

ERFARINGER MED ENDOMETRIOSE BLANT KVINNER I NORGE:

En studie om affekt og kroppen



Tonje Sophie Olsen Gray
Masteroppgave
Institutt for Sosialantropologi,
Universitetet i Bergen

Våren 2022

INNHALDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG	III
TAKKSIGELSER	IV
PROLOG	V
KAPITTEL 1. GENERELL INTRODUKSJON	1
BAKGRUNNSINFORMASJON OM DEN ‘TAUSE EPIDEMIEN’	2
MANGEL PÅ KUNNSKAP OM ENDOMETRIOSE	3
ENDOMETRIOSENS FLERFOLDIGE SIDER.....	5
NOEN EPISTEMOLOGISKE BETRAKTNINGER	6
METODE OG ETIKK	7
INTERVJUMETODEN OG INNSAMLING AV LIVSHISTORIER	10
METODISKE BEGRENSNINGER OG FORDELER.....	12
Å STUDERE ERFARINGER: EN KORT REFLEKSJON.....	13
TEMATISK FOKUS OG ARGUMENTER	14
KAPITTELOVERSIKT	16
OPPFORDRINGER TIL VIDERE FORSKNING	19
MANGEL PÅ FORSKNING PÅ MINORITETSKVINNER	20
KJØNNS- OG SEKSUALITETSMANGFOLD OG ENDOMETRIOSE.....	21
KAPITTEL 2. KROPPEN, ERFARINGSORIENTERT ANTROPOLOGI OG SMERTE. 23	
INTRODUKSJON	23
KROPPEN I ANTROPOLOGI	24
ET DYKK INN I FENOMENOLOGISK ANTROPOLOGI	30
INTERSUBJEKTIVITET.....	31
BEGRENSNINGER VED ‘SUBJEKTIVITET’ I ANTROPOLOGIEN	33
FENOMENOLOGIENS PERSPEKTIV PÅ KROPPSLIGGJØRING	34
KRITIKK AV FENOMENOLOGI I ANTROPOLOGIEN	34
SØKEN ETTER SMERTENS OPPRINNELSE: AGNETHES FORTELLING	36
SPENNINGER MELLOM SYKDOMSNARRATIVER	37
«THE REAL AND UNREAL»: DEN BIOMEDISINSKE MODELLEN	40
KJØNN OG INTERSUBJEKTIVE KREFTER	42
DEN FRAGMENTERTE KROPPEN	43
KONKLUDERENDE BEMERKNINGER	46
KAPITTEL 3: KROPPENS AFFEKTER OG AFFEKTIVE ERFARINGER	47
INTRODUKSJON	47

EMOSJONER VERSUS AFFEKTER	49
SVAR PÅ KRITIKKER AV AFFEKTTEORI: LIVMORENS POTENSIALITET.....	54
AFFEKT SOM IBOENDE INTERSUBJEKTIVT OG OVERFØRBART.....	56
EN HISTORIE FRA OPERASJONSBENKEN: SUNNIVAS FORTELLING.....	58
AFFEKTEN SKAM.....	59
ET AFFEKTFULLT MENNESKEMØTE.....	61
DEN VISCERALE KROPPEN: ENDOMETRIOSEVEVET OG FOSTERET	63
FANTOMLEMMET OG AFFEKTIVE SAMMENFILTRINGER	66
KONKLUDERENDE BEMERKNINGER	68
<i>KAPITTEL 4: DEN ‘IDEELLE’ REPRODUKTIVE KVINNEKROPPEN</i>	<i>69</i>
INTRODUKSJON	69
KONSEPTUALISERINGER AV LIVMOREN	70
VEIEN TIL KROPPEN SOM AVLUKKET	74
DEN VANDRENDE LIVMOREN OG DEN HYSTERISKE KVINNEN.....	75
HYSTERI SOM ET TIDLIG TEGN PÅ ENDOMETRIOSE.....	77
DEN BIOMEDISINSKE KROPPEN	78
KONTROLL OVER POPULASJON ER LIK KONTROLL OVER REPRODUKSJON	81
MERKANTILISMENS UNDERGANG	82
EUGENIKKEN.....	83
DEN ‘IDEELLE’ REPRODUKTIVE KVINNEKROPPEN	85
AFFEKTIVE REFLEKSJONER SOM FORMER FOR MOTSTAND: HELENES FORTELLING	88
<i>EPILOG.....</i>	<i>94</i>
<i>SLUTTNOTER:</i>	<i>96</i>
<i>LITTERATURLISTE.....</i>	<i>99</i>

