stelle in Aussicht stellte. Er übertrug ihr die Leitung der neuen Klinik für Kinderkardiologie, eines der mit den Abteilungen für Endokrinologie, Psychiatrie und Neurologie entstandenen neuen Departments der pädiatrischen Klinik im Harriet Lane Home.

Damit hatte Park der Kinderklinik eine Organisationsform vorgegeben, die seitdem klinische Arbeit mit forschungsorientierten wissenschaftsbasierten Ansätzen verband – mit dem Ziel, Krankenversorgung mit im Labor gewonnenen Erkenntnissen zu Ursachen und Therapie mit den Beobachtungen am Krankenbett zu verbinden. *Residents* waren gehalten, ihre Arbeit paritätisch in Krankenversorgung und Forschung aufzuteilen und darüber regelmäßig im Kreis der Kolleg:innen zu berichten und zu diskutieren. Die Spezialisierung in den pädiatrischen Fächern am JHH, verbunden mit der Gleichstellung der weiblichen Leitung, ging der Entwicklung in Europa um gute 20 bis 30 Jahre voraus (CHILDS 1994: 1009–1013). Park als Vertreter eines liberaleren Geschlechterverhältnisses und damit Vorreiter bei der Gleichstellung von Männern und Frauen in leitenden Positionen blieb Zeit seines Lebens HELEN B. TAUSSIGS Mentor. Zunächst widmete sich TAUSSIG der Erforschung und

der Ordnung des Wissens um die komplexen und bis dahin wenig bekannten Zusammenhänge der (AHF).

1930 lagen die Erforschung der AHF, das Wissen über die Ursachen, die anatomische Pathologie sowie der Zusammenhang von Erkrankung und Krankheitsverlauf noch im Dunkeln. AHF zählen zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen bei Neugeborenen und die Mortalitätsrate lag unbehandelt bei den schwersten Formen bei etwa 90 % im ersten Lebensjahr (APITZ 2002: 5). In mehr als zehn Jahren Forschung trug HELEN B. TAUSSIG systematisch die klinischen Erfahrungen und die Wissensbestände der einzelnen Teildisziplinen über AHF zusammen (CHILDS 1994: 1010). Sie glich ihre Ergebnisse mehrmals mit MAUDE ABBOTT (1869–1940) ab, die – eine Pionierin auf dem Gebiet der Pathologie der Herzfehler – erstmalig eine sorgfältige anatomische Beschreibung der AHF in ihrem 1936 publizierten „Atlas der Anatomie der angeborenen Herzfehler“ vorlegte (ABBOTT 1936). Dieser galt in der wissenschaftlichen kardiologischen Community als das Grundlagenwerk für die erste systematisch-bildliche Darstellung der komplizierten anatomisch-pathologischen Architekturen der AHF (EVANS 2008). MAUDE ABBOTT selbst erlebte im Laufe ihrer medizinischen Karriere eine besonders starke Geschlechterungerechtigkeit, die ihr den Weg in die Ausübung des ärztlichen Berufs verwehrt. Ihr Expertinnenwissen über die Anatomie der AHF entwickelte sie in einer beruflichen Nische als Kuratorin der anatomischen Sammlung des Pathologischen Museums der McGill University in Montreal/Kanada.

Gender- und race-Bias im Verhältnis von Kinderkardiologie und Gefäßchirurgie: Öffnung und Grenzen der kollegialen Kooperation am JHH

Dank der akribischen Forschungen und einer systematisch durchgeführten Diagnostik der Pathologien der AHF, die mit bildgebenden Verfahren des Röntgens und Durchleuchtens neue Wege ging, entwickelte sich die Cardiac Clinic des Harriet Lane Home unter der Leitung HELEN B. TAUSSIGS zur Geburtsstätte der Kinderkardiologie. 1947 erschien das Handbuch TAUSSIGS, das die in über zehn Jahren gesammelten Erkenntnisse zusam-

mentrug. Die umfassende Klassifizierung der Herzfehler orientierte sich an der Schwere der *Zyanose* (Sauerstoffmangel) (MEYER-LENZ 2003), welche mit den unterschiedlichen Herzfehlern verbunden war und in den „Malformations of the Heart“ (TAUSSIG 1947) einer einheitlichen Kategorisierung folgten.

Was ihre Arbeit besonders auszeichnete, war der berühmte und folgenreiche Schritt von der Beschreibung der Erkrankung zur Entwicklung einer geeigneten Therapie. Dieser lag in der Antwort auf die Frage, wie der mit den schwersten Krankheitsbildern einhergehende exzessive und lebensbedrohliche Sauerstoffmangel, der durch die Fehlbildungen hervorgerufen wurde, abzumildern oder gar entscheidend zu reduzieren sei. In diesem Zusammenhang entwickelte TAUSSIG den Vorschlag zu einer operativen Vorgehensweise, die unter dem einleitend genannten (ersten) Eponym *Blalock-Taussig-Shunt* Geschichte schreiben sollte. Dieser bestand in einem palliativen operativen Eingriff, der bei den kleinen Patient:innen mit einer *Fallot-Tetralogie* dazu beitrug, den Sauerstoff durch eine Umleitung (*Shunt*) sauerstoffangereicherten Blutes aus einer aus der Aorta entspringenden Arterie an eine Pulmonalarterie anzuschließen (*Anastomose*). Dadurch sollten die Lunge und damit der gesamte Körper mit genügend Sauerstoff versorgt und die bedrohlichen hypoxischen Anfälle gestoppt werden. HELEN B. TAUSSIG nahm Verbindung mit dem Gefäßchirurgen ALFRED BLALOCK (1899–1944) und seinem afroamerikanischen Assistenten VIVIEN THOMAS (1910–1985) auf. Beide arbeiteten seit Jahren an der Entwicklung chirurgischer Techniken an herznahen Gefäßen, die sehr gut zu der Fragestellung TAUSSIGS passten. ALFRED BLALOCK, seit 1941 *Full Professor* an der JHU und Leiter der Abteilung für Chirurgie an der Medical School, erklärte sich bereit, den Eingriff auszuführen. Die Technik der *Anastomose* hatten er und VIVIEN THOMAS in jahrelanger experimenteller Arbeit an Hunden im Tierlabor entwickelt und erprobt. Die Operation wurde erstmalig erfolgreich am 29. November 1944 an der kleinen und sehr geschwächten Eileen Saxon (3.8.1943–6.8.1945) durchgeführt (BLALOCK & TAUSSIG 1945).

War nun, so ließe sich fragen, die öffentliche und wissenschaftliche Anerkennung für diese gemeinsam erbrachte Pionierleistung geeignet, die

bestehenden Differenzen der unterschiedlichen Wahrnehmung der Geschlechter und – bezogen auf VIVIEN THOMAS – der Rassendiskriminierung abzumildern? Erfuhr HELEN B. TAUSSIG als Wissenschaftlerin eine aufwertende kollegiale Anerkennung? Änderte sich etwas an der Segregation, die THOMAS jeden Tag erfuhr, wenn er seinen Arbeitsplatz in der Medical School abseits von den Fluren und Wegen, die ausschließlich den weißen Kolleg:innen vorbehalten waren, aufsuchte? Waren die Instanzen der Fakultät, das Kollegium und die Gremien bereit, ihnen ebenfalls Ehrungen und Anerkennungen zuteilwerden zu lassen?

Fragt man nach der Funktion von Anerkennungskulturen für wissenschaftlich herausragende Leistungen im universitären Bereich, so verweisen Historiker:innen und Soziolog:innen auf die Bedeutung der „Kollegialen Organisation“. Diese funktioniert nach THOMAS KLATETZKI als maßgebliche Entscheidungs- und Steuerungsinstanz auch in der medizinischen Wissenschaft: „Das Kollegium in seiner organisierten Form koordiniert und kontrolliert das Handeln der einzelnen Professionellen“ (2012: 171). Die Mitglieder bilden „eine Gruppe von Experten, die sich in unterschiedlichen Wissensbereichen spezialisiert haben“, sich „als Gleiche anerkennen“ (ebd.) und bindende Entscheidungen treffen. Eine herausragende Funktion übten nach KLATETZKI vor allem bis zum letzten Drittel des 20. Jahrhunderts die überwiegend männlich besetzten Kollegien und Gremien in der medizinischen Profession aus, ausgestattet mit zentralen Vorschlags- und Entscheidungsbefugnissen, die auch die verschiedenen Belohnungssysteme (Berufungen, Ehrungen, Preisverleihungen) einschlossen. MARGARET W. ROSSITER arbeitet in ihrer Studie „Women Scientists in America“ vielfache Formen der Anerkennung – komplementär auch Formen der Diskriminierung von Frauen – heraus, welche die traditionelle dominante Stellung von Männlichkeit in den Naturwissenschaften, auch in der Medizin, stabilisieren (1982: 267–296). Auf die kollegialen Strukturen der Johns Hopkins Medical School der 1940er Jahre übertragen, lässt sich damit die differenzierte und Position, Geschlecht sowie *race* unterscheidende Ehrung erklären: Die Entwicklung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse und chirurgischer Techniken, die erstmalig und dauerhaft erfolgreich zur Minderung von bis dato

schwer und/oder tödlich verlaufenden Krankheitsprozessen beitrugen, führten aufgrund intersektionaler Ungleichheiten nicht zu einer gleichwertigen Anerkennung der wissenschaftlich-medizinischen Leistung durch die leitenden Gremien. Die kooperativen Aspekte von chirurgischer und kinderkrankiologischer Professionalität über *race*- und Geschlechtergrenzen hinweg blieben auf den Zeitraum des Geschehens im Operationssaal begrenzt.

Die Struktur der professionalisierten Organisationen, wie sie sich im Zugang zur geschlechterliberalisierten Medical School der JHH ausgeprägt hatte, ermöglichte es zwar einer weißen Medizinerin, in eine klinische Laufbahn als *Head of the Cardiac Clinic* einzutreten. Dennoch verhinderten ihre Traditionen den Aufstieg in eine gleichwertige adäquate universitäre Position, obgleich HELEN B. TAUSSIG als selbstständige, unverheiratete und finanziell unabhängige Frau nicht dem traditionellen weiblichen Lebensentwurf folgte, sondern ihre medizinische und wissenschaftliche Tätigkeit in einer Vollzeitstelle, wie dies für die in der Regel verheirateten männlichen Kollegen selbstverständlich war, ausübte. Die Ungleichheit war und ist damit in die Biologie der Geschlechter eingeschrieben.

Erst 1946 wurde HELEN B. TAUSSIG *Associate Professor* und damit zum Mitglied der Fakultät ernannt (BALDWIN 1992: 84). Ihre weitere akademische Karriere war durch den Gender-Bias an der Medical School der JHU geprägt, berücksichtigt man den Zeitabstand von 13 Jahren, der zwischen der Verleihung der Titel *Associate* und *Full Professor* (1959) lag (ebd.). THERESA WOBBE lässt sich zustimmen, wenn sie schreibt, dass mit dem Eintritt von Frauen in die medizinische akademische Laufbahn grundsätzlich die Voraussetzungen für weitere Karriereschritte gegeben waren; doch war dies, wie am Beispiel HELEN B. TAUSSIG ebenso wie an den vielfältigen Strategien der wissenschaftlichen Einrichtungen und Universitäten bei ROSSITER ersichtlich wird, kein allgemeiner Trend. So berief sich das Professorenngremium der JHU noch 1959 anlässlich ihres Zögerns, TAUSSIG zur *Full Professor* zu ernennen, auf ihre ‚unveränderlichen‘ Traditionen. Erst die Intervention des Präsidenten von Johns Hopkins, Milton S. Eisenhower, Bruder des amerikanischen Präsidenten Dwight D. Eisenhower, brachte das Gremium

dazu, seine Position in dieser Frage aufzugeben (BALDWIN 1992: 84).

Nach KLATETZKI ist die gegenseitige Anerkennung des Expertenwissens eine wesentliche Voraussetzung, um im Kollegium Aufnahme zu finden und gleichberechtigt Sitz und Stimme in den professionellen Gremien zu haben. Rang und Ruf sind Teile der akademischen Anerkennungskultur. Überträgt man die Analysekriterien und die daraus gezogenen Schlüsse bei KLATETZKI (2012: 175) auf Aspekte der Gendergeschichte, so wird deutlich, dass der traditionelle Gender-Bias HELEN B. TAUSSIGS Universitätskarriere stark verzögerte, obwohl sie als Ideengeberin des *Blalock-Taussig-Shunt*, als Verfasserin eines grundlegenden international anerkannten Lehrbuchs zur Kinderkardiologie und aufgrund ihrer weiteren bahnbrechenden Publikationen wesentliche Voraussetzungen für die Berufung auf ein *Full Professorship* erfüllte (EVANS 2009; ENGLE 1985).

Ungleich ALFRED BLALOCK, der bereits 1945 als Mitglied in die prestigeträchtige *National Academy of Science* aufgenommen wurde, wartete TAUSSIG bis 1973, ehe ihr die gleiche Ehrung widerfuhr. Sie selbst ordnete die ausgebliebene Anerkennung klar als Folge der zeitgenössischen Geschlechterdiskriminierung ein: „[P]romotion was slow and the men didn't really share their medical experience with the women“ (BALDWIN 1992: 84). Deutlich sah sie, dass die besondere Qualität ihrer Leistungen, die sich an denjenigen ihrer männlichen Kollegen messen ließ, nicht mit dem gleichen symbolischen Kapital (z.B. Preise, Beförderungen, Auszeichnungen, Aufnahme in wissenschaftliche Fachgesellschaften) belohnt wurde (BOURDIEU 1979: 335f.). Dennoch interpretierte sie diese Ungleichbehandlung nicht im Sinne einer emanzipatorischen Kritik am traditionellen Geschlechtermodell. TAUSSIG sprach sich etwa gegen ein Quotensystem aus – mit der sehr aufschlussreichen Begründung, dass diese die Geschlechtergerechtigkeit für Ärzt:innen in eine ferne Zukunft verlagere. Stattdessen proklamierte sie eine zu steigernde weibliche „Leistungsbereitschaft“: „I don't think there are as many women in the country who will carry through and be doctors. Many women are more content to be homemakers“, trug sie 1975 in Johns Hopkins vor, um etwas später zu betonen: Ärztinnen „must expect to work shoulder-to-shoulder with men and not

be asking too many favours“ (BALDWIN 1992: 86). Indem sie trotz ihrer eigenen Pionierinnenrolle den vorherrschenden Gender-Bias teils selbst weiter kolportierte, zeigt sich eine starke soziokulturelle Verinnerlichung der zeitgenössischen traditionellen Dominanz des männlichen *Role Models*, an dem sich Frauen nur bei überragender wissenschaftlicher Leistung und hohem zeitlichem Einsatz messen könnten. Gleichzeitig drückt sich im Zitat auch die selbstvergewissernde Funktion bezüglich der Herausstellung ihrer eigenen – und damit singulären – Leistungen aus.³

Alternative Formen der Anerkennung HELEN B. TAUSSIGS: Wachsende internationale Reputation und emotionalisierte Öffentlichkeit

Nach FOUCAULT stellte die „Geburt der Klinik“ zu Beginn des 19. Jahrhunderts einen Wendepunkt in der Entwicklung der Krankenhäuser vom Hospiz zu einer Stätte der wissenschaftlichen Erforschung von Krankheitsursachen und -verläufen dar (FOUCAULT 1991). Hier verfügten Pathologen und Anatomen über den ordnenden und erklärenden –männlichen– Blick. Die Regularität pathophysiologischer Verläufe wurde an den Strukturen und Veränderungen des Körperinneren erforscht, systematisiert und es wurden Therapien entwickelt, die dem neuen Wissen adäquate Praktiken und Technologien des Situierens zur Seite stellten (ebd.: 19–37). Dieser Phase folgte das Eindringen in die molekularbiologischen Strukturen der Körpergewebe; feinste Gewebe, Aufbau und Funktion, ihre Pathologien, Bakterien und Viren wurden Gegenstand von Forschungen im Labor.

Bei der Erforschung der AHF stand der Zusammenhang der komplexen anatomisch-pathologischen Erscheinungsformen der Herzfehler und ihre Folgen für die Physiologie des Herz- und Kreislaufsystems im Zentrum, entsprechend wurde eine Lösung im Bereich der effektiven Verlagerung und Neuverbindung der betroffenen Gefäße gesucht (THOMAS 1985: 80–96; NEILL 1994; YUAN *et al.* 2009). Die mediale Berichterstattung verbreitete die Nachricht des – die bisherigen Grenzen des Möglichen überschreitenden – *Blalock-Taussig-Shunts* und machte die ‚Geburt‘ der herznahen Gefäßchirurgie in der Symbiose der beiden beteiligten Disziplinen als neue, weiter gefasste – hier mit dem moder-

nen Begriff so bezeichnete – Herzmedizin bekannt (NEILL 1987: 256).

In den folgenden drei Jahren gingen beide Disziplinen Wege, die aufgrund der organisatorischen Trennung der Fächer in den Kliniken und Medical Schools auch Konflikte hervorriefen. Zunächst führte die Nachricht über die neuen Operationstechniken zu einem doppelten Andrang: von Lernwilligen und Trainees einerseits, von Eltern mit ihren herzkranken Kindern in die Abteilungen von HELEN B. TAUSSIG und ALFRED BLALOCK andererseits:

Many who heard them were drawn to enter the new field, as yet unnamed, of Pediatric Cardiology. Many were inspired to study heart disease by new approaches, since a new therapy had now appeared! (NEILL 1987: 257)

Die Abteilungen von BLALOCK und TAUSSIG in Baltimore waren in der ersten Zeit damit beschäftigt, die Routine der Abläufe strukturell und räumlich an die steigende Nachfrage nach Operationen und Ausbildungskapazitäten anzupassen (THOMAS 1985: 100–104; MEYER-LENZ 2019: 31–35; NEILL 1987: 257f.). Bis 1971 wurden in der Abteilung von TAUSSIG und der von BLALOCK/THOMAS 1.037 Patient:innen behandelt, wovon 69 nicht aus den USA stammten. Der über Jahrzehnte anhaltende Zustrom von *Fellows* und Trainees veränderte Didaktik und Konzeption der Lehre (BEASLEY *et al.* 2016; ENGLE 2005: 4). Während der Europareise von HELEN B. TAUSSIG und ALFRED BLALOCK im Herbst 1947 entfaltete – vom Publikum wie ein Wunder wahrgenommen – die Darstellung der gelungenen Operation, wenn sich die Hautfarbe der Kinder von einem zyanotischen Blau ins Rosa verfärbte, eine als verzaubernd beschriebene Wirkung:

The effect of the operation was electrifying, and it gained worldwide acceptance. In 1947, Blalock and Taussig gave a combined lecture in the great hall of the British Medical Association in London. Brock [a pediatric cardiologist from London (ML)] described the culmination of the lecture in the now darkened hall: „a spotlight shone on a small cherub-like girl of 2 1/2 years with a halo of blonde curly hair and looking pink and well; she had been operated on at Guy's by Blalock a week earlier“ [...] no one there could possibly forget it. (NEILL 1987: 257)

Der *Blalock-Taussig-Shunt* wurde in den kommenden Jahren durch neue operative Techniken abgelöst, die durch die offene Herzchirurgie mit dem routinemäßigen Einsatz der Herzlungenmaschine (HLM) möglich wurden. Fortgeschrittene Diagnostiken und Eingriffe wurden in das Katheterlabor verlagert. Den Anfang machte 1966 die *Rashkind-Prozedur*, ein sehr erfolgreicher palliativer Eingriff bei schweren angeborenen Herzfehlern wie z. B. der Transposition der Großen Arterien (TGA) (NEILL 1994: 499f.; AL MALULI *et al.* 2015).

Wie lässt sich die Kooperation zwischen dem Chirurgen BLALOCK und der Kinderkardiologin HELEN B. TAUSSIG im Rahmen des Geschlechterverhältnisses der 1940er Jahre und danach deuten? Die Department-Struktur im Hospital in Kombination mit der Fächerstruktur der Medical School am Johns Hopkins definierte für die Departments und Disziplinen verbindliche Organisations- und Fachstrukturen; innerhalb dieses Rahmens planten die Kinderkardiologin und die (experimentellen) Gefäßchirurgen gemeinsam ihr kooperatives Projekt. Was HELEN B. TAUSSIG, ALFRED BLALOCK und VIVIEN THOMAS verband, war ihr Forschungsgeiz, war letztlich eine innere Überzeugung, die richtig Konsequenz aus ihren Einsichten und ihrem praktischen wie theoretischen Wissen gezogen zu haben, um damit das Leiden der betroffenen Patient:innen zu mildern. Wurde der Erfolg seitens der kooperierenden Disziplinen als gemeinsamer wahrgenommen oder kam es zu einer unterschiedlichen – auch geschlechterdifferenten – Wahrnehmung?

Liest man die Berichte über den OP-Verlauf wie auch die Veröffentlichung im *JAMA*, so scheint das Zusammenwirken der Akteur:innen beider Departments angesichts der Erfolge unproblematisch gewesen zu sein. Doch TAUSSIG, die zu Beginn ihres Studiums den Gender-Bias als einen „continuing roadblock to her desire to enter medicine“ (ENGLE 2005: 1) wahrnahm, musste feststellen, dass dieser im Laufe ihrer weiteren Karriere, auch nach der erfolgreichen *Blalock-Taussig-Anastomose*, nicht kleiner wurde. Die Konkurrenz zwischen BLALOCK und TAUSSIG um die eigene professionelle Reputation und das eigene Standing in der Klinik wurde mit dem Eingriff nicht geringer, sondern nahm zu. So berichtete der Kinderkardiologe und Leiter des 1945 neu im Johns Hopkins auf die Initiative von BLALOCK hin eingerichteten Ka-

theterlabors, Richard Bing (1909–2010), in einem Oral-History Interview mit dem Medizinhistoriker ALLEN B. WEISSE rückblickend, dass Streitigkeiten zwischen TAUSSIG und BLALOCK an der Tagesordnung gewesen seien und sich zwischen beiden ein außerordentlich kompetitives Verhältnis entwickelt habe (WEISSE 2002: 66). Aus dem Interview geht jedoch auch Richard Bings eigene Gender-Bias-Prägung hervor, wenn er über HELEN B. TAUSSIG angesichts des von ihr gewählten Lebensmodells der nicht verheirateten und berufstätigen Wissenschaftlerin urteilt:

Taussig, like many women in science, never married and never had children, and her profession was her whole life. She was extremely possessive and had an ego as big as the Empire State building. Now, Blalock's ego was of equal magnitude [...]. So they had tremendous egos, which conflicted and here I was between the two [...]. (WEISSE 2002: 65)

Das Trio ALFRED BLALOCK, HELEN B. TAUSSIG und VIVIEN THOMAS repräsentierte in seinem Zusammenwirken einen intersektionalen Schnittpunkt von sich durch *race*, Geschlecht und sozialen Status unterscheidenden Akteur:innen: Der weiße privilegierte Herzchirurg, die mit ihm um eine gleichwertige akademische Position und Anerkennung konkurrierende Pädiaterin und Kinderkardiologin HELEN B. TAUSSIG und der chirurgische Operationsassistent VIVIEN THOMAS, dem als Mitglied der afroamerikanischen Community angesichts des Rassismus in den USA vor dem Civil Rights Act eine akademische medizinische Ausbildung und Karriere verschlossen blieben. Seine Rehabilitation und wissenschaftliche Anerkennung erfolgten erst 1976 mit der Verleihung der Ehrendoktorwürde – allerdings der juristischen Fakultät (THOMAS 1985: 225–231).

HELEN B. TAUSSIG hingegen trat als weiße Wissenschaftlerin und Medizinerin in das Rampenlicht nationaler und internationaler Anerkennung. Dem gesellte sich umfangreiches soziales Kapital durch den wachsenden Kreis ehemaliger Schüler:innen im In- und Ausland hinzu (MCNAMARA *et al.* 1987: 667f.). Geschlechtliche Hierarchien von Männlichkeit vor Weiblichkeit blieben jedoch in der Abänderung des ursprünglichen Eponyms der *Blalock-Taussig-Anastomose* bzw. auch des dann sogenannten *Blalock-Thomas-Taussig-Shunt* erhalten. Die ursprüngliche Benennung wurde somit in Anerkennung der Forschungsar-

beit und Leistungen von VIVIEN THOMAS 2003 umbenannt (ALAHMADI *et al.* 2024; EVANS 2009). Diese Änderung setzte zwar dem Rassismus, der das erste Eponym geprägt hatte, etwas entgegen, nicht jedoch der Rangordnung der Geschlechter, gepaart mit der der Disziplinen unter der Führung der Chirurgie. So scheint es auf den ersten Blick. Allerdings gestalten sich die Veränderungen des Eponyms komplizierter: Folgt man einer anderen Lesart, so wurde diese ‚traditionelle‘ Ordnung der Geschlechter 2020 dadurch ausgeglichen, dass bei der Namensgebung des Congenital Centers am Johns Hopkins die geschlechtergemischte Reihenfolge Blalock-Taussig-Thomas gewählt wurde.⁴ Diese galt offensichtlich auch für das Eponym des modifizierten *Blalock-Taussig-Thomas-Shunt*. Dieser wurde jedoch ein Jahr später in *Blalock-Thomas-Taussig-Shunt* umbenannt. Hier beherrscht die Chirurgie die Reihenfolge und bestimmt auch die Rangordnung der Fächer und Geschlechter. Die Disziplin der Kinderkardiologie, zu TAUSSIGS Zeiten auch dem Lehrstuhl für Pädiatrie zugeordnet, steht im Rang weit hinter der Chirurgie. RICHARD BING hatte umgekehrt kein Problem, TAUSSIG den Vortritt bei der Wahl des Eponyms der *Taussig-Bing-Anomaly* zu lassen (KONSTANTINOV 2009: 580–585), die sie beide gemeinsam entdeckt hatten – eine Geste der kollegialen Anerkennung über die Geschlechtergrenzen hinweg. Doch war er in Bezug auf das Eponym des Blalock-Taussig-Shunts der Ansicht, dass TAUSSIG hier eine untergeordnete Rolle zukommen sollte (EVANS 2009: 126).

Weltweite Wertschätzung wurde TAUSSIG für ihre akribischen Forschungen über die 1961 auf den US-amerikanischen Markt drängende Medikamentengruppe mit dem Wirkstoff Thalidomid zuteil. Im Januar 1962 hatte ihr Alois Beuren, einer ihrer ersten Fellows aus der Bundesrepublik und seit 1968 erster Inhaber der Professur für Kinderkardiologie am Universitätsklinikum Göttingen, von dem Verdacht berichtet, dass die Einnahme dieses Medikamentes, in der Bundesrepublik unter der Bezeichnung Contergan gehandelt, in der Frühschwangerschaft bereits bei nur einmaliger Einnahme für schwerste angeborene körperliche Beeinträchtigungen, die an Neugeborenen beobachtet wurden, verantwortlich sei (MEYER-LENZ & WEIL 2021: 361, 367). Dank der Gutachten von HELEN B. TAUSSIG und der für die Zulassung von

Medikamenten zuständigen Pharmakologin der *Food and Drug Administration (FDA)*, Frances Kelsey (1914–2015), wurde die Zulassung der Medikamente mit dem Wirkstoff Thalidomid für die USA nicht erteilt. Die Entscheidung stützte sich maßgeblich auf HELEN B. TAUSSIGS Arbeiten, die nach einschlägigen Forschungen in der Bundesrepublik und im Vereinigten Königreich im Frühjahr 1962 veröffentlicht wurden. Die Informationskampagne TAUSSIGS in der US-amerikanischen Öffentlichkeit, Vorträge vor dem *American College of Physicians*, Artikel im *Scientific American* und im *JAMA* sowie Rundfunksendungen in den Jahren 1961 und 1962 sorgten für schnelle Verbreitung der Ergebnisse (BALDWIN 1992: 93, 87–96). Diese Vorgänge und die Anhörung TAUSSIGS vor dem Kongress bewirkten das Verbot des Medikaments in den USA, zusätzlich wurde die Regelung eingeführt, vor der Zulassung eines Medikaments in den USA dieses einer strengen Prüfung durch die FDA zu unterziehen. HELEN B. TAUSSIG wurde in Anerkennung ihrer Leistung für die gesundheitliche Prävention der Bevölkerung 1964 die Freiheits-Medaille, die höchste öffentlich zu vergebende Auszeichnung, durch Präsident Lyndon B. Johnson (1908–1973) verliehen.

Weibliche Karrieren in der Kinderkardiologie der zweiten Generation

TAUSSIG wurde zum Vorbild für viele Frauen, die ihre Berufswahl an ihrer besonderen Karriere ausrichteten und sich für die Fachausbildung Pädiatrie mit der Spezialisierung Kinderkardiologie entschieden (ENGLE 2005: 4f.; MCNAMARA *et al.* 1987). Beispielhaft für die Vertreterinnen der nachfolgenden Generation der Kinderkardiologinnen seien hier die Karrieren von zwei ihrer weiblichen *Fellows* vorgestellt, die beide in den USA in Spitzenpositionen des Faches gelangten.

CATHERINE ANNIE NEILL (1921–2006): Die Nachfolgerin HELEN B. TAUSSIGS an der Johns Hopkins Medical School

CATHERINE ANNIE NEILL (1921–2006) trat 1956 als *Full Professor* der Pädiatrie und Leiterin der Abteilung für Kinderkardiologie die Nachfolge von HELEN B. TAUSSIG an der Medical School von Johns Hopkins an. Zum Zeitpunkt der Verabschiedung

NEILLS in den Ruhestand 1989 hatte die Kinderkardiologie eine enorme Entwicklung hinter sich und kooperierte sowohl in Europa als auch in den USA in großen Herzzentren oder in neu konzipierten Klinikverbünden mit den benachbarten Disziplinen. Die Akzeptanz von Frauenkarrieren in der Kinderkardiologie und den kooperierenden Fachdisziplinen in den USA schien vielerorts zu funktionieren.

NEILL konnte ebenso wie HELEN B. TAUSSIG auf eine günstige Ausgangssituation für die Aufnahme ihres medizinischen Studiums in London, die weitere Fachausbildung und die daran anschließende medizinisch-wissenschaftliche Karriere zurückblicken. Ihre fachmedizinische Ausbildung zur Pädiaterin schloss sie 1946 am Queen Elizabeth Hospital For Children in Hackney/London mit dem MD ab. Sie stammte aus einer Familie der britischen Oberschicht, der Vater war 1911 einer der Mitbegründer des Krankenversicherungswesens in Großbritannien und dafür 1920 geadelt worden. Die Brüder konnten klassische Aufstiegskarrieren in hohe Ämter in der Justiz und in der Universitätsverwaltung aufweisen. CATHERINE ANNIE NEILL selbst begegnete in ihrer Lehrerin, der angesehenen Pädiaterin und Pionierin der Präventivmedizin bei frühkindlichen Ernährungsdefiziten, Helen Mackay (1891–1965), einem eindrucksvollen *Role Model* im Vereinigten Königreich. Helen Mackay genoss eine breite Anerkennung, da sie mit ihren Forschungen wesentlich dazu beigetragen hatte, in der Zwischenkriegszeit ein Programm für Kinder zu entwickeln, um sie vor Unterernährung und Mangelkrankheiten wie Skorbut und Rachitis zu schützen. War Helen Mackay ein Vorbild für die Ausbildung, so wurde für CATHERINE ANNIE NEILL die Teilnahme am Vortrag von TAUSSIG und BLALOCK 1947 im Royal College über die ‚Blue-Baby-Operation‘ entscheidend – danach widmete sie sich der Ausbildung zur Kinderkardiologin. Ihre Stationen führten sie 1950 an das Hospital for Sick Children in Toronto und 1951 nach Baltimore zu HELEN B. TAUSSIG. Zwei Jahre verbrachte sie am Johns Hopkins, ein Jahr forschte sie zur Embryologie und zur Ätiologie angeborener Erkrankungen. Beachtung erlangte ihre Erstbeschreibung einer seltenen Pathologie, des *Neill-Dingwall-Syndroms*. Ein weiteres Forschungsprojekt, an dem sie gemeinsam mit der Medizinerin Charlotte Ferencz arbeitete,

die ebenfalls bei HELEN B. TAUSSIG eine *Fellowship* durchlief, führte 1960 zur präzisen Beschreibung des *Scimitar-Syndroms*, einer seltenen Form einer partiellen Lungenvenenfehlmündung (NEILL *et al.* 1960). TAUSSIG schätzte NEILLS Wissen, ihre Kompetenz im klinischen Alltag, ihre Gesprächsführung mit Patient:innen und Eltern. Sie galt als eine ihrer fähigsten Schüler:innen (ORANSKY 2006: 1312). NEILL kehrte zunächst 1954 als ausgebildete Fachärztin für Kinderkardiologie nach London zurück, bevor sie 1956 endgültig nach Baltimore übersiedelte. 1964 übernahm sie als *Full Professor* die Nachfolge HELEN B. TAUSSIGS. In dieser Position blieb sie bis 1986 tätig, wurde jedoch erst 1989 offiziell emeritiert. Unter ihrer Leitung vollzogen sich einschneidende Veränderungen in der Kinderkardiologie: so die Entwicklung der offenen Herzchirurgie, der Übergang zur High-Tech-Medizin, die neuen interventionellen Techniken im Katheterlabor, gestützt auf moderner Bildgebung wie Echokardiographie, MRT und CT.

CATHERINE ANNIE NEILL führte als Wissenschaftsautorin Themen ein, die vorrangig den Bedürfnissen der Familien herzkranker Kinder Rechnung trugen. So wandte sie sich an die Eltern sehr junger Herzpatient:innen, beschrieb ausführlich die Symptome und den Verlauf der Therapie in einem Zuversicht ausstrahlenden Narrativ, mit dem Ziel, die Eltern als selbstbewusste Akteur:innen in das Behandlungsset einzubinden (NEILL *et al.* 1992). Ihre Geschichte der Kinderkardiologie weist über die Entwicklungen der TAUSSIG-Ära hinaus; diese ordnete sie dem ersten Zeitalter der Anatomie zu, eine zweite definierte sie als Dominanz der Gefäßchirurgie (= BLALOCK-TAUSSIG-Ära). Die dritte Ära war durch die Vorreiterrolle der offenen Herzchirurgie bestimmt, gefolgt von der vierten, die bereits die zunehmende Bedeutung der Molekularbiologie vorhersagte (NEILL 1995).

In ihrem Nachruf im *Guardian* vom 2. März 2006 unterstrich die Journalistin CAROLINE RICHMOND, dass sich NEILL mit der Teilnahme und Koordination großer multizentrischer Studien gemeinsam mit ihren Kolleg:innen ein neues Forschungsfeld in der Kinderkardiologie erschloss: „As co-director of the Baltimore Washington infant study, she analysed the genetic and environmental factors of malformations in 5000 infants. This laid the groundwork for current genetic counselling, foetal assessment and maternal care“

(RICHMOND 2006). Insbesondere weibliche Studierende berichteten von ihren didaktischen Fähigkeiten und ihrer besonderen zugewandten Art, wodurch sie angehende Fachärztinnen ermutigte, ihren eigenen beruflichen Weg in die Kinderkardiologie zu gehen:

[A] place for women in medicine was hard to find [...]. That place became very clear in paediatric cardiology. I believe that her quiet mentoring and support was one of the reasons so many women chose paediatric cardiology, because they had such a strong role model and mentor. (ebd.)

MARY ALLEN ENGLE (1922–2008): Leiterin der Abteilung für Kinderkardiologie und Professorin für Pädiatrie an der Cornell Medical School/Hospital New York

MARY ALLEN ENGLE (1922–2008) gehörte derselben Generation wie CATHERINE ANNIE NEILL an. Anders als NEILL absolvierte sie ihre medizinische Ausbildung als gebürtige US-Amerikanerin direkt im Harriet Lane Home bei HELEN B. TAUSSIG. Sie konnte als Kinderkardiologin der zweiten Generation davon profitieren, dass sich anhand der neuen Bedarfe an ausgebildeten (Kinder-)Kardiolog:innen sichere Karrieren mit größeren Aufstiegschancen abzeichneten. Diese Chance eröffnete sich ihr mit der Neuanstellung an einem der großen New Yorker Krankenhäuser, dem Cornell Hospital mit angeschlossener Medical School (GOTTO & MOON 2016).

Die Ehe mit dem Mediziner und Hämatologen Ralph Landis Engle (1920–2000), am 7. Juni 1945, am Tag ihrer Graduation in Johns Hopkins geschlossen, war keine Verbindung, die dazu führte, dass sie das Modell der Ehefrau der 1950er Jahre annahm. Die beiden führten eine Ehe als Forscherehepaar, wobei für MARY ALLEN ENGLE der Glücksfall eintrat, dass sie gleichzeitig mit ihrem Ehepartner im Cornell-Krankenhaus, gemäß ihren Spezialisierungen in getrennten Abteilungen, eingestellt wurden – Ralph Landis Engle als Pathologe und Internist und MARY ALLEN ENGLE als Kinderkardiologin und Pädiaterin. Er wurde 1973 zum *Professor of Public Health* ernannt, sie 1969 zur Professorin für Pädiatrie mit dem Schwerpunkt Kardiologie (ENGLE 2001).

Die Karrieren von MARY ALLEN ENGLE und ihren kinderkrankiologischen Kolleg:innen aus der Schule TAUSSIGS stellen – angesichts der Ergebnisse von MARGARET W. ROSSITER – einen von der Normalentwicklung abweichenden Pfad dar. Die Kinderkardiologie im Osten der USA zeichnete sich vergleichsweise durch eine stärkere Besetzung von Spitzenpositionen mit Frauen aus. Dies ist auf mehrere Faktoren zurückzuführen: Zum einen auf die hier ausführlich beschriebenen weitreichenden medizinischen Leistungen von Pionierinnen wie HELEN B. TAUSSIG, die Frauen einen – wenn auch verzögerten – Karriereaufstieg in Spitzenstellungen der Kardiologie ermöglichten. Zum anderen spielten auch Einzelentscheidungen wie die des Pädiaters Park von 1930 eine Rolle, von der männlichen Besetzungstradition in der Kinderklinik abzuweichen. Einen weiteren, vornehmlich strukturellen Faktor für die vergleichsweise starke weibliche Präsenz in der Kinderkardiologie mag die zunehmende Anzahl freier Leitungsstellen in den neu gegründeten kinderkrankiologischen Abteilungen dargestellt haben. Insofern lässt sich dem Urteil des Wissenschaftsjournalisten IVAN ORANSKY folgen, wenn er schreibt: „Medicine was changing, attracting increasing numbers of women and Hopkins, with its tradition of unbiased enrolment, was an epicentre of this movement“ (2006: 1312). Dies scheint auch am Cornell-Krankenhaus der Fall gewesen zu sein, wie sich Berichten von MARY ALLEN ENGLE als Leiterin der frisch eingerichteten kinderkrankiologischen Klinik entnehmen lässt (ENGLE 2005: 6).

ENGLE arbeitete als pädiatrische Kardiologin in der Pharmakologie, war Direktorin der *Pediatric Electrocardiography* und als *Medical Director* des Instituts für die Versorgung der Frühgeborenen zuständig, ebenso für die Abteilung für Phonokardiographie (MOORE 2009). Sie verkörperte so einen neuen und flexiblen Typus von Kardiolog:innen, förderte etwa wegweisend die Versorgung von Kindern mit AHF in New York in binationaler Kooperation. 300 griechische, schwer herzkrankte Babys und Kleinkinder wurden im Laufe mehrerer Jahre zunächst in den USA behandelt (ENGLE 2001), später initiierte ENGLE die Errichtung eines kinderkrankiologischen Krankenhauses in Griechenland mit (ENGLE 2005: 10). 1979 wurde die Stavros-S. Niarchos-Professur für Kin-

derkardiologie an der Cornell-Universität eingerichtet und MARY ALLEN ENGLE wurde als erste mit der Verleihung dieser Professur geehrt.

ENGLE betrat auch in weiteren Feldern ihrer Profession Neuland. Sie arbeitete maßgeblich am Auf- und Ausbau der eigenen Fachorganisation mit und entwickelte – entgegen der traditionellen Geschlechtervorstellung – starkes Durchsetzungsvermögen in diesem von Männern dominierten Feld. Als Mitglied des Komitees für Strukturreformen setzte sie sich in der *American Heart Association* (AHA) für Organisationsformen, Ausbildungsgänge und Regelungen ein, um wichtige Grundlagen für die Ausbildung und Etablierung der Kinderkardiologie festzulegen. Sie fungierte ebenso als „a trustee and governor of the American College of Cardiology, and a member of President Nixon’s Advisory Panel on Heart Disease“ (MOORE: 2009). Ebenso wie ihre Kolleginnen Ferencz und NEILL trat sie als Mitautorin der großen *Baltimore-San Francisco-Studie* zur Erforschung von genetischen und umweltbedingten Ursachen der AHF auf (ebd.).

Hürden, die wissenschaftliche Gesellschaften weiblichen Karrieren entgegenzustellen pflegten, schwanden zwar zunächst nicht völlig, wurden aber weniger. Die *Clinician and Climatological Association* (CCA) nahm von 1979 an Frauen als Mitglieder auf. MARY ALLEN ENGLE trat 1983 als eines der ersten weiblichen Mitglieder ein und wurde 2005 als zweite Frau in das Amt der Präsidentin gewählt (MOORE 2009).

Der Gender Gap in der Bundesrepublik und eine sich verschiebende Diskussion

HELEN B. TAUSSIG wurde mit ihrer Arbeit und nach dem mit überwältigendem Medienecho einsetzenden Bekanntwerden des Erfolges des *Blacklock-Taussig-Shunts* zu einer Berühmtheit, die sie dazu nutzte, sich der Etablierung der neuen Fachdisziplin in ihrer Breite und Tiefe in den USA zu widmen. Darüber hinaus förderte sie die Ausbildung einer verhältnismäßig großen Anzahl von Frauen, aus denen sich die neue Generation der Kinderkardiologinnen – wie etwa die eben vorgestellten CATHERINE ANNIE NEILL und MARY ALLEN ENGLE – in Führungspositionen in vielen der in den USA aufsprießenden Fachabteilungen rekrutierte.

Der Transfer kinderkardiologischen und herzchirurgischen Wissens nach Europa erfolgte erst nach dem Zweiten Weltkrieg. Die Einrichtung kinder-kardiologischer Abteilungen an den medizinischen Fakultäten in Europa traf auf unterschiedlichste nationale medizinische Kulturen mit ihren jeweiligen Ausformungen des Gender-Bias.⁵ So reproduzierte sich beispielsweise das für die USA beobachtbare Phänomen der ‚weiblichen‘ Kinderkardiologie in der BRD nicht (MEYER-LENZ & WEIL 2021; MEYER-LENZ 2003; WEIL & SCHMALTZ 2019: 106–113). Zum einen waren die Fachentwicklungen in der Bundesrepublik und in der DDR kriegsbedingt in den 1950er Jahren verzögert; zum anderen wirkten in den medizinischen Fakultäten langlebige akademische Traditionen der Universitätsverfassungen des 19. Jahrhunderts bis in die 1960er Jahre, teils noch länger fort. Kollegien und Gremien blieben als überwiegend männlich dominierte Institutionen bis zu den Reformen der Universitäten in den 1960er Jahren bestehen. Auch die Geschlechterverteilung unter den Studierenden der medizinischen Fächer, war – in der Bundesrepublik wie in der Deutschen Demokratischen Republik – noch lange von einer enormen Geschlechterungleichheit zu Ungunsten des weiblichen Anteils geprägt. In beiden deutschen Staaten waren die leitenden Positionen in den universitären Abteilungen der Kinderkardiologie bis zur Wende und noch darüber hinaus überwiegend männlich besetzt (WEIL & SCHMALTZ 2019: 106–113). Dies mag auch als langfristige Folge des Gender-Bias in der Herzmedizin der BRD interpretiert werden, dessen anhaltende Nachwirkung sich, wenn auch inzwischen in abgeschwächter Form, nach wie vor in der Besetzungspolitik bei leitenden Stellen in den akademischen Fachdisziplinen und Instituten bemerkbar macht.

Zahlenmäßig lässt sich dies für die Kinderkardiologie wie auch für die Herzchirurgie inklusive Kinderherzchirurgie belegen. Die Anzahl an Habilitationen von Frauen in der Herzmedizin in beiden deutschen Staaten zwischen 1950 und 1990 war recht niedrig. Für die Kinderkardiologie lag sie in der BRD laut einer Umfrage anlässlich des 50-jährigen Bestehens der Fachdisziplin bei 133 männlichen Habilitanden gegenüber 21 habilitierten Frauen. Leitungspositionen hatten im Zeitraum von 1958 bis 2018 insgesamt fünf Frauen inne, ihnen standen 110 Männer gegenüber (ebd.).

In der Herzchirurgie entfaltete das Leitbild des männlichen Chirurgen eine besonders hohe kulturelle Prägenkraft (RODEWALD 2008). Frauen setzten sich erst spät und zunächst nur vereinzelt in der Herzchirurgie durch; Umfragen zeigen, dass der Anteil der Frauen bei der Zulassung zur Habilitation und beim Erstreben einer Führungsposition immer noch hinter den männlichen Kollegen zurückliegt. Dieser bestehende Gender Gap wird gegenwärtig angesichts des zunehmenden Anteils von Frauen, die eine Ausbildung in der Herzmedizin anstreben, mehr und mehr kritisch hinterfragt (HÄNKE *et al.* 2023: 254–262). Die Diskrepanz zwischen der Forderung nach Gleichheit und der bestehenden Ungleichheit hat sich die Debatte mittlerweile stärker auf die ungleiche Verteilung der Geschlechter in Bezug auf Care-Arbeit und tief verwurzelte kulturell-traditionelle Muster von Elternschaft und Familie fokussiert. Die Diskussion im Zuge der Suche nach geschlechtergerechter Verteilung der Aufgaben hat hier Fahrt aufgenommen.