SAMMENDRAG

Denne masteroppgaven er tuftet på dyptgående intervjuer med kvinner i Norge diagnostisert med endometriose. Endometriose har flere ganger blitt regnet som en av 'verdens mest smertefulle tilstander' og forekommer som følger av at vev som ligner livmorslimhinnevevet på innsiden av livmoren, vokser utenfor livmoren. I tillegg til smerter, som er det mest fremtredende symptomet ved endometriose, kan diagnosen forårsake infertilitet. Til tross for at endometriose rammer cirka ti prosent av alle kvinner i Norge er diagnosen både understudert og underfinansiert, det er usikkert hva sykdommen forårsakes av og det finnes ingen kur. Gjennom levende og utdypende fortellinger fra tolv kvinnelige informanter, søker denne oppgaven å belyse de inntrykksfulle erfaringer som kan høre med diagnosen gjennom temaene erfaringsorientert antropologi, affekt og 'den affektive kroppen'. Det kulturelle meningsinnholdet, så vel som de sosiale, politiske og kjønnsmessige effektene som omfavner og inngår i sykdommen, er med på å forme intersubjektive erfaringer med endometriose. Slik denne oppgaven tar sikte for, er menneskers erfaringer, affektive virkeligheter og meningsdannelse aldri helt adskilt fra andre menneskers meningsunivers eller verdenen 'der ute'; forholdet er relasjonelt, i konstant forandring og forbundet. Denne relasjonelle sammensmeltingen trenger ikke å virkeliggjøres gjennom språk, men kan heller forstås som en form for affektiv kommunikasjon. I stedet for å teoretisere kroppen som statisk, avgrenset og oppstykket, er formålet her å bringe inn bevegelse og formbarhet i teoretiseringen av kroppen, som i sin tur legger til rette for kroppen som porøs og gjennomtrengelig. For å støtte oppunder disse poengene, forstås kroppen og informantenes kroppslige virkeligheter gjennom det viscerele og materielle endometriosevevet som bærer med seg affekt. For å få grep om de intersubjektive dynamikkene som spiller inn i kvinnenes erfaringer med endometriose, betraktes to historiske 'trender': den ene omhandler veien til kroppen som avlukket i biomedisinen og den andre skildrer økonomiskpolitiske statlige strategier i forbindelse med befolkningsvekst – begge med utgangspunkt i livmoren.

TAKKSIGELSER

Jeg vil først og fremst rette en stor takk til de modige, åpne og tillitsfulle kvinnelige informantene som gjorde dette masterprosjektet mulig. Takk for at dere delte historiene deres med endometriose – beretninger om erfaringer jeg vet har preget livene deres i stor grad. Jeg håper at sykdommen endometriose blir tatt på alvor av forskere, politikere og allmennfolk i nær fremtid, og jeg skal prøve mitt beste for å bidra med å spre kunnskap og innsikt om diagnosen der det lar seg gjøre. Jeg ønsker videre å takke min fantastiske veileder, Vigdis Broch-Due. På bakgrunn av din brede akademiske bakgrunn og talent, har du gitt meg kreativ frihet til å utforske litteratur på tvers av fagfelt og oppmuntret det akademiske engasjementet mitt innen antropologifaget. Du har hele veien gitt gode råd og veiledning, samtidig som jeg har fått rom til å prøve meg frem, og arbeide kreativt og selvstendig med teoretiske innfallsvinkler. Jeg vil takke min kjære mor for at du er den omgjengelige og åpensinnede kvinnen du er. Uten deg ville jeg sannsynligvis ikke kommet i kontakt med temaet jeg har studert og skrevet oppgave om. Takk til min samboer, Adrian, for at du har vært tålmodig og forståelsesfull overfor meg under skriveprosessen. Helt til slutt vil jeg takke vårt nye familiemedlem, valpen Cleo, for at du motiverte meg til å arbeide iherdig og effektivt mot slutten av skriveprosessen, slik at jeg kunne tilbringe tid og kose med deg.

PROLOG

En tidlig sommerdag i 2020 satt min mor, vår familievenn Amanda og jeg i en bakgård. Bygården som omringet oss, var en av de gamle perlene på Oslo Vest bygget i første halvdel av 1900-tallet. De mørke mursteinene var tildekket av eføy og ga et forslitt, men samtidig velstelt uttrykk. Rosa peoner bugnet omkring oss og småbarn svirret rundt og skapte leven. Vi opptok to av fire hvitmalte benker og med hver vår kaffekopp i hånden betraktet vi det galante urbane landskapet. Mamma, en veldig utadvendt og omgjengelig kvinne, kom i prat med en av beboerne i gården og inviterte henne bort. Vi ble plutselig fire som sammen frydet oss over sommerværet og alle de vakre plantene. Beboeren var en livlig kvinne med farget hår og en selvsikker fremtoning. Hun fortalte oss om ektemannen sin som jobbet som politimann. Amanda berettet dernest om sin ungdomsdatter som hadde havnet i noe trøbbel på skolen. Min mor kunne tilføye at også hennes tre barn, inkludert meg, fant på mye sprell i barndommen. Vi lo alle sammen og tøyset om at politimannen kunne hjelpe ungdomsdatteren med å oppføre seg, dersom det skulle gå for langt.

Da Amanda spurte om beboeren hadde barn, oppsto en kort pause før kvinnen med en oppriktig tone svarte at hun hadde en sykdom som gjorde det vanskelig for henne å bli gravid. Med et subtilt hint av sårbarhet i stemmen, fortalte hun at nederst i oppgangen til leiligheten hennes sto en rullestol ved siden av en rekke barnevogner. Rullestolen var hennes, og var noe hun pleide å bruke én gang i måneden da hun opplevde kraftige smerter som fulgte med denne sykdommen. ‘Jøss’, tenkte resten av oss. ‘Hvilken sykdom kunne dette være?’ Det virket som om kvinnen ønsket å dele mer, og hun forklarte videre at hun var diagnostisert med *endometriose*. Ingen av oss andre hadde særlig kjennskap til dette ordet og syntes det var vanskelig å uttale. Visstnok var det snakk om en sykdom som mange visste lite om, som rammet hele ti prosent av kvinner i Norge og som kunne forårsake uutholdelige smerter. Hun nevnte videre at smertene som regel oppsto rundt menstruasjonsperioden. Da kom jeg til å huske hvor jeg hadde hørt om denne tilstanden før. En jente jeg kjente på ungdomsskolen pleide å ha så sterke menssmerter at hun måtte bli hjemme fra skolen. Det hendte at smertene var så kraftige at hun kastet opp og var nær til å besvime. Jeg syntes å huske at hun hadde blitt utredet for dette ‘... *endo ... miose*?’

Da jeg dro hjem den ettermiddagen klarte jeg ikke å slutte å tenke på det kvinnen i bakgården hadde fortalt. Jeg prøvde å forestille meg å ha så vondt at jeg ikke kunne stå oppreist; så vondt at jeg måtte sitte sammenkrøpet i en mobil stol og bli fraktet rundt. Hvordan hadde det seg at

jeg så vidt hadde hørt om en sykdom som rammer en tiendedel av alle kvinner i Norge? Jeg bestemte meg for å finne ut mer om denne sykdommen. Det viste seg at denne etterforskningen kom til å være utgangspunktet for et seks-måneder langt antropologisk feltarbeid, som resulterte i denne masteroppgaven.

KAPITTEL 1. GENERELL INTRODUKSJON

Møtet med kvinnen i bakgården vekket flere uforklarlige reaksjoner i meg. Den første reaksjonen oppsto da Amanda spurte beboeren om hun også hadde barn. Med ett skjedde et skifte; fra en lett, sommerlige stemning, til noe som truet med å bli alvorlig. Plutselig ble jeg skjerpet. Jeg gikk fra å betrakte bakgården i en sløv tilstand uten å delta særlig aktivt i samtalen som foregikk ved siden av meg, til å rette oppmerksomheten mot kvinnen og det hun var i ferd med å fortelle. I den ørlille stunden før hun fikk tid til å svare på spørsmålet var jeg engstelig for at en usynlig sosial grense hadde blitt overskredet. En grense som definerte hva som er lov å spørre om og ikke. Det var som om jeg på en eller annen måte trådte inn i sårbarheten til kvinnen. Tonen forandret seg, dog bare litt, og kroppen min forberedte seg på å ta imot en streng beskjed. Den kroppslige fornemmelsen kan beskrives som en liten klump i magen, en forsiktig sammentrekning av musklene i armene og et midlertidig fravær av åndedrett. Med ett var jeg et lite barn som hadde gjort noe galt, som hadde sagt noe jeg ikke burde – selv om det ikke engang var jeg som hadde stilt spørsmålet.

Alle disse kroppslige forandringene varte bare i ett sekund. Og følelsen som jeg senere har skjønt var *skam*, ble fort strøket vekk da kvinnen viste seg å være komfortabel med å fortelle om tilstanden sin. Men kroppen min fortsatte å reagere da hun berettet videre. Jeg fikk følelsen av at vi hadde beveget oss inn på et tema som ikke hadde blitt snakket så mye om, et tema som var farget av sosialt ladete elementer som barnløshet, underlivet, menstruasjon og smerte. Jeg fikk gåsehud da hun fortalte om de sykliske smertene og beretningen om rullestolen gjorde at jeg kjente meg matt. Uten at det ble snakket om underveis eller i ettertid, er jeg helt sikker på at Amanda og min mor kjente på lignende fornemmelser. Selv om de forunderlige kroppslige reaksjonene ikke ble kommunisert med ord, kjentes det som om de gjorde at vi som satt der den sommerdagen i juni på et vis hadde kommet nærmere hverandre.

Kroppen min fortsatte å oppføre seg på snodig vis da jeg bli kjent med fortellingene til de kvinnelige informantene i masterprosjektet. Jeg har ikke endometriose selv, men jeg har en livmor. Beretningene om endometriose-smerter gjorde av og til at jeg fikk lyst til å krøke meg, og holde rundt og beskytte den nederste delen av magen min. Det hendte at jeg etter samtaler med informantene satt igjen med en fornemmelse av å være ‘uggen’, småkvalm og sliten. Disse ‘smittsomme’ kroppsbundne reaksjonene skal utforskes i løpet av oppgaven. Men først: hva er det dominerende medisinske perspektivet på diagnosen endometriose?