Anmerkungen

1 Die Konstellation, ein Screenshot einer Live-Übertragung aus dem OP-Saal 1947, ähnelt der Originalsituation von 1944. Vivien Thomas befand sich direkt hinter Blalock, sah ihm über die Schulter und beriet ihn durch die gesamte OP. Die Frau zu Blalocks Rechten ist Olive Berger, die Anästhesieschwester. Henry T. Bahnson steht links neben Blalock. Freundliche Information von Tim Wisniewski, Collections Management Archivist for Digital and Audiovisual Materials, Alan Mason Chesney Medical Archives, Johns Hopkins Medical Institutions. Persönliche Mail an Vf. vom 01.04.2025.

2 Gleichzeitig ist hervorzuheben, dass BALDWIN zahlreiches, zum Teil schwer von Europa aus zugängliches Material von Zeitgenoss:innen, der medialen Berichterstattung und aus archivalischen Quellen zur schulischen und universitären Berufskarriere von HELEN B. TAUSSIG zusammengetragen hat, das sich in dieser Dichte so nirgends sonst findet. Leider hat der Verlag auf eine sorgfältige bibliografische Dokumentation dieser Quellen bei Baldwin verzichtet; immerhin gibt es einige Verweise im Anhang (1992: 125f.). Vergleiche mit der hier zugrunde gelegten Literatur haben keine inhaltlichen Abweichungen ergeben. Darüber hinaus wird die Publikation sehr häufig auch in Beiträgen in medizinischen Journals als Quelle zitiert. Insofern sind die ‚authentischen‘ Informationen, die auf BALDWIN rekurrieren, mit diesen Einschränkungen zu lesen.

3 Ihre gelebte Praxis entspricht nicht durchgängig diesen rigiden Einstellungen, wenn sie etwa familiäre und freundschaftliche Formen der Kommunikation und des Austausches mit ihren einstigen Schüler:innen pflegte.

Sie lud diese jährlich zur geschlechterübergreifenden Debatte in ihr Sommerhaus nach Cape Cod zu einer Sommerakademie ein.

4 „In January 2020, the Blalock-Taussig-Thomas Pediatric and Congenital Heart Center opened at Johns Hopkins and with that the former BT shunt was accordingly renamed as Blalock-Thomas-Taussig (BTT) shunt. The modified BTT Shunt (MBTTS) was first introduced in 1962 and is now performed more widely than the classic one. It consists of a Gore-Tex (PTFE) graft (3.5–5.0 mm in diameter) interposed between the innominate or subclavian artery and the ipsilateral pulmonary artery (PA)“ (ISMAIK *et al.* 2024). Um jedoch die Verwirrung vollständig zu machen, sei auf einen Artikel auf der Homepage der NIH von 2024 hingewiesen, in dem die Namensgebung für den inzwischen modifizierten Shunt die Reihenfolge Blalock-Taussig-Thomas bevorzugt: “The modified Blalock-Taussig-Thomas (mBTT) shunt represents an advancement over the classical Blalock-Taussig (BT) shunt introduced in 1944. The mBTT is utilized to palliate specific cyanotic congenital heart lesions as a systemic-to-pulmonary shunt“ (ALAHMADI *et al.* 2024).

5 Vgl. EUROPÄISCHES PARLAMENT: Auf einen Blick. Plenum – Januar I 2019; zum Gender-Bias vgl. LLORENS *et al.* 2021.

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1 Fotografie von Sy Friedman 1947. Image courtesy of the Chesney Archives of Johns Hopkins Medicine, Nursing, and Public Health.

Literatur

- ABBOTT, MAUDE 1936. *Atlas of Congenital Cardiac Disease*. New York: Wiley Periodicals.
- ALAHMADI, MOHAMED H.; SHARMA, SANJEEV & BISHOP, MICHAEL A. 2024. Modified Blalock-Taussig-Thomas Shunt. StatPearls [digital]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 Jan. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK597363/> [24.03.2025].
- AL MALULI, HAYAN; DE STEPHAN, CHRISTINE E.; ALVAREZ, RENE J. & SANDOVAL, JULIO 2015. Atrial Septostomy: A Contemporary Review. *Clinical Cardiology* 38, 6: 395–400. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25733325/> [27.02.2024].
- APITZ, JÜRGEN (ed) 2002. *Pädiatrische Kardiologie. Erkrankungen des Herzens bei neugeborenen, Säuglingen, Kindern und Heranwachsenden*. Darmstadt: Steinkopff [orig. 1998].
- BALDWIN, JOYCE 1992. *To Heal the Heart of a Child. Helen Taussig, M.D.* New York: Walker and Company.
- BEASLEY, GARY S.; MURPHY, ANNE M.; BRENNER, JOEL I. & RAVEKES, WILLIAM J. 2016. The Past, Present and Future of Paediatric Cardiology Training at the Johns Hopkins Hospital, in the Tradition of Dr Helen Taussig. *Cardiology in the Young* 26, 8: 1494–1498.
- BLAKE, KATHLEEN & YANCY, CLYDE W. 2021. Change the Name of the Blalock-Taussig Shunt to Blalock-Thomas-Taussig Shunt. *JAMA Surgery* 157, 4: 287–288.
- BLALOCK, ALFRED & TAUSSIG, HELEN B. 1945. The Surgical Treatment of Malformations of the Heart in Which There is Pulmonary Stenosis or Pulmonary Atresia. *Journal of the American Medical Association (JAMA)* 128: 189–202.
- BOURDIEU, PIERRE 1979. *Entwurf einer Theorie der Praxis*. Frankfurt a. Main: Suhrkamp.
- CHESNEY, RUSSELL W. 2003. *Who Was John Howland and Why Was an Award Named After Him 50 Years Ago?* *Pediatric Research* 53, 3: 523–525.
- CHILDS, BARTON 1994. Edwards A. Park. Profiles in Pediatrics II. *The Journal of Pediatrics* 125, 6: 1009–1013.
- ENGLE, MARY ALLEN 1985. Dr. Helen Brooke Taussig, Living Legend in Cardiology. *Clinical Cardiology* 8: 372–374.
- 2001. Ralph Landis Engle, Jr. *Transactions of the American Clinical and Climatological Association* 200.112: lxiii–lxiv.
- 2005. Growth and Development of Pediatric Cardiology: A Personal Odyssey. *Transactions of the American Clinical and Climatological Association* 116: 1–12.
- EUROPÄISCHES PARLAMENT: Auf einen Blick. Plenum – Januar I 2019. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/ATAG/2019/630359/EPRS_ATAG\(2019\)630359_DE.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/ATAG/2019/630359/EPRS_ATAG(2019)630359_DE.pdf) [27.02.2024].
- EVANS, WILLIAM N. 2008. The Relationship Between Maude Abbott and Helen Taussig: Connecting the Historical Dots. *Cardiology in the Young* 18, 6: 557–564.
- 2009. The Blalock-Taussig-Shunt: The Social History of an Eponym. *Cardiology in the Young* 19: 119–128.
- FLEXNER, ABRAHAM 1910. Medical Education in the United States and Canada: A Report to the Carnegie Foundation for the Advancement of Teaching. Bulletin No. 4. New York City: The Carnegie Foundation for the Advancement of Teaching.
- FOUCAULT, MICHEL 1991. *Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks*. Frankfurt a. Main: Suhrkamp. [orig. 1963. *Naissance de la Clinique*. Paris: Presses Universitaires de France].
- GOTTO, ANTONIO & MOON, JENNIFER 2016. *Weill Cornell Medicine: A History of Cornell's Medical School*. Ithaca, NY, and London, UK: Cornell University Press.
- HANKE, JASMIN S.; FÄRBER, GLORIA; BECKMANN, ANDREAS; SCHMIDTKE, CLAUDIA; KLAUTZSCH, ERIK; ERMAN, BENIYE; HAVERICH, AXEL; FALK, VOLKMAR; BÖNING, ANDREAS; DOENST, TORSTEN; SCHMITTO, JAN D.; GUMMERT, JAN & BLEIZIFFER, SABINE 2023. Frauen in der Herzchirurgie. Ergebnisse einer deutschlandweiten Umfrage. *Zeitschrift für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie* 5: 252–262.
- HOPKINS, JOHNS 1873. Letter of Johns Hopkins to the Trustees. <http://www.snowden-warfield.com/Stories/Letter-Johns-Hopkins-Trustees.htm> [01.02.2024].
- ISMAIK, SAMEH R. E.; KABBANI, MOHAMMED S. K. & ALQASHAMI, AZZAM M. A. 2024. Blalock-Thomas-Taussig (BTT) Shunt: Early and Follow-Up Management. In YELBUZ, TALÂT MESUD; BIN-MOALLIM, MOHAMMED A.; HUSAIN, WAEL J. M.; ALAKEEL, YOUSIF SALEH; KABBANI, MOHAMMED SALIM & ALGHAMDI, ABDULLAH ALI (eds) *Manual of Pediatric*

- tric Cardiac Care*: 165–169. <https://link.springer.com/book/10.1007/978-981-99-5683-8> [24.03.2025].
- KLATETZKI, THOMAS 2012. Professionelle Organisationen. In APALT, MAJA & TACKE, VERONIKA (eds) *Handbuch Organisationstypen*. Wiesbaden: VS-Verlag: 165–183.
- KONSTANTINOV, IGOR E. 2009. Taussig-Bing Anomaly. From description to the Current Era. *Texas Heart Institute Journal* 36, 6: 580–585.
- LLORENS, ANAÍS; TZOVARA, ATHINA; BELLIER, LUDOVIC; BHAYAGROSSMAN, ILINA; BIDET-CAULET, AURÉLIE; CHANG, WILLIAM K.; CROSS, ZACHARIAH R.; DOMINGUEZ-FAUS, ROSA; FLINKER, ADEEN; FONKEN, YVONNE; GORENSTEIN, MARK A.; HOLDGRAFF, CHRIS; HOY, COLIN W.; IVANOVA, MARIA V.; JIMENEZ, RICHARD T.; JUN, SOYEON; KAM, JULIA W.Y.; KIDD, CELESTE; MARCELLE, ENITAN; MARCIANO, DEBORAH & DRONKERS, NINA F. 2021. Gender Bias in Academia: A Lifetime Problem That Needs Solutions. *Neuron* 109, 13: 2047–2074.
- MCNAMARA, DAN G.; MANNING, JAMES A.; ENGLE, MARY ALLEN; WITTEMORE, RUTH; NEILL, CATHERINE A. & FERENCZ, CHARLOTTE 1987. Historical Milestones: Helen Brooke Taussig: 1898 to 1986. *Journal of the American College of Cardiology (JACC)* 10, 3: 662–671.
- MEYER-LENZ, JOHANNA & WEIL, JOCHEN 2021. *Kinderkardiologie(n) in Berlin, Erlangen, Hannover, London, Minneapolis, München und Tübingen 1950–2000. Die Entwicklung der Kinderkardiologie als neue Spezialdisziplin der medizinisch-technischen Revolution des 20. Jahrhunderts. Zur Geschichte der Kinderkardiologie in Deutschland in transnationalem Rahmen und in berufsbiografischer Erzählperspektive. Band 1*. Leipzig: Leipziger Universitätsverlag.
- MEYER-LENZ, JOHANNA 2019. *Kinderkardiologie in Halle und in Leipzig 1950–2000. Die Entwicklung der Kinderkardiologie als neue Spezialdisziplin der medizinisch-technischen Revolution des 20. Jahrhunderts. Zur Geschichte der Kinderkardiologie in Deutschland in transnationalem Rahmen und in berufsbiografischer Erzählperspektive. Band 2*. Leipzig: Leipziger Universitätsverlag.
- 2003. *Zur Geschichte der Kinderkardiologie 1940–2000. Wissensdiskurse und Formierung einer neuen wissenschaftlichen Disziplin in der Bundesrepublik*. In Hering, Rainer & Nicolaysen, Rainer (eds) *Lebendige Sozialgeschichte. Gedenkschrift für Peter Borowski*. Hamburg: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 688–707.
- MOORE, ANNE 2009. Mary Allen Engle (1922–2008). *Transactions of the American Clinical and Climatological Association (ACCA)* 120: lxxvii–lxxix.
- MUKAU, LESLIE 2012. Johns Hopkins and the Feminist Legacy: How a Group of Baltimore Women Shaped American Graduate Medical Education. *American Journal of Clinical Medicine* 9, 3: 118–127.
- Müller, Hans-Peter 1992. *Sozialstruktur und Lebensstile. Der neue theoretische Diskurs über soziale Ungleichheit*. Frankfurt a. Main: Suhrkamp.
- NEILL, CATHERINE A. 1987. Obituary. Dr. Helen Brooke Taussig May 24, 1898 – May 21, 1986. *International Cardiologist. International Journal of Cardiology* 14, 2: 255–261.
- 1994. Helen Brooke Taussig. Profiles in Pediatrics II. *The Journal of pediatrics* 125, 3: 499–502.
- 1995. *The Developing Heart: A 'History' of Pediatric Cardiology*. Dordrecht: Springer Science+Business Media.
- NEILL, CATHERINE A.; CLARK, EDWARD B. & CLARK, CARLEEN 1992. *The Heart of a Child. What Families Need to Know about Heart Disorders in Children*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- NEILL, CATHERINE A.; FERENCZ, CHARLOTTE; SABISTO, DAVID C. & SHELTON, HUNTINGTON 1960. The Familial Occurrence of Hypoplastic Right Lung with Systemic Arterial Supply and Venous Drainage "Scimitar Syndrome". *Bull Johns Hopkins Hosp.* 107: 1–21.
- ORANSKY, IVAN 2006. Obituary: Catherine Neill. *The Lancet* 367: 1312.
- PRAKTISCHARZT MAGAZIN 2024. Immer noch eine Aufgabe – Gleichstellung bei Ärztinnen. <https://www.praktisch-arzt.de/magazin/immer-noch-eine-aufgabe-gleichstellung-bei-aerztinnen/> [27.02.2024].
- RICHMOND, CAROLINE 2006. Obituary: Catherine Neill. Cardiologist who Pioneered Research in Congenital Heart Defects. *The Guardian* 2 Mar 2006. <https://www.theguardian.com/science/2006/mar/02/obituaries.guardiano-bituaries> [21.01.2024].
- RODEWALD, INGELNE 2008. *Der lange, mühsame Weg zur Verwirklichung neuer Wege in der Herzchirurgie: Vom Medizinstudenten 1944 zum Direktor für Herzchirurgie in Hamburg*. Hamburg: Rodewald.
- ROSSITER, MARGARET W. 1982. *Women Scientists in America. Struggle and Strategies to 1940*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- SAMUELS, WARREN J. 2018: Taussig, Frank William (1859–1940). In *The New Palgrave Dictionary of Economics*, 1987. London: Macmillan Publishers. https://link.springer.com/content/pdf/10.1057/978-1-349-95121-5_1808-1.pdf?pdf=inline%20link [29.01.2024].
- SCHUMPETER, JOSEPH A. 1951. Frank William Taussig (1859–1940). In Schumpeter, Joseph A. *Ten Great Economists. From Marx to Keynes*. New York: Oxford University Press: 191–216.
- TAUSSIG, HELEN B. 1947. *Congenital Malformations of the Heart*. New York: The Commonwealth Fund, 1947. Revised edition 1960: Volume I. General Considerations. Volume II. Specific Malformations, Cambridge, MA: Published for The Commonwealth Fund by Harvard University Press, 1960: 1–1019.
- 1970. Edwards A. Park 1878–1969. *The Journal of Pediatrics* 77, 4: 722–731.
- THE EDWARDS A. PARK COLLECTION 2024. Edwards A. Park. <https://medicalarchives.jhmi.edu/collection/edwards-a-park-collection/> [21.01.2024].
- THE JOHNS HOPKINS SCHOOL OF MEDICINE (ed) 2023. *Mary Elizabeth Garrett: Philanthropist and Suffragist. Social Welfare History Project*. <https://socialwelfare.library.vcu.edu/woman-suffrage/garrett-mary-elizabeth-1854-1915-philanthropist-and-suffragist/> [21.01.2024].
- THOMAS, VIVIAN 1985. *Partners of The Heart. Vivien Thomas and His Work With Alfred Blalock*. Pennsylvania: University of Pennsylvania Press.

- WEIL, JOCHEN & SCHMALTZ, ACHIM A. 2019. Übersicht über die Klinikdirektoren/Leiter und Habilitierten in den Herzzentren/Kliniken. In Weil, Jochen; Kallfelz, Hans Carlo; Schmaltz, Achim A. & Lindinger, Angelika (eds) *Kinderkardiologie in Deutschland. 50 Jahre Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie*. München: Elsevier: 106–113.
- WEISSE, ALLEN B. 2002. *Heart to Heart. The Twentieth Century Battle against Cardiac Disease. An Oral History*. New Brunswick, New Jersey, London: Rutgers University Press.
- WOBBE, THERESA 2003. Instabile Beziehungen. Die kulturelle Dynamik von Wissenschaft und Geschlecht. In Wobbe, Theresa (ed) *Zwischen Vorderbühne und Hinterbühne. Beiträge zum Wandel der Geschlechterbeziehungen in der Wissenschaft vom 17. Jahrhundert bis zur Gegenwart*. Bielefeld: Transcript Verlag: 14–38.
- YUAN, SHI-MIN; SHINFELD, AMIHAY & RAANANI, EHUD 2009. The Blalock-Taussig Shunt. *Journal of Cardiac Surgery* 24: 101–110.

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



Johanna Meyer-Lenz, Dr., promovierte 1995 im Fachbereich Geschichte der Universität Hamburg mit einer Studie zum Wandel der Arbeiterbewegung im Hamburger Schiffbau in der Hochindustrialisierung des 19. Jahrhunderts. Zum Wandel und zur Transformation von Gesellschaften im Kontext der Globalisierung des 19. und 20. Jahrhunderts forschte sie seitdem zu unterschiedlichen Themenbereichen (Gender, Migration, Medizingeschichte, Unternehmensgeschichte) der deutschen, hamburgischen, europäischen Geschichte und der Geschichte der USA. Mehr und mehr in den Fokus rückte die jeweilige Verschränkung von transnationalen, nationalen und lokalen Machtpolitiken, gesellschaftlicher Entwicklung und individueller Biographie. Zur Medizingeschichte liegt eine zweibändige Monographie über die Entwicklung der Kinderkardiologie vor, die dem komplexen transnationalen Wissenstransfer mit Deutschland, dem Vereinigten Königreich und USA und seinen vielfältigen Dynamiken von 1950 bis 2000 gewidmet ist. Weitere Projekte zur Geschichte der Kinderkardiologie und der Kardiologie in Österreich sind erschienen bzw. in Arbeit.

Universität Hamburg
 Koordination Forschungsverbund zur Kulturgeschichte Hamburgs
<https://www.fkghh.uni-hamburg.de/>
 e-mail: j.meyer-lenz@gmx.net

Neither G nor Spot

Eponyms on the Female Anatomy as a Topic of Gender History and Feminist Art

ANNA VON VILLIEZ & CHRISTINE ACHTERMANN-JONES

Abstract Eponyms have a long tradition in medicine. Eponyms for diseases such as ‘Alzheimer’s’ and ‘Asperger’s syndrome’ are already part of everyday language, and eponyms for anatomy, such as ‘Achilles’ tendon’ or ‘G-spot’, are found beyond the language of medical science. The heyday of eponyms was in the last third of the 19th century. This coincided with the period of medical professionalization. Eponyms are artifacts of a male-dominated science that also traces a patriarchal as well as a colonial-racist scientific history. While contemporary discussions on eponyms for female anatomy exist within the anatomical community, they have received limited attention in the realms of scientific history, gender history, and cultural anthropology. The aim of the paper is to provide insights that stimulate further research on the subject and highlight pertinent questions. This essay addresses the issue from two perspectives: a historical and an artistic one. Anna von Villiez places the topic in the context of medical history and feminist debates. Christine Achtermann-Jones introduces her art project “Who the fuck is James Douglas”, delving into the motivations and the art-historical context in which the work was created and can be interpreted.

Keywords eponyms – anatomical nomenclature – female anatomy – history of medicine – art – feminism

Many women still haven’t found a word that feels right and just shamefully call it ‘down there’.¹ Academic anatomy on the other hand is not short for words when it comes to female anatomy. A recent study found a total of 486 terms used in anatomical science and its publications describing the various parts of the vulva and the pelvis (HILL *et al.* 2021). While many women to this day have not found a name for the body parts that make them unique, in anatomical science their bodies have for centuries represented well-mapped territories, researched, and named almost exclusively by men, even named after men. This is the case with eponyms, terms that honor a researcher for the discovery of an anatomical structure. The best-known example of a female anatomy eponym is the ‘G-spot’. When googling the term, you get a staggering 3,120,000,000 hits, almost twice as many as for the search term ‘penis’.² However, despite the enormous publicity and obvious public interest in the matter, hardly anyone can name what the ‘G’ in the term stands for. It is named after the German doctor ERNST GRÄFENBERG who described the erogenous zone, which was later named the ‘Gräfenberg zone’ in his honor, in

an essay in 1950. However, it is now known that knowledge of the ‘Gräfenberg zone’ existed in ancient Indian sexology as early as the 4th century AD, for example in the Kamasutra (SYED 1999). The Dutch anatomist Regnier de Graaf also described it as early as 1672, around 280 years before GRÄFENBERG (DAVID *et al.* 2005: A 2854). ERNST GRÄFENBERG was therefore by no means the ‘discoverer’ of this area of the female body. Although the zone is well documented today, there is still hardly any reliable knowledge that women can adhere to. It is disputed whether it is a ‘spot’ or rather a zone (MOLLA IOLI *et al.* 2021) or not existent at all. TERENCE HINES describes the zone as a “gynecological UFO”, “much searched for, much discussed, but unverified by objective means” (2001: 362).

Many questions remain unanswered about a part of the body that, vital to female sexuality and well-being, is therefore often searched online. How would our understanding of the female orgasm change if there were a different name for the ‘G-spot’? How can women achieve self-empowerment over their bodies through art? Under what conditions does this knowledge of

the female body arise? While ERNST GRÄFENBERG earned merit for his early research into female sexuality, any ethics committee from today's perspective would not approve his research methods, such as the vaginal stimulation of his patients using fingers. Would women have done research differently?

These questions got us started as a research team combining history of medicine and the perspective of art. We found no simple answers. The history of the nomenclature of female anatomy is complex and cannot be presented in simple polarities such as victim/perpetrator or man/woman. For example, the aforementioned ERNST GRÄFENBERG was himself a victim of the persecution of Jewish doctors during the Nazi era and was imprisoned for almost two years in Berlin. He could only be saved by a ransom payment from the pioneer of the worldwide birth control movement, Margaret Sanger (DAVID *et al.* 2005). GRÄFENBERG was able to flee to the USA, where he researched and worked until his death. He was a strong advocate of contraceptives and developed, among other things, the 'Gräfenberg ring', one of the first intrauterine devices as a method of birth control, and treated patients at various gynecological centers. His study from 1950 was an early and remarkable study on the female orgasm, which he had to assert against the prevailing research opinion that the vaginal orgasm did not exist or had something to do with mental disorders. However, his research was barely noticed during his lifetime. It was not until 1981 that the US sex researchers JOHN D. PERRY and BEVERLY WHIPPLE suggested that this area be given the name 'G-Spot' in memory of ERNST GRÄFENBERG (DAVID *et al.* 2005: A 2854).

The history of the 'G-spot' reveals that anatomy by no means only produces objective data, but that knowledge and also the designation of the human body are determined by social factors such as gender, body, sexual politics, and scientific traditions. This impact of social factors on the supposed natural science of anatomy can be traced particularly well in eponyms, which is why they are our focus in this article and in the art project presented. The science of anatomy does not simply exist, it is man-made.

We are focusing on the female reproductive organs because they are the part in human anat-

omy that is exclusively female territory. Looking into eponyms of this part of a female body magnified our subject of research: the gender impact in naming body parts. While we want to focus on female anatomy here, the question could also be extended to diseases and symptoms that only affect women.³ In addition to eponyms in female anatomy, male eponyms were also the inspiration for a number of pathological names for diseases and syndromes that only affect females. Examples include 'Meigs syndrome', named after Joe Vincent Meigs (1892–1963) or 'Demons-Meigs syndrome', which refers to tumors on the ovaries. What would it change for those affected if the name of a troublesome disease, which potentially shapes their own fertility, their 'womanhood', were not also an echo of a medical world in which men had all the power to shape things? As LORRAINE CODE (1981) asked in her milestone paper: "Is the sex of the knower epistemologically significant?" With respect to our topic the question would be: Is the sex of the eponym epistemologically significant?

In this article, we ask what legacy eponyms represent for female anatomy from the perspective of the history of science and from the perspective of the feminist artist. To this end, we look at current internal anatomical debates about terminologies on female anatomy and ask how eponyms are discussed here. In doing so, we ask about the gender-historical dimension of the topic. While there is a contemporary debate in anatomy about eponyms for the female anatomy, this has so far received little attention in the history of science, gender history or cultural anthropology. We would like to provide impetus for further research into the topic and identify questions. We begin by introducing the topic by outlining the history of eponyms, terminology, and names used within anatomy and female anatomy in the narrower sense. In a further step, we introduce CHRISTINE ACHTERMANN-JONES' art project "Who the fuck is James Douglas" about eponyms for female body parts given in honor of men. The art project was a starting point and impetus for the collaborative research on female eponyms. ACHTERMANN-JONES' motivation and the art-historical context in which the work was created is laid out by giving an overview on handicraft techniques as a stylistic device in feminist art.



Fig. 1 CHRISTINE ACHTERMANN-JONES: *G-Zone* (named after ERNST GRÄFENBERG, 1881–1957), 2023. Glassbeads and linen.

Aspects of a gender history of eponyms in female anatomy

A short history of eponyms in female anatomy

Who decides what things are named in scientific anatomy? How is the norm set? Eponyms are part of the anatomical nomenclature, which has its roots in antiquity like all academic science in the global North (SAKAI 2007). As a scientific classification system, it is part of medical epistemology (FANGERAU & SCHULZ 2014).

While there is a vast diversity of anatomical terms, translations and synonyms, there are binding listings for anatomists. Today, there are around 8,000 internationally defined names for anatomical structures recorded in the *Terminologia Anatomica* (TA), a compilation published in 1998 via a group effort of anatomists from the *Federative Committee on Anatomical Terminology*, sponsored by the *International Federation of Associations of Anatomists* (WHITMORE 1999). This is an update of the first international human terminology list, *Basel Nomina Anatomica* (BNA), written in 1895, which had gone through various iterations until arriving at the most recent version.

Initially, eponyms were used as placeholders for phenomena whose exact nature was not yet



Fig. 2 CHRISTINE ACHTERMANN-JONES: *Pouch of Douglas* (named after JAMES DOUGLAS, 1675–1742), 2022. Glassbeads and linen.

understood, similar to the initial naming in nomenclature in the animal and plant kingdoms. However, they developed into a tradition of honoring deserving colleagues, like prizes, busts, portraits, and the awarding of honorary doctorates. Eponyms were often proposed by medical societies, sometimes by the scientists themselves, and they were soon recognized as advertising media for their own brand. At least 15,000 diseases, syndromes and methods in medicine are now named after people.⁴

The valid TA set out to significantly reduce the number of roughly 50,000 synonymous anatomical terms and provide a coherent, internationally accepted system for naming anatomical structures. It lists English standard terms and the corresponding Latin terminology as well as a unique identifier, which is a combination of a letter and a number. The authoring committee specifically aimed to weed out eponyms as standard terminology (MCNULTY *et al.* 2021). Nevertheless, many eponyms are still used in textbooks, the dissection room and research publications. A recent study analyzed the use of eponyms in academic gynecological publications (SHROSBREE *et al.* 2023). Their findings reveal that eponyms are commonly favored over stand-

ardized anatomy terminology in publications on gynecological surgery.

In the stricter sense, an eponym is a word derived from the name of a person, whether real or fictional. A medical eponym is thus any word related to medicine, whose name is derived from a person. Some eponyms refer to fictional or religious figures. Examples from anatomy are 'Adam's apple' (after the biblical Adam), 'Achilles tendon' (after the hero Achilles from Hellenistic religion) or 'hymen' (named after Hymenaios, a god of marriage ceremonies). More often, however, eponyms in medicine and the natural sciences are names of a discovery or invention that are formed from the surname of one (or more) person(s) particularly involved in the discovery, invention or first description, and are intended to commemorate them. These eponyms as linguistic monuments are the focus of this article. Diseases and syndromes, i.e., pathological processes, but also anatomical structures can be named. Well-known examples of the former are 'Parkinson's disease' or 'Tourette's syndrome'. An eponym of anatomical nomenclature known beyond the medical world is the term 'Fallopian tubes', named after the Italian anatomist Gabriele Falloppio, who described them as early as the mid-16th century. Later, medical devices or methods such as the 'petri dish' or the 'Heimlich maneuver' were also named in honor of their developers or inventors. The rise in popularity of eponyms in the anatomical sciences starting in the 17th century was fueled by discoveries of various anatomical structures and languages (SAKAI 2007). By the 19th century, it had become a race. People worked inventively to coin an eponym after themselves because they flattered their vanity and were good for their careers. In their heyday, coining an eponym was a desirable goal for any self-respecting scientist to such an extent that the overuse of this method made it increasingly difficult. The fact that the naming of a drill or a pair of pliers really became a matter of honor is shown by the fact that there were sometimes new developments that differed only minimally from other devices (TAYLOR 2017). The peak of name attribution was in the late 19th and early 20th century, during the height of the process described as "medical professionalization" (WOLFF 2018).

In obstetrics and gynecology, eponyms exist in many domains, including anatomic structures, surgical instruments, surgical procedures, incisions, disease states, scoring systems, physical examination findings, and diagnostic tests. In this paper, we discuss those referring to anatomical nomenclature, hence anatomical structures. We found the following eponyms: 'Bartholin's gland', 'Skene's gland', 'pouch of Douglas', 'hymen', 'Fallopian tube', 'space of Retzius', 'Müllerian duct', 'G-Spot', 'Wolffian duct', 'Cooper ligaments', 'venous plexus of kobelt', 'Kegel muscles', and 'Halban Faszie' (German). Looking at the microscopic anatomy, we found the 'Grafian follicle', 'Gardnerella vaginalis', 'Lactobacillus grassei', 'Lactobacillus johnsonii', and 'Döderlein Bakterien' (German). Only one eponym on female anatomy is named in honor of a female scientist: The 'Nitabuch membrane' refers to the Russian pathologist Raissa Nitabuch. A total number of eponyms in female anatomy could not be established in the realm of this research. A standard work on eponyms in gynecology and obstetrics by THOMAS F. BASKETT (1996) includes 391 names, but of which the great majority refer to methods, diseases, instruments, or influential people in the field without an eponym.

The use of eponyms in female anatomy under debate

In the following, we give an overview of the discourses in which the use of eponyms for female anatomy has been and continues to be discussed, and show the context and motives of these debates. As we showed above, eponyms are no longer considered an acceptable part of the official medical terminology, neither for diseases nor in anatomical nomenclature. At the same time, they continue to be used in medical publications and teaching, and they still hold their place in everyday language.

To this end, we found a small but very specific discussion within the medical community. It includes the recent study by SHROSBREE *et al.* (2023) and a handout by HILL *et al.* (2021). In the cross-sectional study by SHROSBREE *et al.*, the authors analyzed eight commonly used anatomical eponyms related to gynecology and their accepted synonyms in the English 2019 Google corpus, a

digitized collection of over 5 million books containing over 360 billion words, using the Google Ngrams Viewer platform (2023). The ratio of eponym usage to TA term usage was calculated for each year from 2000 to 2019, a study period chosen to evaluate recent trends (ibid.). The objective was to examine the frequency and trends in usage of gynecologic eponyms such as ‘Skene’s gland’, ‘Fallopian tube’, or ‘pouch of Douglas’ and their accepted anatomical synonyms in published printed sources. Their findings revealed that eponyms are commonly favored over standardized anatomy terminology across surgical specialties. This is a very specific study. What are its rationales and is there a link to feminist debates or gender topics? The study refers to the recommended standardized anatomical terminology of the posterior female pelvis and vulva, compiled in 2021 by the *Society of Gynecologic Surgeons Pelvic Anatomy Group* (SGS-PAG).



Fig. 3 CHRISTINE ACHTERMANN-JONES: *Skene’s glands* (named after ALEXANDER SKENE, 1837–1900), 2022. Glass-beads and linen.

The papers of SHROSBREE *et al.* (2023) and HILL *et al.* (2021) are primarily motivated by a desire for accuracy in anatomical writing since it affects both surgical procedures and the treatment of patients: “Inaccurate use of anatomical terms, particularly in surgical procedures, can lead to confusion about key steps and ambiguity about surgical procedures, ultimately affecting patient care and

safety” (HILL *et al.* 2021: 169.e1). The *Society of Gynecologic Surgeons Pelvic Anatomy Group* was specifically formed in 2016 to create a standardized list of terms for female pelvic anatomy and to address the felt limitations in the TA. HILL *et al.* state that the *Terminologia Anatomica* was created by just a small number of experts, the process lacked transparency and that it was not detailed enough for their field. The desire for precise nomenclature in anatomy, which is formulated here, is not new and was already the motivation for the 1998 TA. Eponyms play a central role in this internal medical debate. The compendium now clearly excludes eponyms, as they were determined to “give absolutely no anatomical information about the named structure, and vary considerably between countries and cultures” (WHITMORE 1999: 51).

Since the 1990s, anatomists have criticized eponyms for being non-scientific and nondescript and therefore inaccurate and misleading. In addition to the sheer volume of them in the anatomical sciences, there are also many variations in spelling and pronunciations of eponyms based on the language utilized, and single eponyms referring to multiple structures, resulting in even more confusion. This debate peaked in a series of publications in 2014 that negotiated their use in anatomical literature (GEST 2014; FARGEN & HOH 2014; OLRV 2014). A group of researchers has recently been actively working to ‘de-eponymize’ the anatomical field by creating a searchable database to find the corresponding descriptive term for an eponymous term (BUTTNER *et al.* 2020). KYLE FARGEN and BRIAN HOH gave an overview of this inner medical debate (2014). They predicted “a large uphill battle going forward” (ibid.: 1140) to those wishing to see the extinction of eponyms from medical curricula because “eponyms are deeply engrained in the art and practice of medicine” (ibid.). The uphill battle they foresee refers to the leading arguments for a continuation of eponym use. Eponyms are a built-in historiography of the profession and are thus a way of providing role models for those who follow it. It is argued that eponyms show the historicity of anatomical science and give a face and a history to the dry terminology with its technical, often Latin or Greek terms. For generations of medical students, learning cryptic eponyms had been one of the hurdles that had to be overcome, and so eponyms are also asso-

ciated with nostalgia and an interpersonal dimension in medical studies (FARGEN & HOH 2014). The medical historian ANDREAS WINKELMANN (2012) analyzed the relevance of anatomical eponyms for medical education by researching 453 anatomical eponyms and their corresponding English or Latin terms in the Medline database. He argues that many eponyms are so popular and without a Latin corresponding term, they should be kept for mere practicality.

Eponyms have also been used as a hook for biographical historiographies for specific fields or topics (KOEHLER *et al.* 2023; DRAAISMA 2008; BASKETT 1996). Like a QR code, they enable us to open up a whole story about a fixed term. One argument to tackle the notion of the ‘history lesson’-theory is the deterioration of meaning over time in eponyms. Medical eponyms are found unnoticed in everyday language. To what extent are these linguistic remnants still measurable conveyors of meaning? Who would have thought, for example, that the verb ‘mesmerizing’ goes back to the Austrian doctor Friedrich Mesmer, who developed a preliminary form of hypnosis? ‘Parkinson’s’ no longer needs the addition of ‘disease’ to be understood, but is there a social awareness of the namesake? In the case of the aforementioned ‘G-spot’, the eponym is reduced to one enigmatic letter. How much of ERNST GRÄFENBERG’S legacy is transported by that? This would be a topic for a linguistic study.

Weighing medical accuracy of the terminology against the historic value of the term has dominated the debate going on in the medical community. THOMAS GEST (2014) opts to drop eponyms from medical terminology with an argument that eponyms in fact defeat the purpose of the honored scholar:

The history of the science of anatomy is filled with great people who should be honored and remembered. However, is it an honor to be associated with obfuscation of the nomenclature of your field of study, the area of science in which you worked to clarify and enlighten? While it might be acceptable to name a street after a famous person, it should be considered a disservice or even disrespectful to name an artery, nerve, or other anatomical structure after a person whose goal was to make anatomy more understandable (1141).

Honors and tributes have a long history in academic medicine and eponyms are part of this tradition. Busts, prizes, and halls of fame are all part of this and, as the gold standard for a long time, also the eponym (WOLFF 2018).

While some argue for a total erasure of eponyms, REGIS OLRÝ argues they should be kept “like treasures in a museum” (2014: 1147) but not as part of the nomenclature. The argument for eponyms as a ‘history lesson’ is flawed by the fact that eponyms seldom actually state the person who described a phenomenon first. In a radical take on this discussion, MARGARET A. McNULTY (2021) has formulated “The Law of Non-Original Malappropriate Eponymous Nomenclature (NOMEN)” which states that no phenomenon is named after its discoverer. This debate about false laurels in eponyms has argued against the use of eponyms, as they are monuments for undeserving people. Some research has gone into the architecture of those halls of fame that eponyms can be (KOEHLER *et al.* 2023; BABER 2020). The medical historian EBERHARD WOLFF describes the designations as a “trade of honor” (2018: 1202) with reference to French cultural sociologist Pierre Bourdieu, who spoke of honors as ‘symbolic capital’. Eponyms applied to procedures are especially inaccurate as they are often built on previous practices and are not ‘discoveries’ in the stricter sense. The eponym is supposed to honor the discovery. However, eponyms more often honor the one who popularized the item rather than the one who first performed or discovered it (MERTON 1973: 298). It could be the person who had the best connections or the person with a louder voice or the more favorable passport – or the socially higher-ranking gender. It was not Hans Asperger who first described the autistic spectrum when he published about it in 1938. Years earlier, in 1925, a Russian Jewish child psychiatrist named Grunya Yefimovna Sukhareva, who came from Kiev, had described six boys and five girls who were gifted above average but did not interact with other children (SHER & GIBSON 2023). Her publications also appeared translated in German-language medical journals, so it can be assumed that Hans Asperger was familiar with them. Why he did not cite Sukhareva – a woman, communist and Jew during the Nazi era – is not known but can be assumed. As such, eponyms are the results of epistemological cultures

that favored some and overlooked others and they can be analyzed as such under aspects of gender history. The study of eponyms in medicine should therefore be related to a gender history of medicine as a profession and secondly to a gender history of the epistemological culture in anatomy as we will elaborate.

Eponyms as a form of (in)visibility

Women were first accepted at German universities from around 1900 onwards: only then were they able to carry out their own research and name it. For centuries, medicine was characterized by a “male gaze” (BERGER 1972) on the female body – like in art, as we will talk about later in this paper. Academic medicine offered women little opportunities apart from being a patient. If they did accomplish something in research, they often remained invisible or were made invisible. The term ‘Matilda effect’ was coined by the science historian MARGARET W. ROSSITER (1993). It is named after the American women’s rights activist Matilda Joselyn Gage, who in the 19th century was the first to describe the systematic suppression and denial of the contribution of women in science, whose work is often attributed to their male colleagues, which makes the term an eponym as well. The extremely unequal distribution of male and female eponyms was pointed out by a statistical study on the gender distribution among eponyms in medicine by the physicians JENNY STUART-SMITH, KATHRYN SCOTT & MICHELLE JOHNSTON, who published a website on the matter in 2022.⁵ They found that 130 female scholars had eponyms named after them, i.e., only 4 % of all eponyms. The three authors created the website to increase the visibility of the female eponyms.

This effort for more visibility for women and their achievements taps into related debates around gender equality in medicine. Until today, the gender impact on the profession is still immense. While women are the majority among physicians in some countries and in some specialties, discrepancies concerning leading positions in clinical or academic worlds and publishing positions or recognition awards are demonstrable: A study conducted in 2017 revealed a consistent underrepresentation of women among plenary speakers, keynote speakers, and invited lecturers

across various medical specialty conferences between the years 2015 to 2017 (LARSON *et al.* 2020). Women as editors-in-chief in ten leading medical journals are at a rate of 1:5 employed at the senior level (PINHO-GOMES *et al.* 2021). A study on women in professorships in 16 fields of academic medicine in Germany showed that currently only 13 % of positions are held by women (DEUTSCHER ÄRZTINNENBUND 2018). Sexism and gender biases have not been fully overcome in any field of medicine with problems such as gaslighting in diagnosis or biased research that sets male bodies as the norm being discussed. Within anatomy, it has been addressed that male perspectives on female bodies and their sexuality still prevail (VANSICKLE *et al.* 2022), leading to outdated perceptions of female anatomy and its pathologies (HAYES & TEMPLE-SMITH 2021; BROWN 1995).

Language matters

While it has often been pointed out that eponyms honor too many or the wrong men, the more existential question of why so few women had a say in the naming of women’s bodies has not been raised often. We did not find a radical criticism of the historic gender imbalance in the production of science, research, and terminology from within the anatomical community but we did find a trend to think about the impact of naming and framing things. In addition, in other medical fields there are debates on gender issues and language for example around the term ‘abortion’ and what implications and believes the term itself carries (MALORY 2022; JESUDASON & WEITZ 2015). A new sensibility to the impact of language in anatomical writing and teaching is reflected in a special issue of the *Anatomical record*, the journal of the *American Association of Anatomy*. The issue, *Evolution of a Discipline – The Changing Face of Anatomy*, addresses the profession’s history with racism, anti-semitism, sexism, and ethical issues concerning human remains. It sets out to formulate ethical standards for the future including a de-colonization of the anatomical curriculum (FINN *et al.* 2022) and a more inclusive terminology for trans, non-binary (EASTERLING & BYRAM 2022), and queer people (SMITH 2022) in the nomenclature.

Part of the terminology conveys outdated and gender-biased concepts of chastity, virginity and

shame such as with the terms ‘*pudendum*’ (DRAPER 2021) and ‘*Schambein*’ in the German context (WINKELMANN & MATTEIS 2022). This has been picked up in feminist debates. The term hymen for example, referring to a Greek god of marriage, has come under debate by the journalists LEAH KAMINSKY (2018) and RACHEL E. GROSS (2021b). These debates were taken into the public sphere by those journalists, among others (see also GROSS 2021a; 2021b; 2023a; 2023b; 2023c), and are linked to the efforts of activists to popularize the term ‘*vulva*’ as a word free of shame in the context of feminist debates around body and sex positivity for women.

At the same time, a very specialized debate within academic anatomy discusses gynecological anatomy and its correct terminology. Is this influenced by a more progressive understanding of female sexuality? Mostly fought in scholarly publications in medical journals, the debate looks non-political and strictly about science from the outside. While the term ‘*vulva*’ has been popularized lately in the public, in anatomy there is a very technical debate around both the terms used and the exact anatomy of the female sexual organs (ZDILLA 2022a, 2021). Is the clitoris part of it (ZDILLA 2022b)? How is the ‘*G-spot*’ anatomically defined (MOLLAIOLI *et al.* 2021; CHALKER 2002)? How do female anatomy and the female orgasm interlink and how does that put anatomist on the spot in times of an increasing demand for cosmetic surgery in that area (YEUNG & PAULS 2016)? Is the term ‘*pudendum*’ really attached to shame and does the term ‘*vulva*’ have a vulgar history as a word (KACHLIK 2021)? The discussion is led with a surprising amount of passion but does not reflect much on the gender history of the field and the wider scope of gender politics. We would hope for a more thorough analysis of this inner-anatomical debate through the lens of gender studies than we could deliver in the realm of this paper.

Eponyms as signs of intersectional inequality

An analysis of the current debate on nomenclature within the anatomical science of the female genital tract has not yet been undertaken within the feminist history of science. This paper is giving a first outline of such an undertaking within

which various forms of inequality, some of which are intersectionally linked, are interconnected.

The larger context in which debates on anatomical terminology are led must consider that studies on gender biases in anatomical textbooks have shown that white males are still the norm in anatomical teaching: illustrations, vocabulary and syntax as well as anatomical educational texts primarily depict male anatomy as the norm against which female structures are compared. This was first established in a study by SUSAN C. LAWRENCE & KAE BENDIXEN (1992), but a recent paper by RHIANNON PARKER, THERESA LARKIN & JON COCKBURN (2017) still backs those findings. Studies by anatomist SUSAN MORGAN *et al.* revealed in 2016 that while both professional anatomists and medical students recognize the importance of gender issues and do not wish to associate with sexism, most are unaware of the negative effect of sexism within anatomical nomenclature (MOXHAM & MORGAN 2017; MORGAN *et al.* 2016; MORGAN *et al.* 2014; MORGAN 2019). Eponyms are located at the culture/nature threshold. In feminist debates, nature vs. culture debates play a role when it comes to women’s bodies (DUDEN 2008; VILLA 2006). Here, a consideration of the anatomical nomenclature and thus the eponyms as a section of this could be an interesting conversation. Men created the supposed nature of women when it comes to anatomy.