BAKGRUNNSINFORMASJON OM DEN ‘TAUSE EPIDEMIEN’

Det regnes med at omtrent ti prosent av kvinner i reproduktiv alder rammes av endometriose verden over. Dette utgjør cirka 176 millioner mennesker. Også i Norge anslås denne prosentmålingen (Endometrioseforeningen i Norge 2022). Sykdommen er en tilstand hvor et vev som ligner slimhinnevevet på innsiden av livmoren, i endometrium, befinner seg på utsiden av livmoren. Dette ‘malplasserte’ vevet utenfor livmoren kalles for *endometriose* eller *endometriosevev*. En gang i måneden, i forbindelse med menstruasjon, produserer eggstokkene hormoner som forårsaker slimhinneveggen på innsiden av livmoren til å utvide seg. Dersom et egg ikke er befruktet, forløses deler av slimhinnen og skylles vekk gjennom menstruasjonsblødninger. Komplikasjonene oppstår idet endometriosevevet responderer på hormoner som om det skulle befinne seg på innsiden av livmoren. Da feller også vevet på utsiden av livmoren og blør. Fordi endometriosen ikke har noen måte å forlate kroppen på, blir det værende i underlivet i form av en verkende betennelsestilstand (Majak et al. 2021; Wang et al. 2019). Det er ikke vanskelig å forestille seg at blødende vev som er ‘fanget’ i kroppen, kan skape ugagn.

Dersom man gjør et raskt Google-søk blir symptomene som følger med endometriose hovedsakelig skildret som *smarter* og *infertilitet*. Endometriose kan klistre seg til indre organer og skape sammenvoksinger, knuter, cyster og arrvev. Vevet kan vokse på forskjellige steder rundt om i buken, langs bekkenbunnen, på ulike deler av tarmen og på de indre forplantningsorganer (eggstokk og eggleder). Sistnevnte medfører vanskeligheter med å bli gravid.¹ Men vevet er ikke fysisk bundet til underlivet – en sjelden gang vokser endometriosecellene på diafragma, på lunger, i hudceller og til og med på hjernen (Seear 2014:3; Wang et al. 2019:75). Avhengig av hvor vevet vokser, kan smerte oppstå før og under eller i forbindelse med eggløsning, samleie, vannlating og avføring. Smertene kan være forbigående eller kroniske. Betennelsestilstanden gjør at sykdommens symptombilde er komplekst og hele kroppens fysiologi blir påvirket (Wang et al. 2019). I løpet av feltarbeidet fikk jeg innsikt i informantenes strev med utmattelse, problemer med tarm og fordøyelsessystemet, nedsatt immunforsvar og varige fornemmelser av å være ‘uggen’ og ‘uvel’. Disse symptomene blir imidlertid underspilt i den allmenne formidlingen av sykdommen, og det er heller symptomet infertilitet som har fått størst fokus (les mer i kapittel 4).

En av utfordringene knyttet til endometriose er behandlingstilbudene som finnes og ikke finnes. Det er ikke utviklet noen ‘enkle’ behandlingstilbud som spesifikt angår endometriose. Det vil si, en av de vanligste behandlingsformer mot endometriose er hormonpreparater som i utgangspunktet er produsert for å forhindre uønsket graviditet. Preparatene benyttes for å stanse blødninger og dermed dempe symptomer. Smertestillende medikamenter benyttes også hyppig, men endometriose er en *kronisk tilstand* som ikke har noen effektiv kur. Det kan være problematisk å bli satt på en ‘smertestillende-kur’ grunnet eventuelle bivirkninger². Det finnes videre kikkhullskirurgi som har som mål å fjerne endometriosevev fysisk³, såkalt ‘anti-hormonbehandling’⁴, hysterektomi (i tilfeller av adenomyose)⁵ og behandling som tar sikte på å fjerne reproduktive- og/eller andre organer⁶. Men bivirkningene som følger med disse behandlingsformene, som inkluderer omfattende inngrep i den fysiske kroppen, er ikke uproblematisk for det levde livet til pasientene. Dette vil bli belyst nærmere i oppgavens løp.

Det er ikke uten videre enkelt å legge frem ‘medisinske fakta’ om endometriose, fordi sykdommen er sammensatt, bestridt og preget av uoverensstemmelser. Slik Katie Seear (2014) påpeker i sin bok *The Makings of a Modern epidemic: Endometriosis, gender and politics*, er det ikke nødvendigvis *mulig* å tilby en lettfattelig medisinsk oversikt over sykdommen, fordi det gjennomgående foreligger kunnskapshull – med hensyn til etiologi, behandling og sykdomshistorie (As-Sanie et al. 2019:87; Seear 2014:2-3).

MANGEL PÅ KUNNSKAP OM ENDOMETRIOSE

Som nevnt, finnes det ingen kur mot endometriose. Det er også uvisst hvorfor endometriose oppstår. Det finnes ulike teorier på hva endometriose kommer av⁷, blant annet teorien om ‘retrograd menstruasjon’ utformet av John Sampson (1873-1946) i 1921. Teorien bygger på tilstanden der menstruasjonsblod strømmer bakover gjennom livmorhalsen og inn i bekkenområdet, i stedet for ut gjennom skjeden. Denne årsaksforklaringen på endometriose blir imidlertid tilbakevist i dag, da kvinner som opplever retrograd menstruasjon ikke nødvendigvis får endometriose. Den forklarer heller ikke hvorfor endometriosevev kan befinne seg i andre deler av kroppen enn bekkenområdet (Majak et al. 2021; Wang et al. 2019:75). Studier har pekt på sykdommens arvelige komponenter, hormonelle påvirkning og miljømessige innflytelser. Men disse teoriene utelukker ikke nødvendigvis hverandre, og ingen av dem forklarer alle aspektene ved endometriose. Til tross for at medisinsk forskning har understreket sykdommens mangesidighet, står medisinere fast med Samsons teori som ble publisert for over hundre år siden (Stave 2022a).