We invite further research to broaden the scope beyond the global North and Western medicine. Following concepts by cultural anthropologists like JANE DURAN (2001) on feminist epistemologies, interactions between the introduction of Western anatomical nomenclature and non-Western medical traditions could be explored. Were there less androcentric terminologies? How is the naming of diseases and human anatomy negotiated in other medical cultures?

One other route to take in a global history on eponyms is the colonial legacy of anatomy. During the 19th century, the medical profession in Europe and US-America professionalized into an academically trained class that gained huge self-confidence, also due to new breakthroughs in science since around 1850. Their role in an increasingly medically controllable society grew. This was accompanied by exclusion from groups that were perceived as competitive such as alternative prac-

tioners, or female-dominated professions such as midwives (HUERKAMP 1980). This rise of so-called 'gods in white' came with a strong sense of status and coincided with a time when, in short, the white man made the world his subject in the heyday of colonialism. A new enthusiasm in natural science was taken abroad by sorting, mapping, naming all parts of the world from mountaintops to microscopic structures (DASTON & GALISON 2007). The 'Congo Conference' in Berlin took place from 1884 to 1888, i.e., in the decade when more eponyms were claimed than ever before or after in medicine.⁷ The tradition in anatomy that led to an excess in the creation of eponyms in the late 19th century should be contextualized with the colonial history of science.

Cancel eponyms?

There is one debate within anatomy where the question of erasure for ethical reasons rather than technical reasons has come up: the debate on eponyms named after Nazi doctors. An overview of the discussion can be found in the *Lancet Reports on Medicine Nazism and the Holocaust* (CZECH *et al.* 2023: 1897, 1910–1911), however, a well-known example is the eponym 'Morbus Reiter' also known as 'reactive arthritis', named after Hans Reiter. Reiter, a central figure in the Nazi's perversion of medicine, forced sterilizations and carried out medical experiments with a typhus vaccination in the Buchenwald concentration camp that resulted in 200 deaths. There are many more examples (HILDEBRANDT 2016: 282–285).

So far, there is no unanimous opinion among anatomists, medical historians and medical ethicists on how to deal with eponyms that have a connection to the Nazi era: while there is agreement that eponyms referring to those who were persecuted by the Nazi regime should be remembered and even strengthened, many believe that use of terms named after perpetrators should be dropped. Others have argued that abandoning the eponymous use of the names of Nazi perpetrators would amount to an erasing or denial of Nazi medical crimes and could diminish remembrance of the origins of such knowledge. Changing the names of these conditions could also result in the loss of an opportunity for teaching about the history of medicine (CZECH *et al.* 2023).

Ethical concerns with male eponyms for female parts of the body have not much been raised. Should there be a conversation about how the name-givers treated their female patients, how they conducted their research and what views they held on to gender politics like reproductive rights, sexuality, and women's right to vote for example? In the case of one of the pioneers of gynecology, J. Marion Sims, an ethical debate arose around the use of the eponym 'Sims' vaginal speculum' as he operated and experimented on enslaved Black women in order to find a method to treat vaginal fistulas (OJANUGA 1993). The conversation on the memorialization politics around eponyms is not finished.

The art project "Who the fuck is James Douglas"

The art project "Who the fuck is James Douglas" was conceived in the wake of the fall of *Roe v. Wade* in the United States. The title refers to the English anatomist, surgeon, and obstetrician James Douglas (1675–1742), known for his research on the peritoneum (KOUTSOUFLIANIOTIS *et al.* 2019). One of his eponyms is the 'pouch of Douglas', the deepest recess of the peritoneum in the female body while the corresponding structure in the male body has always had a Latin term: *excavatio rectovesicalis*. The question arose: Who is James Douglas? And why is he only represented in the female anatomy?

In July 2022, the United States Supreme Court's decision in *Dobbs v. Jackson Women's Health Organization* overturned the federal protected right to abortion based on its 1973 decision *Roe v. Wade* (BERG & WOODS 2023). As a result, the court granted each individual state decision power over abortion regulations, transferring the regulation of abortions to the state level. The majority decision of the Supreme Court came from four men and one woman. The consequences are affecting women of all ages concerning reproductive autonomy and access to medical care in the United States. The decision has far-reaching consequences for women in social determinants of health as well as medical practitioners. Obstetrics and gynecology training programs in affected states had to adopt and develop new protocols for the care of patients, balancing the required aspects of the training while staying

within the legal limits of the individual state (KLINGENSMITH *et al.* 2023: 407–410).

For women, the consequences include inadequate pregnancy loss treatment, unwanted pregnancies, time, and monetary commitment for travel to obtain an abortion, and possibly legal persecution. Without the right to take part in shaping policies, which affect those with reproductive organs, the question “Who the fuck is James Douglas” arose because of the historic lack of participation. By naming anatomical structures after men a narrative is constructed that overlooks woman’s contribution and experience. The art project considers issues of representation, participation, and visibility in body politics in the historic setting, and the effect it has today. Decisions of naming and decisions of access are issues where affected women had no part in shaping the outcome. The art project was motivated by anger over paternalistic traditions in public health structures and the lack of women’s agency over bodily autonomy. It illustrates further, how historical decisions continue to affect women’s lives today.



Fig. 4 CHRISTINE ACHTERMANN-JONES: *Bartholinin's glands* (named after CASPER BARTHOLIN THE YOUNGER 1655–1738), 2023. Glassbeads and linen.

Eponyms were created to set a monument for the one sex that participated in the eponym-naming game. The influence and authority of biomedical science in the practice of naming eponyms gave the medical community a certain power to shape

and define the social reality of the female body. From the artist’s point of view, the erection of such commemoration leaves a bitter aftertaste due to its connotation to female objectification and its association with ownership. James Douglas, in essence, put his flag on female anatomic structures and gives the history of the female anatomy political relevance today. The art project explores the theme of eponyms related to female anatomy, presenting visual representations of anatomical structures named after male alleged ‘discoverers’. The use of bead embroidery toys with a technique associated with femininity and challenges inclusion in the realm of fine arts.

The technique of bead embroidery in the context of the art project

The medium of bead embroidery for the art project was deliberately chosen because of the proximity to traditional techniques associated with women in the domestic sphere. By sewing individual beads to create an image of an anatomical structure in the female body named by a man, a connection is made to the invisibility of women’s labor and the conceptualization of eponyms. The visual representation using embroidery hoops and antique linen with doilies plays with the ornamental aspect of the female experience as the homemaker, the limited possibilities for creative output in craft, and the association with low art. Moreover, understanding needlework in a new context – the repetitive stabbing – serves as a catalyst for anger and aggression.

During the peak of eponym-naming, female handwork symbolized domesticity as an idealized image of European bourgeoisie. Women’s role in society was limited to modesty and finding fulfillment in housework and family. This association of women’s hands being occupied with creating something beautiful, pleasing, and useful, while being passive and confined to the home, persisted (EHRMANN-KÖPKE 2010: 14). As the designated “natural homemaker” (EDWARDS 2006: 13), women were generally producing domestic craft. It was ingrained in girls’ lives by female relatives as well as reinforced in formal education. Young women were expected to produce domestic craft as the main occupation during their wait before marriage (EHRMANN-KÖPKE 2010: 11). The psychologist

ROZSIKA PARKER (1984: 2) points out that embroidery evokes a picture of chastity and virginity. She further wrote in her book “The Subversive Stitch: Embroidery and the Making of the Feminine”:

The role of embroidery in creating an appearance of femininity and nobility could not be more clearly exhibited. Embroidery combined the humility of needlework with rich stitchery. It connoted opulence and obedience. It ensured that women spent long hours at home, retired in private (73).

The traditional art techniques employed by women, such as textile materials, quilting, needlepoint, and embroidery, were not awarded the status of fine art. In comparison to the traditionally male-dominated art forms such as painting and sculpture, traditionally female associated techniques such as embroidery were assigned “less-er intellectual involvement” (MICHNA 2020: 181), conceding women only “the capacity for simple thought” (EDWARDS 2006: 12). The hierarchical distinction that elevated fine art/high art (male) before craft/low art (female) has been shaped by gender (LIPPARD 1984: 98). The art/craft division assigned superiority to art created with brush and paint and insignificance to needle and thread. By taking a closer look, it becomes apparent that the underlying cause for this distinction does not lie in the skill or technique but rather in the question of who created the piece and where. The distinction between the low art created by women in the home and the high art executed publicly and often by men, lies in the gender of their creators (PARKER 1984: 5). The result of this dichotomy sets the tone to what will constitute as valuable art in the years to come. Rather than recognizing for example an embroidered picture as a distinct yet equal art form to a painting, embroidery was degraded to decorative craft.

The art and craft divide based on gender became increasingly difficult to uphold when more women entered the artworld: is a woman who paints a ‘fine artist’, but a woman who embroiders a ‘craftsperson’?



Fig. 5 CHRISTINE ACHTERMANN-JONES: *Graafian follicle* (named after REINIER DE GRAAF, 1641–1673), 2022. Glass-beads and linen.

The feminist art movement and the use of traditional female associated techniques

In the second wave feminist art movement of the 1960s and 1970s, female artists sought out to be part of the professional art world and to deconstruct the male dominance in this field. Rooted in the historical understanding of gender norms and new feminist ideas about patriarchy and labor division, the female artist transported the feminist struggle for – mostly white – women’s rights into their arts. They challenged established definitions of innate differences between the sexes and fostered a new approach to representing femininity (PARKER 1984: 3). Central to their demands were the right for participation, the elevation of female techniques and access to galleries and museums (FOWLER 2015: 13).

Another aspect of the lack of participation is the role women had played in the arts, which is the role of the object. Similar to medical history, in art history the women were looked at. The concept of the “male gaze” was first described by JOHN BERGER in 1972 as he analyzed art history. He wrote:

Men act and women appear. Men look at women. Women watch themselves being looked at. This determines not only most relations between men and women but also the relation of women to themselves. The surveyor of woman in herself is male: the surveyed is female. Thus, she turns herself into an object of vision: a sight (BERGER 1972: 47).

Some women of the feminist art movement used their bodies intentionally, challenging the male gaze and passivity. The explicit use emphasized the body and liberated it from patriarchal expectation, thus earning agency, often in performance art.⁸ “Manipulating the body itself as *mise en scene*, such [feminist] artists make *their own bodies* explicit as the stage, canvas, or screen across which social agendas of privilege and disprivilege have been manipulated” (SCHNEIDER 1997: 20). Some women of the feminist art movement used traditionally female-associated techniques and materials as an expression for the female experience. Previously, techniques like embroidery, sewing, use of textile and even pastel colors and delicate lines were avoided because the female artist “could not afford to be called ‘feminine artists’, the implication of inferiority having been all too precisely learned from experience” (LIPPARD 1976: 57). The feminist art movement changed that, and women began “proudly untying the apron strings – and, in some cases, keeping the apron on, flaunting it, turning it into art” (ibid.). Using the domestic methods such as quilting embroidery intentionally as well as employing female attributed objects gave the feminist art a political character (see: “Semiotics of the kitchen” by MARTHA ROSLER and “Womanhouse” by JUDY CHICAGO & MIRIAM SCHAPIRO). The feminist art movement was loud and laid the unequal treatment bare “because its purpose was to change existing artistic practices which excluded women and to call attention to issues related to women’s experiences” (MICHNA 2020: 168).

The use of the ‘low art’ materials evolved as the traditional female-associated techniques left the anonymity of the private realm and came into the public eye. “Gradually, knitting, weaving, embroidery, and quilting entered the public sphere and made significant social and political statements” (ibid.: 181). By challenging the binaries and blurring categories, female artists deconstructed ex-

isting interpretations of what constituted fine art and argued for inclusivity of materials, which paved the way for traditionally female associated techniques in the arts (SHINER 2012: 241). For some artists, the overlapping of categories among disciplines became the trademark of their art.

Embroidery and textiles are still used in contemporary feminist art. The artist SARAH NAQVI uses stitching and beads to destigmatize menstruation,⁹ KATRINA MAJKUT depicts in her series “in control” medical and wellness products geared to female reproductive organs¹⁰ and SALLY HEWETT deals with the female body after surgery.¹¹ CHRISTINE ACHTERMANN-JONES’ art project “Who the fuck is James Douglas” focuses on the impact of the historic naming practice in medicine and approaches eponyms with a contemporary female gaze.



Fig. 6 CHRISTINE ACHTERMANN-JONES: *Gartner duct* (named after TRESCHOW GARTNER, 1785–1827) and Müllerian duct (named after Johannes Peter Müller, 1801–1858), 2023. Glassbeads and linen.

Conclusion

This interdisciplinary paper explores both aspects of gender in the history of eponyms in female anatomy as well as artistic ways of dealing with those eponyms from the perspective of the

feminist artist. We show how the evolution of the anatomical nomenclature for women's anatomy was heavily influenced by an epistemological culture that only let women sit in the patient's chair or as models for artists for centuries. Our study calls for further research into the gender history of anatomical nomenclature and eponyms: We propose broadening the research beyond the global North, exploring interactions between Western and non-Western medical traditions, and examining the colonial legacy of anatomy. When it comes to ways of dealing with the ambivalent legacy, eponyms for the most intimate parts of female bodies raise questions on agency and participation in the production of science. Female anatomy is about sexuality, reproduction, feelings, and identity. What we call these very private parts of a woman matters. Consequently, the art project "Who the fuck is James Douglas" will continue and come to a closure with a renaming exhibition. From the medical world, we found a pioneer in renaming a contested eponym: Kameelah Phillips, an obstetrician-gynecologist at Calla Women's Health in New York City, decided not to use the aforementioned eponym 'Sim's speculum' anymore in her operating room and calls it 'Lucy' instead after one of the slaves James Marion Sims had conducted his research on.¹² Phillips has been calling the device the new name for over a decade, but occasionally she needs to tell a new staff member what 'Lucy' refers to, and a history lesson usually follows. "It's an opportunity for education and enlightenment," she says. Our paper aims to expand that history lesson in order to enhance understanding of the female body as a territory mapped in the past within a medical culture, which gave them very little opportunity to shape that map.

Notes

- 1 We would like to thank Helene Gaudet for the help with the French translation of the abstract and Frederick Wright Jones for the thorough proof reading of the paper.
- 2 Last accessed on 26.01.2024.
- 3 The authors wish to acknowledge the difference between sex and gender. We understand that there are many humans with female sexual organs, who do not identify as women. In this article, we are taking a closer look at the history of female anatomy as well as social norms surrounding gender. Biological differences need to be talked about in the context of societal

created gender norms. We will use the term female, male, woman, and man because we are talking about the existing binary in history, medicine, and the affect it has today.

- 4 The website <https://www.whonamedit.com> provides an up-to-date overview.
- 5 Web publication "Where are all the Women?"; <https://litfl.com/where-are-all-the-women> [29.01.2024].
- 6 'Scham' is the German term for 'shame'.
- 7 See fig. 2. Here: Where are all the Women? • LITFL • Medical Eponym Library.
- 8 See: Interior Scroll by Carolee Schneemann/Tappund-Tast-Kino/ Tap and Touch Cinema by Valie Export.
- 9 Web publication https://www.timesofindia.indiatimes.com/home/sunday-times/why-artistes-are-brushing-away-period-stigma/amp_article-show/74260453.cms [22.01.2024].
- 10 Web publication "in control" <https://www.katrinam-ajkut.com/cross-stich-works> [22.01.2024].
- 11 Web publication "medical/surgical embroideries" https://www.sallyhewett.co.uk/gallery_660403.html [22.01.2024].
- 12 <https://www.today.com/health/racism-gynecology-dr-james-marion-sims-t185269> [31.01.2024].

Table of figures

- Fig. 1** G-Zone (named after ERNST GRÄFENBERG, 1881–1957), 2023, Image CHRISTINE ACHTERMANN-JONES.
- Fig. 2** Pouch of Douglas (named after JAMES DOUGLAS, 1675–1742), 2022, Image CHRISTINE ACHTERMANN-JONES.
- Fig. 3** Skene's glands (named after ALEXANDER SKENE, 1837–1900), 2022, Image CHRISTINE ACHTERMANN-JONES.
- Fig. 4** Bartholin's glands (named after CASPER BARTHOLIN THE YOUNGER, 1655–1738), 2022, Image CHRISTINE ACHTERMANN-JONES.
- Fig. 5** Graafian follicle (named after REINIER DE GRAAF, 1641–1673), 2022, Image CHRISTINE ACHTERMANN-JONES.
- Fig. 6** Gartner duct (named after TRESCHOW GARTNER, 1785–1827) and Müllerian duct (named after JOHANNES PETER MÜLLER, 1801–1858), 2023, Image CHRISTINE ACHTERMANN-JONES.

References

- BABER, ROD 2020. What's in a name? Eponyms, acronyms and POI. *Climacteric* 23, 5: 421–422. doi: 10.1080/13697137.2020.1811561.
- BASKETT, THOMAS F. 1996. *On the shoulders of giants: eponyms and names in obstetrics and gynaecology*. London: RCOG Press.
- BERG, JUDITH A. & WOODS, NANCY F. 2023. Overturning Roe v. Wade: consequences for midlife women's health and well-being. *Women's Midlife Health* 9, 1. doi: 10.1186/s40695-022-00085-8.
- BERGER, JOHN 1972. *Ways of seeing*. London & Harmondsworth: British Broadcasting Corporation; Penguin.

- BROWN, PHIL 1995. Naming and framing: the social construction of diagnosis and illness. *Journal of health and social behavior*: 34–52.
- BUTTNER, ROBERT; LEE, JESSICA & CADOGAN, MIKE 2020. De-eponymizing anatomical terminology. *Emergency Medicine News* 42, 10: 29–30. doi: 10.1097/01.EEM.0000719076.90290.60.
- CHALKER, REBECCA 2002. The G-spot: some missing pieces of the puzzle. *American journal of obstetrics and gynecology* 187, 2: 518–519. doi: 10.1067/mob.2002.125884.
- CODE, LORRAINE B. 1981. Is the sex of the knower epistemologically significant? *Metaphilosophy* 12, 3–4: 267–276. doi: 10.1111/j.1467–9973.1981.tb00760.x.
- CZECH, HERWIG; HILDEBRANDT, SABINE; REIS, SHMUEL P.; CHELOUCHE, TESSA; FOX, MATTHEW; GONZÁLEZ-LÓPEZ, ESTEBAN; LEPICARD, ETIENNE; LEY, ASTRID; OFFER, MIRIAM; OHRY, AVI; ROTZOLL, MAIKE; SACHSE, CAROLA; SIEGEL, SARI J.; ŠIMŮNEK, MICHAL; TEICHER, AMIR; UZARCZYK, KAMILA; VON VILLIEZ, ANNA; WALD, HEDY S.; WYNIA, MATTHEW K. & ROELCKE, VOLKER 2023. The Lancet Commission on medicine, Nazism, and the Holocaust: historical evidence, implications for today, teaching for tomorrow. *Lancet (London, England)* 402, 10415: 1867–1940. doi: 10.1016/S0140-6736(23)01845-7.
- DASTON, LORRAINE & GALISON, PETER 2007. *Objectivity*. New York: Zone Books.
- DAVID, MATTHIAS; CHEN, FRANK C. K. & SIEDENTOPF, JAN-PETER 2005. Ernst Gräfenberg: Wer (er) fand den G-Punkt? *Deutsches Ärzteblatt* 102, 42: A 2853–2856.
- DEUTSCHER ÄRZTINNENBUND 2018. Medical Women on Top. Dokumentation des Anteils von Frauen in Führungspositionen in 16 Fächern der deutschen Universitätsmedizin, Update 2022. https://www.aerztinnenbund.de/downloads/8/MWoT2022_Web.pdf.
- DRAAISMA, DOUWE 2008. *Geist auf Abwegen: Alzheimer, Parkinson und Co.; von den Wegbereitern der Gehirnforschung und ihren Fällen*. Frankfurt am Main: Eichborn.
- DRAPER, ALLISON 2021. The history of the term pudendum: Opening the discussion on anatomical sex inequality. *Clinical anatomy (New York, N.Y.)* 34, 2: 315–319. doi: 10.1002/ca.23659.
- DUDEN, BARBARA 2008. Frauen-„Körper“: Erfahrung und Diskurs (1970–2004). In BECKER, RUTH; KORTENDIEK, BEATE & BUDRICH, BARBARA (eds) *Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung: Theorie, Methoden, Empirie* (Geschlecht und Gesellschaft 35), Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwissenschaften: 601–615.
- DURAN, JANE 2001. *Worlds of knowing: Global feminist epistemologies*. New York: Routledge.
- EASTERLING, LAUREN & BYRAM, JESSICA 2022. Shifting language for shifting anatomy: Using inclusive anatomical language to support transgender and nonbinary identities. *Anatomical record (Hoboken, N.J.: 2007)* 305, 4: 983–991. doi: 10.1002/ar.24862.
- EDWARDS, CLIVE 2006. Home Is Where the Art Is: Women, Handicrafts and Home Improvements 1750–1900. *Journal of Design History*, 19, 1: 11–21. doi: 10.1093/jdh/epk002.
- EHRMANN-KÖPKE, BÄRBEL 2010. „Demonstrativer Müßigang“ oder „rastlose Tätigkeit“?: Handarbeitende Frauen im hansestädtischen Bürgertum des 19. Jahrhunderts (Internationale Hochschulschriften 546). Münster: Waxmann.
- FANGERAU, HEINER; SCHULZ, STEFAN; NOACK, THORSTEN & MÜLLER, IRMGARD (eds) 2014. *Medizinische Terminologie: Ein Kompaktkurs* (Lehmanns Media Medizin). Berlin: Lehmanns Media.
- FARGEN, KYLE M. & HOH, BRIAN L. 2014. The debate over eponyms. *Clinical anatomy (New York, N.Y.)* 27, 8: 1137–1140. doi: 10.1002/ca.22409.
- FEDERATIVE COMMITTEE ON ANATOMICAL TERMINOLOGY 1998. *Terminologia anatomica: International anatomical terminology*. Stuttgart & New York: Thieme.
- FINN, GABRIELLE M.; DANQUAH, ADAM & MATTHAN, JOANNA 2022. Colonization, cadavers, and color: Considering decolonization of anatomy curricula. *Anatomical record (Hoboken, N.J.: 2007)* 305, 4: 938–951. doi: 10.1002/ar.24855.
- FOWLER, CYNTHIA 2015. Brenda Miller and Post-Minimalist Art. *Woman's Art Journal*, 36, 2: 12–19.
- GEST, THOMAS R. 2014. Anatomical nomenclature and the use of eponyms. *Clinical anatomy (New York, N.Y.)* 27, 8: 1141. doi: 10.1002/ca.22407.
- GRÄFENBERG, ERNST 1950. The role of urethra in female orgasm. *The International Journal of Sexology* 3, 3: 145–148.
- GROSS, RACHEL E. 2021a. Even the G-Spot is named for a Man. Why do so many female body parts honor male scientists? *The New York Times*, 21.09.2021.
- 2021b. Taking the ‘Shame Part’ Out of Female Anatomy. *The New York Times*, 21.09.2021.
- 2023a. Why Doctors Can’t Name Female Anatomy. *Nautilus*, 22.03.2023.
- 2023b. Should Medicine Still Bother With Eponyms? *The New York Times*, 19.06.2023.
- 2023c. The Unending Indignities of ‘Vaginal Atrophy’. *The New York Times*, 22.08.2023.
- HAYES, JENNIFER A. & TEMPLE-SMITH, MEREDITH J. 2021. What is the anatomical basis of labiaplasty? A review of normative datasets for female genital anatomy. *The Australian & New Zealand journal of obstetrics & gynaecology* 61, 3: 331–338. doi: 10.1111/ajo.13298.
- HEWETT, SALLY O.D. medical/surgical embroideries. https://www.sallyhewett.co.uk/gallery_660403.html. [22.01.2024].
- HILDEBRANDT, SABINE 2016. *The Anatomy of Murder: Ethical Transgressions and Anatomical Science during the Third Reich*. New York & Oxford: Berghahn Books.
- HILL, AUDRA J.; BALGOBIN, SUNIL; MISHRA, KAVITA; JEPSON, PETER C.; WHEELER, THOMAS; MAZLOOMDOOST, DONNA; ANAND, MALLIKA; NINIVAGGIO, CARA; HAMNER, JENNIFER; BOCHENSKA, KATARZYNA; MAMA, SAIFUDDIN T.; BALK, ETHAN M.; CORTON, MARLENE M. & DELANCEY, JOHN 2021. Recommended standardized anatomic terminology of the posterior female pelvis and vulva based on a structured medical literature review. *American journal*

- of obstetrics and gynecology 225, 2: 169.e1–169.e16. doi: 10.1016/j.ajog.2021.02.033.
- HINES, TERENCE M. 2001. The G-spot: a modern gynecologic myth. *American journal of obstetrics and gynecology* 185: 359–362. doi: 10.1067/mob.2001.115995.
- HUERKAMP, CLAUDIA 1980. Ärzte und Professionalisierung in Deutschland. Überlegungen zum Wandel des Arztberufs im 19. Jahrhundert. *Geschichte und Gesellschaft* 6: 349–382.
- JESUDASON, SUJATHA & WEITZ, TRACY 2015. Eggs and Abortion: “Women-Protective” Language Used by Opponents in Legislative Debates over Reproductive Health. *The Journal of law, medicine & ethics* 43, 2: 259–269. doi: 10.1111/jlme.12241.
- KACHLIK, DAVID 2021. Changes of anatomical nomenclature must be deliberate: The female external genitalia. *Clinical anatomy (New York, N.Y.)* 34, 2: 320–323. doi: 10.1002/ca.23672.
- KAMINSKY, LEAH 2018. The case for renaming women’s body parts. <https://www.bbc.com/future/article/20180531-how-womens-body-parts-have-been-named-after-men> [30.01.2024].
- KLINGENSMITH, MARY E.; GOSMAN, GABRIELLA G. & BRINKMANN, BETH S. 2023. Roe v Wade, Dobbs, and the Future of Graduate Medical Education. *Journal of Graduate Medical Education* 15, 3: 407–410.
- KOEHLER, PETER J.; BRUYN, GEORGE W. & PEARCE, JOHN M. S. (eds) 2023. *Neurological eponyms*. New York: Oxford University Press.
- KOUTSOULIANIOTIS, KONSTANTINOS N.; PARASKEVAS, GEORGE K.; KALITSA, NIKOLETA; ILIOU, KALLIOPI & NOUSSIOS, GEORGE 2019. The Anatomist James Douglas (1675–1742): His Life and Scientific Work. *Cureus* 19, 11: e3919. doi: 10.7759/cureus.3919.
- Larson, Allison R.; Sharkey, Katherine M.; Poorman, Julie A.; Kan, Carolyn K.; Moeschler, Susan M.; Chandrabose, Rekha et al. (2020): Representation of Women Among Invited Speakers at Medical Specialty Conferences. In *Journal of women’s health* 29 (4), S. 550–560. DOI: 10.1089/jwh.2019.7723.
- LAWRENCE, SUSAN. C. & BENDIXEN, K. 1992. His and hers: male and female anatomy in anatomy texts for U.S. medical students, 1890–1989. *Social science & medicine* 35, 7: 925–934. doi: 10.1016/0277-9536(92)90107-2.
- LIPPARD, LUCY R. 1976. *From the center: Feminist essays on women’s art*. New York: Dutton.
- 1984. *Get the message?: A decade of art for social change*. New York: E.P. Dutton.
- MAJKU, KATRINA O.D. in control. <https://www.katrina.majkut.com/cross-stich-works> [22.01.2024].
- MALORY, BETH 2022. The transition from abortion to miscarriage to describe early pregnancy loss in British medical journals: a prescribed or natural lexical change? *Medical humanities* 48, 4: 489–496. doi: 10.1136/medhum-2021-012373.
- MCMULTY, MARGARET A.; WISNER, REBECCA L. & MEYER, AMANDA J. 2021. NOMENs land: The place of eponyms in the anatomy classroom. *Anatomical sciences education* 14, 6: 847–852. doi: 10.1002/ase.2108.
- MERTON, ROBERT K. 1973. *The Sociology of Science: Theoretical and Empirical Investigations*. Chicago & London: University of Chicago Press.
- MICHNA, NATALIA A. 2020. View of Knitting, Weaving, Embroidery, and Quilting as Subversive Aesthetic Strategies: On Feminist Interventions in Art, Fashion, and Philosophy. *ZoneModa Journal* 10, 1: 167–183. doi: 10.6092/issn.2611-0563/10564.
- MOLLAIOI, DANIELE; SANSONE, ANDREA; COLONNELLO, ELENA; LIMONCIN, ERIKA; CIOCCA, GIACOMO; VIGNOZZI, LINDA & JANNINI, EMMAUUELE A. 2021. Do We Still Believe There Is a G-spot? *Current Sexual Health Reports* 13, 3: 97–105. doi: 10.1007/s11930-021-00311-w.
- MORGAN, SUSAN 2019. *Modest Venus: Experiments in Seeing*. Cardiff University: unpublished PhD Thesis.
- MORGAN, SUSAN; PLAISANT, ODILE; LIGNIER, BAPTISTE & MOXHAM, BERNARD J. 2014. Sexism and anatomy, as discerned in textbooks and as perceived by medical students at Cardiff University and University of Paris Descartes. *Journal of anatomy* 224, 3: 352–365. doi: 10.1111/joa.12070.
- 2016. Sexism within anatomy as perceived by professional anatomists and in comparison with the perceptions of medical students. *Clinical anatomy (New York, N.Y.)* 29, 7: 892–910. doi: 10.1002/ca.22762.
- MOXHAM, BERNARD & MORGAN, SUSAN 2017. Sexism in the dissection room: A medical student perspective. *Clinical anatomy (New York, N.Y.)* 30, 5: 557. doi: 10.1002/ca.22820.
- OLRY, REGIS 2014. Anatomical eponyms, Part 2: The other side of the coin. *Clinical anatomy (New York, N.Y.)* 27, 8: 1145–1148. doi: 10.1002/ca.22439.
- PARKER, RHIANNON; LARKIN, THERESA & COCKBURN, JON 2017. A visual analysis of gender bias in contemporary anatomy textbooks. *Social science & medicine* 180: 106–133. doi: 10.1016/j.socscimed.2017.03.032.
- PARKER, ROZSIKA 1984. *The Subversive Stitch: Embroidery and the Making of the Feminine*. London: The women’s press limited.
- PINHO-GOMES, ANA-CATARINA; VASSALLO, AMY; THOMPSON, KELLY; WOMERSLEY, KATE; NORTON, ROBYN & WOODWARD, MARK 2021. Representation of Women Among Editors in Chief of Leading Medical Journals. *JAMA network open* 4 (9). doi:10.1001/jamanetworkopen.2021.23026.
- OJANUGA, DURRENDIA 1993. The medical ethics of the ‘father of gynaecology’, Dr J Marion Sims. *Journal of medical ethics* 19, 1: 28–31. doi: 10.1136/jme.19.1.28.
- ROSSITER MARGARET W. 1993. The Matthew Matilda Effect in Science. *Social Studies of Science* 23, 2: 325–341. doi: 10.1177/030631293023002004.
- SAKAI, TATSUO 2007. Historical evolution of anatomical terminology from ancient to modern. *Anatomical science international* 82, 2: 65–81. doi: 10.1111/j.1447-073X.2007.00180.x.
- SCHNEIDER, REBECCA 1997. *The Explicit Body in Performance*. London: Routledge.
- SHER, DAVID ARIEL & GIBSON, JENNY L. 2023. Pioneering, prodigious and perspicacious: Grunya Efimovna Sukhareva’s life and contribution to conceptualising autism and

- schizophrenia. *European Childhood & Adolescent Psychiatry* 32: 475–490. doi: 10.1007/s00787-021-01875-7.
- SHINER, LARRY 2012. “Blurred Boundaries”? Rethinking the Concept of Craft and its Relation to Art and Design. *Philosophy Compass* 7, 4: 230–244. doi: 10.1111/j.1747-9991.2012.00479.x.
- SHROSBREE, BETH; DELANCEY, JOHN O. L. & HONG, CHRISTOPHER X. 2023. Frequency and trends in usage of eponyms in gynecologic anatomical terminology: A cross-sectional culturonomics study. *International journal of gynaecology and obstetrics* 163, 3: 1024–1026. doi: 10.1002/ijgo.15080.
- SMITH, THEODORE C. 2022. Re-examining our roots: Queer history and anatomy. *Anatomical record (Hoboken, N.J.: 2007)* 305, 4: 968–982. doi: 10.1002/ar.24859.
- SONAN, JOSHI 2020. Why artists are brushing away period stigma. https://www.timesofindia.indiatimes.com/home/sunday-times/why-artistes-are-brushing-away-period-stigma/amp_articleshow/74260453.cms [22.01.2024].
- SYED, RENATE 1999. Zur Kenntnis der „Gräfenberg-Zone“ und der weiblichen Ejakulation in der altindischen Sexualwissenschaft: Ein medizinhistorischer Beitrag. *Sudhoffs Archiv* 83, 2: 171–190.
- TAYLOR, ROBERT B. 2017. *The Amazing Language of Medicine: Understanding Medical Terms and Their Backstories*. Cham: Springer International Publishing.
- VAN SICKLE, CAROLINE; LIESE, KYLEA L. & RUTHERFORD, JULIENNE N. 2022. Textbook typologies: Challenging the myth of the perfect obstetric pelvis. *Anatomical record (Hoboken, N.J.: 2007)* 305, 4: 952–967. doi: 10.1002/ar.24880.
- VILLA, PAULA-IRENE (ed) 2006. *Sexy Bodies: Eine soziologische Reise durch den Geschlechtskörper*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- WHITMORE, IAN 1999. Terminologia Anatomica: New terminology for the new anatomist. *The Anatomical Record* 257, 2: 50–53. doi: 10.1002/(SICI)1097-0185(19990415)257:2<50::AID-AR4>3.0.CO;2-W.
- WINKELMANN, ANDREAS 2012. Should we teach Abernethy and Zuckerkandl? *Clinical anatomy (New York, N.Y.)* 25, 2: 241–245. doi: 10.1002/ca.21228.
- WINKELMANN, ANDREAS & DE MATTEIS, GIULIO 2022. Das Schambein und die Scham. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)* 147: 24–25. doi: 10.1055/a-1931-4966.
- WOLFF, EBERHARD 2018. Über Eponyme und das Verteilen von Ehre in der Medizin. *Schweizerische Ärztezeitung*. 99,36: 1202–1203. doi: 10.4414/saez.2018.17016.
- YEUNG, JENNIFER & PAULS, RACHEL N. 2016. Anatomy of the Vulva and the Female Sexual Response. *Obstetrics and gynecology clinics of North America* 43, 1: 27–44. doi: 10.1016/j.ogc.2015.10.011.
- ZDILLA, MATTHEW J. 2021. The pudendum and the perversion of anatomical terminology. *Clinical anatomy (New York, N.Y.)* 34, 5: 721–725. doi: 10.1002/ca.23706.
- 2022a. Letter to the editor: Recommended standardized anatomic terminology of the posterior female pelvis and vulva. *American journal of obstetrics and gynecology*. 227, 1: 188.
- 2022b. What is a vulva? *Anatomical science international* 97, 4: 323–346. doi: 10.1007/s12565-022-00674-7.

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



Anna von Villiez holds a PhD in history from the University of Hamburg. She is the director of the Memorial Israelitische Töcherschule in Hamburg, Germany, and an affiliated researcher at the Institute for History and Ethics of Medicine, UKE Hamburg. Her research focuses on the history of medicine in Germany, particularly the role of Jews in medicine, gender history of medicine, and public history. She is the author of *Mit aller Macht verdrängt. Entrechtung und Verdrängung ‚nicht arischer‘ Ärzte in Hamburg* (Dölling & Galitz, 2009), the first study on the persecution and disenfranchisement of Jewish physicians in Hamburg. She has previously worked as a researcher at Oxford Brookes University.

Gedenk- und Bildungsstätte Israelitische Töcherschule
Karolinenstraße 35
20357 Hamburg
Deutschland
e-mail: annavonvilliez@gmail.com



Christine Achtermann-Jones (Hamburg, Germany) is an artist primarily working with textile and embroidery techniques. Her conceptual approach examines social traditions, norms, and stereotypes, especially regarding gender roles. Her work tells a story about the impact of misogynistic realities, both past and present. In her project "Who the Fuck is James Douglas?", she explores the topic of eponyms in medicine and female anatomy. Christine Achtermann-Jones has an extensive background in healthcare, physiotherapy, and social services, specializing in early childhood development, therapeutic interventions, and social work. She has held leadership roles in early childhood programs and therapeutic settings in both Germany and the United States. She holds a Bachelor of Arts in Social Work from IU Internationale Hochschule and a Bachelor of Science in Community and Human Services from State University of New York. Currently she is employed at the City of Hamburg, overseeing a department of youth welfare services (ASD).

e-mail: ajoneschristine@gmail.com

Undoing Threads of Knowledge

Exploring Power, Activism, and Undone Science in Medical Teaching

AWA NAGHIPOUR & LUCIA MAIR

Abstract In medical training, students are often presented with an image of scientific knowledge as an inherently neutral, benevolent catalyst for societal progress and understanding. Yet, growing evidence shows the uneven distribution of research interest, prioritization, and funding, resulting in gaps of ‘undone science’ (FRICKEL *et al.* 2010). As a result, knowledge about bodies who are not male, cis, white, and abled is lacking, and medical care suffers. In this text, we reflect on our experience working with ‘undone science’ as an analytical framework with which to fill conceptual gaps in contemporary medical education, based on a joint teaching project at the Medical University of Vienna. Centering on three examples of ‘undone science’ – endometriosis, myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) and ‘male’ contraception – we conducted interviews with eight health activists in four countries. In this article, we discuss how bringing these voices into the classroom gave medical students an understanding of long historical continuities of health-related struggles and emphasized the socio-political responsibility of health-care. We ultimately argue for the pedagogical potential of ‘undone science’ in medical teaching to encourage a critical analysis of knowledge construction surrounding health and illness, and a conscious shift in future healthcare workers from passive to vocal actors.

Keywords health activism – medical education – endometriosis – ME/CSF – reproductive health

*We need seminars, we need training, we need discussions,
we need more people who do it, in the end, it
takes a whole network of open libraries and
exchange of knowledge ...*

Beat, a 59-year-old therapist from Zurich, furrows his brows. It is mid-October 2023, and he is speaking from a large screen in a seminar room, in front of twenty-four medical students. The room is quiet as we listen to Beat telling of his early twenties, when he became involved in leftist activist groups in Switzerland. After a while, frustrated with male members’ lack of “anti-patriarchal engagement” in light of the uneven burden of contraception, a small and committed group formed who later invented an experimental method for temporary at-home ‘male’ sterilization: the “Zurich testicle bathers” (Zürcher Hodenbader-Gruppe), he explains, to our students’ fascination.

We are holding a course titled “Undone Science – Power(lessness) in Scientific Research” (Die (Ohn)macht in der Wissenschaft) as part of the fourth-year public health block at the Medical

University of Vienna. ‘Undone science’, the core concept our seminar is named after, is rooted in Science and Technology Studies (STS) and Social Movement Studies, and describes research areas “identified by social movements and other civil society organizations as having potentially broad social benefit that are left unfunded, incomplete, or generally ignored” (FRICKEL *et al.* 2010: 445). Via discussion of three cases of ‘undone science’ – endometriosis, myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) and ‘male’ contraception – and their related activist movements in Austria, Germany, France and Switzerland we wanted to introduce students to ways of thinking about the politics of medicine, science, and technoscientific innovation they had not yet encountered in their medical training. Even more so, we hoped to create a moment of criti-

cal self-reflection, humility, and a sense of how ‘undone science’ can be brought to bear on their own role and social responsibility as future physicians.

The class, however, unfolded in multiple layers, stirring up personal questions and discussions among us as healthcare professionals, and with our students as future ones:

Is the healthcare system beyond salvaging?

Can any system be changed from within, and if so: how?

How do we realize that the knowledge so often presented as undebatable is deeply rooted in selection and bias?

When and how do we acknowledge that we are not only bystanders in medicine, but that we are active and agile, able to shape and mold?

Are all the ‘good ones’ leaving clinical care?

Can medicine change to make them stay?

In this text, we reflect on ‘undone science’ as an analytical framework with which to fill conceptual gaps in our students’ medical education; and as a way to tend to fissures in a fraught medical system. We ultimately argue for the pedagogical potential of ‘undone science’ in medical teaching to encourage a critical analysis of knowledge construction surrounding health and illness, and a conscious shift in future healthcare workers from passive to vocal actors.

The socio-political responsibility of healthcare

We came into this teaching project as two former medical students, now physician-researchers. Planning our seminar, our underlying aim was to create a teaching format which we felt lacking during our own medical training: accessible, critical, stimulating, political. Medicine is not solely a life science, nor only effective in the realm of medical disciplines. It is at the center of society, and shapes worlds and realities of people in their most vulnerable moments in life. Working in healthcare, and shaping it from within, therefore holds a socio-political responsibility that is well-known in the social studies of health and healing,

but far too often neglected and left unmentioned in medical curricula.

We wanted to attend to this aspect concretely, but also de-center our own voices and make room for others. This was to break with usual epistemological hierarchies in medicine, as a social context where authority over knowledge tends to lie with doctors over patients. At the heart of our course were interviews with eight health activists from Germany, Austria, France, and Switzerland: Michelle and Ines from the Endometriosis Association Germany and Austria, respectively; Johannes and Laura from the Austrian Society for ME/CFS; and Belette, Félix, Pierre and Beat, all part of ‘male’,¹ thermal contraception initiatives in France and Switzerland. Following SUSI GEIGER (2021: 2), we understand health activism as “political and pragmatic action aimed at criticizing and/or achieving change in the status quo of research, practice, and market structures in the healthcare domain”, and chose interview partners who fell under this definition. Her definition aligns with what DAVID HESS (2022; 2015: 12f.) describes as the “social movement pole” on the continuum of health advocacy, as opposed to the work of mere “interest groups” who do not fundamentally try to challenge common assumptions about causes and treatment of diseases, and do not touch the status quo of ‘undone science’.

We wanted to know: when, how and why did our interlocutor’s role shift from patient to activist, and did they view themselves and their work as activist at all? What does this work consist of? What hindered or helped it, and which part did medical professionals play? All interviews were conducted over the summer of 2023, lasted around an hour, and were recorded, transcribed and edited for length.

All eight interlocutors were engaged with questions and afflictions which neither of us had heard much about in medical school ourselves, if at all, and we assumed the same for our students. This turned out to be the case. Endometriosis, a chronic gynecological condition, is estimated to affect 10 % of women,² or 178 million women globally (HUDSON 2022: 21), yet its aetiology remains unclear and treatment options sparse, in part due to limited political interest and lacking funding for endometriosis research worldwide. Similarly, ME/CFS is marked by severe debilitating fatigue not

helped by rest, which is medically only partially explained to date. It affects women approximately 1,5-2 times more often than men³ (LIM *et al.* 2020: 4) and is considered a contested and blurry diagnosis, an “illness you have to fight to get”, to quote JOSEPH DUMIT (2006: 578). Lastly, ‘male’ contraception configures an intriguing paradox. It epitomizes the dissonance in the gendered burden of responsibility within the context of reproductive health, whilst simultaneously broaching the issue of lacking options for ‘male’ contraceptive autonomy. Non-hormonal ‘male’ contraception, too, is an underfunded and scarcely researched field, despite its considerable potential in terms of cost-effectiveness and mitigation of side effects compared to hormonal contraception for people with uteri (AMORY *et al.* 2016: 1306f.).

These three examples illustrate the enduring influence of sex/gender bias, and the persistent androcentric skew in medical scientific knowledge, which manifests in a lack of research interest, prioritization, and funding for some questions over others. Over time, this has created a resilient, normative knowledge base, purportedly framed and taught in medical school as neutral. Yet this knowledge base inherently standardizes a specific body type – male, cis, white, and abled – as its point of reference, and ultimately restricts understanding of bodies beyond this assumed norm. Bodies outside of this norm exist in the gaps of ‘undone science’. This has profound implications in research, in medical practice and in patient experience, underscoring the importance of critically analyzing these underlying mechanisms and addressing them in medical curricula.

“Are we in 1980 or are we in 2023?”

To illustrate these connections, we first presented each of the three cases in a structure and language familiar to the students – epidemiology, clinical presentation, treatment options – before showing interview excerpts.

In the interviews, personal, often intimate stories and experiences were shared alongside hopes and frustrations in healthcare systems of all four countries. The students listened attentively, and with curiosity. From the first moments, we noticed the atmosphere was different. Students can tell when lecturers stand in front of them and talk

passionately about topics they identify as pressing and relevant. We could tell. More importantly, this time it was not only us, but eight other voices present in the room who addressed the group with urgency:

To be honest, I don’t know, sometimes I think *nothing* has happened. If I had fallen asleep yesterday, woken up after forty years and someone had said to me, ‘male’ contraception [orig.: *Zeugungsverhütung*], where do we stand, I would have said: are we in 1980 or are we in 2023? Nothing has happened! And the fears are the same, the social situation is the same. (Beat, ‘male’ contraception activist, Switzerland)

Beat ended his comment on the dire lack of progress in the field of ‘male’ contraceptives with an incredulous chuckle over this absurdity. Others, too, pointed out the tedious, slow trajectories to action, giving students a sense of long historical continuities of health-related struggles:

I think especially Belette and I [are lucky], that we came at a time when there’s interest and there’s feedback, uh, positive feedback. There’s of course a lot of backlashes, but there’s also a lot of people who support [our work]. I don’t know how Pierre [who has been an activist since the 1970s] did this through the desert for decades. I have no idea how that’s possible. (Félix, ‘male’ contraception activist, France)

Even if, as I mentioned, we’ve accomplished *some* successes, it is still quite a struggle. Especially getting from [the point of] exchanging information, and explaining requirements and needs, to the point where something actually happens, where something is put into action. (Michelle, endometriosis activist, Germany)

Interdisciplinary cooperation was described as prerequisite for this work:

Working together with different institutions within hospitals, with medical staff, is really important to us, because I believe that only cooperation between everyone – those affected, the support groups, specialists, scientists, doctors – can keep pushing this topic forward in the long run. (Ines, endometriosis activist, Austria)

Importantly, all interlocutors hinted at specific ideas for a potential professional role of our students in the future:

I cannot say that the industry or the government has a place in [male contraception] because they're not helping yet, but it still relies on the activists [orig.: *militants*], and the doctors that are involved. It takes for doctors [...] to really go into a more political perspective of their job as a doctor, to really go into this type of topic. (Félix, 'male' contraception activist, France)

There are doctors who have been supporting the self-help groups really quite immensely from the beginning, and without this support, I think we would not exist in this form right now. (Ines, endometriosis activist, Austria)

I think something has to happen with the students ... that this thing, this knowledge, is demanded [...]. You have to collect it, but you also have to demand it, in the sense of: yes, we want this, we need this. (Beat, 'male' contraception activist, Switzerland)

After each interview finished, we asked the students to share their thoughts in small rounds, before opening up to a bigger group discussion. Students were moved and genuinely curious about all three topics and narratives. Having seen faces and heard stories to connect with made decades-long histories of vocal, persistent health activism tangible.

After the last interview, the questions started. How is activism different when energy is a scarce resource, as it is for ME/CFS activists? In which ways do humor and playfulness help in keeping 'male' contraception activists going? How is it possible that there is still so little knowledge on where endometriosis comes from? Overarching themes were identified between the three cases, and more funding for research, more political involvement, more acknowledgement, and public awareness were distinguished as key demands. The importance of listening carefully and valuing knowledge from all spheres of society gradually crystallized.

Eventually, reflections shifted from the narratives of others to a look inwards. Some asked where to even start taking action, especially when it feels, as someone shared, like power lies not with them but elsewhere, somewhere 'up there' with 'those at the top'. Slowly the group arrived at the question: what can *we* do about that?

Becoming activist(s)

The shift from healthcare worker to advocate and for some, to health activist is a gradual process. It is perpetually encountering social injustice, and then finding and holding onto an idea of the best leverage for change. Letting the realization sink in: *I* can be a change agent. As part of a group, as part of political movements, as part of policy-making, as part of the next discussion in class, and as an active member of one's field. Especially with the privileges of being in a position to study medicine. For many, advocacy and health activism can serve as a potent way to grapple with the backbreaking and overwhelming sense of powerlessness when confronted with injustice, in a system that is supposed to help and heal but at times harms instead. Medicine is a system very successful in providing barriers, pain and discriminatory practice on all levels, beginning from how knowledge is produced and taught, up until quality of care in actual clinical practice.

How do activists become activist(s)? When posing these questions to our interviewees, their own transition was often rooted in having to navigate and confront a frustrating reality that caught them off guard.

The reason is simply sheer necessity. [...] There is [...] this paradox that these are people who already barely have any energy, and yet they still are the ones who strive to somehow be seen and heard. [...] In order for us to reach a point where we can demand improvement, we must first clear away so many prejudices. Whether it's in small interactions within the family, during a single visit to a doctor, or on a larger, socio-political scale. (Laura, ME/CFS activist, Austria)

Integrating critical thinking and awareness about structural injustice into the medical curriculum and reflecting with our students holds opportunities for them to deliberately face the many inconsistencies, unjust continuities and habits which shape medical knowledge and clinical care. This has the effect that they do not have to be taken by surprise when being confronted with it in real life. Ideally, they would have the chance to reflect and react when needed, and the tools for taking action.

Questioning the story medicine tells about itself

Not least since the COVID-19 pandemic, nurses and doctors across Europe are leaving their clinical jobs in record numbers, and healthcare systems face increasingly high rates of burnout among healthcare workers (WHO 2022). The reasons are undoubtedly complex. But among friends and colleagues, we observe an increasing sense and awareness of structural injustice in medicine among healthcare staff playing an important role – especially among younger medical professionals – without space to reflect and channel one's affective response to it and navigate one's own role in it. The growing number of critical health activist groups and initiatives formed in Germany and Austria in the last 5 to 10 years supports our observation. Medical students are taught all throughout medical school and clinical training that they, by default, are a part of not only an intellectually superior, but a morally virtuous profession, and that they and their colleagues care for others. In the first clinical years, disillusionment and demoralization often set in.

Being overtaken by injustice, be it everyday discriminatory language or medical knowledge deeply rooted in androcentrism, can be numbing. Understanding dimensions of oppression within a system that is supposed to first and foremost care equally for all, can be suffocating. Finding the words to describe these phenomena, finding engaged colleagues to talk to, who have mobilized their energy to resist and foster change, is where power begins to shift.

Critical appraisal and discussion of the role of power in knowledge creation should be an inherent part of all life sciences. It would foster an understanding that knowledge does not develop in a vacuum but within a humanly pre-defined, patchy system in no way immune to, but rather heavily influenced by power imbalances, political interests, and patriarchal logic. The centrality of social movements and civil society to identify areas as “worthy of more research” (FRICKEL *et al.* 2010) is a core tenet of ‘undone science’. Their growing involvement in the form of a “public shaping” of knowledge (HESS 2015: 2) implies a major change in where students can imagine analytic authority, over

which forms of knowledge, based on whose experiences. The potential of the concept of ‘undone science’ in medical education ultimately lies within the self-authorization to understand knowledge selection and production – science in general – not as an amorphous, finished entity beyond reach, but rather as something to grapple with, to analyze, criticize and reshape by setting new – just – standards and priorities.

Notes

- 1 ‘Male’ in inverted commas, to reflect on using a widely established, yet insufficient binary category when talking about contraceptive methods for persons with testicles.
- 2 Our use of the term *women* is based on a body of literature mostly distinguishing between (cis-)women and (cis-)men, yet we are well aware of the insufficiency and non-inclusivity of the term, as endometriosis can affect all people with uteri.
- 3 Here, too, epidemiological data is generally disaggregated – if at all – by binary sex/gender.

References

- AMORY, JOHN K. 2016. Male Contraception. *Fertility and sterility* 106, 6: 1303–1309.
- DUMIT, JOSEPH 2006. Illnesses You Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses. *Social science & medicine* 62, 3: 577–590.
- FRICKEL, SCOTT; GIBBON, SAHRA; HOWARD, JEFF; KEMPNER, JOANNA; OTTINGER, GWEN & HESS, DAVID J. 2010. Undone Science: Charting Social Movement and Civil Society Challenges to Research Agenda Setting. *Science, technology & human values* 35, 4: 444–473.
- GEIGER, SUSI 2021. *Healthcare Activism. Markets, Morals, and the Collective Good*. Oxford: Oxford University Press.
- HESS, DAVID 2015. Beyond Scientific Consensus: Scientific Counterpublics, Countervailing Industries, and Competing Research Agendas. In VIEHÖVER, WILHELM; WEHLING, PETER & KOENEN, SOPHIA (eds) *The Public Shaping of Medical Research: Patient Associations, Health Movements, and Biomedicine*. London: Routledge: 151–171.
- 2022. Undone Science and Social Movements: A Review and Typology. In GROSS, MATTHIAS & MCGOEY, LINSEY (eds) *The Routledge International Handbook of Ignorance Studies*. London: Routledge: 167–177 [orig. 2015].
- HUDSON, NICKY 2022. The Missed Disease? Endometriosis as an Example of ‘Undone Science’. *Reproductive Biomedicine & Society Online* 14: 20–27.
- LIM, EUN-JIN; AHN, YO-CHAN; JANG, EUN-SU; LEE, SI-WOO; LEE, SU-HWA & SON, CHANG-GUE 2020. Systematic Review and Meta-Analysis of the Prevalence of Chronic

Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME).
Journal of translational medicine 18, 1: 100.

WHO 2022. Ticking Timebomb: Without Immediate Action, Health and Care Workforce Gaps in the European Region Could Spell Disaster. [https://www.who.int/europe/news/item/14-09-2022-ticking-timebomb--without-im-](https://www.who.int/europe/news/item/14-09-2022-ticking-timebomb--without-immediate-action--health-and-care-workforce-gaps-in-the-european-region-could-spell-disaster)

mediate-action--health-and-care-workforce-gaps-in-the-european-region-could-spell-disaster [29.11.2023].



Awa Naghipour is a physician and research associate. She earned her medical degree from Charité University in Berlin and worked clinically in internal and emergency medicine before joining the Department of Sex/Gender-Sensitive Medicine at the University of Bielefeld. Her research, teaching, and advocacy focus on sex/gender- and discrimination-sensitive medicine, intersectionality, and the translation of scientific knowledge into medical practice, education, and policy. Her current research explores the integration of sex/gender considerations in clinical practice guidelines, as well as questions around moving toward context-sensitive, critically conscious clinical practice. Her doctoral research centers on medical conditions in patients with intellectual disabilities and hearing loss. She holds various roles in committees and advisory boards, e.g. the National Council of German Women's Organizations, the German Medical Women's Association, and the Medical Women's International Association.

University of Bielefeld
Department of Sex and Gender Sensitive Medicine – Medical Faculty
Universitätsstraße 25, R.1 A1-11
33615 Bielefeld
Germany
e-mail: awa.naghipour@uni-bielefeld.de



Lucia Mair is a medical anthropologist and physician. Currently, she is a PhD candidate and University Assistant in the group Health Matters at the Department for Social and Cultural Anthropology at University of Vienna. She holds an MSc in Medical Anthropology and Sociology from University of Amsterdam (2021), an MD from Technical University Munich (2017), and a BA in European Ethnology from Ludwig Maximilian University Munich (2017). In her doctoral research, she explores emergent practices of care and understandings of health, illness and healing in neighborhood-based, primary health centers in urban Germany. Her broader interest lies at the intersection of political mobilization, healthcare experience and welfare state infrastructure. Having gained experience in healthcare facilities in Germany, Israel, Kenya and the UK, she teaches at different universities on questions of health, social inequality, gender medicine, medical ethics and healthcare politics.

University of Vienna
Department of Social and Cultural Anthropology
Team Health Matters – Medical Anthropology and Global Health
Neues Institutsgebäude (NIG), B0416
Universitätsstraße 7
1010 Wien
Austria
e-mail: lucia.mair@univie.ac.at

„Objektiv oder kognitiv weiß man es, aber ich hab’s noch nicht so richtig gefühlt.“

Leibwahrnehmungen Erstgebärender – Einfluss und Auswirkungen auf Liminalität in der Schwangerschaft

JENNIFER FALTERMEIER

Abstract Erstgebärende durchlaufen im Rahmen von Zeugung, Schwangerschaft und Geburt eine Statusveränderung: Sie werden zu Eltern/Müttern. In meinem kulturanthropologischen Beitrag widme ich mich ethnographisch den Phasen Schwangerschaft und Geburt. Dabei richte ich meinen Fokus auf den Leib der Schwangeren beziehungsweise Gebärenden, der sich – im Gegensatz zum Körper – ihrer eigenen Handlungsmacht entzieht (vgl. Villa 2007: 10). Mit in Betracht ziehe ich dabei auch den in ihnen heranreifenden Leib des jeweiligen Ungeborenen. Dabei wird untersucht, welche Einflüsse die leiblichen Veränderungen im Rahmen der Schwangerschaft auf das Leben der Frauen in Bezug auf sich selbst, ihre Ungeborenen sowie ihr Umfeld haben. Zentral ist, wie diese leiblichen Prozesse und deren Wahrnehmungen zur Ausbildung und Formung von Liminalität beitragen. Dabei werden Spannungsfelder erkennbar: So benötigten meine Forschungspartnerinnen in den ersten Monaten ihrer Schwangerschaften die Hilfe medizinischen Personals, um das jeweilige, noch nicht spürbare Ungeborene erfahrbar zu machen. Mit voranschreitender Zeit wurde dieses hingegen zu einem unbekannten, fremden Leben im eigenen Körper, welches nach und nach auch für Außenstehende erfahrbar wird. Leib und Körper tragen dabei zu kulturellen Herausforderungen und Konflikten bei, darunter Ver- und Gebote zum Schutz des entstehenden Lebens, eine Reduktion auf die Rolle der ‚Schwangeren‘ sowie Einschätzungen von als ‚gut‘ empfundenen Geburten.

Schlagwörter Schwangerschaft – Erstgebärende – Liminalität – Leib – Körpererfahrung – Geburt

Antonia¹ versucht, mit ihrem Ehemann ein Kind zu bekommen, doch sie benötigen mehrere Anläufe, es dauert. Als sie endlich einen positiven Schwangerschaftstest in Händen hält, ist sie irritiert: Zwar hat sie nun eine objektive Bestätigung, aber das sich in ihr entwickelnde Ungeborene kann sie noch nicht erspüren. Es ist Antonias erste Schwangerschaft. Mit den biologischen Vorgängen Zeugung, Schwangerschaft und Geburt ihres Kindes geht eine folgenreiche Änderung ihrer sozialen und gesellschaftlichen Rolle einher, die zudem großen Einfluss auf ihre Lebensführung hat: Von einer Frau ohne Kind wird sie zur Mutter (vgl. WULF 2008: 117f.; SCHNEIDER & ROST 1999: 19). Der französische Ethnologe ARNOLD VAN GENNEP beschreibt einen dreigliedrigen Prozess, in dem solche Statusveränderungen vonstattengehen. So erfolgen zunächst eine Ablösung aus der alten Statusgruppe, dann eine Übergangsphase und schließlich eine Eingliederung in die neue Grup-

pe. Dabei werden die Abschnitte von verschiedenen Ritualen begleitet (vgl. VAN GENNEP 1999 [1909]: 21). VICTOR TURNER widmet sich ebenfalls aus ethnologischer Fachperspektive spezifisch der Übergangsphase und beschreibt diese mit dem Begriff *Liminalität* als „Schwellenzustand“ (2000 [1969]: 95). Personen, welche sich in dieser Phase befinden, sind nach ihm „betwixt and between“ (1994 [1967]: 7), „weder das eine noch das andere“ (2000 [1969]: 95). Im Rahmen einer Schwangerschaft trifft dies in einem besonderen Maße auf Erstgebärende zu. Wann sehen sie sich oder ihr kulturelles Umfeld sie als Mütter? Wie die Kulturosoziologin JULIA BÖCKER am Beispiel von Frauen verdeutlicht, deren Ungeborene früh im Mutterleib verstorben sind, kann die Eigen- und Fremdwahrnehmung als Mutter sehr stark differieren. So bezeichnen sich auch Frauen mit sehr frühen Fehlgeburten teilweise bereits als Mütter, andere wiederum distanzieren sich von einer solchen Zu-

schreibung (vgl. BÖCKER 2017: 149ff.). Vor allem die gesellschaftliche Akzeptanz eines Elternstatus ohne Kind stellt sich häufig als schwierig heraus. So berichtete zum Beispiel auch die *Tageschau* bereits über politische Forderungen nach einem gesetzlichen Mutterschutz für Frauen, die ihr Kind vor der 24. Schwangerschaftswoche verloren haben, da ihnen dieser bisher nicht zustünde (vgl. SEITZ 2023).

Der Übergang zur Mutterschaft stellt einen Statuswechsel dar, der mit starken leibkörperlichen Vorgängen und Reizen einhergeht. Wie bereits aus dem Titel des vorliegenden Beitrags hervorgeht, kann ein Nichtspüren dieser Empfindungen Auswirkungen auf die Wahrnehmung der Schwangerschaft als solche haben. Der Blickwinkel auf die Formung und Ausprägung von *Liminalität* in der Schwangerschaft geht in dieser Studie von einer leiblichen Perspektive aus. Dabei verwende ich einen von der Sozialwissenschaftlerin PAULA-IRENE VILLA beschriebenen Leibbegriff, welchen sie an den Konzepten des Soziologen HELMUTH PLESSNER anlehnt (vgl. VILLA 2007: 10). VILLA unterscheidet dabei zwischen Leib und Körper. Sie betrachtet den Leib als „das individuelle, radikal subjektive Fühlen, das sich den anderen Menschen als solches nicht mitteilen kann“ (ebd.: 10) und sich unserer Handlungsmacht entzieht. Im analytischen Kontrast dazu sieht sie den Körper, welchen wir aktiv nutzen und verändern können (vgl. ebd.). Leibempfindungen stellen allerdings keine rein objektiven biologischen Vorgänge dar. Ihre Wahrnehmung und Einordnung ist immer auch kulturell und sozial geprägt (vgl. BÖCKER 2017: 142; VILLA 2007: 10) und wird dabei „auf verschiedene Weise erlebt, interpretiert und verarbeitet“ (NADIG 2011: 43). In diesem Beitrag beziehe ich zudem eine nicht wahrnehmbare Ebene des Leibes mit ein. Beschreibbar wird dies zum Beispiel an unbekannten Einschränkungen, welche die Verwirklichung eines Kinderwunsches erschweren können oder anhand des Leibes, der wissentlich einen Embryo² in sich trägt, obwohl derselbe noch nicht fühlbar in Erscheinung tritt. Im Kontext von Schwangerschaften ist dies ein wichtiger Bestandteil des „Leib[es], über den wir nicht verfügen“ (VILLA 2007: 10). In diesem Sinne ist auch der rund neun Monate in ihm zu einem eigenständig lebensfähigen Menschen heranreifende Leib des Ungeborenen von Bedeutung. Von

Erstgebärenden kann dieser durch Kindsbewegungen erst ab etwa der 20. Schwangerschaftswoche leiblich geortet werden (vgl. TIEMANN & SCHÄFFLER 2023: 903). Mit zunehmender Evidenz vor allem durch Ultraschall und Kindsbewegungen kommt es im Laufe der Schwangerschaft zum „Aufbau einer frühen Form von Personalität und sozialer Beziehung“ (HIRSCHAUER *et al.* 2014: 20). Ein „inwändiger Anderer“ (ebd.: 250) wird geformt, der in einer ambivalenten Beziehung zur Schwangeren steht. Er kann zwar erfüllt und gespürt werden, begleitet die Schwangere auf Schritt und Tritt, dennoch bleibt er mangels äußeren Kontakts bis zu einem gewissen Maß unbekannt (vgl. ebd.: 138, 278). In Anbetracht der tiefgreifenden leiblichen Veränderungen untersuche ich in diesem Beitrag anhand der Erfahrungen zweier Interviewpartnerinnen, welchen Einfluss diese auf das Leben der Frauen in Bezug auf sich selbst, ihr Ungeborenes sowie ihr Umfeld über medizinische Diagnosen und Normierungen hinaus haben. Dabei frage ich, wie die leiblichen Prozesse und ihre Wahrnehmungen zur Ausbildung und Formung von *Liminalität* im Verlauf von Kinderwunsch, Schwangerschaft und Geburt beitragen. Im Rahmen des Gebärens widme ich mich zudem den Einflüssen von Leib und Körper auf die mütterliche Einschätzung einer ‚guten Geburt‘.

Liminale Phase der Schwangerschaft

Wann fängt diese *liminale* Phase an und wann endet sie? Medizinisch betrachtet beginnt eine Schwangerschaft mit der Empfängnis und endet mit der Geburt. Bei einem Verlauf ohne verkürzende Komplikationen liegt die Dauer zwischen 263 und 273 Tagen (vgl. TIEMANN & SCHÄFFLER 2023: 1588), doch dies lässt sich nicht unmittelbar mit einer *liminalen* Phase gleichsetzen. So kann der Zeugung eines Kindes bereits eine längere Planungsphase vorangehen. Die Soziologin CORNELIA SCHADLER beschreibt Menschen, die sich durch Informationseinholung und verschiedene Praktiken bereits auf eine Schwangerschaft vorbereiten oder aktiv daran arbeiten, als „Wannabe-Eltern“ (2013: 75). Im Fall von Komplikationen kann es hingegen zu einer verlängerten *liminalen* Phase kommen, wie die Kulturanthropologin JUDITH STEINHARDT für Eltern Frühgeborener feststellt. Benötigen diese noch einen stationären

Krankenhausaufenthalt oder sind sie noch so schwach, dass ihr Leben in Gefahr ist, kann dies die *liminale* Phase bis zur gefühlten Elternschaft verlängern (vgl. 2011: 93). Ebenso wirkt sich das bereits thematisierte Versterben Ungeborener auf die *Liminalität* aus (vgl. BÖCKER 2017: 149f.).

Neben dem schon genannten Werk von STEINHARDT gibt es bis heute und vor allem in den vergangenen Jahren nur wenige Untersuchungen im deutschsprachigen Raum aus einer kulturanthropologischen Perspektive zu den Themen Schwangerschaft und Geburt. So nimmt CECILIA COLLOSEUS in ihrer Dissertation ein Mütterforum in den Blick und analysiert dort veröffentlichte Geburtsberichte (2018). MARITA METZ-BECKER widmet sich der Geburt aus der Perspektive von Hebammen (2021). Der *DFG-Sonderforschungsbereich „Verwandtschaft als Repräsentation sozialer Ordnung und soziale Praxis: Kulturen der Zusammengehörigkeit im Kontext sozialer und reproduktionsmedizinischer Transformationsprozesse“* unter der Leitung von STEFAN BECK befasste sich von 2004 bis 2013 mit Reproduktionstechniken und Adoption (vgl. DFG 2024).

Die englischsprachige Forschung befasst sich seit den 2000er Jahren vermehrt mit gesellschaftlichen Erwartungen an Schwangere im Kontrast zu ihren eigenen Erfahrungen, ebenso kommt es zu einer Beschäftigung mit reproduktionsmedizinischen Thematiken (vgl. HAN 2018: 4). So untersucht EMILY ROSS ethnographisch den Umgang und die Deutung von Schwangerschaftsselbsttests (2018). MOLLY FITZPATRICK ließ sich zu einer geburtsbegleitenden Doula ausbilden und beschreibt ihre teilnehmenden Beobachtungen in zwei balinesischen Hebammenkliniken (vgl. 2022: 40). Aus dem Bereich der Gesundheitswissenschaften beschäftigen sich u.a. DENISE CÔTÉ-ARSENAULT, DAVYA BRODY und MARY-THERESE DOMBECK mit *Liminalität* in Schwangerschaften (2009).

Innerhalb der deutschsprachigen Ethnologie orientieren sich ELSEBETH KNEUPER (2005) und MAYA NADIG (2011) in ihren Schwangerschaftsbezogenen Studien an VAN GENNEP (1999 [1909]) und TURNER (2000 [1969]; 1994 [1967]). Arbeiten aus der Soziologie hingegen sprechen zwar von „Statuspassagen“ (z.B. HIRSCHAUER *et al.* 2014: 261; MOZYGEMBA 2013: 38) und „Schwellen“ (z.B. HIRSCHAUER *et al.* 2014: 13; SCHADLER 2013: 15),

nehmen zumeist aber keinen Bezug auf ethnologische Konzepte. Zudem haben sie keine Entsprechung für Zusammenschlüsse von Menschen, die sich in der gleichen *liminalen* Phase befinden, welche TURNER als *Communitas* (2000 [1969]: 96) bezeichnet.

Wann ein Übergang beginnt und was als dessen Startpunkt beschrieben wird, unterscheidet sich stark. So setzen die Ethnologin ELSEBETH KNEUPER und die Soziologin KATI MOZYGEMBA den Beginn mit der ersten ärztlichen Untersuchung, „weil in dieser Zeit mit der Bestätigung der Schwangerschaft durch einen Experten/eine Expertin, die Initiation in die Statuspassage stattfindet“ (MOZYGEMBA 2013: 38), und der dabei erfolgenden Überreichung des Mutterpasses (vgl. KNEUPER 2005: 181). Für sie beginnt die *liminale* Phase demnach mit einer offiziellen ärztlichen Attestierung, die fast jede Schwangere in Deutschland durchläuft und somit als ein kollektives Ritual betrachtet werden kann. Wann Schwangere ihren ersten Arztbesuch wahrnehmen, unterliegt in Deutschland keinen Regelungen und steht ihnen frei. So kann dies in Theorie also auch erst gegen Ende der Schwangerschaft erfolgen.

In einer umfassenden soziologischen Studie zu Schwangerschaft orientieren sich STEFAN HIRSCHAUER, BIRGIT HEIMERL, ANIKA HOFFMANN & PETER HOFMANN (2014) ähnlich wie in der bereits erwähnten Arbeit von SCHADLER (2013) hingegen an subjektorientierten Handlungs- und Denkmustern. In den von ihnen beschriebenen acht „Stationen der Schwangerschaft“ (ebd.: 13) – einer idealisierten Abfolge einer Schwangerschaft, die im realen Verlauf nicht immer alle Schritte beinhalten muss – stellt die erste Station die „Projektion: Paarkomposition, Kinderwünsche, Familienplanung, Verhütung“ (ebd.) dar. Die Schwangerschaft kann aus ihrem Betrachtungswinkel also auch bereits vor der Zeugung einsetzen.

Anhand der Studien von STEINHARDT (2011), BÖCKER (2017), SCHADLER (2013) und HIRSCHAUER *et al.* (2014) wird ersichtlich, dass *liminale* Phasen in der Schwangerschaft von verschiedenen Einflüssen geprägt sein können. Diese wirken sich wiederum auf Beginn, Ende und Wahrnehmung dieser Zeit als Übergang aus. Wie die Kulturanthropologin SARAH NIMFÜHR schreibt, ist das Konzept der *Liminalität* bereits von TURNER

sehr offen formuliert und bietet somit eine breite Möglichkeit der Anwendung (vgl. NIMFÜHR 2020: 276). In ihren Forschungen mit geflüchteten Menschen stellt sie fest, dass *liminale* Phasen „auch in weitere Zwischenphasen untergliedert sein und/oder verschiedene Ebenen von *Liminalität* aufweisen [können], die sich überlappen und/oder aufeinander folgen“ (ebd.: 288).

Die Zeit von Zeugung, Schwangerschaft und Geburt ist geprägt von einer Vielzahl verschiedener Rituale (vgl. NADIG 2011: 43; WULF 2008: 117). Diese „Übergangsriten bzw. -rituale markieren und begleiten Ereignisse, die von Betroffenen als Einschnitte in ihren Alltag und als Übergänge von einem sozialen und/oder körperlichen Zustand in einen anderen erlebt werden“ (UHLIG 2020: 444). Die Kulturanthropologie verwendet hierbei einen „erweiterten Ritualbegriff“ (ebd.: 440), der nicht nur „Kollektivhandlungen und -vorstellungen, sondern auch individuelle Tätigkeiten [miteinschließl]“ (ebd.). So beinhaltet die Perspektive des Fachs neben allgemeinen den Schwangeren zugänglichen Handlungen, darunter die Wahrnehmung von in Deutschland gesetzlich vorgesehenen Vorsorgeuntersuchungen (vgl. BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT 2022), auch eigene Rituale – wie z.B. das Eincremen des Schwangerschaftsbauches – als leibkörperliche Kontaktaufnahme mit dem Ungeborenen.

Liminalität während Schwangerschaft und Geburt stellt ein Konzept dar, mit dem Übergänge aus verschiedenen Perspektiven und mit unterschiedlichen Schwerpunkten betrachtet und analysiert werden können. Ein subjektorientierter Blick auf den spezifischen Faktor der leiblichen Veränderungen und Empfindungen aus Sicht der deutschsprachigen Kulturanthropologie stellt bisher eine Lücke dar, die ich mit diesem Beitrag zumindest teilweise füllen möchte.³ Bei meinen Interviewpartnerinnen handelt es sich um zwei Frauen, die bisher jeweils ein Kind geboren haben. Antonia, 29 Jahre, verheiratet, ist als Sozialpädagogin an einer Schule angestellt und hegte schon länger einen Kinderwunsch. Zum Zeitpunkt unseres Interviews war ihre Tochter gerade zweieinhalb Wochen alt. Auch die zweite Interviewpartnerin Sophie ist Sozialpädagogin und meldete sich zum Interview auf einen Aushang von mir in einem Familienzentrum hin. Zu Beginn ihrer Schwangerschaft studierte die 23-Jäh-

rige noch und arbeitete zusätzlich in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung. Anders als Antonia wurde sie ungewollt schwanger. Noch bevor sie ihre Verwandten und Bekannten über die Schwangerschaft ins Bild setzte, heiratete sie den Vater ihres Kindes. Als wir miteinander sprachen, war ihr Sohn knapp ein Jahr alt.

Beide Gespräche waren zunächst ero-episch angelegt (vgl. GIRTLE 2001 [1984]: 147–168). Als Studentin, die selbst noch keinen Übergang zur Mutterschaft erlebt hat, versuchte ich in den Gesprächen eine Position „als ein Lernender, den man über die ihn interessierende fremde Lebenswelt bereitwillig aufklären will“ (ebd.: 152) anzunehmen. Obwohl meine Erzählimpulse nicht chronologisch orientiert waren,⁴ schienen Schwangerschaft und Geburt für meine Forschungspartnerinnen so deutlich terminierte Lebensereignisse zu sein, dass es für sie eine stringente Erzählung mit einem klar definierten Anfang (Kinderwunsch, Entdecken der Schwangerschaft), Hauptteil (Schwangerschaft) und Ende (erste Zeit mit dem Baby) nahelegte (vgl. MEYER 2020: 326). Dabei erzählten beide über längere Strecken sehr ausführlich und monologisch. Um nicht in den ergiebigen Redefluss und die Dynamik des jeweiligen Gesprächs einzugreifen, ließ ich die Entwicklung zu einer Art von narrativem Interview zu (vgl. SCHMIDT-LAUBER 2007 [2001]: 175). Da beide Frauen ihre Kinder zum Zeitpunkt unserer Gespräche bereits geboren hatten, bieten ihre Erzählungen einen retrospektiven Blick auf den Übergang zur Mutterschaft.

Diffuse Leiblichkeit

Die Schwangerschaften von Antonia und Sophie begannen unter verschiedenen Voraussetzungen. Antonia und ihr Mann hegten einen Kinderwunsch. Sie versuchten, ein Kind zu zeugen, doch Antonias Leib war dazu vorerst nicht in der Lage. Durch den medizinischen Zugriff auf ihren bis dahin als fruchtbar vermuteten Leib wurde dieser zu einem behandelbaren Körper. Nach Therapie ihrer Schilddrüsenunterfunktion stellte sich bei Antonia eine Schwangerschaft ein. Sophie hingegen hatte nicht geplant, ein Kind zu bekommen und wurde ungewollt schwanger. So traten Gedanken und Vorbereitungen bezüglich einer Mutterschaft zu unterschiedlichen Zeiten in das

Leben der beiden Frauen. Mit ihrem Kinderwunsch und den Versuchen, schwanger zu werden, gehörte Antonia mit ihrem Mann bereits zu den „Wannabe-Eltern“ (SCHADLER 2013: 75) und auch nach HIRSCHAUER *et al.* hatte sie damit den Elternwerdungsprozess bereits begonnen (vgl. 2014: 13). Während Antonia biologisch betrachtet zwar noch nicht schwanger war, befand sie sich dennoch schon in einer *liminalen* Phase zwischen Kinderwunsch und möglicher Schwangerschaft, die durch ein Einsetzen der Periode zwar kurzzeitig beendet wurde, aber durch neue Versuche und ärztliche Intervention immer wiederkehrte. Sie war „betwixt and between“ (TURNER 1994 [1967]: 7) bis zur Feststellung einer tatsächlichen Schwangerschaft.

Anders als Antonia hatte sich Sophie zuvor „noch nicht aktiv [damit] auseinandergesetzt, Mutter zu werden.“ Bei ihr trat die Möglichkeit einer Schwangerschaft durch das Ausbleiben ihrer Periode in Erscheinung. Ihr Leib zeigte an, dass sich etwas verändert hatte. Dennoch – wiederkehrende Unterleibsschmerzen ließen sie vermuten, dass sich ihr aufkommender Verdacht doch nicht bestätigt hatte: „Dann dacht' ich jedes Mal – das weiß ich noch – auf der Arbeit ‚oh jetzt hab' ich meine Tage bekommen' und bin aufs Klo und ‚äh ne ... doch nicht.‘“ Sie kannte das gleiche Gefühl von einer beginnenden Monatsblutung her und ordnete die Empfindung dieser zu. Ebenso deuten gebärende Frauen neue, unbekannte Empfindungen wie einen Blasensprung als Bekanntes, beschreiben es als Urinieren oder Einnässen (vgl. COLLOSEUS 2018: 179). Der Beginn ihrer Periode hätte für Sophie gleichzeitig bedeutet, nicht schwanger zu sein. Ähnlich wie Antonia befand sie sich in einer Phase der Ungewissheit: schwanger oder nicht schwanger.

Als Sophies Menstruation weiter ausblieb, entschloss sie sich, das Rauchen zu reduzieren und passte damit ihr Verhalten, auch ohne Bestätigung, vorsorglich an. Nachdem sie sicher erfahren hatte, schwanger zu sein, verzichtete sie ganz darauf. Neben dem Wissen über die allgemeine Gesundheitsgefahr durch das Rauchen ist die Thematisierung der Schädlichkeit für das ungeborene Leben auch im Alltag in Deutschland präsent. So tritt sie in Form von Warnhinweisen auf Zigarettenschachteln an Kassen in Supermärkten und Discountern in Erscheinung. Schwangeren kann

sie zudem in Ratgebern wie von der *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung* (vgl. BZGA 2022: 16) begegnen. Im Sinne von VAN GENNEP kann dies auch als eine besondere Verhaltensregel für Schwangere gewertet werden (vgl. 1999 [1909]: 47). Sophie, die zusätzlich ihre Ernährung anpasste und zum Beispiel keine Rohmilchprodukte mehr zu sich nahm, kam somit der von den Soziologinnen und Pädagoginnen RHEA SEEHAUS, LOTTE ROSE & MARGA GÜNTHER festgestellten kulturellen Aufforderung nach, „ihren Körper⁵ für das (zukünftige) Wohlergehen des Kindes zu optimieren“ (2015: 9), wozu werdende Eltern „spätestens ab Bekanntwerden der Schwangerschaft [...] in der Pflicht [stehen]“ (ebd.).

Beide Frauen führten einen Schwangerschaftstest durch. Wie ROSS schreibt, können mit der Nutzung und Deutung von Schwangerschaftstests viele Unsicherheiten einhergehen. Bereits der Verkauf in Multipackungen legt die Möglichkeit von Anwendungsfehlern nahe, welche ein mehrfaches Testen notwendig machen (vgl. 2018: 99). Selbsttests weisen das von der Plazenta produzierte Hormon Beta-hCG nach, dass im ersten Drittel der Schwangerschaft ansteigt (vgl. TIEMANN & SCHÄFFLER 2023: 226, 1589). Bei verfrühten Tests oder niedrigen Spiegeln zeigen die Tests keine oder nur schwache Indikatorstreifen an, was bei den von ROSS befragten Frauen zur größten Unsicherheit führte (vgl. 2018: 99). Wie ROSS zudem festhält, wirken sich wahrgenommene Veränderung auf die Interpretation von Schwangerschaftstests aus (vgl. ebd.: 98). In Sophies Fall ging mit der ausbleibenden Menstruation ein deutliches Zeichen für eine Schwangerschaft einher, welches durch den Test eine Bestätigung erfuhr. Sie und ihr späterer Mann behielten die Nachricht vorerst für sich. Sie musste sich selbst zunächst in der neuen Situation zurechtfinden. Antonia berichtete folgendermaßen von ihrem Test:

Als es dann endlich geklappt hat, war's so: ... da hält man den Schwangerschaftstest so in der Hand und dann sind da diese Streifen drauf ... und dann ist das schon, ähm ... ja so 'n ganz komisches Gefühl, weil man WEISS es objektiv oder kognitiv weiß man's ... aber man fühlt's oder ich hab's noch nicht so richtig gefühlt.

Antonia glaubte zwar dem Testergebnis, konnte es aber schwer einordnen. Ihre leibliche Wahrneh-

mung hielt noch nicht mit dem Test schritt (vgl. HIRSCHAUER *et al.* 2014: 138). Verstärkt wurde dies dadurch, dass sie – wie auch Sophie – kaum an Beschwerden litt. Keine der beiden Interviewpartnerinnen war zum Beispiel von Übelkeit betroffen. Für Sophie hatte das Fehlen dieser Schwangerschaftszeichen folgende Auswirkungen: „Also ich hatte Nasenbluten ein paar Mal auf der Arbeit ... habe schlecht geschlafen und so. Aber jetzt nicht irgendwie diese krasse Übelkeit oder so, dass ich da irgendwie tagtäglich dran erinnert werde, dass ich schwanger bin.“ Die Schwangerschaft war vorhanden, aber machte sich leiblich kaum bemerkbar.

Auch Antonia entschloss sich, in den ersten 13 Wochen nur wenigen Menschen von ihrer Schwangerschaft zu erzählen. Als Grund hierfür nannte sie die Verlustgefahr, die im ersten Schwangerschaftsdrittel erhöht ist. Ob ihr Leib die ersehnte Schwangerschaft aufrechterhalten würde, konnte sie nicht beeinflussen. Auch SCHADLER beschreibt diese Phase der Unsicherheit nach einer bestätigten Schwangerschaft und spricht von „*Vielleichtheit*“ der Schwangerschaft“ (2013: 148, Hervorh. i. Orig.). In beiden Fällen führte das Geheimhalten dazu, dass die beiden Frauen öffentlich noch nicht als schwanger galten (vgl. ebd.: 163).

„Mit dem Offenlegen der Schwangerschaft wird die Schwangerschaft zu einer sozialen Tatsache. Erst mit der Veröffentlichung der Schwangerschaft können die Rolle der werdenden Mutter von außen zugeschrieben und gesellschaftliche Rollenerwartungen an die Schwangere herangetragen werden“ (MOZYGEMBA 2013: 51). Dies führte bei beiden Sozialpädagoginnen zu sofortigen großen Veränderungen. Berufsbedingt wurden beide mit einem Tabu der Arbeitsausübung zum Schutz des in ihnen entstehenden Leibes belegt. Aufgrund ihrer Tätigkeiten im sozialen Bereich sowie den Schutzmaßnahmen während der COVID-19-Pandemie ging mit Bekanntmachung der zuvor ärztlich festgestellten Schwangerschaft ein sofortiges Betretungsverbot der Arbeitsstätten einher. Dies lässt sich in Bezug zu TURNERS Schwellenwesen setzen, die eine gesellschaftliche Sonderstellung einnehmen (vgl. 2000 [1969]: 95) und, wie VAN GENNEP schreibt, von Tabus betroffen sind (vgl. 1999 [1909]: 47). Auch NADIG spricht im Zusammenhang mit der ärztlichen Feststellung von „so-

zialen Veränderungen“ (2011: 56) sowie besonderen Regeln (vgl. ebd.). Sophie berichtete:

Dann kam ich ins Beschäftigungsverbot und ich war dementsprechend dann irgendwie ja auch ... beschäftigungslos. Also war dann irgendwie ... hatte ich gar nicht mehr meinen Job und der nimmt ja schon irgendwie viel von einem ein und ist Austausch und Beschäftigung einfach und war dann halt irgendwie da schon so ein bisschen in die ... ja Hausfrauenrolle – hört sich jetzt doof an – aber so ein bisschen an meine Wohnung gefesselt.

Sophie fühlte sich dabei retraditionalisiert und auf ihre Wohnung verwiesen, gleichzeitig konnte sie sich nach eigener Aussage dabei schon ein wenig „einleben, wie das dann ist.“ Sie wurde dabei in eine Lage versetzt, die sie im Sinne TURNERS veranlasste, sich auf ihre zukünftige Rolle vorzubereiten (vgl. 2000 [1969]: 95).

Beim Versuch, die Schwangerschaften der Forschungspartnerinnen als *liminale* Phasen zu analysieren, zeigte sich, dass es sich nicht um eine liminale Phase handelte. Beide durchliefen „[m]ultiple Liminalitäten“ (NIMFÜHR 2020: 283). Zunächst befanden sie sich in einer „schwanger oder nicht schwanger“-Phase, welche sich – wie in Antonias Fall – bei einem nicht erfolgreichen Versuch auch mehrmals wiederholen kann. Nach einer Bestätigung durch einen Schwangerschaftstest gingen sie beide in eine „schwanger, in Erwartung eines Kindes“-Phase über. Diese war bei Antonia zudem aufgrund der Angst vor einem möglichen Abgang des Embryos von einer „*Vielleichtheit*“ der Schwangerschaft nach SCHADLER (2013) geprägt. Die Anfänge der zeitlich different begonnenen Schwangerschaften waren dabei eng verknüpft mit leiblichen Voraussetzungen und Empfindungen. Der Leib nimmt dabei eine ambivalente Rolle ein. So kann er zunächst Unterstützung benötigen, um eine Schwangerschaft überhaupt zu ermöglichen. Er kann die Schwangerschaft anzeigen, aber auch über sie hinwegtäuschen, indem seine Zeichen, die aus anderen Situationen bekannt sind, falsch eingeordnet oder vielleicht sogar herbeigesehnt werden. Er macht es nötig, auf ihn zu achten, denn er beherbergt einen weiteren Leib, der aber bisher noch nicht erspürt werden kann. Um dieses Achten zu gewährleisten, werden die Schwangeren mit Empfehlungen, Regeln und sogar Verboten konfrontiert, welche auch meine

beiden Interviewpartnerinnen in eine besondere Übergangsrolle versetzten.

Sehen und Hören des Nicht-Erspürbaren

„Dieses bewusste Realisieren, glaub ich, kam dann erst mit dem ersten Ultraschall.“ Der gynäkologischen Untersuchung wird in den Erzählungen der beiden Frauen große Bedeutung zugemessen. Dieser, wie Sophie es nennt, „große [...] Step“, belegt, dass da tatsächlich etwas ist, was vorher nur vermutet, zwar anhand eines Tests angezeigt, aber eben noch nicht direkt gespürt oder gesehen werden konnte. Mit dem Arztbesuch geht auch die Bestätigung der Eigenbeobachtung und der Schwangerschaftstestergebnisse durch medizinisches Personal einher (vgl. ROSS 2018: 99). Entgegen der Studie von HIRSCHAUER *et al.*, welche die besondere Erzählwürdigkeit des Ultraschalls mit seiner bildlichen Darstellung des entstehenden Menschen feststellte (vgl. 2014: 95–102), betonten die beiden Interviewpartnerinnen, ähnlich wie auch von KNEUPER in ihrer Studie analysiert (vgl. 2005: 42f.), den Herzschlag: „KRASS da schlägt ein Herz oder da ist irgendwie ein Mensch“, „Boah ja da schlägt jetzt halt ein Herz in mir und es lebt halt schon.“ Ihr Erstaunen unterstrichen die beiden Frauen mit den Ausdrücken „krass“ und „boah“. Vor allem Antonia, die sich während des gesamten Gesprächs sehr überlegt und gewählt ausdrückte, illustrierte damit ihre Überwältigung. Der Herzschlag verdeutlicht das Leben, sein Fehlen war vor der Einführung des Hirntodkriteriums neben nicht vorhandenem Atem ein sicheres Charakteristikum zur Feststellung des Todes (vgl. STRECKEISEN *et al.* 1992: 102f., zit. nach KALITZKUS 2001: 31). Auch die beiden Schwangeren werteten dies als Zeichen für das Leben und in Antonias Fall auch für Menschlichkeit.

Der Ultraschall gewährt zudem einen ersten Blick auf das Ungeborene und somit einen Blick in den Leib hinein auf ein langsam entstehendes „inwändiges Anderes“. Aufgrund der damaligen Hygienemaßnahmen während der COVID-19-Pandemie konnte Sophies Mann sie nicht zu den Untersuchungen begleiten, was sie sehr bedauerte. Durch ein erhaltenes Ultraschallbild konnte sie ihm trotzdem einen Blick in das Innere ihres Leibes gewähren und ihm das Ungeborene zeigen, es diene ihr und ihrem Mann somit als eine „exter-

ne [...] Vergegenständlichungshilfe“ (MOZYGEMBA 2013: 41) für das noch nicht Spürbare. Die Sonographie bietet außerdem in der fortgeschrittenen Schwangerschaft die Möglichkeit, die primären Geschlechtsmerkmale des Fötus festzustellen. Antonia ergriff diese nicht. Bei Sophie wurde das Ungeborene zunächst als Mädchen gedeutet, bei einer späteren Untersuchung stellte sich allerdings heraus, dass sie einen Jungen erwartete.