Det finnes videre ingen klare tall på hvor mange som får endometriose i Norge, så vel som på verdensbasis. Det store kunnskapshullet blant fastleger i Norge fører med seg feildiagnostisering, og det er helt sikkert mange kvinner der ute som blir diagnostisert med «kraftige menstruasjonssmerter» (Moen et al. 2021). Fordi smerter kan sies å være ‘relative’ og derfor ambigøse i sin uttrykksform, er det ikke uten videre enkelt å stille en diagnose (dette blir utforsket videre i kapittel 2). I tillegg må et kirurgisk inngrep til for å finne ‘fysiske bevis’ på tilstedeværelsen av endometriosevev og det er dermed vanskelig å tilby en sikker diagnose. Disse faktorene er med på å bidra til at det i snitt tar *syv år* å få diagnosen endometriose i Norge (Endometrioseforeningen i Norge 2022), og ventetiden har ikke endret seg i særlig grad de siste tjue årene (Moen et al. 2021).

En del av problemet er at store deler av den norske befolkningen så vidt har hørt ordet endometriose. De aller fleste kvinner diagnostisert med endometriose som jeg har vært i kontakt med, fant enten ut om sykdommen ved en tilfeldighet eller fordi de kjente noen som allerede hadde endometriose. Tre av de kvinnelige informantene i feltarbeidet fikk vite om endometriose gjennom de offentlige beretningene til kjendiser som Lena Dunham⁸, eller funnet tilfeldige kvinners historier med endometriose på Tumblr og andre nettfora. Flere har fortalt hvordan de selv måtte dele denne kunnskapen med fastlegene sine og si «*jeg tror jeg kanskje har dette*». Kjærester, familiemedlemmer, kollegaer og venner hadde sjeldent hørt om sykdommen. Det samme gjaldt meg, slik det ble berettet om innledningsvis. Dette til tross for at diagnosen i Norge er like vanlig som diabetes (Stave 2022a).

Umiddelbart kan en spørre seg hvorfor så få har hørt om diagnosen, samt hvorfor årsaken bak diagnosen ikke har blitt funnet. Det finnes nok ingen enkle svar på disse spørsmålene. Det er likevel ikke til å unngå å peke på kjønnsulikheten innen helseforskning. I Norge, og på verdensbasis, blir det ikke viet forskningsmidler til sykdommen. Forskning styres i stor grad av hva som finansieres, og flere kvinnesykdommer blir rett og slett ikke prioritert (As-Sanie et al. 2019; Stave 2022a; Stave 2022b). Denne skjevheten inngår i dag i en innviklet politisk og økonomisk problemstilling, noe som ikke skal undersøkes i denne oppgaven. Det som skal belyses er noen av de mange fortellingene til kvinner med endometriose. I tillegg skal disse fortellingene *antropologiseres*: De skal knyttes opp mot kunnskapsproduksjon om *kroppen* i biomedisinen. Det skal undersøkes hvilken del av kvinnekroppen som har blitt tildelt en spesiell betydning sosialt gjennom tidene. Det sosiokulturelle repertoaret som omfavner endometriose

– «den ignorerte epidemien»– som tidvis preger de sykdomsrammede i stor grad, kan sies å være kompleks, ontologisk usikker, omstridt og til tider kaotisk (*messy*) (Seear 2014:3)

ENDOMETRIOSENS FLERFOLDIGE SIDER

Endometriose er en tilstand som varierer i stor grad fra person til person. Noen opplever kraftige og altopplukende smerter som begrenser dem i hverdagen, mens andre ikke plages med smerter overhodet. Noen opplever flere symptomer samtidig (smerte, utmattelse og tarm- og fordøyelsesbesvær), mens andre ikke plages særlig med symptomer og oppdager endometriose ved en tilfeldighet. Symptomer kan oppstå allerede før puberteten, eller først senere i livet (Fagervold et al. 2009:918). Noen strever med å bli gravide, mens for andre er ikke dette et problem. Noen plages med smerter under graviditeten, mens for andre forsvinner de fleste symptomer i denne perioden. For de fleste opphører smerter når man kommer i overgangsalderen, men dette gjelder ikke for alle. Mengden endometriosevev i kroppen korrelerer heller ikke nødvendigvis med hvor hyppig smerte oppleves (Moen et al. 2021; Wang et al. 2019).

Endometriosecellene oppfører seg dessuten på snodig vis. I en konferanse arrangert av Endometrioseforeningen i Norge i februar 2022, beskrev medisinsk ekspert på endometriose Guri Majak hvordan endometrioseceller «styrer mye av sitt eget liv». Endometrioseceller er unike i og med at de evner å oppregulere reseptorer slik at de kan vokse vilt og uhemmet, og nedregulerer de reseptorer som bremser veksten. Vevet kan til og med danne sitt egen østrogen og blodsirkulasjon, i tillegg til å produsere nye nerver omkring seg. Det skaper store sammenvoksinger og kraftige betennelsesreaksjoner i ‘nærmiljøet’. Endometriose oppstår ikke ‘over natten’, men er en progressiv sykdom som utvikler seg over tid (Wang et al. 2019). Til tross for endometriosecellenes hissige karakter, som kan minne om kreftceller, regnes endometriose likevel som en ‘godartet sykdom’.

De påtrengende endometriosecellene fører til at tusenvis av kvinner verden over strever daglig med smerter. Slik de fremste medisinske ekspertene på endometriose i Norge uttrykket i en artikkel: «er det ikke mange andre, om noen, kronisk sykdom innen gynekologien som kan ha et så dramatisk smertebilde» (Moen et al. 2021). Endometriose er med andre ord ikke ‘bare menstruasjonsmerter’; tilstanden kan bidra med å påvirke hele kroppen og hele livet. Grunnet begrenset plass i masteroppgaven, blir det ikke mulig å utforske sykdommens kompleksitet. Basert på fortellingene til informantene i prosjektet, vil *erfaringer med smerte og infertilitet*

oppta mest plass. Det er likevel nyttig å ha endometriose sitt flerfoldige fysiologiske uttrykk i mente når det berettes om de sosiale og erfaringsrettede aspektene ved sykdommen.

NOEN EPISTEMOLOGISKE BETRAKTNINGER

Beskrivelsene lagt frem så langt har for det meste bestått i medisinske skildringer. Det er tross alt medisin faget som står for diagnosesetting og behandling av sykdommen. Men også innad i det medisinsk-epistemologiske paradigmet varierer terminologien. Generelt sett blir endometriose betraktet som en gynekologisk tilstand innen faget, men når diverse medisinere skal utdype sykdommen, hender det at den beskrives som en genetisk tilstand, immunologisk lidelse, hormonforstyrrelse eller til og med miljøtilstand (Seear 2014:3). Disse ulike modellene som søker å utrede 'hva endometriose er', er tuftet på forskjellige medisinske tilnærminger og studier gjort på sykdommen. Endometriose er med dette alle disse tilstandene på samme tid, noe som åpner opp for at sykdommen har utallige epistemologiske og ontologiske opprinnelser. De mange ubesvarte spørsmålene som omfavner endometriose, gjør at sykdommen inngår i faglige debatter, forvirring og usikkerhet (Seear 2014). Jeg søker hverken å besvare spørsmålet om 'hva endometriose er' eller komme frem til en 'sannhet' om sykdommen. Det jeg skal undersøke, er hvordan sykdommens påtrengende smertesymptomer spiller seg ut i virkelighetene til noen av dem som er rammet.

Hadde man spurt en person med endometriose om 'hva endometriose er', resonnerer nok det umiddelbare svaret med de medisinske beskrivelser lagt frem så langt. Dette gjorde seg i hvert fall gjeldende i møte med informantene i dette masterprosjektet. Kvinnene jeg snakket med gjenga først og fremst informasjonen de hadde mottatt fra helsepersonell da jeg spurte om de kunne 'forklare' endometriose til meg. Etter hvert som kvinnene delte fortellinger fra livene sine, viste det seg at 'hva endometriose er' ikke kun kan skildres gjennom vevets konkrete, kausale egenskaper; for sykdommen er inkorporert i den kontinuerlige strømmen av levde erfaringer. Samtidig er ett av formålene med denne oppgaven å inkludere endometriose sin fysiologiske karakter, og de medisinske skildringene skal ikke legges helt vekk. Jeg søker å vise hvorledes sykdommen spiller seg ut i kroppslige virkeligheter, er med på å forme meningsstrukturer og kan fremdrive livsvalg. Erfaringer med endometriose inngår til og med i spørsmål om enkeltmenneskers eksistens. Jeg argumenterer for at disse elementene drives frem *i takt med* det materielle endometriosevevet.

Medisinfagets utredelse av endometriose og informantenes levde kroppslige virkeligheter med endometriose kan sies å inngå i ulike *narrativer*. Arthur Kleinman (1988) skiller mellom *disease* og *illness*. Kort forklart er førstnevnte diagnosen den medisinske behandleren gir pasienten, mens sistnevnte er pasientens *opplevelse* av sykdommen (Kleinman 1988:3-6). Den medisinske behandleren og pasienten har likevel en felles forståelse av sykdom basert på lokale delte idiomer (1988:5). Med et slikt perspektiv som utgangspunkt er det mulig å illustrere noen av de forskjellige epistemologiske tilnærmingene til sykdom, hvordan disse kan ha forskjellige konsekvenser for sosialt liv, og i tillegg åpne opp for utforskningen av maktrelasjonene som inngår i forskjellige sykdomsnarrativer. I oppgaven vil det synes hvordan forskjellige narrativer uunngåelig veves inn i, og preger, informantenes erfaringer med endometriose. På norsk kunne man forsøkt å oversette *disease* til *diagnose* og *illness* til *sykdom*. Jeg kommer dog ikke til å skille mellom begrepene, men heller forsøke å belyse hvordan kvinnen møter med helsepersonell, preget av forskjellige epistemologiske narrativer, kontinuerlig virker inn i og konstituerer informantenes meningsunivers.