Die gynäkologische Untersuchung, in deren Rahmen der erste Ultraschall stattfand, stellte für beide Frauen ein erzählwürdiges Ereignis dar. Anders als KNEUPER, die diese Untersuchung und die dabei offizielle Bestätigung der Schwangerschaft durch Ärzt:innen als Beginn der *liminalen* Phase betrachtet (vgl. 2005: 181), befanden sich die Sozialpädagoginnen, wie in den vorherigen Kapiteln ausgeführt, meiner Interpretation nach bereits in dieser. Von Bedeutung war für beide allerdings das Instrumenten-vermittelte Hören und Sehen des Herzschlags, welcher das noch nicht fühlbare Ungeborene zu einem *Lebe*-Wesen machte.

Den Leib teilen: Die Schwangere und das Andere

Berichtete Sophie von einem anfänglichen nicht „tagtäglich daran erinnert“-Werden mangels wahrnehmbarer leiblicher Zeichen, änderte sich dies mit dem Wachstum des Ungeborenen Schritt für Schritt. So stellte auch Antonia fest: „Das geht dann so Tag für Tag für Tag. Das wird dann immer realer und irgendwann spürt man dann ja auch, wie das Baby sich bewegt ... und dann kann man sich's [*lacht*] nicht mehr wegdenken.“ Mit den ersten Bewegungen entwickelt sich die Schwangerschaft zu einer „fassbaren Erfahrung“ (KNEUPER 2005: 52). Anders als Sophie, die angab, schon sehr früh erste Bewegungen gespürt zu haben, erzählte Antonia, dass ihre Vorderwandplazenta⁴ dazu führte, dass sie die Regungen eher gedämpft und spät wahrnahm. Die anatomischen Konstitutionen von Schwangerer, Ungeborenem und Plazenta schränkten die leibliche Realisierung des ungeborenen Lebens somit ein. Antonia beschrieb es als ein „Kribbeln“ und gab ihre anfängliche Unsicherheit bei der Zuordnung preis: „Ich habe mir immer gedacht, ah das ist noch nix, also das ist noch nix, weil man, man weiß ja einfach nicht wie sich's anfühlt.“ Sie verfügte über noch

kein Vorwissen, wie sich Kindsbewegungen anfühlen sollten (vgl. HIRSCHAUER *et al.* 2014: 140), und über keine „Vergleichsbasis“ (KNEUPER 2005: 20). Um es mir zu verbildlichen, griff sie – mit dem Hinweis „manchmal wird's auch beschrieben“ – den Vergleich mit dem Flattern von Schmetterlingen auf, das ebenso ein gängiges Bild in der Ratgeberliteratur ist (vgl. HIRSCHAUER *et al.* 2014: 141). Sophie beschrieb die ersten Bewegungen als ein „Kitzeln“. Beide identifizierten Situationen, in denen sich ihre Ungeborenen besonders deutlich regten, aber Antonia war auch hier vorsichtig. Sie nahm die Kindsbewegungen vor allem in Ruhephasen wahr, was sie auch als Möglichkeit deutete, während dieser einfach besonders aufmerksam gewesen zu sein. Sophie, die ihr Ungeborenes vor allem nach dem Essen spürte, witzelte über mögliche Charaktereigenschaften ihres Kindes, das sich dabei vielleicht auf gute Speisen freute.

HIRSCHAUER *et al.* bezeichnen das Empfinden der Kindsbewegungen als „maximal intime Wahrnehmung im Körperinneren“ (2014: 94). Wie an Sophies Beispiel deutlich wird, konstituierte sich der Fötus mit zunehmender Aktivität und Wahrnehmbarkeit immer mehr zu einem „inwändigen Anderen“. Für Antonia wurde dieses Andere ein „intimer Fremder“ (KALITZKUS 2003, zit. nach HIRSCHAUER *et al.* 2014: 165). HIRSCHAUER *et al.* wenden hier das von der Ethnologin VERA KALITZKUS entwickelte Konzept zur Organspende an. KALITZKUS zeigt in diesem das ambivalente Verhältnis von Spendenempfänger:innen zu ihren ‚fremden‘ Organen auf, mit denen sie in engem Verbund leben (vgl. 2008: 245). HIRSCHAUER *et al.* beschreiben den Verbund von Schwangerer und Ungeborenem folgendermaßen:

Mitunter befremdliche Mischung von Präsenz und Absenz: Einerseits befinden sie sich in größtmöglicher Nähe zum Ungeborenen, andererseits ist dieses nicht als ‚Gegenüber‘ fassbar. Schwangere können sich nicht – wie im Alltag üblich – im Spiegel des Anderen ausrichten (2014: 165).

Antonia drückte dies vor allem beim Thema Sprechen mit dem Ungeborenen aus: „Für mich war's komisch, laut mit jemandem zu reden, den ich weder kenne, noch ein Bild dazu im Kopf habe.“ Verstärkt wurde dies, wie sie vermutete, durch das Nichtwissen des Geschlechts, was es „so 'n bisschen ungreifbarer“ gemacht habe. Ohne eine Ge-

schlechtszuweisung fehlte ihr „ein wesentliches Vehikel der *Personalisierung* von Ungeborenen“ (HIRSCHAUER *et al.* 2014: 169; Hervorh. i. Orig.). Aber auch ohne das Sprechen nahm Antonia Kontakt zu ihrem Kind auf. Sie verwendete ein anderes Ritual und kommunizierte mit dem Ungeborenen auf leibkörperlicher Ebene, indem sie ihren Bauch eincremte und massierte. Zudem drückte sie in der fortgeschrittenen Schwangerschaft auf ihren Bauch, was Reaktionen wie Treten hervorrief. Sie wirkte, zieht man VILLAS Definition von Körper und Leib zu Rate (vgl. 2007: 10), mit einer körperlichen Handlung auf den Leib des Fötus ein.

Sophie hingegen sprach mit ihrem Kind und nannte es auch bei seinem weiblichen Namen. Als sich allerdings nach längerer Zeit herausstellte, dass es doch ein Junge werden würde, überforderte sie dies zunächst:

Weil sich das angefühlt hat, als wenn man mir meine Tochter sozusagen WEGGENOMMEN hätte, voll bescheuert, aber so war das dann irgendwie. Als ob man mir mein Mädchen genommen hat und mir irgendwie so ein ganz anderes Baby in den Bauch gesteckt hätte. Also voll verrückt eigentlich, dass das Geschlecht dann eigentlich doch ... so ... so eine große Rolle spielt.

Sophie erzählte, dass das Geschlecht für sie eigentlich nicht von Bedeutung sei. Als sie erfahren habe, dass es ein Mädchen werden würde, habe sie sich stark damit identifiziert und sich in der Rolle als „Mädchenmama“ gesehen. Sie entwickelte ein Bild von ihrem „inwändigen Anderen“ und kommunizierte gemeinsam mit ihrem Mann mit der angenommenen zukünftigen Tochter. Wie HIRSCHAUER *et al.* analysieren, kreieren viele Paare bestimmte Vorstellungen über die Lebensführung als Familie anhand des biologischen Geschlechts ihres Nachwuchses, welches sie mit Stereotypen in Bezug auf Hobbys und Charaktereigenschaften verbinden (vgl. 2014: 193). Die Änderung war zunächst schwer vereinbar mit Sophies Zukunftsvorstellungen. Die Bedeutung des Geschlechts schien für sie so gewichtig zu sein, dass sie das Ungeborene daraufhin als „intimen Fremden“ wahrnahm. Die ärztliche Feststellung glich in ihren Augen einem leiblichen Eingriff, bei dem das Kind ausgetauscht wurde. Ähnliche Gefühle des

Austausches beschreiben auch Personen, bei deren Ungeborenen *Trisomie* festgestellt wurde (vgl. ebd.: 154).

Leiber und die Anderen

Mit dem Heranwachsen der Ungeborenen und der Sicht- und Spürbarkeit durch den weiblichen Leib hindurch wurde die „dyadisch-exklusive [...] Kontakt- und Beziehungsform“ (HIRSCHAUER *et al.* 2014: 138) auch offen für die Ehemänner von Sophie und Antonia. Sophie beschrieb diesen „ersten Kontakt“ ihres Mannes mit dem Kind als wichtig für ihre Rolle als Eltern. So war es „das erste Mal, dass wir uns so gemeinsam richtig aktiv mit dem Kind irgendwie beschäftigen konnten.“ In Antonias Fall übernahm ihr Mann das Sprechen mit dem Ungeborenen und nutzte die Bauchdecke als eine Art Schnittstelle zwischen außen und innen (vgl. HIRSCHAUER *et al.* 2014: 161). Auf diese Weise begegnete Antonia auch der Verunsicherung, ihrem Ungeborenen ein Ritual vorzuenthalten, zu welchem werdende Eltern in Schwangerschaftsratgebern aufgefordert werden (vgl. KRUMBÜGEL 2015: 147f.):

Das Sprechen tatsächlich hat dann eher mein Partner übernommen [*lacht*], weil wir immer gelacht und gesagt haben: ‚Also irgendjemand muss mit diesem Kind sprechen‘ [...], man sagt ja, dass scheinbar auch die Stimmen des näheren Umfelds wahrgenommen werden dann mit der Zeit.

Aber auch Antonias Verwandtschaft sowie Freund:innen nahmen mit zunehmender Sichtbarkeit der leiblichen Veränderungen Bezug auf die Schwangerschaft: „Je dicker der Bauch wird, natürlich, desto mehr wird man angesprochen oder desto mehr wird auch nachgefragt: ‚Wie geht's dir denn?‘, ‚Was macht das Baby?‘, ‚Spürst du was?‘, ‚Wie fühlst du dich?‘, ‚Brauchst du irgendwas?‘ und so. Und das war schon schön.“ Durch ihr Erscheinungsbild als Schwangere erfuhr sie eine besondere Aufmerksamkeit. Als 29-jährige Frau wurde sie nach ihrem leiblichen Be- und Empfinden befragt. „Sobald Schwangerschaftszeichen sichtbar werden, genießt die Schwangere einen gewissen Schutz und Rücksichtnahme häufig mit Blick auf die allgemein bekannten Tabus und Verhaltensregeln“ (COLLOSEUS 2018: 57). Zudem wird Schwangerschaft oftmals mit Hilfsbedürftigkeit in Be-

ziehung gesetzt, worauf das Umfeld reagiert und vermehrt Hilfe anbietet (vgl. SEEHAUS 2015: 20f.).

Mit dem Zunehmen des leiblichen Umfangs sinkt die Intimität der Schwangeren nach außen. Können sie ihren Bauch anfangs noch aktiv, im Sinne eines körperlichen Handelns (vgl. VILLA 2007: 10) durch Kleidung verstecken, verändert sich ihr Zustand so weit, dass sie für ihr Umfeld ein Stück weit gläsern werden. Außenstehende können deuten, dass hier ein Kind gezeugt wurde, es sich in ihrem Bauch befindet und wohl bald geboren werden wird (vgl. HIRSCHAUER *et al.* 2014: 74). KNEUPER wertet diese „Porosität“ (2005: 183) als ein wichtiges Zeichen für die *Liminalität* und die Reduktion der Frauen auf ihr Dasein als Schwangere (vgl. ebd.). So erzählte Antonia: „Ich hatte 'nen sehr ausladenden Bauch, also ich konnte das zum Schluss auch nicht mehr verbergen.“ Aufmerksamkeit erfuhr sie nun auch von Fremden. Immer wieder sei sie von Spaziergänger:innen angelächelt worden. Aber es blieb nicht nur bei nonverbalen Kontakten, „was mich tatsächlich dann gestört hat, dass ich oft so im Spaß angesprochen wurde: ‚Ah, haha, das werden jetzt bestimmt Zwillinge.‘“ Fremde, die ihr zufällig begegneten, sprachen Antonia auf eine sensible und intime Angelegenheit an. Mit der häufig auftretenden Thematisierung ihres Umfangs wurde Antonias Leib, den sie mit voranschreitender Schwangerschaft nicht mehr aktiv verbergen konnte, von Fremden beurteilt und als zu groß für nur ein Kind klassifiziert. Als „Schwellenwesen“ mit gesellschaftlicher Sonderposition (vgl. TURNER 2000 [1969]: 95) scheinen andere Verhaltensnormen in Kraft zu treten als im Umgang mit fremden – nicht schwangeren – Personen. Darüber hinaus kann es neben verbalen Grenzüberschreitungen durchaus auch zu Situationen kommen, in denen Bekannte und auch Fremde die Bäuche von Schwangeren berühren wollen (vgl. SCHADLER 2013: 197, 245; CÔTÉ-ARSENAULT *et al.* 2009: 75). Es kommt zu einer „ungewollte[n] Vergemeinschaftung eines Zustands“ (HIRSCHAUER *et al.* 2014: 74).

Anders als während Sophies Schwangerschaft, die in Zeiten strenger Beschränkungen aufgrund der COVID-19-Pandemie fiel, wurden vor der Geburt von Antonias Kind bereits wieder viele Kursangebote für werdende Eltern aufgenommen. So besuchte Antonia spezielle Sportkurse für Schwangere, die auf die leibkörperlichen

Bedürfnisse der Frauen eingingen. Hier kommen die von TURNER (1994 [1967]) beschriebenen *Communitas* zum Tragen, denen KNEUPER in der Schwangerschaft nur eine geringe Bedeutung beimisst (vgl. 2005: 183). CÔTÉ-ARSENAULT *et al.* hingegen schreiben, dass Schwangere den Angeboten oft auf der Suche nach Orientierung beitreten und die Gemeinschaften als hilfreich empfinden würden (vgl. 2009: 75). Ebenso sah es Antonia, die sich bewusst für den Besuch solcher Gruppen entschieden hatte:

Im Hinblick darauf, dass ich gerne auch andere Schwangere kennen lernen wollte, weil im Freundeskreis aktuell niemand schwanger ist, auch nix in Planung ist und deswegen ... ja, der Austausch mir einfach wichtig war. Dass man über dieselben Themen sprechen möchte und es hat sich dann bewahrheitet, dass da jetzt tatsächlich auch Freundschaften entstanden sind.

Von Leib zum Körper

Nach rund neun Monaten endeten die Schwangerschaften von Antonia und Sophie. Beide Frauen gebaren in einem Krankenhaus, dennoch wichen die Entbindungen in Ablauf und Wahrnehmung erheblich voneinander ab. Medizinisch werden drei Arten des Gebärens unterschieden: „Spontangeburt, vaginal-operative Geburten (Sauglocke, Zangengeburt, Manualhilfe bei Beckenendlagen) und Kaiserschnittgeburten“ (TIEMANN & SCHÄFFLER 2023: 606). Antonia gebär ihre Tochter vaginal mit der Unterstützung einer Schmerzmittelinfusion und Lachgas. In unserem Interview zweieinhalb Wochen nach der Geburt sprach sie von „eine[r] super schöne[n] Geburt. Also ... nicht schön in Sinne von perfekt oder im Sinne von schmerzfrei oder irgendwie so, sondern einfach im Sinne von, dass es sehr gut gelaufen ist, weil am Ende alle wohlauf waren.“ Auch knapp ein Jahr nach der Geburt resümierte sie in einem E-Mail-Kontakt: „Im Bericht steht, es hätte sich um eine ‚komplizierte‘ Geburt gehandelt, da die Austreibungsphase sehr lange gedauert hat und ich sehr viel Blut verloren habe. Ich habe das aber überhaupt nicht so wahrgenommen. Für mich war es eine rundum schöne Geburt!“

Im Gegensatz dazu berichtete Sophie: „Also ich hatte mir ‚ne ganz schöne, äh, natürliche Ge-

burt ohne ... ohne große Interventionen und ohne großes, ja, ... großes Trallala gewünscht und vorgestellt und mich auch drauf vorbereitet“, doch nach über 30 Stunden in den Wehen kam ihr Sohn durch einen Kaiserschnitt zur Welt. Eigentlich wollte sie ihr Kind nur durch eigenen Körper einsatz gebären. Die Schnittentbindung machte allerdings eine Spinalanästhesie nötig, welche ihre leibkörperlichen Empfindungen unterhalb des Bauchnabels ausschaltete (vgl. TIEMANN & SCHÄFFLER 2023: 1646). Ihrer eigenen Wahrnehmung nach wurde sie dadurch auf einen passiven und partiell empfindungslosen Leib reduziert. Die Schnittentbindung war nicht ihre bevorzugte Geburtsform und stellte für sie ein negativ konnotiertes Erlebnis dar, „weil dein Baby da wirklich aus dir rausgenommen wird und nicht du das selber irgendwie so rausschiebst ... langsam.“ Der ungewollte Kaiserschnitt führte bei Sophie zu „so Gefühle[n] von Versagen“, wie sie auch CECILIA COLLOSEUS in den von ihr untersuchten Geburtsberichten feststellen konnte (vgl. 2018: 217). In ihrem Kapitel zu „traumatischen Geburten“ erläutert sie anhand ihrer Analysen, dass „nicht ‚aus eigener Kraft‘ geboren zu haben [...] als persönliches Scheitern verstanden [wird]“ (ebd.: 217).

In kulturanthropologischen und soziologischen Arbeiten der vergangenen Jahre variieren die Beobachtungen zur Einstellung von Gebärenden bezüglich der bevorzugten Geburtsweise. Wie COLLOSEUS schreibt, beherrschen „normale‘ oder ‚natürliche‘ und Spontangeburt [...] den öffentlichen Diskurs“ (ebd.: 96). Ebenso stellt die Soziologin SARAH ECKARDT in ihrer Studie zu *Subjektivierungsweisen von gebärenden Frauen zwischen individueller Praxis und öffentlichem Diskurs* (2020) fest, dass sich die meisten ihrer Forschungspartnerinnen eine „natürliche Geburt“ wünschten (vgl. ebd.: 232). Bei den Begriffen ‚natürliche‘ oder ‚normale‘ Geburt handelt es sich um keine medizinischen Konzepte. Die „medizinische [...] Geburtshilfe“ (PELLENGAHR 2001: 279) versteht darunter ein möglichst interventionsloses oder -armes Gebären (vgl. ebd.).⁷

Aus den von MARITA METZ-BECKER geführten Interviews mit Hebammen geht wiederum ein vermehrter Wunsch Gebärender nach medizinischen Interventionen und Kaiserschnitten hervor (vgl. 2021: 127). Aus Sicht der *Weltgesundheitsorganisation* sind Kaiserschnitte „effective in saving

maternal and infant lives, but only when they are required for medically indicated reasons“ (WHO 2015: 4), welche idealerweise nur in medizinisch notwendigen Fällen durchgeführt werden sollten. Anhand ihrer Studien hält die WHO fest, dass nur bis zu einer Kaiserschnitt-Rate von zehn Prozent aller Geburten ein Rückgang der Sterblichkeit von Müttern und Kindern nachgewiesen werden könne. Allerdings stellt sie einen stetigen Anstieg fest, seit sie 1985 erstmalig eine Empfehlung für eine Rate zwischen zehn und 15 % ausgesprochen hat (vgl. ebd.). Diese Zunahme deckt sich auch mit der Entwicklung in Deutschland. Erfolgt 1991 15,3 % aller Krankenhausgeburten per Kaiserschnitt, lag die Zahl im Jahr 2021 bei 30,9 % (vgl. DESTATIS 2023). METZ-BECKER wirft Fragen nach mangelndem Körpervertrauen und dem Wunsch nach Schmerzvermeidung von Schwangeren auf, da Hebammen in ihren Interviews ein vermehrtes Verlangen Gebärender nach medizinisch nicht indizierten Kaiserschnitten sowie einem Einsatz von anästhetischen Interventionen wie einer PDA⁸ kritisierten (vgl. 2021: 118–132) – wobei sich diese Kritik selbst ebenfalls wieder als internalisierte ‚Idealvorstellung‘ kritisieren lässt.

Dies zeigt, dass die Diskurse um eine ‚gute‘ Art zu gebären ein hohes Konfliktpotential bergen. An Sophies Beispiel wird ersichtlich, dass das Narrativ eines selbsttätigen Gebärens als ‚bessere‘ und ‚zufriedenstellendere‘ Geburt, wie es zum Teil von Hebammen und Müttern getragen wird, negative Auswirkungen haben kann. In ihrem Fall führte das von ihr so interpretierte ‚Misslingen‘ des Gebärens in der von ihr bevorzugten körperlich selbsttätigen Form zu Gefühlen des Versagens.

In beiden Interviews erkundigte ich mich, wie die Frauen die Trennung der Verbindung zu ihren Kindern erlebt haben. Antonia berichtete zunächst kurz von der Freude, dass die Geburt gut verlaufen sei und beschrieb dann sehr sachlich ihre leiblichen Empfindungen:

So dieses Gefühl von Leere, das hatte ich schon und auch dass die ganzen Organe so erstmal wieder ihren Platz finden müssen und auch die Wirbelsäule, das Gefühl, dass die ganze Statik so [lacht] 'n bisschen gestört ist und natürlich jetzt auch in der Zeit noch vom Wochenbett, dass einfach alles sehr körperlich anstrengend ist und ja die ganzen Muskeln erst wieder ihren Platz finden müssen und so. Aber ich würde jetzt nicht sagen,

dass ich der Schwangerschaft so an sich nachtrauere, [...] also ich freu mich jetzt eher, dass ich's Baby halt jetzt in den Armen hab.

Weiter gab sie an: „Die Rollen [sind] jetzt auch verändert. Dass man wirklich jetzt Mama und Papa ist. Jetzt gibt's kein Weg mehr dran vorbei!“ Für Sophie gab es keine richtige Trennung:

Nachdem mein Baby auch im Krankenhaus eigentlich nur auf uns war und die ersten 24 Stunden vielleicht auch nur auf mir und wir durch die Brustwarze im Mund trotzdem irgendwie verbunden waren, wie durch die Nabelschnur ... waren wir trotzdem irgendwie verbunden und er an mir, nur, dass er den Ort so ein bisschen gewechselt hat.

Zu einem späteren Zeitpunkt des Interviews erzählte sie, vor ein paar Monaten angefangen zu haben, das Gefühl der Schwangerschaft sehr positiv zu resümieren. Hierbei wird der auffallende Kontrast zwischen einer Leibbezogenheit während der Schwangerschaft und einer Körperbezogenheit während und nach der Geburt, der bei beiden Frauen zum Tragen kam, nochmals verdeutlicht: „Also du hast da nicht irgendwie dein Baby auf dem Arm und musst gucken, dass du aktiv seine Bedürfnisse stillst, sondern das wird ja alles irgendwie von deinem Körper übernommen, du hast nur die schönen Aspekte, und zwar, dass du weißt, dein Baby ist in Sicherheit bei dir.“

Fazit

Menschen, die mit leibkörperlichen Veränderungen wie im Rahmen von Schwangerschaft und Geburt konfrontiert sind, sind häufig eingebunden in ein medizinisches System aus Untersuchungen und Diagnosen. Wie ich in diesem Beitrag anhand von Interviews mit zwei Müttern, die jeweils ihr erstes Kind geboren haben, exemplarisch aufgezeigt habe, kann eine Analyse von persönlichen leibkörperlichen Erfahrungen Einblicke in physiologische Vorgänge über medizinische Normierungen hinaus geben. Neben der persönlichen Wahrnehmung ihres Zustandes lassen sich auch Erkenntnisse über ihren Umgang mit der jeweiligen Situation in der Interaktion mit ihrem sozialen Umfeld sowie mit den an sie gestellten kulturellen Erwartungen gewinnen. Vorgänge wie das

Elternwerden, die von einem vergangenen Zustand zu einem neuen, veränderten Zustand führen, legen aus kulturanthropologischer Perspektive einen Fokus auf *Liminalität* nahe.

Mit dem gewählten Ansatz konnte ich am Beispiel der beiden Frauen aufzeigen, dass der Übergang zur Elternschaft durch *multiple Liminalitäten* geprägt ist, welche in Abhängigkeit von Leibwahrnehmungen, Denk- und Handlungsmustern der jeweiligen Schwangeren oder Gebärenden stehen. Diese *Liminalitäten* können zu verschiedenen Zeiten einsetzen, was auch bereits vor einer biologischen Schwangerschaft erfolgen kann. Ebenso können sie unterbrochen werden und neu beginnen.

Der Leib der Schwangeren, der eine biologische Grundvoraussetzung für die Entstehung und Aufrechterhaltung neuen Lebens darstellt, nimmt eine bedeutende Rolle bei der Ausprägung von *Liminalität* ein. Spätestens mit Sichtbarwerdung der leiblichen Veränderungen der Frauen stellt sich eine widersprüchliche gesellschaftliche Sonderstellung ein, die sie zu von TURNER beschriebenen Schwellenwesen werden lässt. Einerseits sind sie damit besonders schützenswerte Personen, für die zudem bedürfnisorientierte Kurse angeboten werden, die zur Vergemeinschaftung in *Communitas* beitragen. Andererseits können Schwangere mit grenzüberschreitendem Verhalten Fremder konfrontiert werden. Die Hemmschwelle, Kontakt zu ihnen aufzubauen, scheint niedriger zu sein als gegenüber Personen, die nicht in Erwartung eines Kindes sind.

Eine Besonderheit dieses Statuswechsels stellt das Ungeborene dar, das im Leib der Schwangeren heranreift. Da dieses zwar zunächst nicht durch die Schwangere erspürt werden kann, seine Anwesenheit aber dennoch Auswirkungen auf *Liminalität* hat, zeigte sich die Erweiterung von VILLAS Leibbegriff (vgl.: 2007: 10) um eine nicht wahrnehmbare Ebene des eigenen Leibes im Rahmen von Schwangerschaften als zweckmäßig. Im weiteren Verlauf von Schwangerschaften entwickelt sich die Wahrnehmbarkeit des Ungeborenen über eine passive Präsentation durch ärztliche Untersuchungen hin zu leiblicher Empfindung von Bewegungen. Letztlich können diese auch von Außenstehenden durch die Bauchdecke beobachtet und erfüllt werden, was den Beziehungsaufbau für den anderen Elternteil unterstützen kann. Da die Sichtbarkeit

des Ungeborenen nur durch Ultraschall möglich ist und Details wie primäre Geschlechtsmerkmale einer Deutung durch medizinisches Fachpersonal unterliegen, kann aus dem von HIRSCHAUER *et al.* beschriebenen „inwändigen Anderen“ ein „intimer Fremder“ (KALITZKUS 2003, zit. nach HIRSCHAUER *et al.* 2014: 165) werden, was Schwangere in kulturelle Konflikte verwickeln kann.

In Anbetracht von Leib und Körper zeigte sich, dass Spontangeburt, die von den Gebärenden gewünscht wurden, in Kontrast zur Schwangerschaft stehen. Der Leib der Schwangeren tritt zurück und der Wunsch nach aktivem körperlichen Zur-Welt-Bringen des Kindes gerät in den Vordergrund. Einschränkungen des selbsttätig gewünschten Gebärens können dabei zu Gefühlen des persönlichen Versagens – vor allem bedingt durch kulturelle Normvorstellungen hinsichtlich „natürlicher“ Geburten – führen.

Auch im Rahmen der leiblichen Trennung wird ein Wechsel von Leib zu Körper ersichtlich. Das zunächst ohne das bewusste Zutun der Schwangeren durch den Mutterleib versorgte Neugeborene muss nun durch aktive körperliche Handlungen versorgt werden. Dies weist auf ein Ende von *Liminalität* im Rahmen von Schwangerschaft und Geburt hin. Neben dem Statuswechsel im Rahmen von (erster) Schwangerschaft und Geburt gibt es viele weitere kleinere und größere Übergänge, die mit leibkörperlichen Veränderungen einhergehen, darunter etwa der Wechsel zum ersehnten Geschlecht im Zuge einer Geschlechtsumwandlung, die Gewöhnung an ein Spenderorgan oder schließlich auch das Sterben. Dabei beeinflussen diese Statuswechsel das alltägliche Leben – subjektorientierte Forschungen mit Fokus auf *Liminalität* können hier über das Thema Geburt hinaus zu einem erweiterten Verständnis entsprechender Prozesse beitragen.

Anmerkungen

1 Beide Forschungspartnerinnen wurden anonymisiert. Das Interview mit Antonia fand im Dezember 2022 statt, im November 2023 traten wir nochmals über E-Mail miteinander in Kontakt. Mit Sophie sprach ich im Februar 2023. Beiden möchte ich für ihre Unterstützung und Offenheit danken.

2 Vom 16. bis 60. Entwicklungstag befindet sich das Ungeborene in der Embryonalphase und wird als Embryo bezeichnet. Darauf folgt die Fetalphase, die bis

zur Geburt dauert (vgl. TIEMANN & SCHÄFFLER 2023: 461, 1587).

3 Grundlage dieses Artikels bildet eine Hausarbeit, welche ich im Master-Seminar „Liminaler Leib – Grenzen des Körpers. Zur leib-körperlichen und räumlichen Dimension von Übergängen“ bei Miriam Braun im Fach Kulturanthropologie an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz im Wintersemester 2022/23 verfasst habe.

4 So fragte ich Antonia nach einem anfänglichen Austausch über mein Forschungsinteresse und Vorgehen, wie es sich denn angefühlt habe, ein neues Leben in sich zu bergen. Dabei erklärte sie mir, dass sie dies anfangs schwer realisieren habe können und begann dann davon zu erzählen, dass der Kinderwunsch aufgrund einer Schilddrüsenunterfunktion zunächst nicht in Erfüllung gegangen sei.

5 Die Autorinnen unterscheiden nicht zwischen Körper und Leib.

6 Die Plazenta kann sich an der Vorder- oder Rückwand der Gebärmutter befinden (vgl. TIEMANN & SCHÄFFLER 2023: 1373).

7 Das Spektrum bei „alternativen Geburtskonzepten“ (PELLENGAHR 2001: 279) ist hingegen viel größer und reicht bis zum Gebären ohne jeweilige Kenntnisse des Vorgangs, was als ‚Natürlichkeit‘ in Verbindung mit der Tierwelt aufgefasst wird (vgl. ebd.: 279).

8 Mit PDA wird die *Periduralanästhesie* abgekürzt. Hierbei handelt es sich ähnlich wie bei der Spinalanästhesie um eine Methode, die u.a. zur Betäubung von Körperpartien der unteren Hälfte verwendet wird (vgl. TIEMANN & SCHÄFFLER 2023: 1330f.).

Referenzen

- BÖCKER, JULIA 2017. Inwändig, unsichtbar, liminal. Ambivalenzen pränataler Verluste. In JAKOBY, NINA & THÖNNES, MICHAELA (eds) *Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge*. Wiesbaden: Springer Fachmedien: 135–156.
- BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT 2022. Gesund leben. Schwangerschaftsvorsorge: Untersuchungen und Beratung. <https://gesund.bund.de/schwangerschaftsvorsorge> [09.11.2023].
- BZgA (BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG) 192022. *Rund um Schwangerschaft und Geburt. Umfassende Informationen zu Schwangerschaft, Geburt, Vorsorge, Betreuung, Lebensplanung, Partnerschaft und Beruf*. Köln: Verlag: o. A.
- COLLOSEUS, CECILIA 2018. *Gebären – Erzählen. Die Geburt als leibkörperliche Grenzerfahrung*. Frankfurt am Main: Campus Verlag.
- CÔTÉ-ARSENAULT, DENISE; BRODY, DAVA & DOMBECK, MARY-THERESE 2009. Pregnancy as a Rite of Passage: Liminality, Rituals & Communities. *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health* 24, 2: 69–88.
- DESTATIS (STATISTISCHES BUNDESAMT) 2023. Fast ein Drittel aller Geburten im Jahr 2021 durch Kaiserschnitt. https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2023/02/PD23_N009_231.html [15.03.2024].
- DFG (DEUTSCHE FORSCHUNGSGEMEINSCHAFT) 2024. Detailseite Projekt: Verwandtschaft als Repräsentation sozialer Ordnung und soziale Praxis: Kulturen der Zusammengehörigkeit im Kontext sozialer und reproduktionsmedizinischer Transformationsprozesse (C04) <https://gepris.dfg.de/gepris/projekt/5433808> [20.08.2024].
- ECKARDT, SARAH 2020. *Die unbekannte Geburt. Subjektivierungsweisen von gebärenden Frauen zwischen individueller Praxis und öffentlichem Diskurs*. Bielefeld: transcript Verlag.
- FALTERMEIER, JENNIFER 2023. *Email Antonia*. Emailkontakt 17. und 18.11.2023.
- FALTERMEIER, JENNIFER 2022. *Transkript Antonia*. Interview am 14.12.2022, Dauer 28:56 Minuten.
- FALTERMEIER, JENNIFER 2023. *Transkript Sophie*. Interview am 21.02.2023, Dauer 42:47 Minuten.
- FITZPATRICK, MOLLY 2022. Uncomfortable Care. Feeling through Ways of ‚Being With‘ as a Doula-Ethnographer. *Curare. Zeitschrift für Medizinethnologie* 45: 39–51.
- GIRTLE, ROLAND *2001. *Methoden der Feldforschung*. Köln: Böhlau. [orig. 1984. *Methoden der qualitativen Sozialforschung. Anleitung zur Feldarbeit*].
- HAN, SALLIE 2018. Pregnancy, Anthropological Approaches to. In CALLAN, HILARY (ed) *The International Encyclopedia of Anthropology*. <https://doi.org/10.1002/9781118924396.wbiea1751> [20.08.2024].
- HIRSCHAUER, STEFAN; HEIMERL, BIRGIT; HOFFMANN, ANIKA & HOFMANN, PETER 2014. *Soziologie der Schwangerschaft. Explorationen pränataler Sozialität*. Stuttgart: Lucius & Lucius.
- KALITZKUS, VERA 2001. Der Tod in neuem Gewand. Eine ethnologische Untersuchung in Deutschland. In ALSHEIMER, RAINER (ed) *Körperlichkeit und Kultur. Dokumentation des dritten Arbeitstreffens des ‚Netzwerk Gesundheit in der volkswissenschaftlichen Forschung‘ Würzburg, 22.–24. März 2000*. Bremen: Univ.-Buchh.: 29–43.
- 2008. ‚Intime Fremde‘: ‚Organspende‘ und -transplantation im Spannungsfeld von Körper und Leib. *Bricolage. Innsbrucker Zeitschrift für Europäische Ethnologie* 5: 239–250.
- KNEUPER, ELSEBETH 2005. *Mutterwerden in Deutschland. Eine ethnologische Studie*. Münster: LIT.
- KRUMBÜGEL, JANNE 2015. Der Übergang zur Elternschaft in ärztlichen Schwangerschaftsratgebern. Eine diskursanalytische Untersuchung von Mutter- und Vaterbildern. In SEEHAUS, RHEA; ROSE, LOTTE & GÜNTHER, MARGA (eds) *Mutter, Vater, Kind – Geschlechterpraxen in der Elternschaft*. Opladen, Berlin, Toronto: Verlag Barbara Budrich: 141–155.
- METZ-BECKER, MARITA 2021. *Drei Generationen Hebammenalltag. Wandel der Gebärkultur in Deutschland*. Gießen: Psychosozial-Verlag.
- MEYER, SILKE 2020. Narrativität. In HEIMERDINGER, TIMO & TAUSCHEK, MARKUS (eds) *Kulturtheoretisch argumentieren. Ein Arbeitsbuch*. Münster, New York: Waxmann: 324–350.

- MOZYGEMBA, KATI 2013. „Vor der Geburt Mutter-werden“. Soziokulturelle Aspekte eines körpervermittelten Übergangsprozesses. In MAKOWSKY, KATJA & SCHÜCKING, BEATE (eds) *Was sagen die Mütter? Qualitative und quantitative Forschung rund um Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett*. Weinheim, Basel: Beltz Juventa: 32–59.
- NADIG, MAYA 2011. Körperhaftigkeit, Erfahrung und Ritual. Geburtsrituale im interkulturellen Vergleich. In VILLA, PAULA-IRENE; MOEBIUS, STEPHAN & THIESSEN, BARBARA (eds) *Soziologie der Geburt. Diskurse, Praktiken und Perspektiven*. Frankfurt am Main: Campus Verlag: 39–72.
- NIMFÜHR, SARAH 2020. Liminalität. In HEIMERDINGER, TIMO & TAUSCHEK, MARKUS (eds) *Kulturtheoretisch argumentieren. Ein Arbeitsbuch*. Münster, New York: Waxmann: 270–293.
- PELLENGAHR, ASTRID 2001. Von der ‚programmierten‘ zur ‚natürlichen‘ Geburt. Zur kulturellen Konstruktion von Geburtsvorstellungen und deren Wandel in der Gegenwart. In BREDNICH, ROLF WILHELM; SCHNEIDER, ANNETTE & WERNER, UTE (eds) *Natur – Kultur. Volkskundliche Perspektiven auf Mensch und Umwelt*. 32. Kongreß der Deutschen Gesellschaft für Volkskunde in Halle vom 27.9 bis 1.10.1999. Münster u.a.: Waxmann: 269–279.
- ROSS, EMILY 2018. Provisionally Pregnant: Uncertainty and Interpretive Work in Accounts of Home Pregnancy Testing. *Health* 22,1: 87–105.
- SCHADLER, CORNELIA 2013. *Vater, Mutter, Kind werden. Eine posthumanistische Ethnographie der Schwangerschaft*. Bielefeld: transcript Verlag.
- SCHMIDT-LAUBER, BRIGITTA 2007. Das qualitative Interview oder: Die Kunst des Reden-Lassens. In GÖTTSCHE, SILKE & LEHMANN, ALBRECHT (eds) *Methoden der Volkskunde: Positionen, Quellen und Arbeitsweisen der Europäischen Ethnologie*. Berlin: Reimer: 165–186.
- SCHNEIDER, NORBERT F. & ROST, HARALD 1999. Soziologische Aspekte des Übergangs zur Elternschaft. In REICHLE, BARBARA & WERNECK, HARALD (eds) *Übergang zur Elternschaft. Aktuelle Studien zur Bewältigung eines unterschätzten Lebensereignisses*. Stuttgart: Enke: 19–35.
- SEEHAUS, RHEA 2015. Gravide Körper. Elternschaftskonstituierungen und Geschlechterdifferenz als Effekte körperbezogener Praktiken in pränatalen Settings. In SEEHAUS, RHEA; ROSE, LOTTE & GÜNTHER, MARGA (eds) *Mutter, Vater, Kind – Geschlechterpraxen in der Elternschaft*. Opladen, Berlin, Toronto: Verlag Barbara Budrich: 17–30.
- SEEHAUS, RHEA; ROSE, LOTTE & GÜNTHER, MARGA 2015. Zum Anliegen des Buches. In SEEHAUS, RHEA; ROSE, LOTTE & GÜNTHER, MARGA (eds) *Mutter, Vater, Kind – Geschlechterpraxen in der Elternschaft*. Opladen, Berlin, Toronto: Verlag Barbara Budrich: 9–14.
- SEITZ, SYBILLE 2023. Gesetzliche Debatte. Fehlender Mutterschutz nach Fehlgeburten. <https://www.tagesschau.de/inland/mutterschutz-totgeburten-100.html> [09.11.2023].
- STEINHARDT, JUDITH 2011. Frühgeburt als Herausforderung – Collagen von Eltern frühgeborener Kinder. *Volkskunde in Rheinland-Pfalz* 26: 82–95.
- TIEMANN, DANIEL & SCHÄFFLER, ARNE (eds) ²⁶⁹2023. *Psychrembel. Klinisches Wörterbuch*. Berlin, Boston: de Gruyter. [orig. DORNBLÜTH, OTTO 1894. *Wörterbuch der klinischen Kunstausdrücke für Studierende und Ärzte*].
- TURNER, VICTOR 2000. *Das Ritual. Struktur und Anti-Struktur*. Frankfurt am Main: Campus Verlag. [orig. 1969. *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*].
- , 1994. Betwixt and Between: The Liminal Period in Rites of Passage. In CARUS MAHDI, LOUISE; FOSTER, STEVEN & LITTLE, MEREDITH (eds) *Betwixt & Between: Patterns of Masculine and Feminine Initiation*. Illinois: La Salle: 3–19. [orig. TURNER, VICTOR 1967. *The Forest of Symbols. Aspects of Ndembu ritual*].
- UHLIG, MIRKO 2020. Ritual. In HEIMERDINGER, TIMO & TAUSCHEK, MARKUS (eds) *Kulturtheoretisch argumentieren. Ein Arbeitsbuch*. Münster, New York: Waxmann: 434–466.
- VAN GENNEP, ARNOLD 1999. *Übergangsriten (Les rites de passage)*. Frankfurt am Main, New York: Campus Verlag. [orig. 1909. *Les rites de passage étude systématique des rites de la porte et du seuil*].
- VILLA, PAULA-IRENE 2007. Der Körper als kulturelle Inszenierung und Statussymbol. *Gesis/sofid. Kultursociologie und Kunstsoziologie* 2: 9–18.
- WHO (WORLD HEALTH ORGANIZATION) 2015. WHO Statement on Caesarean Section Rates. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/161442/WHO_RHR_15.02_eng.pdf?sequence=1 [25.10.2024].
- WULF, CHRISTOPH 2008. Zur Welt kommen. Rituale und Ritualisierung der Geburt. In WULF, CHRISTOPH; HÄNSCH, ANJA & BRUMLIK, MICHA (eds) *Das Imaginäre der Geburt. Praktiken, Narrationen und Bilder*. München: Wilhelm Fink Verlag: 107–121.

Dieser Artikel durchlief vor der Veröffentlichung ein doppelblindes Peer-Review-Verfahren.



Jennifer Faltermeier, M.A., studierte Kulturanthropologie an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz und schloss kürzlich ihre Masterarbeit zum Thema „Liminalität und Zeitlichkeit bei langjährigem unerfüllten Kinderwunsch und reproduktionsmedizinischen Behandlungen“ ab. Ihr Bachelorstudium absolvierte sie an der Universität Regensburg in Vergleichender Kulturwissenschaft, Geschichte und Vor- und Frühgeschichte. Zuvor arbeitete sie mehrere Jahre als Erzieherin. Ihre Forschungsinteressen umfassen vor allem Medizinanthropologie, Übergangsphasen und Erzählforschung.

email: je.faltermeier@mail.de

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 gebärmuttersschleimhautähnliches 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 misogyne 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 eindrücklich 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 misogyne 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. KIRMAYER 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 ein:e 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 Rehabilitations-

klinik 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; JUNGE & 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 Wärmflasche, 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 aufoktroyierte – ‚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 jah-

relanges 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 schmerzhafter 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 gebärmuttereschleimhautähnliches 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 ektopische 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“ (SEAR 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; SEAR 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 präzisem 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 beispiellos intensiver 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 ernst 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; MANTEL 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 beziehungsweise 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, litt 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 Novembermorgen 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 einem

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, be-

gleitet 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 ertrag, 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 verschleißen. 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 Rezidiven 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 erkannt, 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 jahrhundertalten 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 widerspiegelte. 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 Geschlechterrollen 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 abspesen, 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 schmerzhafter

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; SEEAR 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.

Anmerkungen

- 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 Wiltseck 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 Männer- 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 abnormalen 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 Liebstes 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. Kultursociologie in ethnografischer Einstellung. In WOHLRAB-SAHR, MONIKA (ed) *Kultursociologie*. 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, DEVYA 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

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 Uterus² 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 Gebärmutter Schleimhaut-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 Gebärmutter Schleimhaut 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 Alena³ 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 Lebens Einschränkungen 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 bestimmte medizinische Daten und Wis-

senspraxis. Die daraus resultierende geschlechtsspezifische Lücke⁶ 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-kulturwissenschaftlichen⁸ 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 da-

rüber, 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 Bin-

nenerlebens, 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 (ZEHEITNER 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. Aylin¹⁵ 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 Schmerzserlebnisse, 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 Lisa¹⁸ 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 heruntergespielt 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 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. Ayilins 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. Sigrids⁹ 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 menschenbildenden 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 Ramona²¹ 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 [!] nor-

mal!“ Die Kulturhistorikerin ELINOR CLEGHORN beschreibt medizinisches Wissen als ein Produkt gesellschaftlicher Diskurse. Wie andere institutionalisierte Wissensstrukturen spiegle die medizinische Praxis gesellschaftliche Verhältnisse wider. Seit der Antike sei der medizinische Diskurs ein androzentristischer – Frausein bedeutete, das schwächere, kompliziertere, krankheitsanfällige 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 Gebärmutter Schleimhaut (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 da-

rüber: „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 konflikthafter 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 „Reorganisation 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 medizini-

schen 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 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.

Ronjas²⁵ Bericht fiel ähnlich aus. Sie habe damals voller Euphorie im Krankbett 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 Nicht-identität (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 Subjektconstitution 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 Diskurs 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 Zweifelt 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 vordegründig 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. & TUHIWI 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-PÉREZ, 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.
- PLÖDER, JOHANNES & STADLBAUER, OLIVER 2013. Autoethnographie und Volkskunde. Perspektiven einer kulturwissenschaftlichen Methode. *Volkskundliche Nachrichten*, 16, 1: 39–56.
- REA, TERESA; GIAMPAOLINO, PIERLUIGI; SIMEONE, SILVIO; PUCIARELLI, 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 doppelblinden 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

„Und dann habe ich [...] drei Jahre damit gelebt, dass es halt einfach wehtut.“

Eine medizinanthropologische Untersuchung von Endometriose und Sex

NIKITA TRÄDER, MURIEL GROSSHENNIG, ELIF TÜRELI & ANIKA KÖNIG¹

Abstract Endometriose ist eine chronische Erkrankung, die bis zu 10 % der Menschen, die mit Uterus geboren wurden, betrifft. Eines der häufigsten Symptome von Endometriose ist starker Schmerz, der während, aber auch außerhalb der Menstruation auftreten kann. Trotz der großen Zahl an Betroffenen ist Endometriose sowohl medizinisch als auch sozialwissenschaftlich noch immer untererforscht, was auf die Tatsache zurückgeführt wird, dass es sich um eine ‚weiblich‘ konstruierte Erkrankung handelt. Diese Forschungslücke wird besonders deutlich in Bezug auf das Thema Sexualität, obwohl die wenigen vorhandenen Studien gezeigt haben, dass Betroffene die Auswirkungen der Erkrankung auf ihr Sexualleben als besonders belastend wahrnehmen. Aus diesem Grund hat sich ein studentisches Forschungsprojekt an der Freien Universität Berlin diesem Thema gewidmet und sich mit den Auswirkungen von Endometriose auf das Sexualleben Betroffener beschäftigt. Unsere Interviews mit Betroffenen und die Analyse von Social Media-Daten ergaben, dass die sexuellen Erfahrungen und Praktiken Endometriose-Erkrankter stark geprägt sind durch Medical Gaslighting, Periodenscham und Angst vor einem Abweichen von gegenderten Normvorstellungen. Die fehlende Forschung zu diesen Themen verschärft diese Problematik. Der vorliegende Artikel hat daher zum Ziel, dieses noch im Entstehen begriffene Forschungsfeld mit zu etablieren.

Keywords Endometriose – Sexualität – Gender – Schmerz – Scham

Endometriose ist eine chronische Erkrankung, die weltweit je nach Studie und Schätzung 6 bis 10 % aller Menschen mit Uterus betrifft, und von denjenigen in dieser Gruppe, die infertil sind, sogar 35 bis 50 % (GIUDICE & KAO 2004: 1789). Bei Endometriose wächst Gewebe ähnlich dem, das den Uterus auskleidet (*Endometrium*), außerhalb des Uterus, typischerweise an anderen Fortpflanzungsorganen, inneren Organen, und selten sogar im Gehirn (ebd.). Während des Menstruationszyklus baut sich das *Endometrium* in Vorbereitung für die Einnistung einer befruchteten Eizelle auf, wird, wenn keine Befruchtung stattfand, abgebaut und in Form der monatlichen Blutung ausgeschieden. Bei Personen mit Endometriose baut sich das

Gewebe außerhalb des Uterus ähnlich auf, kann jedoch nicht auf die gleiche Weise abgebaut werden, bzw. kann das Blut nicht abfließen, was zu einer Anschwellung, Zysten und letztendlich Entzündungsreaktion führt. Die Symptome der Endometriose fallen unterschiedlich aus, umfassen jedoch häufig starke Unterleibschmerzen, starke oder unregelmäßige Blutungen, Fatigue, Krämpfe, Verdauungsprobleme und Beschwerden während oder nach dem Geschlechtsverkehr sowie Unfruchtbarkeit. Betroffene berichten von so starkem Schmerz, dass er bis zur Bewegungsunfähigkeit oder Ohnmacht führt (BOSELEY *et al.* 2017). Die Erkrankung kann daher erhebliche Konsequenzen für

den Alltag und die Lebensplanung Betroffener haben (KENNEDY *et al.* 2005: 2698–2704).

Einer der ersten historischen Berichte über Endometriose stammt von Daniel Schroen, der die Krankheit in seiner Doktorarbeit im Jahr 1690 beschrieb. Laut NEZHAT *et al.* (2020) begannen Mediziner:innen im 19. Jahrhundert, Endometriose genauer zu untersuchen. Karl Freiherr von Rokitansky befasste sich im Jahr 1860 mit extraovariellen Formen der Endometriose als *Adenomyoma* (EBERT 2019). Trotzdem gilt Endometriose bis heute als wenig erforscht, sodass der Wissensstand zu dieser chronischen Erkrankung noch immer gering ist. Es besteht daher die klare Dringlichkeit, Endometriose sowohl medizinisch als auch sozialwissenschaftlich stärker zu erforschen. An diese Forderung schließt dieser Text an, der aus einem studentischen Forschungsprojekt am Institut für Sozial- und Kulturanthropologie der Freien Universität Berlin im Wintersemester 2022/23 entstanden ist.

Unsere ersten explorativen Recherchen, die wir vorrangig in Sozialen Medien anstellten, ergaben, dass Betroffene vor allem starke zyklusbedingte Schmerzen, die Bewältigung des Alltags mit der Erkrankung und Sub- oder Infertilität thematisierten. Laut einer Umfrage in zehn Ländern gaben allerdings 50 % der 2.753 Befragten an, dass die größte Auswirkung der Krankheit auf ihre Lebensqualität die Beeinträchtigung ihres Sexlebens darstelle (BERNUIT *et al.* 2011, zit. in HUMMELSHOJ *et al.* 2014). In den Sozialen Medien wie auch in der medialen Berichterstattung spielt die Beeinflussung der sexuellen Aktivität jedoch lediglich eine marginale Rolle. Mit Ausnahme weniger medizinischer Fachstudien, die nicht aus dem deutschsprachigen Raum stammen, wird das Thema der sexuellen Aktivität Betroffener auch in der Forschung zu Endometriose kaum behandelt (HÄMMERLI *et al.* 2018; MELIS *et al.* 2015; WAHL *et al.* 2021). Die hier vorgestellte Studie, die von fünf Studierenden über den Zeitraum eines Semesters unter der Leitung von Anika König durchgeführt wurde, widmet sich dieser Forschungslücke und untersucht, wie sich die Erkrankung auf die Sexualität Betroffener auswirken kann. Zwischen Dezember 2022 und Januar 2023 führten drei Projektmitglieder jeweils ein leitfadengestütztes Interview mit an Endometriose erkrankten Personen durch.³ Unterstützt von

zwei weiteren Seminarteilnehmern entwickelten wir aus den geführten und verschriftlichten Interviews Schlüsselthemen, die sich als wesentliche Einflussfaktoren für die gelebte Erfahrung unserer Interviewten bezüglich ihres Sexuallebens herausgestellt hatten: Schmerz, Scham und Zurückhaltung, Kommunikation über Schmerz und Sexualität, sowie Angst und Unsicherheit. Auch Erfahrungen mit medizinischem Fachpersonal spielten eine wesentliche Rolle bezüglich des Sexuallebens unserer Forschungsteilnehmenden. Die Erkenntnisse aus den Interviews kontextualisierten wir mithilfe von Fachliteratur, Infotexten, Mitschriften aus einem Online-Endometriose-Kongress, der 2022 stattfand, sowie Dokumentationen und filmischen Kurzbeiträgen.⁴

Gender Health Gap und Endometriose

Endometriose wird zuweilen als das Chamäleon unter den gynäkologischen Krankheiten bezeichnet, da sie schwer feststellbar ist und viele verschiedene Formen und Symptome annehmen kann (WIMBERGER *et al.* 2014).⁵ Eine endgültige Endometriose-Diagnose kann bisher nur durch einen chirurgischen Eingriff (*Laparoskopie*) gestellt werden. Hier wird eine Kamera durch einen kleinen Einschnitt in den Bauch eingeführt, um die Organe im Unterleib zu betrachten, Endometriose auszumachen und gegebenenfalls zu entfernen. Ein französisches, auf Endometriose spezialisiertes Expert:innenteam hat auf Basis ihrer ‚ENDO-miRNA‘-Studie einen speichelbasierten diagnostischen Test entwickelt, der die nicht-invasive Früherkennung von Endometriose ermöglichen soll (BENDIFALLAH *et al.* 2022).⁶ Allerdings basieren die Angaben zur Aussagekraft des Tests auf einer Studie mit lediglich 200 symptomatischen Proband:innen und größere Validierungsstudien stehen noch aus (AGEM 2022). Zudem betragen die Kosten pro Test in Deutschland momentan 800 Euro und werden nicht von den Krankenkassen übernommen.

Zu den Behandlungsoptionen für Endometriose gehören Hormontherapien, wie zum Beispiel die Anti-Baby-Pille oder eine Hormonspirale, die als Gestagenpräparate zu einer Senkung des Östrogenspiegels führen, somit den Aufbau der Uterusschleimhaut blockieren und damit zum Abnehmen der Endometriose-bedingten Be-

schwerden führen können. Diese Hormonpräparate haben jedoch vielfältige Nebenwirkungen, die von Depressionen über Gewichtszunahme, Akne, Schlafstörungen, Migräne, Zysten an den Eierstöcken bis zu einem erhöhten Thromboserisiko reichen können (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2023b). Zusätzlich zu medikamentösen Therapieformen eignen sich chirurgische Eingriffe zur Entfernung der Endometrioseherde. In schweren Fällen kann eine *Hysterektomie* (chirurgische Entfernung des Uterus) erforderlich sein (DI GUARDO *et al.* 2019). Dennoch ist Endometriose nicht heilbar, kehrt oft nach Behandlungen zurück, und Betroffene sind häufig auf sich allein gestellt, wenn es darum geht, alternative Behandlungsmethoden zu finden und auszuprobieren, wie beispielsweise Ernährungsumstellungen oder Akupunktur. Dabei sind sie auch finanziell auf sich gestellt (SEEAR 2014: 84, 98). Darüber hinaus greifen viele Betroffene auf die Einnahme von geläufigen Schmerzmitteln wie Ibuprofen zurück. Schmerzmittel bekämpfen allerdings nur die Symptome der Erkrankung und haben keinen Einfluss auf ihren Verlauf. Mit häufiger Einnahme kann es zudem zu Schmerzmitteltoleranz und -abhängigkeit kommen und auf lange Sicht können Niere und Leber geschädigt werden (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2023b).

Obwohl Endometriose noch immer stark untererforscht ist, ist das Thema in den letzten Jahren medial deutlich präsenter geworden, insbesondere durch den Aktivismus Betroffener und ihre Präsenz in Sozialen Medien. Besonders auf Instagram klären viele Betroffene über Endometriose auf und teilen ihre Geschichten. Auch im Bereich der Forschung setzt sich, erneut vor allem durch die Initiative Betroffener, etwas in Bewegung. So beschloss das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) als Reaktion auf aktivistischen Druck im Oktober 2022, ab sofort jährlich Gelder in Höhe von fünf Millionen Euro für die Forschung zu Endometriose zur Verfügung zu stellen (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2022). Dies ist ein bedeutender Schritt, der dem Thema Endometriose von staatlicher und öffentlicher Seite her mehr Dringlichkeit und Relevanz zuspricht. Dabei sollte allerdings nicht in Vergessenheit geraten, dass innerhalb der letzten zwanzig Jahre staatli-

che Gelder in Höhe von insgesamt lediglich rund 500.000 Euro bewilligt (ebd.) und im Zeitraum von Oktober 2017 bis Oktober 2021 von staatlicher Seite keinerlei Gelder für Forschungen zu Endometriose zur Verfügung gestellt wurden (FRAG DEN STAAT 2021). Im Vergleich dazu gibt das Deutsche Zentrum für Diabetesforschung (DZD) an, allein im Jahr 2021 33 Millionen Euro an Ausgaben gehabt zu haben, die zu 90 % vom Bund und zu 10 % aus Eigenanteilen der Länder finanziert wurden (DZD 2021: 52). Diese Zahlen zeigen, welch marginalen Status Endometriose als gegenderte Krankheit im Gegensatz zum nicht geschlechtsabhängigen Diabetes hat, obwohl innerhalb der Gruppe von Personen mit Uterus prozentual mehr Menschen von Endometriose betroffen sind als in der Gesamtgesellschaft von Diabetes (BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT 2024). Diese massive Diskrepanz in Forschung und Forschungsförderung weist auf den sogenannten ‚Gender Health Gap‘ hin, der geschlechtsabhängige Unterschiede in der Erforschung von Krankheiten, dem Zugang zur Gesundheitsversorgung und der Behandlung von Krankheiten beschreibt. Dieses Phänomen ist ein weltweites Problem, das auch von der Weltgesundheitsorganisation anerkannt wird (WHO 2023).

Zusätzlich möchten wir darauf hinweisen, dass Studien zum Thema Endometriose meist bestimmte, oft marginalisierte Personengruppen wie queere Menschen, Personen aus niedrigen sozioökonomischen Verhältnissen, BIPOC, Jugendliche und postmenopausale Personen nicht ausreichend berücksichtigen (YOUNG *et al.* 2015: 225). Daran anknüpfend möchten wir hervorheben, dass es sich auch bei unseren Interviewpartnerinnen um *weiße cis-Frauen* handelt, die im heterosexuellen Spektrum daten und romantische Beziehungen führen. Ein weiteres Problem ist, dass in Studien fast ausschließlich die Daten von Personen verwendet werden, die durch einen chirurgischen Eingriff eine sichere Diagnose erhalten haben (ebd.: 226). Viele Betroffene haben jedoch keine gesicherte Diagnose, daher haben wir uns entschieden, in unsere Forschung auch Personen mit einzubeziehen, die aufgrund ihrer Beschwerden mit großer Wahrscheinlichkeit betroffen sind, jedoch nicht chirurgisch zweifelsfrei diagnostiziert wurden.

Schmerz Erfahrung, Gaslighting und sexuelle Praxis

Eine unserer Interviewten, Felicitas, war zum Zeitpunkt des Interviews 24 Jahre alt und in keiner festen Partner:innenschaft. Ihre Endometrioseerkrankung war durch eine Operation diagnostiziert worden. Sie berichtete:

Es [der Schmerz] ist immer schlimmer geworden. Halt auch so, dass ich an dem Tag eigentlich gar nichts machen konnte, dass mir auch richtig schlecht geworden ist und schwindelig und es mir einfach sehr, sehr doll wehgetan hat.

Alle unsere Forschungsteilnehmerinnen berichteten von starken Schmerzen während ihrer Periode und auch in anderen Zyklusphasen. In einer Studie gaben zudem 28 % der Befragten an, dass die Schmerzen beim Verkehr das primäre Symptom ihrer Endometriose seien (HUMMELSHOJ *et al.* 2014: 8). Drei von vier unserer Forschungsteilnehmerinnen berichteten ebenfalls von Schmerzen beim Verkehr. Cristal war zum Zeitpunkt des Interviews 22 Jahre alt und in einer festen monogamen Beziehung. Sie hatte bis dahin keine operativ bestätigte Diagnose, wies jedoch alle Symptome der Erkrankung auf. Sie erzählte: „When we have sex and I have my period, I have pain! I do have strong pain!“

Der Menstruationsschmerz kann einen wesentlichen Einfluss auf die Libido haben und somit zur Reduzierung der sexuellen Aktivität führen (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2023a). Menschen, die von Endometriose betroffen sind, haben laut der Gynäkologin MIRIAM MOTTL eine siebenfach höhere Wahrscheinlichkeit, Schmerzen beim Sex zu haben als nicht von Endometriose Betroffene (2022). Andere Studien sprechen von einem neunfach erhöhten Risiko Endometrioseerkrankter für Schmerzen während des penetrativen Verkehrs (HUMMELSHOJ *et al.* 2014: 8). Der Schmerz ist jedoch nicht nur ein physisches Leiden, sondern beeinflusst nachhaltig die psychische Gesundheit der Betroffenen, ihre Partner:innenschaften, den Kinderwunsch und die Quantität und Qualität ihrer sexuellen Aktivität. Strategien, um mit dem Schmerz umzugehen, umfassen bei Betroffenen Positionswechsel während des Verkehrs, den Schmerz ertragen, Sex abbrechen oder Sex eben-

so wie andere Formen der Intimität und Sexualität vermeiden (YOUNG *et al.* 2015: 228). Die Umgangsstrategien stehen dabei in engem Zusammenhang mit der Kommunikation und mit dem Vertrauen gegenüber den Sexualpartner:innen, normativen Vorstellungen von Sexualität und Selbstvertrauen der Betroffenen. In schlimmsten Fällen machen Betroffene den Schmerz mit sich allein aus: „Und dann habe ich, sagen wir mal, [tiefes Durchatmen] na ja drei Jahre damit gelebt, dass es halt einfach wehtut“ (Felicitas). Dabei gilt hervorzuheben, dass ‚Schmerz aushalten‘ nicht auf eine rein individuelle Strategie Betroffener zurückzuführen ist, sondern häufig in Zusammenhang mit einem gesellschaftlichen Klima steht, in dem die Schmerzen weiblich gelesener Personen nicht ernst genommen werden, wie es beispielsweise im Kontext des sogenannten *medical gaslighting* der Fall ist (vgl. dazu die Beiträge von MEIER ZU BIESEN und KNITTEL in dieser Special Issue). *Medical gaslighting* beschreibt das Absprechen oder die Bagatellisierung gesundheitlicher Beschwerden, beispielsweise Schmerz, durch medizinisches Personal, das die Deutungshoheit darüber besitzt, was als wahr und unwahr gilt. *Medical gaslighting* führt oft zu Fehldiagnosen und kann zudem zur Folge haben, dass Patient:innen ihren Schmerz mit sich ausmachen, weil das Vertrauen in ihre Ärzt:innen fehlt (SEBRING 2021). Da *medical gaslighting* besonders weiblich gelesene, rassifizierte und anderweitig marginalisierte Personen betrifft, muss das Aushalten von Schmerz in einem gesellschaftlichen Kontext gesehen werden, der von Machtdynamiken und Ungleichheiten in der gesundheitlichen Versorgung geprägt ist.

Die tatsächliche Intensität des Schmerzes ist für viele Menschen, die nicht von Endometriose betroffen sind, zumeist schwer greifbar. Zusätzlich kann es bei Betroffenen viel Frustration auslösen, wenn sie nicht wissen, wie sie ihren Schmerz und das Gefühl dabei ihren Sexualpartner:innen vermitteln sollen (FUNK 2021). Die Beschreibung von Schmerz stellt im Allgemeinen eine Herausforderung für Betroffene dar, insbesondere durch seine subjektive Wahrnehmung sowie die Tatsache, dass chronische Schmerzen, anders als Schnitte oder Verbrennungen, nicht sichtbar sind und sich den Erfahrungen und der Wahrnehmung anderer Menschen entziehen. So hat BULLO den Schmerz von Endometrioseerkrankten als „ghost

that haunts the body“ (2020: 479) beschrieben. Studien, die versuchen, die Schmerzen beim Verkehr genauer beschreibbar zu machen, stellen fest, dass viele Betroffene den Schmerz als „sharp, deep, sore, agony and burning“ (YOUNG *et al.* 2015: 228) verbalisieren. Um Nicht-Betroffenen den Schmerz zu verbildlichen, nutzte die Filmemacherin SINDHA AGHA in ihrem Kurzfilm *When Doctors Won't Believe Your Pain. Painful Sex* (2019) Bilder wie Nägel, die in einen Wackelpudding gesteckt werden, oder Glassplitter in Früchten. „When it hurts it's like glass shattering inside you [...] sometimes it's twisted like someone is wringing out a dishcloth“, kommentierte eine Betroffene das Videomaterial aus dem Off.

Auch Felicitas beschrieb ihren Schmerz als „scharf, spitz und tief“. Cristal berichtete über einen „inside pain“ als brennendes Gefühl: „Yeah, sometimes it's really burning. You have fire! [...] So the fire stopped a little bit but before getting my period I can still feel it burning.“ Das brennende Gefühl trat besonders im Zusammenhang mit den Nebenwirkungen beim Absetzen der Antibaby-Pille auf, da dies zu Trockenheit der Vagina führte. Trockenheit im Vaginalbereich kann ebenfalls zu einer verminderten sexuellen Lust beitragen und wird als ein häufig auftretendes Symptom in Verbindung mit Sexualität und Endometriose genannt, steht aber auch im Zusammenhang mit den Nebenwirkungen von Hormontherapien (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2023a).

Die Schmerzen treten insbesondere durch penetrativen Verkehr auf, auch bezeichnet als *Dyspareunie*, und können noch Tage danach anhalten (YOUNG *et al.* 2015: 228). Etwa 60 bis 80 % der Endometriosepatient:innen, die sich einer Operation unterziehen, und 50 bis 90 % der Patient:innen, die sich medizinischen Therapien unterziehen, sind von *Dyspareunie* betroffen (FERRERO *et al.* 2008: 394). Die großen Disparitäten der Prozentzahlen verdeutlichen, wie wenige zuverlässige Forschungen es bisher gibt. Das Anstoßen an aktive Herde, aber auch an Verwachsungen und Vernarbungen, kann den Schmerz verursachen (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2023a). Dieser tritt vor allem in der Tiefe der Penetration auf, wie auch Cristal berichtete:

I cannot really do really deep penetration. This is the main problem and if I do that, I cry. It's an in-

stinct, a really strong pain that comes in the moment, that I just have to cry for how strong it is.

Kontinuierliche hormonelle Behandlungen, z.B. durch die Antibabypille oder das Einsetzen einer Spirale sowie Hormonpräparate,⁷ können die Gesamtaktivität der Endometriose verringern und auch der *Dyspareunie* entgegenwirken. Jedoch zeigen Studien, die die Kombination verschiedener medikamentöser Therapien in Bezug auf Schmerzreduktion untersuchen (FERRERO *et al.* 2008: 395), dass es zwar im Behandlungszeitraum meist zu einer Reduzierung der Schmerzen kam, der Schmerz aber nach dem Abschluss der Behandlung wiederkehrte (REMORGIDA *et al.* 2007: 725). Darüber hinaus kann auf die radikale operative Entfernung der Endometrioseherde ebenfalls Schmerz beim Verkehr folgen, da bei fehlender technischer Kompetenz des/der Chirurg:in und einer zu aggressiven Operation Vernarbungen an Uteruswand und im Douglasraum entstehen, deren Anstoßen durch die Penetration Schmerz hervorrufen kann (HUMMELSHOJ *et al.* 2014: 9).

Somit sind die medizinischen Behandlungsoptionen limitiert und Betroffene müssen eigene Methoden der Schmerzlinderung und -vermeidung entwickeln. Um dem Schmerz entgegenzuwirken, wird Betroffenen empfohlen, die Bewegungen beim Sex vorzugeben und somit die Kontrolle über die Tiefe der Penetration zu behalten (MOTTL 2022). „Also, was gut geht, ist alles, wo ich die Kontrolle drüber habe, wie tief“, bestätigte Felicitas. Allerdings ist die Übernahme der Kontrolle im Kontext von Sexualität meist stark von geschlechtlichen Sexualnormen beeinflusst, die weiblich sozialisierten Personen eine eher passive Rolle zuschreiben und sexuell proaktives Verhalten abwerten. Insofern kann die Übernahme der Kontrolle herausfordernd für Betroffene sein (WIESE & EMMERS-SOMMER 2023: 1289). So haben laut MOTTL viele Frauen Hemmungen, die Bewegungen beim Sex vorzugeben (2022). Diese Beobachtung spiegelt sich auch in Felicitas' Beschreibung ihrer Bemühungen, diese Kontrolle zu erlangen:

Ich bin da auf jeden Fall schon wesentlich besser geworden, die Dominanz zu übernehmen. So zu sagen: „Okay, wir machen das jetzt so, wie ich will und ich habe jetzt die Kontrolle.“ Aber jetzt auch nicht bei jedem. Ich glaube auch, damit ich mich damit

wohler fühle, die Dominanz zu übernehmen. Oder es ist ja nicht wirklich Dominanz, einfach nur Kontrolle. Eher so, vielleicht, wenn man sich schon ein bisschen kennt.

Das sexuelle Engagement schließt gleichzeitig auch eine offene Kommunikation über Hürden und Vorlieben während des Verkehrs ein. Das verinnerlichte Bild der sexuell passiven Frau kann für Betroffene die Kommunikation mit ihren Sexualpartner:innen erschweren, wie auch Felicitas berichtete:

Ich war halt selbst auch nie so confident darin mitzuteilen, was ich gut finde oder nicht. Und ich glaube, deswegen ist es mir auch so superschwer gefallen, mitzuteilen, dass es mir wehtut.

Vertrautheit mit Sexualpartner:innen oder, wie im Fall unserer Interviewten Helene und Cristal, Sexualität in festen Beziehungen, erleichtern diese Kommunikation.

Gleichzeitig kann die Schmerzerfahrung durch die Endometriose einen wesentlichen Einfluss auf die Beziehung Betroffener und ihrer Sexualpartner:innen haben. Laut Studien können sich Sexualpartner:innen Endometriosebetroffener bei auftretenden Schmerzen beim Verkehr zurückgewiesen fühlen, was zu Spannungen und Frustration und in manchen Fällen sogar zur Trennung führen kann (YOUNG *et al.* 2015: 229). Daher sehen BRIGITTE LEENERS *et al.* Sexualberatung als „wichtige Komponente im Umgang mit Endometriose“ (2018: 15). Eine Studie, die die sexuelle Befriedigung der männlichen Partner von Endometriosebetroffenen untersuchte, argumentiert ähnlich, und zeigt auf, dass Kommunikation für viele Partner von Betroffenen die wesentliche Strategie ist, um sexuelle Schwierigkeiten zu überwinden (HÄMMERLI *et al.* 2018: 863). Wie LEENERS *et al.* betonen, erfahren Betroffene und ihre Partner:innen bei Kommunikationsschwierigkeiten jedoch kaum Unterstützung:

Dennoch umfassen heutige Betreuungskonzepte nach der Diagnose einer Endometriose oftmals keine Beratung zur Gestaltung einer erfüllenden Sexualität. Insbesondere Partner betroffener Frauen werden derzeit kaum in die Betreuung miteinbezogen (2018: 15).

Andere Forschungen haben gezeigt, dass Sexualpartner Betroffener durchaus verständnisvoll und fürsorglich sein können, wenn es um die Notwendigkeit einer Verringerung der sexuellen Aktivität geht. Die Partner beschreiben sich hier als zögerlich, Sex zu initiieren, da sie Angst hätten, Schmerzen zu verursachen (HUDSON *et al.* 2016: 725). Helene, die zum Zeitpunkt des Interviews 23 Jahre alt und in einer festen Beziehung war, berichtete Ähnliches: Als sie den Verkehr durch zu starken Schmerz beendeten, befürchtete ihr Partner, er hätte „was kaputt gemacht“. Alle von uns Interviewten, deren Sexualpartner von ihrer Endometriose und den damit verbundenen Schmerzen wussten, erzählten, dass ihre Partner verständnisvoll mit dem Thema Schmerz und Sex umgingen. Cristal berichtete, dass ihre Erkrankung keinen negativen Einfluss auf ihre Beziehung habe und ihr Partner sehr liebevoll und fürsorglich mit ihr umgehe:

He's asking me, also during sex: „Is everything alright? Do you have pain?“ Especially when I'm getting my period, he always asks me: „Is this too strong? Do you want something else?“ Once or twice, it happened that the pain was really strong and he just stopped and just kissed me. [...] I'm accepted for the pain that I have and that's it.

Auch Felicitas erzählte, dass sie bisher keine Situation erlebt habe, in welcher ihr Sexualpartner ihren Schmerz nicht ernst genommen hätte. Helene berichtete von ihrer Zeit als Single, dass sie während ihrer Periode, die mit starkem Schmerz verbunden ist, nicht datete, um sexuelle Aktivität zu vermeiden. Insofern war sie noch nie damit konfrontiert, ihren Schmerz anderen Sexualpartnern gegenüber kommunizieren zu müssen.

Darüber hinaus weisen medizinische Expert:innen darauf hin, dass der Vaginaleingang durch unterschiedliche Positionen beim Sex verkürzt oder gestreckt werden kann. Zum Beispiel können die Beine während des penetrativen Verkehrs angewinkelt werden, so dass sich die Penetrationstiefe verringert und somit dem Schmerz entgegengewirkt wird (MOTTL 2022). Felicitas und Cristal bestätigten, dass einige Positionen beim Verkehr einfacher und andere nicht möglich seien: „Und was sehr schwierig ist, ist Doggy-Style auf jeden Fall“ (Felicitas).

Um das stoßende Gefühl, das wesentlicher Einflussfaktor für Schmerz ist, abzdämpfen, wurde ein Sextool namens ‚Ohnut‘ entwickelt, das aus medizinischem Silikon besteht und über den Penis gezogen werden kann, sodass es als ‚Stoßpuffer‘ fungiert (MOTTL 2022). Allerdings liegen die Preise dafür bei circa 60 bis 80 Euro. Dies ist nur eines der vielen Beispiele für finanzielle Zusatzbelastungen Endometrioseerkrankter. Des Weiteren macht es einen Unterschied, ob Betroffene in festen Partner:innenschaften sind und/oder regelmäßig und über einen längeren Zeitraum mit der gleichen Person Sex haben, wodurch das nötige Vertrauen eher gegeben ist, alternative Sexualpraktiken und Sextoys auszuprobieren. Datet die betroffene Person unverbundlich, fallen Vertrauen und Sicherheitsgefühl zu ihren Sexualpartner:innen eher gering aus.

Aufgrund der Schmerzen bei der Penetration greifen manche Sexualpartner:innen auf andere sexuelle Praktiken zurück, da, wie Felicitas angab, der Schmerz beim Petting oder Oralverkehr nicht auftrete. Sie berichtete, dass sie mehr auf nicht-penetrativen Praktiken bestehe, weil sie nicht schmerzhaft für sie seien, aber machte auch deutlich, dass „penetrativer Sex noch eine große Rolle“ für ihre Sexualpartner spiele. MOTTL weist darauf hin, dass es wichtig sei, zu reflektieren, was sich die Sexualpartner:innen von ihrer sexuellen Aktivität wünschten, d. h., ob das Bedürfnis, den Partner in sich spüren und aufnehmen zu wollen, im Fokus stehe, oder ob es um Bedürfnisse nach Intimität, Nähe und Lust gehe (2022). Cristal beschrieb hingegen, dass das Benutzen eines Vibrators ebenfalls zu Schmerzen bei ihr führe: „I get a crazy pain, cramps, it's crazy!“

Des Weiteren können Schmerzen nicht nur durch Penetration auftreten, sondern auch während oder nach dem Orgasmus, unabhängig davon, ob penetrativer oder nicht-penetrativer Verkehr stattfindet. Während der Orgasmusphase richtet sich der Uterus auf, und wenn hier Verwachsungen vorliegen, kann dies sehr schmerzhaft für Betroffene sein (MOTTL 2022). Zusätzlich schwellen während der Erregungsphase die Organe an und Becken und Uterus beginnen zu pulsieren, was ebenfalls Schmerzen auslösen kann (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2023a). Da Erregung und der Orgasmus als „Natural Painkiller“ gelten, können die Schmerzen auch erst im Nachhinein auftreten (MOTTL 2022).

Dies bestätigte auch Sarah,⁸ bei der die Schmerzen insbesondere durch und nach dem Orgasmus aufträte. Sie ist Teil der Forschungsgruppe und bringt unter dem Pseudonym Sarah autoethnografische Erfahrungen mit ein. Helene hingegen beschrieb den Orgasmus als wohltuend und entkrampfend für ihre Schmerzen während der Periode:

Hatte das dann auch gelesen, dass es halt entkrampfend wirken kann und haben das mal ausprobiert und dann halt schon auch für mich gemerkt, dass es mir gutgetan hat. Außer wenn ich halt wirklich solche Schmerzen habe und mich im Bett wälze.

Auch hier wird deutlich, wie verschieden das Auftreten und die Linderung von Schmerzen durch die Betroffenen erlebt werden. Zusätzlich zeigt sich, dass es wieder die Betroffenen selbst sind, die versuchen müssen, sich durch eigene Recherchen und das Ausprobieren verschiedener Methoden selbst zu behandeln und somit zu Expert:innen ihrer eigenen Erkrankung werden (SEEAR 2009).

Die obigen Beispiele machen deutlich, dass die Schmerzerfahrungen Betroffener stark variieren. Nicht alle von Endometriose betroffenen Personen empfinden Schmerzen beim Sex. Helene berichtete, dass sexuelle Aktivität bei ihr keine Schmerzen verursache, sondern ihre sonst vorhandenen Schmerzen verringere und zu Entspannung führe. Dennoch hat ihr starker Menstruationsschmerz auch Einfluss auf ihr Sexualleben, da sie Sex vermeidet, wenn der Schmerz zu stark ist. Cristal und Felicitas hingegen berichteten von Schmerz durch penetrativen Verkehr und Sarah sprach insbesondere von Schmerzen nach der Orgasmusphase. Schmerz ist, genau wie die Endometrioseerkrankung im Ganzen, eine individuelle Erfahrung, die differenziert betrachtet werden muss, denn was eine Person als wohltuend empfindet, kann für die andere kaum auszuhalten sein.

Scham, Periodenstigma und Zurückhaltung im Kontext gesellschaftlicher Normen

Und was ist, wenn ich jetzt blute, findet die [Person] das dann ekelig?! (Felicitas)

Felicitas ist nicht die Einzige, die Scham bezüglich ihrer Blutung äußerte, indem sie diese mit Ekel verknüpfte. Ihre Unsicherheit darüber ist eng ver-

bunden mit dem Schamgefühl, das oft im Zusammenhang mit Menstruationsblut auftritt. Diese Unsicherheit kann sich verstärken, wenn Blutungen unerwartet und außerhalb des regelmäßigen Zyklus eintreten, was bei Endometriose der Fall sein kann. Helene berichtete, dass sie im Internet gelesen hatte, dass Geschlechtsverkehr während der Periode ihre Schmerzen lindern könnte. Durch die weitverbreitete Stigmatisierung von Menstruation und Menstruationsblut war sie jedoch am Anfang nicht sicher, ob sie während ihrer Periode überhaupt Geschlechtsverkehr haben wollte.

In *Purity and Danger* (1966) zeigte MARY DOUGLAS, dass Reinheitsvorschriften nicht notwendigerweise auf Hygienevorstellungen beruhen, sondern soziokulturellen Ordnungen unterliegen. Es werden Aspekte des Körpers als ‚unrein‘ klassifiziert, bei denen es sich auch um natürliche Prozesse der Säuberung handelt, wie zum Beispiel das Menstruieren. So beschrieb DOUGLAS, dass weltweit zahlreiche Gesellschaften mehr Angst vor dem Menstruationsblut einer Menstruierenden haben als vor gefährlichen Gemeindemitgliedern (ebd.). Diese Verknüpfung von Menstruation und Gefahr und/oder Scham ist auch heute noch sichtbar. Medien beispielsweise, auch in Deutschland, stellen das Menstruieren oft als ‚unrein‘ dar, was eine ganze Gesellschaft und insbesondere junge Menschen prägt. Ein Beispiel ist die Verwendung blauer Flüssigkeit zur Darstellung von Menstruationsblut in Werbebeiträgen, um die Saugfähigkeit von Binden oder Tampons zu demonstrieren. Damit wird jungen Menschen das Gefühl vermittelt, dass ihre Periode ‚unrein‘ oder etwas ‚Schmutziges‘ sei (BARTH 2021). Im September 2021 wurde erstmals rote Flüssigkeit in einem Werbespot der Marke ‚Always‘ in Deutschland benutzt (ebd.). Die Konstruktion des Periodenblutes als unrein zeigt sich auch darin, dass kontinuierlich an der Entwicklung von auslauf- und geruchssicheren Menstruationsprodukten gearbeitet wird (LAIRD 2019). Beispielhaft dafür in Deutschland war die Entwicklung der aus feministischer Perspektive viel kritisierten ‚Pinky Gloves‘, ein von cis-Männern entwickelter Einweghandschuh, der das Entfernen des Tampons ‚hygienisch‘ und ‚diskret‘ gestalten sollte, indem Menstruierende durch das Überziehen der Handschuhe nicht mit ihrem Blut in Berührung kämen (THOMASER 2021). Zu

einem ähnlichen Zweck entwickelte der Amerikaner Earle Haas bereits in den 1930er Jahren Tampons mit Applikatoren: „Haas‘ Applikator diente vor allem einem Zweck: Menstruierende sollten sich nicht ‚da unten‘ anfassen müssen“ (SQUIRES 2017). Noch heute sind in den USA die gängigen Tampons mit Applikatoren versehen, damit Menstruierende nicht ihren Finger zum Einführen benutzen müssen. Auch in Europa gibt es diese Tampons mit Applikatoren, sie werden jedoch nicht so oft verwendet wie in den USA (ebd.). Zwar haben sich in den letzten Jahren Initiativen wie die ‚period-positivity-‘ oder die ‚period-neutrality-‘ Bewegungen gegründet, um dieser „Menstruationsscham“ entgegenzuwirken (LAIRD 2019; DE BELLEFONDS 2019), jedoch haben sie sich bisher noch nicht in der Gesamtgesellschaft durchsetzen können.

Das Stigma gegenüber Körpern von Personen mit Uterus ist kein neues Phänomen. Bereits im antiken Griechenland entstand das Konstrukt der ‚Hysterie‘, das auf den Uterus zurückgeführt wurde.⁹ Anknüpfend an diese Tradition werden Menschen mit Endometriose von der Gesellschaft häufig als ‚hysterisch‘ oder „nörgelnd“ abgestempelt, wenn sie über ihren Periodenschmerz reden (FERNLEY 2021). ‚Hysterie‘ wurde als psychisches Problem gesehen, erst später wurde vermutet, dass Endometriose einer der Gründe für die Symptome der ‚Hysterie‘ gewesen sein könnte (GUIDONE 2020: 274). Dementsprechend greifen in der Stigmatisierung als ‚hysterisch‘ patriarchale Machtverhältnisse, die weiblich gelesenen Personen die Validität ihrer Erkrankung absprechen, indem Schmerzen während der Periode oder des Verkehrs als psychologische Probleme abgetan werden (BULLO 2020: 478). Heutzutage wird nicht mehr von ‚Hysterie‘, sondern von ‚Somatisierung‘ gesprochen, doch die Vorstellung, dass die Symptome Betroffener sich nur in ihrem Kopf abspielen, besteht nach wie vor (GUIDONE 2020: 274).

Personen mit stärkeren Schmerzen werden schnell als „menstrual moaners‘ or [...] as simply unable to ‚cope with normal pain‘“ beschrieben (ebd.: 272). Wie GUIDONE zeigt, werden in der betroffenen Personengruppe schließlich jedoch 70 % der Personen mit Endometriose diagnostiziert (ebd.). Wenn Betroffene von einer Person, welche als Expert:in gilt, nicht ernst genommen werden, stärkt dies das Gefühl des Ungehört-Seins und der

Einsamkeit (METZ 2021). Aus solchen Erfahrungen kann die Vermeidung von Arztbesuchen resultieren, wie Helene beschrieb: „Ja, das müsste so 1,5 Jahre her sein. Eigentlich sollte man ja auch ein bisschen öfter zum Frauenarzt gehen [lacht], hab's jetzt schleifen lassen dummerweise, aber ja das ist auf jeden Fall auf meiner To-Do Liste.“ Die negativen Erfahrungen Betroffener mit medizinischem Personal und das Nicht-Aufsuchen von Ärzt:innen sind einige der Gründe, weshalb es bis zu elf Jahre dauern kann, bis die Endometriose überhaupt diagnostiziert wird (MANDERSON *et al.* 2008: 522; DENNY 2009: 989). In solchen Fällen werden mit der Erkrankung zusammenhängende Probleme verstärkt, da keine oder nur verzögerte Behandlungen stattfinden.

Die Zurückhaltung in der Kommunikation mit Ärzt:innen über Schmerzen spielt auch eine Rolle in Bezug auf Schmerzen bei sexueller Aktivität. Cristal berichtete, dass sie mit ihren Ärzt:innen nicht über ihre Probleme beim Sex spreche: „It feels like something really personal.“ Dies schließt daran an, dass die Diskussion von der sexuelle Gesundheit betreffenden Themen gesellschaftlich oft als unangemessen wahrgenommen wird, was insbesondere weiblich sozialisierte Menschen in ihrer Handlungsfähigkeit und Kommunikation einschränkt (WIESE & EMMERS-SOMMER 2023: 2). Durch *medical gaslighting* vonseiten der Gynäkolog:innen wird dies verstärkt, wie Felicitas berichtete, deren Gynäkologin auf ihre Schmerzerfahrungen beim Sex lediglich erwiderte: „Ja, ist halt so. Manche sind halt empfindlicher.“

Auch Helene erzählte, dass der Schmerz beim Sex für sie Normalität war:

Für mich ist das dann auch ein bisschen Normalität irgendwie geworden. Als ob es [Schmerz] halt normal wäre, was es halt im Endeffekt wahrscheinlich nicht ist.

Die Normalisierung des Schmerzes kann dazu führen, dass Betroffene ihre Erfahrungen auch außerhalb ärztlicher Behandlungssituationen selten oder nicht mit anderen teilen. Dies spiegelt sich auch darin, dass die Befragten in den Interviews zum ersten Mal die starken Schmerzen während des Verkehrs gegenüber den Interviewerinnen thematisierten, obwohl sie bereits vorher befreundet waren. Diese Beispiele zeigen, dass Schmerzkommunikation nicht der Normal-

fall ist, weil Betroffene möglicherweise befürchten, nicht ernst genommen zu werden (LAUB 2021: 33) oder nicht wissen, wie sie ihren Schmerz kommunizieren sollen (BULLO 2020: 479). Aber auch Scham in Verbindung mit dem Gefühl, nicht ‚normal‘ zu sein, kann dazu führen, dass Betroffene ihre Schmerzerfahrungen wenig teilen, wie Felicitas berichtete: „Und ja, da denke ich mir dann schon manchmal so [...] ach, manchmal wünschte ich mir, bei mir wäre es [Sex] auch so normal.“ Felicitas erzählte, wie schambehaftet es manchmal für sie sei, wenn sie mit nicht von Endometriose betroffenen Freund:innen über Sex und Dating rede und sie immer diejenige sei, bei der es Probleme gebe: „Ja nee, eigentlich läuft alles voll gut.“ Aber dann bist du so: „Ja okay, aber wir hatten beim Sex Schwierigkeiten und es ist alles nicht so gut gelaufen.“ Was dann vielleicht auch nicht immer so was ist, was man dann unbedingt erzählen will.“ Der Vergleich mit anderen ist dabei zentral. So berichtete auch eine Interviewte in einer britischen Studie aus dem Jahr 2016:

I do feel bad that we probably haven't got, as they say, a normal sex life, to say like our other friends and couples ... it does have that feeling like, God, I'm not normal at times (HUDSON *et al.* 2016: 725).

Ebenso erzählte eine Betroffene in HUDSONS Studie:

[I]t was just painful and then it just got to a point where he never used to, we just didn't have sex. We went through a period where we hadn't had sex for 3 years ... I just felt I wasn't doing my wifely duties and just being abnormal (ebd.).

Besonders wenn in heterosexuellen sexuellen Interaktionen die heteronormative Form des penetrativen Geschlechtsverkehrs nicht erfüllt werden kann, kann dies ein Gefühl des ‚Anormalen‘ fördern (ebd.). Diese normativen Vorstellungen von Sex erschweren es, über Sexualität zu sprechen. Sex ist weit mehr als die reine Penetration, jedoch wird dominanzgesellschaftlich etwas Anderes vermittelt, sodass, falls reine Penetration nicht möglich ist, insbesondere weiblich sozialisierte Personen in heterosexuellen Beziehungen sich dem Partner gegenüber schuldig fühlen und Zurückhaltung dem Geschlechtsverkehr gegenüber entwickeln (ebd.). Der Hinweis auf die Nichterfüllung ‚ehelicher Pflichten‘ weist zudem da-

rauf hin, dass die Betroffene aus HUDSONS Studie Scham empfindet, weil sie dem etablierten Weiblichkeitsbild der Frau als jener, die ihren Ehemann sexuell erfüllt (WIESE & EMMERS-SOMMER 2023: 2), nicht nachkommen kann. Diese Scham zusammen mit dem Wunsch nach ‚Normalität‘ kann somit dazu führen, dass (penetrativer) Sex lediglich vermieden wird, anstatt neue Arten der Intimität auszuprobieren.

Angst und Unsicherheit

Vielleicht [verbinde ich mit Endometriose und Sex] auch Angst ... Ja, oder auch eher Unsicherheit ... Also, wenn was Auffälliges passiert, ist man halt immer so: Okay, ist das Endo? Oder ist es etwas Anderes? Wenn es Endo ist, ist es schlimmer geworden? Muss ich mir Sorgen machen? (Felicitas)

Bestimmte Symptome wie Schmerz oder unerwartete Blutungen während des Sex können bei Betroffenen Angst auslösen und zu Unsicherheit führen. Die Angst vor dem Schmerz und Erinnerung an die bereits erlebte Schmerzerfahrung können eine Anspannung des Beckenbodens bedingen, die das Auftreten von Schmerz wiederum begünstigt (LEENERS *et al.* 2018: 17). Betroffene befinden sich dadurch schnell in einem ‚Teufelskreis‘, bei dem sich Physis und Psyche gegenseitig beeinflussen können (MOTTI 2022).

Dennoch haben, wie oben gezeigt, Betroffene nicht immer Schmerzen beim Verkehr – auch, wenn viele davon berichten (DENNY 2009: 988). Helene erzählte, dass sie, auch wenn Schmerz ihr ständiger Begleiter im Alltag sei, keine Schmerzen beim Sex habe. Dies wiederum löste bei ihr eine große Unsicherheit darüber aus, ob sie überhaupt Endometriose habe, da ihre Diagnose bisher durch keine chirurgische Untersuchung bestätigt wurde. Dieses Beispiel verdeutlicht, wie sich auch unter Betroffenen spezifische Vorstellungen im Hinblick darauf gebildet haben, wie eine Person, die von Endometriose betroffen ist, sein muss, bzw. welche Symptome sie haben muss. Felicitas beschrieb:

Also ich kann nicht immer zu hundert Prozent sagen: Okay, das ist jetzt Endometriose oder ist jetzt vielleicht was Anderes, aber da habe ich auf

jeden Fall Sorge. So alles Mögliche abchecken lassen und so. Da gab es nichts, was sonst auffällig wäre.