METODE OG ETIKK

Våren 2021 satt jeg i gang med det seks-måneders lange feltarbeidet som er grunnlaget for dette masterprosjektet. Norge var på denne tiden i 'lock-down' grunnet Korona-pandemien, og jeg undret over hvordan dette ville påvirke feltarbeidet. Jeg ønsket å komme i kontakt med kvinner diagnostisert med endometriose i Norge for å høre om deres erfaringer med sykdommen. Planen var at så snart jeg hadde skaffet meg tilgang til informanter, skulle jeg å foreta samtaler i form av ustrukturerte intervjuer. Her skulle jeg stille generelle spørsmål (se eksempler lengre nede), slik at informantene kunne dele akkurat så mye eller lite de selv ønsket. Jeg søkte med andre ord å være utforskende og åpen i møte med kvinnene. Allerede i den første uken av feltarbeidet oppsto imidlertid et hinder. Fordi masterprosjektet mitt ble vurdert som å ha som formål å «frambringe ny kunnskap om sykdom og helse» (Helseforskningsloven, 20.06.2008), var det nødt til å bli godkjent av REK (*Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk*). Gjennom søknadsprosessen, fikk jeg raskt innblikk i et epistemologisk rammeverk som skilte seg fra mitt eget fagfelt.

I søknaden ble jeg blant annet bedt om å legge ved en forskningsprotokoll og en tematisk intervjuguide. I protokollen måtte jeg huke av på spørsmål vedrørende bruk av «humant biologisk materiale» og «forskningsbiobank» (Helseforskningsloven, 20.06.2008) og

intervjuguiden skulle inneholde målrettede spørsmål. Jeg var nødt til å anslå en tidsramme for når dataen skulle hentes inn og legge frem en presis og oversiktlig plan for «[...] prosjektets formål, begrunnelse, materiale, metoder [...]». Disse punktene avslører flere trekk ved det medisinskfaglige paradigmet; faget operer metodisk sett med målbare størrelser, universelle modeller og generaliserte prinsipper (Lock & Nguyen 2010). Spørsmålet om bruk av biologisk materiale tyder videre på at faget tidvis beskjeftiger seg med fysisk inspisering og analysing av materielle bestanddeler. Heldigvis kunne jeg enkelt svare 'nei' på dette i skjemaet. Men de andre spørsmålene, som krevde en klar oversikt over de forskjellige delene av prosjektet mitt, viste seg å være utfordrende. Jeg måtte ha klart for meg *hva* jeg kunne komme til å finne, *når* jeg kom til å finne det og *hvordan* funnene kom til å være relevant for masteroppgaven. Premissene for spørsmålene fra REK virket motstridende med min utforskende antropologiske tilnærming.

I den antropologiske metoden, som hovedsakelig operer med kvalitative tilnærminger, er deler av formålet å undersøke endringsprosesser, sosialt samspill og eventuell spontanitet, i møte med forskningsdeltakeren, situasjonen eller konteksten man studerer (Zahle 2012). Her legges det til rette for *fleksibilitet*, i den forstand at det antropologen opprinnelig søker å utforske kan endre seg underveis (2012:50). Selve premisset for eventuelle forskningsspørsmål er dermed både foranderlig og formbar. I mitt prosjekt søkte jeg å undersøke *erfaringer med endometriose*. Fordi erfaringer, eller nærmere bestemt gjengivelser av erfaringer, bærer preg av subjektivitet og uforutsigbarhet, var det særs viktig at jeg ikke låste meg til en intervjuguide og heller lot informantene navigere samtalen i den retningen de selv ønsket. Det er tross alt informantens perspektiv og innsikt (eller *the illness narrative*, for å følge Arthur Kleinman 1988) jeg har vært interessert i. Jeg opplevde med dette at min tilnærming som antropologistudent ikke samsvarte med rammeverket til REK, som opererte etter objektivitet og generaliseringer. Mitt møte med et slikt motstridende perspektiv viste seg å bli synlig i dataen jeg senere samlet inn. Dette synes både i kapittel 2, når Agnethe's persepsjon av smerte utfordres av perspektivene til helseaktørene hun møter, og i kapittel 3 når informanten Sunniva gjennomgår en operasjon der den fysiske kroppen blir grepet inn i.

Etter at en tredjedel av feltarbeidet hadde blitt viet til søknadsskriving og avventing på svar fra REK, fikk jeg endelig klarsignal. Jeg formulerte en e-post til en av de ansatte i Endometrioseforeningen i Norge og spurte om det var noen som hadde tips til hvordan jeg burde gå frem for å finne informanter. Bare noen timer senere fikk jeg svar. En av medlemmene,

Karin, var en kvinne som viste seg å fungere som en slags *gatekeeper* (Zahle 2017) i prosjektets oppstartsfase. Karin ble en inngangsport til et felt jeg i utgangspunktet ikke hadde tilgang til (2017:474). Kvinnen i bakgården beskrevet innledningsvis ga meg innblikk i en verden preget av endometriose. Hun kan dermed sies å være den aller første ‘inngangsnøkkelen’ til prosjektet. Men utover henne, kjente jeg tross alt ingen med endometriose (med unntak av barndomsvenninnen jeg ikke lenger hadde kontakt med). Karin delte informasjonen om prosjektet mitt i en intern Facebook-gruppe forbeholdt endometriosepasienter med min e-postadresse vedlagt. Allerede samme dag begynte det å tikke inn flere meldinger i innboksen min.