Die Tatsache, dass Felicitas sich fragt, ob es wirklich Endometriose ist, die Schmerz oder Blutungen auslöst, illustriert die Unsicherheit den eigenen Körper betreffend sehr deutlich. Derartige Unsicherheiten zeigten sich in den von uns geführten Interviews vermehrt durch Lachen. Mehrere der Interviewten lachten, wenn sie von Schmerzen oder dem Umgang mit Endometriose sprachen, wie Helene in diesem Beispiel:

Nach zwei Tagen, nachdem ich mich gequält habe [lacht] und einfach nur im Bett lag und ich kann mich nicht mehr bewegen.

In diesem Kontext kann das Lachen als ein ‚Coping Mechanism‘ verstanden werden (SCOTT 2007: 355). Ethnographische Forschung zu chronischen Schmerzen hat gezeigt, dass Lachen den Betroffenen helfen kann, über ihre Erkrankung zu berichten. Dies traf auch auf Cristal zu: „Nothing changed [in my sexuality and my view of sexuality], actually I didn’t take it [the diagnosis] so seriously“, erzählte Cristal schulterzuckend und lachte. Das Lachen ist hier ein Selbstschutz, der die Unsicherheit überspielen und gleichzeitig dem Gegenüber signalisieren soll, dass es sich keine Sorgen machen muss. Lachen kann auch als Resultat dessen gesehen werden, dass Betroffene immer wieder damit konfrontiert sind, dass ihre Schmerzen nicht ernst genommen werden und sie sich selbst durch ihr Lachen die Validität ihrer schmerzvollen Erfahrungen zusprechen, wie SINGSTOCK *et al.* (2022) zeigen:

In his own words, dealing with pain and the arcs it prompts is part of “my me”. For [the one suffering from the chronic illness], then, his pain is not othered but owned. It is inherently his and that ownership empowers him to laugh at the situations his betraying body sometimes leaves him in. (20)

So lachte auch Felicitas, als sie von ihrer Endometriose-Operation berichtete: „Also da habe ich auch schon mal drei, vier [Ibuprofen] [lacht] oder so genommen, weil es einfach wirklich nicht anders ging.“

Bei der Analyse der von uns geführten Interviews wurde immer deutlicher, dass die Angst und Unsicherheit der Endometriose-Betroffenen oft auf *medical gaslighting* zurückzuführen sind. Betroffene wurden von ihren praktizierenden Ärzt:innen nicht ernst genommen, Schmerzen wurden heruntergespielt oder ganz ignoriert, Symptome abgewunken und abgesprochen. Ähnliche Erfahrungen wurden von Long Covid-Patient:innen beschrieben, die schilderten, dass sie sich bei diesen Begegnungen ‚verrückt‘ vorkamen, wenn ihre Symptome nicht mit den vorhandenen medizinischen Tests und Diagnosen verifiziert werden konnten und die Ärzt:innen ihnen versicherten, dass alles in Ordnung sei oder andeuteten, die Ursache ihrer Symptome seien pandemiebedingte Depressionen oder Angstzustände (RUSSELL *et al.* 2022). Sie fühlten sich durch das *medical gaslighting* der Ärzt:innen allein gelassen, frustriert, ungehört und unverstanden, manche ließen sich verunsichern, begannen im schlimmsten Fall, an sich selbst zu zweifeln und zu überlegen, ob sie sich bestimmte Symptome nicht doch bloß einbildeten (ebd.). Unsere Interviews zeigen ähnliche Erfahrungen mit *medical gaslighting*, die oft in großer Verunsicherung resultierten.

„Ich habe in einem sehr kurzen Zeitraum sehr viele Pillen ausprobiert und mit allen ging es mir total schlecht“, erzählte Helene. Sie berichtete, wie die Gynäkologin erwiderte: „Nee, das kann gar nicht sein.“ Helene fügte hinzu: „[Die Gynäkologin] hat mir das auch total abgesprochen.“ Sie beschrieb, wie die Gynäkologin zu ihr sagte: „Es kann nicht sein, weil anderen geht es ja nicht so.“ Sie habe daraufhin die Gynäkologin gewechselt. Das Machtgefälle zwischen Ärzt:innen und Patient:innen wird hier sehr deutlich. Der Patientin, die Rat und Hilfe sucht, wird von der Ärztin nahegelegt, dass sie sich ihre Nebenwirkungen bloß einbilde, womit ihre Selbstwahrnehmung untergraben wurde. Hier ist die Kommunikation zwischen Patientin und Ärztin von Machtdynamiken beeinflusst, wobei die Macht der Medizin ihre Autorität durch Wissen generiert (LAUB 2021: 8). Dabei wird das Wissen der medizinischen Expert:innen über das der Patient:innen gestellt (ebd.: 9). Allerdings fordert Endometriose als Erkrankung dieses Monopol heraus, denn Ärzt:innen kommen an die Grenze ihrer Beratungsfähigkeit, wie am Beispiel Helenes auch angesichts ihrer Suche

nach verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten deutlich wird:

Ich wollte mich eigentlich so mal beraten lassen. Was gibt es denn für verschiedene Möglichkeiten? Die war so direkt: „Nee nee, du bist so jung und du nimmst die Pille. Meine Tochter nimmt die auch.“

Auch Felicitas berichtete, dass sie, als sie Fragen zu Schmerzen beim Sex stellte, die Antwort erhielt, dass es nun mal so sei und sie da auch nichts machen könne. Zusätzlich wird das medizinische Wissensmonopol durch Endometriose grundsätzlich herausgefordert, indem sie schwer zu diagnostizieren ist und Mediziner:innen damit konfrontiert sind, ihren Patient:innen aufgrund der lediglich Beschreibung ihrer Schmerzen keine valide Diagnose stellen zu können (BULLO 2020: 479). Dadurch haben Betroffene immer wieder das Gefühl, sich in ihrem Leid beweisen zu müssen, wie Sarah, die berichtete: „Ich habe die OP eigentlich nur zur Diagnose gemacht, da ich den Ärzten zeigen wollte, dass ich nicht lüge [lacht].“ Hierbei wird Sarahs Empfinden deutlich, dass die Verbalisierung ihres Schmerzes nicht als valide Grundlage für eine Diagnose gewertet wurde, so dass sie sich für eine Operation entschied, um ihre Erkrankung zu beweisen.

Insbesondere, wenn die Symptome und Erfahrungen der Patient:innen nicht in eine vorgegebene diagnostische Kategorie passen und der Fokus der behandelnden Ärzt:innen stark auf objektiven, quantifizierbaren Daten liegt, nehmen Ärzt:innen sie zum Teil weniger oder gar nicht ernst. Entsprechend unmotiviert sind diese Patient:innen bezüglich der nächsten Terminvereinbarung, was zu einer medizinischen Unterversorgung, weiteren Ängsten und Unsicherheiten führen kann, wie im Fall von Helene:

Also tatsächlich ist auch der Plan, dass ich mal, also, dass ich mal einen Frauenarzt-Termin mache, um das mal checken zu lassen, wie es da unten aussieht [...] auch so Zysten-mäßig, weil ja mir das schon ganz schön Angst gemacht hat, als ich da diese Riesenzyste hatte, die innerhalb von drei Tagen aufs Vierfache angewachsen ist, deshalb musste [...] [der Arzt die Zyste] im Auge behalten [...]. Und auch, weil meine Schwester, was mich dann auch geschockt hat ... Meine Schwester hatte auch so eine Zyste. Deswegen war ich auch da so, das war auch ein halbes Jahr vorher, und die

ist ihr geplatzt. In der Nacht musste sie in die Notaufnahme und hatte direkt eine Not-OP, weil sie schon zwei Liter Blut im Bauchraum hatte. Die [Ärzte] meinten dann auch, das war allerletzte Sekunde.

Gerade deshalb habe sie Angst, dass so etwas auch bei ihr passieren könne, beschrieb Helene. Vor allem, als der Arzt ihr mitteilte: „Ja sie haben da so eine Blutzyste und die ist relativ groß und wird größer.“ Helene erzählte lachend weiter: „Ich so, okay sterbe ich jetzt?“, woraufhin ihr Arzt beschwichtigte: „Das geht schon weg, wenn Sie Ihre Blutung haben.“ Auf ihre Erwiderung, dass ihre Schwester fast gestorben sei, tröstete der Arzt sie mit den Worten: „Aber das ist nicht der Regelfall.“

Verunsichert durch solche Erlebnisse informieren sich einige Endometriose-Betroffene auch zum Thema Sexualität lieber anderweitig, anstatt zu Ärzt:innen zu gehen, beispielsweise über Google:

Ausprobiert habe ich es [Sex gegen die Schmerzen] erst dann, als ich es irgendwo gelesen habe, dass es entkrampfend wirken kann, weil ich mich dann auch noch so begoogelt [sic] hab, „was kann man machen gegen starke Schmerzen“, wo ich dann auch Yoga ausprobiert habe und Kirschkernkissen und so bla. (Helene)

In ihrer Studie zu Schmerz und Unsicherheit bei von Endometriose betroffenen Frauen bestätigt DENNY, dass Patientinnen, die sich von ihren Ärzt:innen unverstanden fühlen, häufig lieber zur Selbsthilfe greifen, anstatt eine:n Ärzt:in aufzusuchen:

As with most long-term illnesses, the women became experts in dealing with it, and commented that doctors never understood what it was like for them living day to day with endometriosis, only meeting them for a short consultation, usually at pre-arranged routine appointments. Even when experiencing severe pain women reported in their diaries that they did not consult any health professional at the time. (2009: 990)

Die Unvorhersehbarkeit ihrer Symptome schürt zudem die Unsicherheit vieler Betroffener:

The randomness of the symptoms for some women added to the uncertainty of the disease, not knowing from today how their health would be and the impact it would have on their life (ebd.: 991).

Helene, die sich nicht zu viel damit auseinanderzusetzen wollte, dokumentierte ihre Periode nicht: „Ich checke dummerweise meine Periode auch nicht“, erzählte sie lachend,

deshalb weiß ich nicht genau, wann sie anfängt. Meistens sind die Schmerzen ein gutes Frühwarnzeichen. Dann weiß ich auch, okay, jetzt kommt sie [ihre Periode].

In dieser Ungewissheit zu leben, nie zu wissen, wann die Schmerzen auftreten, stellt eine große Belastung für Endometriose-Betroffene dar (ebd.). Auch die Ungewissheit, in der viele Endometriose-Betroffene von ihren behandelnden Ärzt:innen gelassen werden, ist ein großer Auslöser von Unsicherheit:

[Ich] wusste gar nicht so genau, okay, wie schlimm ist es jetzt, dass ich Endometriose eventuell habe. In meinen Kopf ist so direkt aufgeploppt, okay, werde ich überhaupt mal Kinder haben können?

Helene berichtete, dass sie darüber nicht richtig aufgeklärt worden sei und fügte hinzu: „Ich wusste gar nicht so genau, was ist das? Wie dramatisch ist das? Was kann man da groß dagegen machen?“ Häufig nehmen Ärzt:innen die Sorgen ihrer Patient:innen erst wahr, wenn es um die Themen Kinderwunsch oder Kinderkriegen geht und stellen erst dann Nachforschungen an. Der Fokus liegt also weniger auf der Verbesserung der Lebensqualität der Patient:innen selbst, sondern darauf, den Körper, der für die Reproduktion ausgerichtet sei, zu schützen und Reproduktion zu ermöglichen (ALMELING 2020: 9–12).

Ausblick

Schmerzen, die Kommunikation mit den Sexualpartner:innen, Angst und Unsicherheit, Scham und Zurückhaltung sowie Erfahrungen mit medizinischem Personal sind alles Faktoren, welche die Sexualität Endometriose-Betroffener beeinflussen. Wie unsere Studie gezeigt hat, können die Empfindungen bei Personen mit Endometriose stark variieren: Manche Betroffenen erleben gar keine Schmerzen beim Sex, wohingegen manchen der Sex bei der Bewältigung des Schmerzes hilft, wie bei Helene. Andere Betroffene empfinden Schmerz durch Penetration, wie Cristal und Fe-

licitas, und wieder andere während ihrer Erregungsphase oder erst durch den Orgasmus ausgelöst, wie Sarah. Einige berichteten, den Schmerz einfach ausgehalten zu haben. Alle Betroffenen erzählten jedoch, dass sie den Sex aufgrund ihrer Endometriose schon einmal abgebrochen hätten. Für alle von uns Interviewten spielt penetrativer Sex eine wesentliche Rolle, wobei es wichtig ist zu erwähnen, dass alle Teilnehmerinnen heterosexuellen Sex haben. Bei einem Teilnehmer:innenkreis, der sich außerhalb der cis-heterosexuellen Praxis bewegt, könnte es sein, dass penetrativer Sex nicht unbedingt im Mittelpunkt des Sexuallebens steht und sich so andere Perspektiven auf die sexuelle Aktivität Betroffener ergeben.

In der Medizin gibt es trotz der in den letzten Jahren gestiegenen Aufmerksamkeit für Endometriose weiterhin große Forschungslücken. Es sind keine langfristigen Behandlungsmöglichkeiten gegen Endometriose sowie die damit verbundenen Schmerzen beim Verkehr vorhanden. Mangelnde Aufklärung des medizinischen Personals hinsichtlich Endometriose generell und in diesem Kontext auch zum Thema Sexualität führen dazu, dass wenig Verständnis für Patient:innen aufgebracht wird, die von Schmerzen bei der Penetration berichten. Dies hat enorme Auswirkungen auf die Beratung und Behandlung, die Patient:innen erhalten. Dabei erfahren Betroffene immer wieder *medical gaslighting*, was bei ihnen zu Unsicherheit, Selbstzweifeln und Angst sowie zu Misstrauen gegenüber behandelnden Ärzt:innen führt. Menschen mit Endometriose beschäftigen sich entweder vermehrt selbst mit ihrer Krankheit und erproben verschiedene Methoden zur Schmerzreduzierung allgemein und im Zusammenhang mit ihrer Sexualität im Speziellen, beispielsweise durch Positionswechsel während des Verkehrs oder die Kontrolle über die Penetrationstiefe oder sie suchen sich Hilfe bei anderen Betroffenen. Kommunikation zwischen Betroffenen und Sexualpartner:innen spielt zudem eine entscheidende Rolle, um den Schmerzen beim Sex entgegenzuwirken. Die Aufklärung des/der Sexualpartner:in darüber, was Endometriose ist und was dies für das Sexualleben bedeutet, steht dabei an erster Stelle, bleibt vielfach aber Aufgabe der erkrankten Person.

Vielen Endometriose-Betroffenen fällt es aufgrund von Angst und Scham jedoch nicht leicht, über das Thema Sex und ihre Krankheit zu sprechen. Diese Scham und Ängste sind in gesellschaftlichen Normen begründet, die festlegen, was ‚normaler‘ Sex ist. Dies betrifft in besonderem Maße gegenderte Rollenvorstellungen, die Weiblichkeit mit Passivität und Akzeptanz verbinden. Manche Endometriose-Betroffenen halten daher jahrelang die Schmerzen aus, ohne zu kommunizieren, wie sie sich dabei fühlen. Dementsprechend ist insbesondere der Austausch unter Betroffenen wichtig, um sich gegenseitig zu stärken. Daran anschließend bilden sich immer mehr sogenannte „epistemological communities“: „A group which shares a body of knowledge and a set of standards and practices for developing and evaluating knowledge“ (WHELAN 2007: 958). Diese Gruppen teilen ihre gesammelten Erfahrungen und ihr Wissen mit anderen Betroffenen und sind somit selbst Expert:innen, die sich gegenseitig auf emotionaler, sozialer, informativer und praktischer Ebene unterstützen. Häufig stellen sie sich gegen das vom medizinischen Personal verbreitete Wissen (ebd.: 958ff.). Plattformen dafür bieten beispielsweise Soziale Medien. Dort gibt es zahlreiche Influencer:innen, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, ihre Krankheitserfahrungen zu teilen. Außerdem gibt es mehrere Foren, in denen sich Betroffene vernetzen, wie zum Beispiel das Endometriose-Forum.¹⁰ Durch die mediale Aufmerksamkeit in Bezug auf Endometriose wird der Druck auf Politik und Forschung verstärkt, in der Hoffnung, das Stigma gegenüber der Erkrankung zu brechen, Wissen und neue Behandlungen zu generieren und die Situation für Betroffene zu verbessern.

In diesem Zusammenhang ist von LAUB (2021) darauf hingewiesen worden, dass der Wissensaustausch nicht nur unter Betroffenen stattfinden sollte, sondern die Transformation des medizinischen Ansatzes von einer Standardbehandlung hin zu einer differenzierten und effektiven Behandlung von Endometriose in der Einbeziehung der gelebten Erfahrung Betroffener liege. Die Einbeziehung dieser Erfahrungen würde medizinischen Fachkräften die notwendigen Fähigkeiten geben, auf die unterschiedlichen Bedürfnisse von Endometriose-Betroffenen einzugehen, selbst, wenn sie nicht qualifiziert sein sollten, die diagnostische Operation

durchzuführen. In diesem Fall könnte die Einbeziehung des Wissens von Endometriose-Betroffenen zu einer besseren Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen medizinischen Disziplinen führen und die Aufmerksamkeit der behandelnden Mediziner:innen vom reproduktiven Körper der Endometriose-Betroffenen auf ihre allgemeinen Erfahrungen mit der Erkrankung lenken. Dazu gehört auch, dass die körperlichen und seelischen Aspekte des Schmerzes sowie die Auswirkungen auf die Lebensqualität bei häufigen Arztbesuchen berücksichtigt werden. Dies wäre der Schlüssel zu einer Patient:innen-zentrierten Versorgung, die auf der Legitimation der Erfahrungen von Endometriose-Betroffenen beruht (ebd.: 48).

Anmerkungen

- 1 Wir bedanken uns bei Fadi Houli und Finn Carlsen, die im Projekt und teilweise auch am Text mitgearbeitet haben.
- 2 Die Namen der Interviewten haben wir anonymisiert.
- 3 Alle Interviewpartnerinnen waren Bekannte oder Freundinnen der Interviewerinnen, wodurch die Gesprächssituation eine wesentlich vertrautere und der Umgang mit dem Thema offener war, als er vermutlich mit wenig bekannten oder fremden Personen gewesen wäre.
- 4 Der Online-Kongress fand vom 18.–27. November 2022 unter der Leitung von Andrea Skotovic statt, die verschiedene Expert:innen einlud und diese in 27 Interviews befragte. Skotovic ist selbst von Endometriose betroffen und wollte mit dem Kongress anderen Betroffenen Mut machen, aufklären und Behandlungsoptionen außerhalb des biomedizinischen Spektrums beleuchten.
- 5 Endometriose wird vorrangig als gynäkologische und somit als ‚Frauen‘-Krankheit charakterisiert. Dazu muss präzisiert werden, dass sich einerseits nicht alle Personen mit Uterus als Frauen definieren und andererseits Endometriosegewebe auch bei cis Männern und in anderen Körperregionen gefunden wurde, die nicht mit dem Uterus oder anderen reproduktiven, ‚weiblich‘ konnotierten Organen zusammenhängen, wie Knie, Lunge und Gehirn (Seear 2014: 3).
- 6 Die ‚ENDO-miRNA‘-Studie gilt als die erste prospektive Untersuchung einer speichelbasierten microRNA-Signatur für die Diagnose von Endometriose mit einer diagnostischen Genauigkeit von 98 % (Bendifallah et al. 2022). Allerdings ist bislang nicht sicher, ob der Test verschiedene (Unter-)Formen von Endometriose erkennt.
- 7 Zu diesen Hormonpräparaten gehören beispielsweise Cyproteronacetat und Norethindronacetat. Diese gehören zur Gruppe der Progesterone, d.h. Geschlechtshormonen aus der Gruppe der Gestagene (Gelbkörperhormone), die durch eine Senkung des Ös-

trogenspiegels zur Verringerung des Endometriosegewebes führen können.

8 Sarah war zum Zeitpunkt der Recherche 23 Jahre alt, in einer festen Beziehung und durch eine Operation diagnostiziert. Ihr kam innerhalb der Interviewführung eine andere Position zu, da sie durch ihre eigene Betroffenheit nicht nur Wissen sammelte, sondern auch hilfreiches Wissen vermittelte. Im Gegensatz zu der Interviewten konnte Sarah bereits auf mehr Erfahrungen und mögliche Tipps im Zusammenhang mit Endometriose zurückblicken. Insofern drehten sich in diesem Fall ab einem gewissen Punkt die Gesprächspositionen um und Sarah wurde zur Befragten.

9 Die antike Idee der ‚Hysterie‘ beschreibt das Bild eines ‚wandelnden Uterus‘, der in der Hippokratischen Gynäkologie als Ursache für „a range of evils including disease“ angesehen wurde (Guidone 2020: 273). Aus dieser Perspektive fing der Uterus an zu wandern, wenn eine junge Person zum ersten Mal ihre Periode bekam, jedoch keinen Geschlechtsverkehr hatte. Dadurch stauete sich das Blut im Körper und fließte in den Kopf. Diese Stauung des Blutes führte zu Ängsten, dem Gefühl des Erstickens, Zittern, ‚Hysterie‘ und sogar zum Suizid (ebd.: 274).

10 Abrufbar unter <http://www.forum-endometriose.de/>.

Literatur

- AGEM (ARBEITSGEMEINSCHAFT ENDOMETRIOSE) 2022. Stellungnahme Speicheltest zur Diagnostik der Endometriose. https://www.clemenshospital.de/fileadmin/user_upload/Muenster-Misericordia/Clemenshospital/Bereiche_Abteilungen/Gynaekologie/Frauenklinik/Test_AGEM_Statement_final_version_AGEM_letter.pdf [27.10.2024].
- AGHA, SINDHA 2019. When Doctors Won't Believe Your Pain. *The Atlantic*. <https://www.theatlantic.com/video/index/582664/endometriosis-sex/> [21.02.2025].
- ALMELING, RENE 2020. *Guynecology: The Missing Science of Men's Reproductive Health*. Oakland, California: University of California Press.
- BARTH, SUSAN 2021. Ciao, blaue Ersatzflüssigkeit! - Pinkstinks Germany. <https://pinkstinks.de/ciao-blaue-ersatzfluessigkeit> [21.02.2025].
- BENDIFALLAH, SOFIANE; SUISE, STEPHANE; PUCHAR, ANNE; DELBOS, LÉA; POILBLANC, MATHIEU; DESCAMPS, PHILIPPE; GOLFIER, FRANCOIS; JORNEA, LUDMILA; BOUTEILLER, DELPHINE; TOUBOUL, CYRIL; DABI, YOHANN & DARAI, EMILE 2022. Salivary MicroRNA Signature for Diagnosis of Endometriosis. *Journal of Clinical Medicine* 11, 3: 612. Doi: 10.3390/jcm11030612.
- BOSELEY, SARAH; GLENZA, JESSICA & DAVIDSON, HELEN 2017. Endometriosis: The Hidden Suffering of Millions of Women Revealed. <https://www.theguardian.com/society/2015/sep/28/endometriosis-hidden-suffering-millions-women> [21.02.2025].

- BULLO, STELLA 2020. "I Feel Like I'm Being Stabbed by a Thousand Tiny Men": The Challenges of Communicating Endometriosis Pain. *Health* 24, 5: 476–492.
- BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT 2024. Diabetes Mellitus Typ 1 Und Typ 2. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/diabetes.html#:~:text=In%20Deutschland%20ist%20bei%20circa> [21.02.2025].
- DE BELLEFONDS, COLLEEN 2019. The Case for Period "Neutrality"—Because Positivity Isn't Always Realistic. <https://www.wellandgood.com/period-neutrality-stigma/> [21.02.2025].
- 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* 19, 7: 985–995.
- DI GUARDO, FEDERICA; SHAH, MOSHIN; CERANA, MARIA CECILIA; BIONDI, ANTONIO; KARAMAN, ERBIL; TÖRÖK, PÉTER; YELA, DANIELA A.; GIAMPAOLINO, PIERLUIGI; MARÍN-BUCK, ALEJANDRO & LAGANÀ, ANTONIO SIMONE 2019. Management of Women Affected by Endometriosis: Are We Stepping Forward? *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders* 11, 2: 77–84. Doi: 10.1177/2284026519841520.
- DEUTSCHES ZENTRUM FÜR DIABETESFORSCHUNG (DZD) 2021. Jahresbericht. https://www.dzd-ev.de/fileadmin/DZD/PDF/Publikationen/DZD_Jahresbericht_2021_barrierefrei.pdf [21.02.2025].
- DOUGLAS, MARY. 1966. *Purity and Danger: An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*. New York: Praeger.
- EBERT, ANDREAS D. 2019. *Endometriose: Ein Wegweiser für die Praxis*. Berlin, New York: De Gruyter. Doi: 10.1515/9783110216233.
- ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND E.V. 2022. Blog: 5 Millionen für Endometriose-Forschung. 20.10.2022. <https://www.endometriose-vereinigung.de/blog/5-millionen-fuer-endometrioseforschung/> [21.02.2025].
- 2023a. Partnerschaft und Sexualität. <https://www.endometriose-vereinigung.de/partnerschaft-und-sexualitaet.html> [21.02.2025].
- 2023b. Wie wird Endometriose behandelt? <https://www.endometriose-vereinigung.de/behandlung/> [21.02.2025].
- FERNLEY, NICOLE 2021. That One Doctor: Qualitative Thematic Analysis of 49 Women's Written Accounts of Their Endometriosis Diagnosis. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders* 13, 1: 40–52.
- FERRERO, SIMONE; RAGNI, NICOLA & REMORGIDA, VALENTINO 2008. Deep Dyspareunia: Causes, Treatments, and Results. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology* 20, 4: 394–399.
- FRAG DEN STAAT 2021. Aufstellung der Fördergelder für Erforschung der Endometriose. <https://fragdenstaat.de/anfrage/aufstellung-der-forderungelder-fur-erforschung-der-endometriose/#nachricht-575149> [02.04.2023].
- FUNK 2021. Endometriose & Sex: Wenn Sex weh tut! <https://www.ardmediathek.de/video/auf-klo/endometriose-und-sex-wenn-sex-weh-tut-auf-klo/funk/Y3JpZDovL2Z1bmsubmV0Lzc4Ni92aWRLby8xNzQ1NTQx> [21.02.2025].
- GIUDICE, LINDA C. & KAO, LEE C. 2004. Endometriosis. *The Lancet* 364, 9447: 1789–1799.
- 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*. Singapore: Palgrave: 269–286.
- HÄMMERLI, SILVAN; KOHL SCHWARTZ, ALEXANDRA SABRINA; GERAEDETS, KIRSTEN; IMESCH, PATRICK; RAUCHFUSS, MARTINA; WÖFLER, MONIKA MARIA; HAEBERLIN, FELIX; VON ORELLI, STEFANIE; EBERHARD, MARKUS; IMTHURN, BRUNO & LEENERS, BRIGITTE 2018. Does Endometriosis Affect Sexual Activity and Satisfaction of the Man Partner? A Comparison of Partners from Women Diagnosed with Endometriosis and Controls. *The Journal of Sexual Medicine* 15, 6: 853–865. Doi: 10.1016/j.jsxm.2018.03.087.
- HUMMELSHOJ, LONE; DE GRAAFF, AISHA; DUNSELMAN, GERARD & VERCELLINI, PAOLO 2014. Let's Talk about Sex and Endometriosis. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care* 40, 1: 8–10. Doi: 10.1136/jfprhc-2012-100530.
- 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. Doi: 10.1111/1467-9566.12392.
- KENNEDY, STEPHEN; BERGQVIST, AGNETA; CHAPRON, CHARLES; D'HOOGHE, THOMAS; DUNSELMAN, GERARD; GREB, ROBERT; HUMMELSHOJ, LONE; PRENTICE, ANDREW; SARIDOGAN, ERTAN & ESHRE SPECIAL INTEREST GROUP FOR ENDOMETRIOSIS AND ENDOMETRIUM GUIDELINE DEVELOPMENT GROUP 2005. ESHRE Guideline for the Diagnosis and Treatment of Endometriosis. *Human Reproduction* 20, 10: 2698–2704. Doi: 10.1093/humrep/dei135.
- LAIRD, AMANDA 2019. *Heavy Flow*. Toronto: Dundurn.
- LAUB, REBEKA 2021. "Allow Us to Show Them the Pain by Squeezing Their Hand": The Study of Pain Communication and the Diagnostic Delay of Endometriosis. Student thesis. Malmö: Malmö University. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1575650/FULLTEXT02.pdf> [21.02.2025].
- LEENERS, BRIGITTE; KOHL SCHWARTZ, ALEXANDRA S.; GERAEDETS, KIRSTEN; WÖFLER, MONIKA; VON ORELLI, STEFANIE; HÄBERLIN, FELIX; EBERHARD, MARKUS; IMESCH, PATRICK; FINK, DANIEL; IMTHURN, BRUNO & RAUCHFUSS, MARTINA 2018. Endometriose und Sexualität. Symptomatik und Bewältigungsstrategien. *Gynäkologie*, 1: 15–18.
- MANDERSON, LENORE; MARKOVIC, MILICA & WARREN, NARELLE 2008. Circuit Breaking: Pathways of Treatment Seeking for Women With Endometriosis in Australia. *Qualitative Health Research* 18, 4: 522–534.

- MELIS, IRENE; PIETRO, LITTA; LUIGI, NAPPI; AGUS, MIRIAN; MELIS, GIAN BENEDETTO & ANGIONI, STEFANO 2015. Sexual Function in Women with Deep Endometriosis: Correlation with Quality of Life, Intensity of Pain, Depression, Anxiety, and Body Image. *International Journal of Sexual Health* 27, 2: 175–185. Doi: 10.1080/19317611.2014.952394.
- METZ, CHRISTINE N. 2021. Stop Gaslighting Women about Endometriosis. <https://www.usnews.com/news/health-news/articles/2021-03-18/stop-gaslighting-women-about-endometriosis> [21.02.2025].
- MOTTL, MIRIAM M. 2022. Vortrag Kongressraum Tag 1 – Endometriose-Kongress. <https://endometriosekongress.de/kongressraum/bonustag/02.04.2023>.
- NEZHAT, CAMRAN; NEZHAT, CEANA H. & NEZHAT, FARR 2020. Endometriosis: Ancient Disease, Ancient Treatments. In NEZHAT, CEANA H. (ed) *Endometriosis in Adolescents. A Comprehensive Guide to Diagnosis and Management*. Cham: Springer Nature Switzerland: 13–127.
- REMORGIDA, VALENTINO; ABBAMONTE, HELENA LUIZA; RAGNI, NICOLA; FULCHERI, EZIO & FERRERO, SIMONE 2007. Letrozole and Norethisterone Acetate in Rectovaginal Endometriosis. *Fertility and Sterility* 88, 3: 724–726. Doi: 10.1016/j.fertnstert.2006.12.027.
- RUSSELL, DAVID; SPENCE, NEOMI J.; CHASE, JO-ANA D.; SCHWARTZ, TATUM; TUMMINELLO, CHRISTA M. & BOULDIN, ERIN 2022. Support amid Uncertainty: Long COVID Illness Experiences and the Role of Online Communities. *SSM - Qualitative Research in Health* 2. Doi: 10.1016/j.ssmqr.2022.100177.
- SCOTT, TRICIA 2007. Expression of Humour by Emergency Personnel Involved in Sudden Deathwork. *Mortality* 12, 4: 350–364.
- 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 2014. *The Makings of a Modern Epidemic. Endometriosis, Gender and Politics*. Farnham, Burlington: Ashgate Publishing.
- 2009. The Third Shift: Health, Work and Expertise among Women with Endometriosis. *Health Sociology Review* 18, 2: 194–206.
- SINGSTOCK, MITCHELL; HAY, M. CAMERON & HYLAND, KERBY 2022. Chronic Pain and the Arcs of Suffering and Well-Being: A Systems Model of/for Living with Psoriatic Arthritis. *Ethos* 50, 1: 3–29.
- SQUIRES, BETHY 2017. Augen auf beim Menstruieren: Die schwierige Geschichte des Tampons. <https://www.vice.com/de/article/qvvekm/augen-auf-beim-menstruieren-die-schwierige-geschichte-des-tampons> [21.02.2025].
- THOMASER, SONJA 2021. Nach Sexismus-Kritik: „Pinky Gloves“ werden vom Markt genommen. <https://www.fr.de/panorama/pinky-gloves-hoehle-des-loewen-vox-sexismus-kritik-konsequenzen-olfen-90467543.html> [21.02.2025].
- WAHL, KATE J.; IMTIAZ, SHERMEEN; LISONEK, MICHELLE; JOSEPH, K.S.; SMITH, KELLY B.; YONG, PAUL J. & COX, SUSAN M. 2021. Dyspareunia in Their Own Words: A Qualitative Description of Endometriosis-Associated Sexual Pain. *Sexual Medicine* 9, 1: 100274. Doi: 10.1016/j.esxm.2020.10.002.
- 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.
- WHO 2023. Women’s Health. <https://www.who.int/health-topics/women-s-health> [18.10.2023].
- WIESE, MADISON & EMMERS-SOMMER, TARA 2023. When Women with Endometriosis Communicate about Sexual Activity: Message Valence and Health Outcomes. *Sexuality & Culture* 27: 1288–1299.
- WIMBERGER, PAULINE; GRÜBLING, NANNETTE; RIEHN, AXEL; FURCH, MARCUS; KLENGEL, JÖRG & GOECKENJAN, MAREN



Nikita Träder, Ba., schloss 2024 ihr Bachelorstudium in Allgemeiner und Vergleichender Literaturwissenschaft sowie Sozial- und Kulturanthropologie an der Freien Universität Berlin ab. Im selben Jahr begann sie ihr Masterstudium in Gender Studies an der Humboldt-Universität zu Berlin.

Elif Türeli, Ba., schloss im Jahr 2024 ihr Bachelorstudium in Sozial- und Kulturanthropologie und Religionswissenschaften an der Freien Universität Berlin ab. Im Anschluss nahm sie ein Masterstudium in Ethnographie an der Humboldt-Universität zu Berlin auf.

Muriel Grosshennig, Ba., schloss ihr Bachelorstudium in Sozial- und Kulturanthropologie, Englischer Philologie und Französischer Philologie an der Freien Universität Berlin 2024 ab. Seitdem absolviert sie eine künstlerische Ausbildung.

Anika König, PhD., studierte Ethnologie an der Freien Universität Berlin und Soziologie an der Technischen Universität Berlin. Im Anschluss promovierte sie in Anthropologie an der Australian National University (2013). Derzeit ist sie Vertretungsprofessorin am Institut für Sozial- und Kulturanthropologie an der Freien Universität Berlin. Ihre Forschung verortet sich an der Schnittstelle zwischen Medizinanthropologie, Gender Studies und Science and Technology Studies. Schwerpunkte ihrer Forschung sind transnationale Reproduktion und Reproduktionstechnologien, chronische gegenderte Krankheiten (v.a. Endometriose), seltene Erkrankungen und genetische Tests.

Freie Universität Berlin
Institut für Sozial- und Kulturanthropologie
Landoltweg 9–11
14195 Berlin
e-mail: anika.koenig@fu-berlin.de

ZUSAMMENFASSUNGEN

ABSTRACTS

RÉSUMÉS

Zusammenfassungen der Beiträge der *Curare* 47 (2024) 1+2

Gender und Medizin

HERAUSGEGEBEN VON BARBARA WITTMANN & ALENA MATHIS

CANCHEN (CARMEN) CAO: Aufzeichnungen zweier mittelalterlicher Ärztinnen. Eine kulturübergreifende Untersuchung der Herangehensweisen von Trota und Tan Yunxian an Menstruationsbeschwerden pp. 13–28, verfasst auf English

Menorrhagie, starke Menstruationsblutung, wurde von Generationen von Gynäkolog:innen und Ärzt:innen untersucht. In diesem Beitrag wird eine kulturübergreifende Betrachtung der von zwei mittelalterlichen Heilerinnen angebotenen Behandlungen für Menstruationsstörungen vorgenommen: Trota von Salerno, eine Ärztin aus dem 12. Jahrhundert, deren Name mit einer als „Trotula-Ensemble“ bekannten Sammlung medizinischer Texte verbunden ist, und Tan Yunxian (談允賢), geboren 1461, eine chinesische Heilerin aus der Ming-Dynastie, die unter dem Titel „Verschiedene Aufzeichnungen einer Ärztin“ (女醫雜言) eine Sammlung von 31 Fallstudien ihrer Patientinnen zusammengestellt hat. Es wird untersucht, wie Trota von Salerno und Tan Yunxian unregelmäßige Menstruation behandelten. Dabei wird ihr ausgeprägtes Bewusstsein für die Lebensbe-

dingungen, den sozialen Status und das emotionale Wohlbefinden von Frauen in ihrer jeweiligen Epoche hervorgehoben. Die Analyse ihrer diagnostischen Ansätze bei Menstruationsstörungen soll zeigen, wie kulturelle, geografische und insbesondere geschlechtsspezifische Faktoren die Behandlung dieses Leidens durch die beiden Ärztinnen beeinflussten. Gleichzeitig werfen ihre pflanzlichen Heilmittel Licht auf die Beziehungen zwischen traditionellen Kräuterrezepten und globalen medizinischen Praktiken. Der Beitrag lädt Leser:innen dazu ein, Schnittpunkte von Kultur, Medizin und Geschichte durch die Perspektiven der mittelalterlichen Ärztinnen zu betrachten, die Wege für ein kulturübergreifendes Verständnis von Menstruationsstörungen ebneten.

Schlagwörter Menstruationsbeschwerden – Trota – Tan Yunxian – Frauen im Mittelalter – Kräutermedizin

ZOE COPEMAN: Krebsaufklärung „Hot“. Eine ikonographische Analyse von Kampagnen gegen Brustkrebs in den modernen Vereinigten Staaten S. 29–44, verfasst auf English

Eponyme haben eine lange Tradition in der Medizin. Eponyme für Krankheitsbilder wie ‚Alzheimer‘ und ‚Asperger-Syndrom‘ sind bereits Teil der Alltagssprache, auch Eponyme zur Anatomie wie ‚Achillessehne‘ oder ‚G-Punkt‘ finden sich jenseits der medizinischen Wissenschaftssprache wieder. Die Blütezeit der Eponyme lag im letzten Drittel des 19. Jahrhunderts. Dies fiel mit der Phase der Professionalisierung der Medizin zusammen, die mit Aus- und Abgrenzungsstrategien einherging. Eponyme als Ehrendenkmäler einer von Männern geprägten Wissenschaft sind so auch Spuren einer patriarchalen und kolonialassistisch geprägten Wissenschaftstradition. Während zeitgenössische Diskussionen über Eponyme zur weiblichen Anatomie innerhalb

der anatomischen Gemeinschaft existieren, haben sie in den Bereichen der Wissenschaftsgeschichte, Geschlechtergeschichte und Kulturanthropologie nur begrenzte Aufmerksamkeit erhalten. Das Ziel des Artikels ist es, Einblicke zu liefern, die weitere Forschung zu dem Thema anregen und relevante Fragen hervorheben. Dieser Aufsatz behandelt das Thema aus zwei Perspektiven: einer historischen und einer künstlerischen. ANNA VON VILLIEZ setzt das Thema in den Kontext der medizinischen Geschichte und feministischer Debatten. CHRISTINE ACHTERMANN-JONES stellt ihr Kunstprojekt „Who the fuck is James Douglas“ vor und geht auf die Motivationen und den kunsthistorischen Kontext ein, in dem das Werk entstanden ist und interpretiert werden kann.

Schlagwörter Brustkrebs – Krebsvorsorge – Gesundheitserziehung – Medien – Ikonographie

ALVIN CABALQUINTO: Die Sorge um koloniale mütterliche Körper. Biomedizinische Konstruktionen von Frauenkörpern auf den Philippinen zu Beginn des zwanzigsten Jahrhunderts S. 45–62, verfasst auf Englisch

Der Beitrag untersucht die Geschichte der biomedizinischen Konstruktion von Frauenkörpern auf den Philippinen im frühen zwanzigsten Jahrhundert, wobei der medizinische und soziokulturelle Umgang mit der Gesundheit von Müttern im Vordergrund steht. Es wird hinterfragt, wie die koloniale Gesellschaft den mütterlichen Körper innerhalb der Dynamik der kolonialen wissenschaftlichen Biomedizin und der geschlechtsspezifischen Machtverhältnisse definierte. Der Beitrag kontextualisiert dazu zunächst die Veränderungen im Bildungs- und Gesundheitswesen während der US-Kolonialzeit. Anschließend wird der koloniale mütterliche

Körper als eigenständige biomedizinische Kategorie anhand einer Inhaltsanalyse medizinischer und wissenschaftlicher Artikel und Lehrbücher über Geburtshilfe untersucht. Der Artikel thematisiert die Spannungen zwischen den Versuchen, die koloniale Medizin zu modernisieren, und den Versuchen, den Körper philippinischer Mütter in einer sich verändernden kolonialen Gesellschaft zu verstehen. Eine solche historische Perspektivierung bietet Einblicke, um die Wurzeln geburtshilflicher Gewalt aufzuspüren und körperliche Autonomie zurückzufordern, um die Geburtshilfe zu dekolonisieren.

Schlagwörter Geschichte der philippinischen Frauen – Müttergesundheit – Kolonialmedizin – körperliche Autonomie – biomedizinische Konstruktion

ANNE D. PEITER: Kritik an medizinisch-psychologischen Konzepten im post-genozidalen Ruanda. Zu Gender-Aspekten, kolonialen Perspektiven und der Vergessenheit des Materiellen in autobiografischen Zeugnissen von Esther Mujawayo und Révérien Rurangwa S. 63–76, verfasst auf Deutsch

Der Genozid an den Tutsi Ruandas war der Kulminationspunkt einer langen Gewaltgeschichte. Die Massaker in den drei Monaten von April bis Juni 1994 haben über eine Million Menschen das Leben gekostet und lassen auch feministische Fragen in den Fokus treten: Durch die Massenvergewaltigungen waren viele Frauen mit dem HI-Virus angesteckt worden und dadurch, dass mehr Männer getötet worden waren, musste die Organisation des ‚Danach‘ vor allem durch die weiblichen Überlebenden erfolgen. Im Zentrum der folgenden historisch informierten literaturwissenschaftlichen Studie zum Umgang mit ‚Heilungsversuchen‘ und Gender-Aspekten in Ruanda stehen die Stimmen von Betroffenen selbst. Damit wird dem Plädoyer Mu-

jawayos gefolgt, medizinisch-psychologische Hilfe viel stärker von den Patient:innen her zu definieren – und nicht in erster Linie von außenstehenden ‚Spezialist:innen‘, die im beschriebenen Kontext zudem paternalistische koloniale Hierarchien reproduzierten. Die erste These, die im Beitrag dargelegt wird, lautet, dass aus autobiografischen Berichten von Überlebenden die stabilisierende Wirkung materieller Hilfe auch für die Psyche spricht. Die zweite These betrifft ‚Heilungsversuche‘, die auf das Auffinden der Getöteten angewiesen waren. Als dritte These wird auf die Unmöglichkeit wirklich heilender medizinischer Hilfe eingegangen, wobei Kritik am Begriff der ‚Resilienz‘ geübt wird.

Schlagwörter Tutsizid – Resilienz – Autobiografie – psychologische Konzepte – materielle Grundbedürfnisse

JOHANNA MEYER-LENZ: Helen B. Taussig und ihre wissenschaftliche Karriere als Herausforderung der traditionellen Geschlechterordnung. Ein Beitrag zu Geschichte und Geschlecht in der US-amerikanischen Kinderherzmedizin des 20. Jahrhunderts S. 77–96, verfasst auf Englisch

HELEN B. TAUSSIG (1898–1986) gilt allgemein als die Begründerin des Faches Kinderkardiologie, als ‚Geburtsstätte‘ dieser Disziplin das Johns Hopkins Hospital mit Medical School und Universität in Baltimore/Maryland. Mit ihren wissenschaftlichen und klinischen Forschungen über angeborene Herzfehler

schuf sie die Grundlagen der neuen Disziplin. Gleichzeitig trug sie entscheidend zum Durchbruch der offenen Herzchirurgie bei, indem sie als Ideengeberin für die 1944 erstmalig weltweit erfolgreich durchgeführte *Blalock-Taussig-Shunt-Operation* fungierte. Patient:innen mit schweren angeborenen Herzfehlern, hier pri-

mär der Fallot'schen Tetralogie, schenkte der Eingriff das Leben und eine neue Lebensqualität. Für Helen B. Taussig führte dieser Erfolg in Verbindung mit ihrer ausgedehnten klinischen und wissenschaftlichen Tätigkeit sowie der nationalen und internationalen Reputation dazu, dass die Universität ihren Widerstand gegen die Aufnahme von Frauen in die Reihen ihrer Professorenschaft aufgab und mit der Verleihung des Titels einer *Full Professor* an TAUSSIG die Angleichung ihres akademischen Status an den führenden männlichen Standard vollzog. Damit war – wenn auch nur sehr zögerlich – dem Einschluss von Wissenschaftlerinnen in die

Kulturen hoher Anerkennungen und Auszeichnungen an der Johns Hopkins University der Weg geebnet.

HELEN B. TAUSSIG wirkte seit den 1950er Jahren äußerst aktiv an der Konsolidierung und Etablierung des Faches in den USA und im Ausland mit; sie war Impulsgeberin der sich dann zahlreich ausbildenden nationalen und internationalen Fachgesellschaften und Netzwerke der neuen Disziplin. Sie diente als Role Model für junge Medizinerinnen, mit der Wahl des Faches auch eine wissenschaftliche Karriere anzustreben. Dieser Weg wird anhand der Berufskarrieren von zwei Schülerinnen TAUSSIGS aufgezeigt.

Schlagwörter Geschichte der Kinderkardiologie – Johns Hopkins University – Transformationsprozesse – weibliche Karriereverläufe – Gender Gap

ANNA VON VILLIEZ & CHRISTINE ACHTERMANN-JONES: Weder G noch Spot. Eponyme zur weiblichen Anatomie als Thema der Geschlechtergeschichte und feministischen Kunst S. 97–114, verfasst auf Englisch

Eponyme haben eine lange Tradition in der Medizin. Eponyme für Krankheitsbilder wie ‚Alzheimer‘ und ‚Asperger-Syndrom‘ sind bereits Teil der Alltagssprache, auch Eponyme zur Anatomie wie ‚Achillessehne‘ oder ‚G-Punkt‘ finden sich jenseits der medizinischen Wissenschaftssprache wieder.

Die Blütezeit der Eponyme lag im letzten Drittel des 19. Jahrhunderts. Dies fiel mit der Phase der Professionalisierung der Medizin zusammen, die mit Aus- und Abgrenzungsstrategien einherging. Eponyme als Ehrendekmal einer von Männern geprägten Wissenschaft sind so auch Spuren einer patriarchalen und kolonialrassistisch geprägten Wissenschaftstradition. Während zeitgenössische Diskussionen über Eponyme zur weiblichen Anatomie innerhalb der anatomischen Ge-

meinschaft existieren, haben sie in den Bereichen der Wissenschaftsgeschichte, Geschlechtergeschichte und Kulturanthropologie nur begrenzte Aufmerksamkeit erhalten. Das Ziel des Artikels ist es, Einblicke zu liefern, die weitere Forschung zu dem Thema anregen und relevante Fragen hervorheben. Dieser Aufsatz behandelt das Thema aus zwei Perspektiven: einer historischen und einer künstlerischen. ANNA VON VILLIEZ setzt das Thema in den Kontext der medizinischen Geschichte und feministischer Debatten. CHRISTINE ACHTERMANN-JONES stellt ihr Kunstprojekt „Who the fuck is James Douglas“ vor und geht auf die Motivationen und den kunsthistorischen Kontext ein, in dem das Werk entstanden ist und interpretiert werden kann.

Schlagwörter Eponyme – anatomische Nomenklatur – weibliche Anatomie – Medizingeschichte – Geschlechterforschung – feministische Kunst

AWA NAGHIPOUR & LUCIA MAIR: Wissen Entwirren. Über Macht, Aktivismus und „Undoing Science“ in der medizinischen Lehre S. 115–120, verfasst auf Englisch

In der medizinischen Ausbildung wird Studierenden oft das Bild vermittelt, wissenschaftliche Erkenntnisse seien neutral, brächten unsere Gesellschaft voran und entschlüsselten Unverstandenes. Zunehmend zeigen Forschungsergebnisse allerdings eine ungleiche Verteilung von Forschungsinteresse, Prioritätensetzung und Finanzierung, welche im Konzept ‚undone science‘ beschrieben werden (FRICKEL *et al.* 2010). Das Resultat sind fehlendes Wissen über Körper, die nicht männlich,

cis, weiß und ohne Behinderungen sind, und eine mangelhafte medizinische Versorgung. In diesem Beitrag gehen wir auf unsere Auseinandersetzung mit ‚undone science‘ in der Lehre an der Medizinischen Universität Wien ein und zeigen, dass das Konzept das Potenzial mit sich bringt, konzeptionelle Lücken in der gegenwärtigen medizinischen Ausbildung zu schließen. Anhand von drei Beispielen von ‚undone science‘ – Endometriose, Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches

Erschöpfungssyndrom (ME/CFS) und 'männliche' Empfängnisverhütung – führten wir Interviews mit acht Gesundheitsaktivist:innen in vier Ländern. In diesem Artikel diskutieren wir, wie die Einbettung ihrer Perspektiven in die medizinische Lehre Studierenden ein Verständnis für historische Kontinuitäten von gesundheitsbezogenem Aktivismus vermitteln kann. Wir plä-

Schlagwörter Gesundheitsaktivismus – medizinische Ausbildung – Endometriose – ME/CSF – reproduktive Gesundheit

JENNIFER FALTERMEIER: „Objektiv oder kognitiv weiß man es, aber ich hab's noch nicht so richtig gefühlt.“ Leibwahrnehmungen Erstgebärender – Einfluss und Auswirkungen auf Liminalität in der Schwangerschaft S. 121–136, verfasst auf Englisch

Erstgebärende durchlaufen im Rahmen von Zeugung, Schwangerschaft und Geburt eine Statusveränderung: Sie werden zu Eltern/Müttern. In meinem kulturanthropologischen Beitrag widme ich mich ethnographisch den Phasen Schwangerschaft und Geburt. Dabei richte ich meinen Fokus auf den Leib der Schwangeren beziehungsweise Gebärenden, der sich – im Gegensatz zum Körper – ihrer eigenen Handlungsmacht entzieht (vgl. VILLA 2007: 10). Mit in Betracht ziehe ich dabei auch den in ihnen heranreifenden Leib des jeweiligen Ungeborenen. Dabei wird untersucht, welche Einflüsse die leiblichen Veränderungen im Rahmen der Schwangerschaft auf das Leben der Frauen in Bezug auf sich selbst, ihre Ungeborenen sowie ihr Umfeld haben. Zentral ist, wie diese leiblichen Prozesse und deren Wahrnehmungen

Schlagwörter Schwangerschaft – Erstgebärende – Liminalität – Leib – Körpererfahrung – Geburt

dieren für den pädagogischen Mehrwert von 'undone science' in der medizinischen Lehre, um eine kritische Analyse davon zu fördern, wie Wissen um Gesundheit und Krankheit entsteht und rezipiert wird, und um ein Bewusstsein für die gesellschaftspolitische Verantwortung zu schaffen, die Gesundheitsberufe in sich tragen.

zur Ausbildung und Formung von *Liminalität* beitragen. Dabei werden Spannungsfelder erkennbar: So benötigten meine Forschungspartnerinnen in den ersten Monaten ihrer Schwangerschaften die Hilfe medizinischen Personals, um das jeweilige, noch nicht spürbare Ungeborene erfahrbar zu machen. Mit voranschreitender Zeit wurde dieses hingegen zu einem unbekannten, fremden Leben im eigenen Körper, welches nach und nach auch für Außenstehende erfahrbar wird. Leib und Körper tragen dabei zu kulturellen Herausforderungen und Konflikten bei, darunter Ver- und Gebote zum Schutz des entstehenden Lebens, eine Reduktion auf die Rolle der ‚Schwangeren‘ sowie Einschätzungen von als ‚gut‘ empfundenen Geburten.

CAROLINE MEIER ZU BIESEN: Endo-Werden und -Nicht-Werden. Eine geschlechtersensible Perspektive auf das Leben mit Endometriose S. 121–136, verfasst auf Deutsch

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 gebärmuttersschleimhautähnliches 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 Außenste-

henden 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 gesell-

schaftliche und historische Kontexte eingebettet sind. Insbesondere medizinhistorische Narrative, wie die Vorstellung der ‚wandernden Gebärmutter‘ sowie misogyne Stereotypen spielen eine zentrale Rolle. Diese struktu-

rellen Mechanismen sind sowohl im androzentrischen Medizinsystem als auch in gesellschaftlichen Diskursen verankert und prägen die Wahrnehmung und Behandlung von Endometriose bis heute.

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

ANN-SOPHIE KNITTEL: Körper wissen und spüren. Der Weg zur Endometriose-Diagnose zwischen performativem Körpererleben und subjektivem Leibempfinden S. 155–174, verfasst auf Deutsch

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 For-

scherin 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

NIKITA TRÄDER, MURIEL GROSSHENNIG, ELIF TÜRELI & ANIKA KÖNIG: „Und dann habe ich [...] drei Jahre damit gelebt, dass es halt einfach wehtut.“ Eine medizinanthropologische Untersuchung von Endometriose und Sex S. 175–192, verfasst auf Deutsch

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 au-

toethnografische Erweiterung als wertvolle Brücke für die Kontextualisierung diene. 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 – Sexualität – Gender – Schmerz – Scham

Article Abstracts of *Curare* 47 (2024) 1+2

Gender and Medicine

EDITED BY BARBARA WITTMANN & ALENA MATHIS

CANCHEN (CARMEN) CAO: Records of Two Medieval Female Doctors. A Cross-Cultural Examination of Trota and Tan Yunxian's Approaches to Menstrual Disorders pp. 13–28, written in English

Menorrhagia, commonly referred to as heavy menstrual bleeding, has been extensively studied by generations of gynecological doctors and physicians. This paper undertakes a cross-cultural investigation of treatments for menstrual irregularities as offered by two medieval female healers: Trota of Salerno, a female physician from the 12th century, whose name was recorded in a collection of medical texts known as the “Trotula Ensemble”, and TAN YUNXIAN (談允賢), born in 1461, a Ming dynasty Chinese healer who compiled an amalgamation of 31 female patient case studies titled “Miscellaneous Records of a Female Doctor” (女醫雜言). It explores how TROTA of Salerno and TAN YUNXIAN addressed and treated irregular menstruation, emphasizing their keen awareness of

women's living conditions, social status, and emotional well-being during their respective eras. Its investigation of their diagnostic approaches to menstrual disorders aims to demonstrate how cultural, geographical, and especially gender-related factors shaped the treatment of this condition by the two female doctors. Meanwhile, their plant-based remedies further shed light on the relationship between traditional herbal recipes and global medical practices, inviting readers to discover the intersection of culture, medicine, and history through the discerning perspectives of these two remarkable women who paved the way for cross-cultural understandings of menstrual irregularities.

Keywords Menstrual disorders – Trota – Tan Yunxian – medieval women – herbal medicine

ZOE COPEMAN: Making Cancer Awareness “Hot”. An Iconographical Analysis of Anti-Breast Cancer Campaigns in Modern United States pp. 29–44, written in English

The article analyzes the visual rhetoric of early anti-cancer campaigns in the United States, revealing a gendered and racial-biased approach in the shaping of the public image of cancer. The author links the image of a healthy, young, thin, blemish-free, white woman alongside messages of cancer detection—still apparent in American media today—to the American medical field's changing perspective towards cancer at the turn of the twentieth century. Targeting prevention over cure,

physicians increasingly stressed that the ‘fight against cancer’ began in the domestic sphere with the women of the household. The question became how to inform this matriarch of cancer symptoms and when to seek medical attention. Though much has been written on these campaigns, little attention has been brought to the decisions behind the exclusionary imagery that these advertisements employed to reach their target audience. Focusing on the efforts of the *American Society for the*

Control of Cancer and its successor the *American Cancer Society*, the article argues that the early leaders of anti-cancer campaigns in the United States, predominantly white medical men, projected their narrow view of an

'ideal' woman onto the entire U.S. population, perpetuating a limited and exclusionary representation of health and womanhood.

Keywords breast cancer – cancer awareness – health education – media – iconography

ALVIN CABALQUINTO: Caring for Colonial Maternal Bodies. Biomedical Constructions of Women's Bodies in the Early Twentieth-Century Philippines pp. 45–62, written in English

This study explores the history of the biomedical construction of women's bodies through the medical and socio-cultural responses to maternal health in the early twentieth-century Philippines. It questions how colonial society defined the maternal body within the dynamics of colonial scientific biomedicine and gendered power relations. The paper first contextualizes the changes in education and public health during the US colonial era. It then investigates the colonial maternal body as a dis-

tinct biomedical category through content analysis of medical and scientific articles and textbooks on obstetrics. Examining the biomedical construction of maternal bodies of Filipino women shows the tensions in attempts to modernize colonial medicine and attempts to understand the bodies of Filipino mothers in a changing colonial society. Such historical examination provides insights into tracing the roots of obstetrical violence and reclaiming bodily autonomy to decolonize obstetrics.

Keywords Filipino women's history – maternal health – colonial medicine – bodily autonomy – biomedical construction

ANNE D. PEITER: Critique of Medical-Psychological Concepts in Post-Genocidal Rwanda. On Gender Aspects, Colonial Perspectives and the Oblivion of the Material in Autobiographical Testimonies by Esther Mujawayo und Révérien Rurangwa pp. 63–76, written in German

The genocide against the Tutsi of Rwanda was the culmination of a long history of violence. The massacres in the three months from April to June 1994 caused the deaths of over one million people and also brought feminist issues into focus: As a result of the mass rapes, many women had been infected with HIV and, because more men had fallen victim to the violence, the organization of the 'aftermath' had to be carried out primarily by female survivors. The following historically informed literary study on the handling of 'healing attempts' and gender aspects in Rwanda focuses on the voices of the

victims themselves. This follows MUJAWAYO's plea to define medical-psychological help much more strongly from the patients' perspective – and not primarily from outside 'specialists', who also reproduced paternalistic colonial hierarchies in the context described. The first thesis presented in the article is that autobiographical reports by survivors also show the stabilizing effect of material aid on the psyche. The second thesis concerns 'healing attempts' that were dependent on finding the victims. The third thesis deals with the impossibility of actual healing, criticizing the concept of 'resilience'.

Keywords Keywords: eponyms – anatomical nomenclature – female anatomy – history of medicine – art – feminism

JOHANNA MEYER-LENZ: Helen B. Taussig and her Scientific Career as a Challenge to the Traditional Gender Order. A Contribution to History and Gender in 20th Century US Pediatric Cardiac Medicine pp. 77–96, written in German

HELEN B. TAUSSIG (1898–1986) is commonly regarded as the founder of the field of pediatric cardiology, and the Johns Hopkins Hospital with Medical School and University in Baltimore, Maryland, as the birthplace of this discipline. With Taussig's scientific and clinical research into congenital heart defects, she laid the foundations

for the new discipline. At the same time, she made a decisive contribution to the breakthrough of open heart surgery by providing the idea for the *Blalock-Taussig Shunt* operation, which was successfully performed for the first time worldwide in 1944. The procedure gave patients with severe congenital heart defects, prima-

rily tetralogy of Fallot, the gift of life and a new quality of life. For HELEN B. TAUSSIG, this success, combined with her extensive clinical and scientific work as well as her national and international reputation, led the university to abandon its resistance to admitting women to the ranks of its professorial staff and, by awarding Taussig the title of full professor, brought her academic status into line with the leading male standard. This paved the way – albeit very hesitantly – for the inclusion of women scientists in the cultures of high reco-

gnition and honors at Johns Hopkins University. HELEN B. TAUSSIG played an extremely active role in the consolidation and establishment of the discipline in the USA and abroad from the 1950s onwards; she was the driving force behind the numerous national and international specialist societies and networks that then developed in the new discipline. She served as a role model for young female physicians to pursue an academic career by choosing the discipline. This path is illustrated by the professional careers of two TAUSSIG students.

Keywords history of pediatric cardiology – Johns Hopkins University – transformation processes – female career paths – Gender Gap

ANNA VON VILLIEZ & CHRISTINE ACHTERMANN-JONES: Neither G nor spot. Eponyms on the female anatomy as a topic of gender history and feminist art pp. 97–114, written in English

Eponyms have a long tradition in medicine. Eponyms for diseases such as ‘Alzheimer’s’ and ‘Asperger’s syndrome’ are already part of everyday language, and eponyms for anatomy, such as ‘Achilles’ tendon’ or ‘G-spot’, are found beyond the language of medical science. The heyday of eponyms was in the last third of the 19th century. This coincided with the period of medical professionalization. Eponyms are artifacts of a male-dominated science that also traces a patriarchal as well as a colonial-racist scientific history. While contemporary discussions on eponyms for female anatomy exist within the anatomical community, they have received limited

attention in the realms of scientific history, gender history, and cultural anthropology. The aim of the paper is to provide insights that stimulate further research on the subject and highlight pertinent questions. This essay addresses the issue from two perspectives: a historical and an artistic one. Anna von Villiez places the topic in the context of medical history and feminist debates. Christine Achtermann-Jones introduces her art project “Who the fuck is James Douglas”, delving into the motivations and the art-historical context in which the work was created and can be interpreted.

Keywords Keywords: eponyms – anatomical nomenclature – female anatomy – history of medicine – art – feminism

AWA NAGHIPOUR & LUCIA MAIR: Undoing Threads of Knowledge. Exploring Power, Activism, and Undone Science in Medical Teaching pp. 115–120, written in English

In medical training, students are often presented with an image of scientific knowledge as an inherently neutral, benevolent catalyst for societal progress and understanding. Yet, growing evidence shows the uneven distribution of research interest, prioritization, and funding, resulting in gaps of ‘undone science’ (FRICKEL *et al.* 2010). As a result, knowledge about bodies who are not male, cis, white, and abled is lacking, and medical care suffers. In this text, we reflect on our experience working with ‘undone science’ as an analytical framework with which to fill conceptual gaps in contemporary medical education, based on a joint teaching project at the Medical University of Vienna. Centering on three examples of ‘undone science’ –

endometriosis, myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) and ‘male’ contraception – we conducted interviews with eight health activists in four countries. In this article, we discuss how bringing these voices into the classroom gave medical students an understanding of long historical continuities of health-related struggles and emphasized the socio-political responsibility of healthcare. We ultimately argue for the pedagogical potential of ‘undone science’ in medical teaching to encourage a critical analysis of knowledge construction surrounding health and illness, and a conscious shift in future healthcare workers from passive to vocal actors.

Keywords health activism – medical education – endometriosis – ME/CSF – reproductive health

JENNIFER FALTERMEIER: “Objectively or cognitively you know, but I haven’t really felt it yet.” Body Perceptions of First-Time Mothers–Influence and Effects on Liminality during Pregnancy
pp. 121–136, written in English

People giving birth for the first time undergo a change in status during conception, pregnancy, and birth: they become parents/mothers. In my cultural anthropological article, I take an ethnographic approach to analyze the phases of pregnancy and birth. In doing so, I focus on the body (*Leib*) of women during pregnancy and childbirth, which – in contrast to the body (*Körper*) – eludes its own agency (VILLA 2007: 10). I also take into account the maturing body of the unborn child within them. This article examines the influence of bodily changes during pregnancy on women’s lives in relation to themselves, their unborn children, and their environment. I also ask how these bodily processes and their perception affect the formation and shaping of liminality. This

reveals areas of tension: in the first months of their pregnancies, my research partners need the help of medical professionals to make the unborn child, which cannot yet be felt, tangible. As time progresses, this life becomes an unknown, foreign life in one’s own body, which can gradually be experienced by outsiders. These changes create cultural challenges and conflicts such as rules and regulations to protect the developing life, or a reduction to the role of the ‘pregnant woman’. For example, the decision to be informed about the biological sex of the child or a misinterpretation by doctors can affect the relationship between parents and their unborn child and can lead to alienation or temporary estrangement.

Keywords pregnancy – birth – liminality – body – perception

CAROLINE MEIER ZU BIESEN: Becoming and Unbecoming endo. A Gender-Sensitive Analysis of the lived Experiences of Endometriosis pp. 137–154, written in English

This article explores gender-sensitive health research through the lens of endometriosis (‘endo’), a widespread yet persistently under-researched disease. At its core lies an epistemological struggle: the fight to have pain recognized and taken seriously. Endometriosis primarily affects individuals born with a uterus. The condition is defined by the presence of endometrial-like tissue outside the uterus, leading to cysts, inflammation, chronic pain, and sometimes permanent organ damage. Despite these severe consequences, medical care remains inadequate. In Germany, the average time from symptom onset to diagnosis ranges from six to ten years. The discourse surrounding endometriosis is often shaped by outsiders – medical professionals, care providers, and academics – while the voices and lived experiences of patients themselves are frequently marginalized.

Through illness autoethnography, I explore how the delegitimization of embodied knowledge affects patients’ ‘identity work’ in coping with chronic illness. I argue that the failure to recognize chronic pain – by both medical professionals and patients themselves – stems from inadequate education, systemic ignorance, and social stigmatization. The marginalization of pain, the neglect of endometriosis, and the lack of appropriate medical care are gendered phenomena embedded in broader social and historical contexts. In particular, medical-historical narratives, such as the concept of the ‘wandering womb’ and misogynistic stereotypes play a central role. These structural mechanisms are deeply rooted in both the androcentric medical system and societal discourses, continuing to shape the perception and treatment of endometriosis today.

Keywords endometriosis – chronic pain – medical gaslighting – auto-ethnography – Germany

ANN-SOPHIE KNITTEL: *Body Knowledge and Sensation. The Path to Endometriosis Diagnosis between Performative Body Experience and Subjective Body Sensation* pp. 155–174, written in German

Endometriosis is a gender-specific chronic disease that can cause pain all over the body and even lead to infertility. Although 10 to 15% of women and people with a uterus are affected, it takes an average of eight to ten years for a medical diagnosis to be made. During this time, those affected often undergo a long period of suffering and a ‘medical marathon’. This article presents an excerpt from my research, which examines the body and self-experiences of endometriosis sufferers from the first pains to the diagnosis. From a cultural studies perspective, the body is understood not only as a biological object, but also as a socially shaped and gendered body. Theories of performativity and subjectivation highlight that gender and illness must be understood as social categories. The research is based on a combination of eight narrative interviews and a reflexive autoethnography, which was made possible by my dual role as an endometriosis-affected researcher. The limits and challenges of language

became particularly evident in the bodily experiences of the interviewees, thus rendering the autoethnographic extension a valuable bridge for contextualization. The analysis combines poststructuralist approaches with a phenomenological perspective. The interplay of discursively constructed bodily knowledge with the immediate experience of pain in the bodies of those affected allows for a more comprehensive exploration of subjective experience. The interweaving of physical suffering and social knowledge about the ‘female body’ illustrates how normative ideas of health and illness are performatively staged and gendered. Emotions such as shame, guilt and distorted perceptions characterize the conflictual subjective feeling that results from the discrepancy between body knowledge and body perception. For those affected, the diagnosis ultimately becomes an experience of subjectivation in which the body and lived experience finally coincide.

Keywords pregnancy – birth – liminality – body – perception

NIKITA TRÄDER, MURIEL GROSSHENNIG, ELIF TÜRELI & ANIKA KÖNIG: “And then I lived [...] for three years with the fact that it just hurts.” A Medical Anthropological Investigation of Endometriosis and Sex pp. 175–192, written in German

Endometriosis is a chronic disease that affects up to 10 % of people born with a uterus. One of the most common symptoms of endometriosis is severe pain, which can occur during, but also apart from menstruation. Despite affecting a large number of individuals, endometriosis remains under-researched in both medicine and the social sciences. This lack of research is often attributed to the disease’s construction as a ‘female’ condition. This research gap is particularly evident in relation to the topic of sexuality, although the few existing studies have shown that those affected perceive the effects of the disease

on their sex life as particularly stressful. For this reason, a student research project at Freie Universität Berlin focused on this topic and examined the effects of endometriosis on the sex lives. Our interviews with people affected, along with the analysis of social media data, revealed that the sexual experiences and practices of people with endometriosis are strongly characterised by medical gaslighting, period shame and fear of deviating from gendered norms. The lack of research on these topics exacerbates this problem. The aim of this article is to contribute to the development of this emerging area of research.

Keywords endometriosis – sexuality – gender – pain – shame

Résumés des articles de Curare 47 (2024) 1+2

Genre et médecine

SOUS LA DIRECTION DE BARBARA WITTMANN & ALENA MATHIS

CANCHEN (CARMEN) CAO: Archives de deux femmes médecins médiévales: Un examen interculturel des approches de Trota et de Tan Yunxian en matière de troubles menstruels p. 29–44, rédigé en anglais

Ménorragie, saignement menstruel abondant, a été étudié par des générations de gynécologues et de médecins. Dans cet article, les traitements des irrégularités menstruelles proposés par deux guérisseuses médiévales sont examinés d'un point de vue transculturel : Trota de Salerne, une femme médecin du 12^e siècle dont le nom est associé à un recueil de textes médicaux connu sous le nom d'«Ensemble de Trotula», et Tan Yunxian (談允賢), née en 1461, une guérisseuse chinoise de la dynastie Ming qui a rassemblé un ensemble de 31 études de cas de ses patientes sous le titre «Notes diverses d'une femme médecin» (女醫雜言). Il examine comment Trota de Salerne et Tan Yunxian traitaient les menstruations irrégulières. Leur conscience aiguë des conditions de vie,

du statut social et du bien-être émotionnel des femmes à leurs époques respectives est mise en évidence. L'analyse de leurs approches diagnostiques des irrégularités menstruelles montrera comment les facteurs culturels, géographiques et surtout sexuels ont influencé le traitement de cette affection par les deux femmes médecins. Parallèlement, leurs remèdes à base de plantes mettent en lumière les relations entre les herbes traditionnelles et les pratiques médicales mondiales. L'article invite les lecteurs à examiner les intersections entre la culture, la médecine et l'histoire à travers les perspectives des femmes médecins médiévales qui ont ouvert la voie à une compréhension transculturelle des troubles menstruels.

Mots clés menstruel abondant – Trota – Tan Yunxian – Femmes médiévales – Herbes médicinales

ZOE COPEMAN: Sensibiliser au cancer «Hot»: Une analyse iconographique des campagnes de lutte contre le cancer du sein dans les États-Unis d'aujourd'hui p. 29–44, rédigé en anglais

L'article analyse la rhétorique visuelle des premières campagnes anti-cancer aux États-Unis, révélant une approche sexué et raciale dans la formation de l'image publique du cancer. L'auteur établit un lien entre l'image d'une femme blanche, jeune, mince, en bonne santé et sans défaut, et les messages de dépistage du cancer – toujours présents dans les médias américains aujourd'hui – et l'évolution du point de vue de la médecine américaine à l'égard du cancer au tournant du vingtième siècle. Privilégiant la prévention à la guérison, les médecins insistent de plus en plus sur le fait que la lutte contre le cancer commence dans la sphère domestique, avec les femmes. La question était de savoir comment informer cette matriarchie des symptômes du cancer et

du moment où elle devait consulter un médecin. Bien que ces campagnes aient fait couler beaucoup d'encre, peu d'attention a été accordée aux décisions qui soutiennent l'imagerie d'exclusion utilisée par ces publicités pour atteindre leur public cible. En se concentrant sur les efforts de *l'American Society for the Control of Cancer* et de son successeur, *l'American Cancer Society*, l'article soutient que les premiers responsables des campagnes anti-cancer aux États-Unis, essentiellement des médecins blancs, ont projeté leur vision étroite de la femme 'idéale' sur l'ensemble de la population américaine, perpétuant ainsi une représentation limitée et excluante de la santé et de la féminité.

Mots-clés cancer du sein – prévention du cancer – éducation à la santé – médias – iconographie

ALVIN CABALQUINTO: Soigner les corps maternels coloniaux. Constructions biomédicales du corps des femmes aux Philippines au début du XXe siècle p. 45–62, rédigé en anglais

Cet article examine l'histoire de la construction biomédicale du corps des femmes aux Philippines au début du vingtième siècle, en mettant l'accent sur l'approche médicale et socioculturelle de la santé maternelle. Il questionne la manière dont la société coloniale a défini le corps maternel au sein de la dynamique de la biomédecine scientifique coloniale et des rapports de pouvoir spécifiques au genre. Pour ce faire, l'article contextualise d'abord les changements survenus dans le domaine de l'éducation et de la santé pendant la période coloniale américaine. Ensuite, le corps maternel colonial est

étudié en tant que catégorie biomédicale à part entière à l'aide d'une analyse de contenu d'articles médicaux et scientifiques et de manuels d'obstétrique. La recherche aborde les tensions entre les tentatives de moderniser la médecine coloniale et les tentatives de comprendre le corps des mères philippines dans une société coloniale en pleine mutation. Une telle mise en perspective historique offre des aperçus permettant de retrouver les racines de la violence obstétricale et de revendiquer l'autonomie corporelle afin de décoloniser l'obstétrique.

Mots-clés histoire des femmes philippines – santé maternelle – médecine coloniale – autonomie corporelle – construction biomédicale

ANNE D. PEITER: Critique des concepts médico-psychologiques dans le Rwanda post-génocidaire. Aspects de genre, perspectives coloniales et oubli des besoins matériels dans les témoignages autobiographiques d'Esther Mujawayo et de Révérien Rurangwa p. 63–76, rédigé en allemand

Le génocide des Tutsis du Rwanda a été le point culminant d'une longue histoire de violence. Les massacres qui ont eu lieu pendant trois mois, d'avril à juin 1994, ont coûté la vie à plus d'un million de personnes. Ils mettent également en lumière des questions féministes: En raison des viols massifs, de nombreuses femmes avaient été infectées par le VIH et, du fait qu'un grand nombre d'hommes avaient été tués, l'organisation de l'« après » a dû être assurée principalement par les survivantes. Cette étude historique et informée qui suit est centrée sur l'étude littéraire du traitement des « tentatives de guérison » et des aspects de genre au Rwanda. Au Rwanda, ce sont les voix des personnes concernées elles-

mêmes. On peut ainsi suivre le plaidoyer de MUJAWAYO qui consiste à définir l'aide médico-psychologique beaucoup plus en fonction des patients – et non pas en premier lieu par des « spécialistes » extérieurs qui, dans le contexte décrit, reproduisaient en outre des hiérarchies coloniales paternalistes. La première thèse exposée dans cet article est que les récits autobiographiques des survivants montrent l'effet stabilisateur de l'aide matérielle sur le psychisme. La deuxième thèse concerne les « tentatives de guérison » qui dépendaient de la localisation des personnes tuées. La troisième thèse aborde l'impossibilité d'une aide médicale réellement curative, tout en critiquant la notion de « résilience ».

Mots-clés tutsizid – résilience – autobiographie – concepts psychologiques – besoins matériels de base

JOHANNA MEYER-LENZ: Helen B. Taussig et sa carrière scientifique comme défi à l'ordre traditionnel des sexes. Une contribution à l'histoire et au gender dans la médecine cardiaque pédiatrique américaine du 20e siècle p. 77–96, rédigé en allemand

HELEN B. TAUSSIG (1898–1986) est généralement considérée la fondatrice de la cardiologie pédiatrique, le « lieu de naissance » de cette discipline étant l'hôpital Johns Hopkins avec son école de médecine et son université à Baltimore/Maryland. Avec ses recherches scientifiques et cliniques sur les cardiopathies congénitales, Taussig a posé les bases de la nouvelle discipline. Parallèle-

ment, elle a contribué de manière décisive à la percée de la chirurgie à cœur ouvert en étant à l'origine de l'opération de Blalock-Taussig-Shunt, réalisée pour la première fois avec succès dans le monde en 1944. Cette intervention a permis de sauver des patients atteints de graves malformations cardiaques congénitales, en l'occurrence la tétralogie de Fallot, et de leur offrir une nouvelle qua-

lité de vie. Pour HELEN B. TAUSSIG, ce succès, associé à sa vaste activité clinique et scientifique ainsi qu'à sa réputation nationale et internationale, a conduit l'université à renoncer à son opposition à l'admission de femmes dans ses rangs de professeurs et à aligner son statut académique sur les normes masculines de premier plan en lui attribuant le titre de *Full Professor*. Cela a ouvert la voie – bien que de manière très hésitante – à l'inclusion des femmes scientifiques dans la culture des hautes connaissances et des récompenses à l'université Johns

Hopkins. Depuis les années 1950, HELEN B. TAUSSIG a participé très activement à la consolidation et à l'établissement de la discipline aux États-Unis et à l'étranger; elle a donné l'impulsion aux nombreuses sociétés spécialisées et réseaux nationaux et internationaux de la nouvelle discipline qui se sont formés par la suite. Elle a servi de modèle de rôle pour les jeunes femmes médecins qui, en choisissant cette discipline, visaient également une carrière scientifique. Ce parcours est illustré par les carrières professionnelles de deux élèves de TAUSSIG.

Mots-clés histoire de la cardiologie pédiatrique – Johns Hopkins Université – processus de transformation – carrières féminines – inégalité entre les sexes

ANNA VON VILLIEZ & CHRISTINE ACHTERMANN-JONES: Ni G ni spot. Éponymes sur l'anatomie féminine en tant que thème de l'histoire du genre et de l'art féministe p. 97–114, rédigé en anglais

Les éponymes ont une longue tradition en médecine. Certaines pathologies éponymes, telles que «Alzheimer» et «syndrome d'Asperger» font désormais partie du langage courant, de même que des éponymes relatifs à l'anatomie, comme «tendon d'Achille» ou «point G», se retrouvent au-delà du langage scientifique médical. L'âge d'or des éponymes se situe dans le dernier tiers du 19^e siècle. Cela a coïncidé avec la phase de professionnalisation de la médecine qui s'est accompagnée de stratégies d'exclusion et de délimitation. Les éponymes, en tant que monuments honorifiques d'une science marquée par les hommes, sont donc également les traces d'une tradition scientifique patriarcale et empreinte de racisme colonial. Alors que les discussions contemporaines sur l'introduction des éponymes dans l'anato-

mie féminine existent au sein de la communauté anatomique, elles n'ont reçu qu'une attention limitée dans les domaines de l'histoire des sciences, de l'histoire du genre et de l'anthropologie culturelle. L'objectif de cet article est d'apporter des éclairages qui stimuleront d'autres recherches sur le sujet et souligneront des questions pertinentes. Cet article vise à aborder le sujet sous deux angles: un angle historique et un angle artistique. Anna von Villiez replace le sujet dans le contexte de l'histoire de la médecine et des débats féministes. Christine Achtermann-Jones présente son projet artistique «Who the fuck is James Douglas», explorant les motivations et le contexte historique et artistique dans lequel l'œuvre a été créée et peut être interprétée.

Mots-clés éponymes – nomenclature anatomique – anatomie féminine – histoire de la médecine – études de genre – art féministe

AWA NAGHIPOUR & LUCIA MAIR: Défaire les fils de la connaissance. Exploration du pouvoir, de l'activisme et de la science non faite dans l'enseignement médical p. 115–120, rédigé en anglais

Au cours de leur formation médicale, les étudiants se voient souvent présenter une image de la connaissance scientifique comme un catalyseur intrinsèquement neutre et bienveillant du progrès et de la compréhension de la société. Pourtant, des preuves de plus en plus nombreuses montrent la répartition inégale de l'intérêt, de la priorité et du financement de la recherche, ce qui entraîne des lacunes dans la «science non faite» (FRICKEL *et al.* 2010). En conséquence, les connaissances sur les corps qui ne sont pas masculins, cis, blancs et han-

dicapés sont insuffisantes et les soins médicaux en pâtissent. Dans ce texte, nous réfléchissons à notre expérience de travail avec la «science non faite» en tant que cadre analytique permettant de combler les lacunes conceptuelles dans l'enseignement médical contemporain, sur la base d'un projet d'enseignement conjoint à l'Université médicale de Vienne. En nous concentrant sur trois exemples de «science défaite» – l'endométriose, l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (ME/CFS) et la contraception «masculine» –

nous avons mené des entretiens avec huit activistes de la santé dans quatre pays. Dans cet article, nous expliquons comment l'introduction de ces voix dans la salle de classe a permis aux étudiants en médecine de comprendre la longue continuité historique des luttes liées à la santé et de mettre l'accent sur la responsabilité sociopolitique des soins de santé. En fin de compte, nous

plaidons pour le potentiel pédagogique de la «science non faite» dans l'enseignement médical afin d'encourager une analyse critique de la construction des connaissances sur la santé et la maladie, et un changement conscient chez les futurs travailleurs de la santé, qui passeraient d'une attitude passive à une attitude active.

Mots-clés activisme en matière de santé – éducation médicale – endométriose – ME/CSF – santé génésique

JENNIFER FALTERMEIER: «Objectivement ou cognitivement, on le sait, mais je ne l'ai pas encore vraiment ressenti». Perceptions corporelles des primipares – influence et effets sur la liminalité pendant la grossesse p. 121–136, rédigé en anglais

Dans le cadre de la conception, de la grossesse et de l'accouchement, les primipares subissent un changement de statut: elles deviennent parents/mères. Dans mon article d'anthropologie culturelle, je me consacre aux phases de la grossesse et de l'accouchement d'un point de vue ethnographique. Je me concentre sur le corps de la femme enceinte ou de la parturiente qui, contrairement au corps, échappe à son propre pouvoir d'action (VILLA 2007: 10). Dans ma contribution, j'examine l'influence des changements corporels sur la vie des femmes par rapport à elles-mêmes, à leurs enfants à naître et à leur environnement. Je m'interroge en outre sur la manière dont ces processus corporels et leur perception contribuent à la formation et au façonnement de la liminalité. Des champs de tensions apparaissent: ainsi, mes partenaires de recherche ont be-

soin de l'aide du personnel médical pendant les premiers mois de leur grossesse, afin de rendre perceptible l'enfant à naître, qui n'est pas encore perceptible. Au fur et à mesure que le temps passe, celui-ci devient en revanche une vie inconnue et étrangère dans son propre corps, qui devient peu à peu perceptible pour les personnes extérieures. Ces changements génèrent des défis et des conflits culturels, tels que des obligations et des commandements visant à protéger la vie naissante ou une réduction au rôle de «femme enceinte». Ainsi, la décision de se faire dire le sexe biologique de l'enfant ou une mauvaise interprétation par les médecins ont des répercussions sur la relation entre les parents et l'enfant à naître et peuvent conduire à une étrangeté ou à une aliénation temporaire.

Mots-clés grossesse – naissance – liminalité – corps – perception

CAROLINE MEIER ZU BIESEN: Devenir et ne pas devenir endo. Une perspective sensible au genre sur la vie avec l'endométriose p. 137–154, rédigé en allemand

Cet article traite de l'endométriose, une maladie courante mais marginalisée, mal comprise et terriblement sous-étudiée. Elle touche au moins une fille ou une femme sur dix. L'endométriose se définit par la présence de tissu ressemblant à l'endomètre dans l'environnement extra-utérin, affectant divers organes, non diagnostiquée pendant des années et caractérisée par des douleurs intenses. Malgré ces conséquences graves, les soins sont insuffisants. En Allemagne, il s'écoule en moyenne six à dix ans entre l'apparition des premiers symptômes et l'établissement du diagnostic. La maladie est souvent décrite par des personnes extérieures (professionnel·les de la santé, prestataires de soins,

universitaires), tandis que les voix des personnes vivant avec l'endométriose et l'expertise des initiées sont occultées. La marginalisation de la douleur, la négligence de la maladie et l'absence de soins médicaux appropriés constituent, selon mon argument, des phénomènes spécifiques au genre, inscrits dans des contextes sociaux et historiques plus larges. En particulier, les récits médico-historiques – comme la notion d'«utérus migrant» – ainsi que des préjugés sexiste jouent un rôle central. Ces mécanismes structurels, ancrés à la fois dans le système médical androcentrique et dans les discours sociaux, continuent de façonner la perception et le traitement de l'endométriose aujourd'hui.

Mots-clés endométriose – douleurs chroniques – medical gaslighting – auto-ethnographie – Allemagne

ANN-SOPHIE KNITTEL: *Connaître et sentir son corps. Le chemin vers le diagnostic de l'endométriose entre l'expérience corporelle performative et le ressenti corporel subjectif* p. 155–174, rédigé en allemand

L'endométriose désigne une maladie chronique spécifique au sexe qui peut déclencher des douleurs dans tout le corps, voire entraîner la stérilité. Bien que 10 à 15 % des femmes et des personnes ayant un utérus soient touchées, il faut en moyenne huit à dix ans pour que le diagnostic médical soit posé. Pendant cette période, les personnes concernées vivent souvent un long calvaire et un «marathon des médecins». Cet article présente un extrait de mon travail de recherche, qui examine les expériences corporelles et subjectives des personnes atteintes d'endométriose, depuis les premières douleurs jusqu'au diagnostic. Dans une perspective de sciences culturelles, le corps n'est pas seulement compris comme un objet biologique, mais aussi comme un corps socialement marqué et sexuellement codé. Les théories de la performativité et de la subjectivation mettent en évidence le fait que le sexe et la maladie doivent être compris comme des catégories sociales. La base de la recherche est une combinaison de huit entretiens narratifs et d'une auto-ethnographie réflexive, rendue possible par mon rôle bidimensionnel de chercheuse

concernée par l'endométriose. C'est précisément dans le vécu corporel des interviewées que les limites et les défis du langage sont apparus, de sorte qu'une extension autoethnographique a servi de pont précieux pour la contextualisation. L'analyse combine des approches poststructuralistes avec une perspective phénoménologique. L'imbrication d'une part d'un savoir corporel produit de manière discursive en tant que corps et d'autre part de l'expérience directe de la douleur sur le corps des personnes concernées permet d'étudier une expérience plus globale du sujet. Cette imbrication de la souffrance physique et du savoir social sur le «corps féminin» montre comment les représentations normatives de la santé et de la maladie sont mises en scène de manière performative et sexuées. Des émotions telles que la honte, la culpabilité et les distorsions de la perception marquent le sentiment conflictuel du sujet qui résulte de l'écart entre la connaissance du corps et la perception du corps. Le diagnostic devient finalement pour les personnes concernées une expérience de subjectivation dans laquelle le corps et la chair coïncident enfin.

Mots-clés endométriose – sexualité – genre – douleur – pudeur

NIKITA TRÄDER, MURIEL GROSSHENNIG, ELIF TÜRELI & ANIKA KÖNIG: *«Et puis j'ai vécu [...] trois ans avec le fait que ça faisait juste mal.» Une étude médico-anthropologique de l'endométriose et du sexe* p. 175–192, rédigé en allemand

L'endométriose est une maladie chronique qui touche jusqu'à 10 % des personnes nées avec un utérus. L'un des symptômes les plus courants de l'endométriose est une douleur intense qui peut survenir pendant, mais aussi en dehors des règles. Malgré le grand nombre de personnes touchées, l'endométriose est encore sous-étudiée, tant par les études médicales que par les sciences sociales, ce qui est attribué au fait qu'il s'agit d'une maladie définie comme «féminine». Cette lacune de la recherche est particulièrement évidente en ce qui concerne la sexualité, bien que les quelques études existantes aient montré que les personnes concernées perçoivent les effets de la maladie sur leur vie sexuelle comme particulièrement

invalidants. C'est pourquoi un projet de recherche étudiant à Freie Universität Berlin s'est penché sur ce sujet et analyse les effets de l'endométriose sur la vie sexuelle des personnes concernées. Nos entretiens avec des personnes concernées et l'analyse des données des médias sociaux ont révélé que les expériences et les pratiques sexuelles des personnes atteintes d'endométriose sont fortement marquées par le gaslighting médical, la honte des règles et la peur de s'écarter des normes des représentations genrées. Le manque de recherche sur ces sujets ne fait qu'aggraver cette problématique. Cet article a donc pour but d'aborder ce champ de recherche en développement.

Mots-clés endométriose – sexualité – medical gaslighting – douleur – honte des règles

Ziele & Bereiche

Die Zeitschrift *Curare* bietet seit 1978 ein internationales und interdisziplinäres Forum für die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit medizinanthropologischen Themen, die sämtliche Aspekte von Gesundheit, Krankheit, Medizin und Heilung in Vergangenheit und Gegenwart in allen Teilen der Welt umschließt.

Alle wissenschaftlichen Forschungsartikel werden nach einer ersten Durchsicht durch das Redaktionsteam einer externen Begutachtung im Doppelblindverfahren unterzogen. Alle anderen Beiträge werden von der Redaktion intern begutachtet. Neben Forschungsartikeln werden auch Tagungsberichte und Buchbesprechungen veröffentlicht. Die Rubrik Forum bietet darüber hinaus Raum für essayistische Beiträge, Interviews und ethnographische Vignetten.

Curare publiziert Beiträge auf Englisch und als einzige Zeitschrift für Medizinanthropologie auch auf Deutsch. Sie unterstützt die Publikation von Schwerpunktheften durch Gastherausgeberschaften.

Bei Interesse an der Veröffentlichung eines Beitrages oder der Übernahme einer Gastherausgeberschaft freuen wir uns über eine Email an: curare@agem.de.

Nähere Informationen zu den Bedingungen von Articleinreichungen und Gastherausgeberschaften finden Sie unter curarejournal.org.

Aims & Scope

Since 1978, *Curare* has provided an international and interdisciplinary forum for the scientific discussion of topics in medical anthropology, understood as encompassing all aspects of health, disease, medicine and healing, past and present, in different parts of the world.

After a first internal review by the editorial team, all research articles are subject to a rigorous, double-blind external review procedure. All other submitted manuscripts are internally reviewed by the editorial team. In addition to research articles, the journal publishes conference reports and book reviews. Furthermore, the journal's forum section offers space for essayistic contributions, interviews and ethnographic vignettes.

Curare is unique among medical anthropology journals in that it publishes articles in English and German. *Curare* also supports the publication of guest-edited special issues.

If you are interested in submitting an article or a special issue proposal, please send an email to curare@agem.de.

For further information on manuscript submission and guest editorships, please see curarejournal.org.