Tilgang til informanter, og innpass og aksept blant personene man ønsker å studere, kan være utfordrende for feltarbeideren i antropologiske prosjekter. Min situasjon viste seg å være en helt annen. Det var de kvinnelige informantene som tok kontakt med meg og var ivrige etter å dele fortellingene sine. Ettersom jeg hadde mistet dyrebar tid, kjentes denne velviljen oppløftende. Etter bare noen dager hadde jeg en rekke mulige informanter som ville prate med meg. Jeg ble raskt oppmerksom på noen spørsmål som viste seg å reflektere temaet jeg var i ferd med å studere. Hvordan hadde det seg at jeg ikke kjente noen med denne diagnosen, men at jeg i løpet av et par dager mottok omkring tjue meldinger fra kvinner med sykdommen? Hvis villigheten til å dele disse historiene var så sterk, hvorfor visste jeg ikke mer om endometriose?

I løpet av oppgaven vil leseren bli bedre kjent med tolv kvinner. Enten i form av ‘stemmer’ gjennom utsagn og sitater, eller gjennom dyptgående fortellinger. Sju av kvinnene som først tok kontakt med meg endte opp med å bli informantene mine. De resterende fem var kvinner jeg fikk kjennskap med via bekjente. Cirka halvparten av informantene ble jeg kjent med gjennom fysiske møter, andre var jeg nødt til å møte digitalt, og noen av relasjonene ble til gjennom en kombinasjon av disse to. Det digitale formatet, samtaler gjennom videotjenesten Zoom, ble delvis nødvendig grunnet pandemien og restriksjonene som fulgte med, og delvis fordi noen av kvinnene bodde forskjellige steder i landet. Den ene informanten, som vi blir kjent med i neste kapittel, hadde problemer med å møtes fysisk grunnet kraftige smerter og her ble det digitale formatet helt nødvendig.

Utvalget av kvinnene jeg ble kjent med i løpet av de seks månedene bodde rundt om i Norge og befant seg i ulike livssituasjoner. Noen var i Bergen, andre bodde på Østlandet og to av kvinnene bodde eller studerte i Nord-Norge. Den yngste av informantene var 19 år gammel,

mens den eldste var 52 år gammel. En av informantene var mor til to barn, en var en spansk kvinne som hadde giftet seg og flyttet til Norge for ti år siden, en hadde levd i et forhold med en kvinne i mange år, flere av dem var studenter, og to stykker var sykemeldt fra jobb på grunn av endometriose. Felles for disse kvinnene, var at de hadde levd med kraftige smerter som følger av sykdommen. Alle hadde opplevd å ikke bli trodd når det gjaldt smertene. Og alle ønsket å spre kunnskap om endometriose, i håp om at andre med sykdommen kanskje kan bli bedre ivaretatt enn det de selv har blitt.

INTERVJUMETODEN OG INNSAMLING AV LIVSHISTORIER

Feltarbeidet i dette masterprosjektet skilte seg fra det som kanskje umiddelbart assosieres med den antropologiske metoden – nemlig *deltakende observasjon*. Feltarbeiderens personlige deltakelse i informantens hverdag med formelle og uformelle samtaler og iakttagelse av taust, så vel som ‘eksplisitt’ kunnskap, er vesentlige deler av metoden vi bedriver (Zahle 2012:54-55). Jeg vil imidlertid reflektere litt rundt hvordan *intervjuet* i seg selv kan fungere som en effektiv og gjennomgripende metodisk tilnærming. I mitt feltarbeid var intervjuene, eller innsamling av (livs)fortellinger, helt avgjørende for den rike og inngående dataen som denne oppgaven er organisert rundt.

I introduksjonskapittelet til boken *Extraordinary encounters: authenticity and the interview* (2015), skriver James Staples og Katherine Smith om hvordan intervjuet kan forstås som en analytisk kategori, i tillegg til å være en metodisk tilnærming i det antropologiske feltarbeidet. Noe av kritikken som har oppstått i forbindelse med intervjumetoden er hvordan intervjuet inngår i en situasjon der informanten er ‘dratt ut av sin egen kontekst’ – konteksten i denne sammenheng er det levde hverdagslivet til informanten (2015:3-4). Men i stedet for å betrakte dette som noe problematisk, kan intervjuet ansees å være et sted (*site*) der informanten kan komme i kontakt med deler av sin livshistorie som kanskje ellers ikke oppstår. Ved å bli plassert inn i en situasjon der en aktivt må erindre, reflektere over og skildre med egne ord de erfaringer en har levd gjennom, skapes et rom hvor fortiden og fremtiden møtes i nåtiden (Hockey 2002:214 i Staples & Smith 2015). Intervjuet skaper dermed en unik og produktiv etnografisk møteplass, der kunnskapen feltarbeideren får innsyn i gir informanten en unik mulighet til å kommentere, diskutere og tolke livserfaringer på egne vilkår (Staples & Smith 2015:4).

Livshistorier, skriver Juliet Du Boulay og Rory Williams, er ikke basert på ‘mekaniske minner’, men er et resultat av informantens kapasitet til å velge ut hendelser og tilskrive disse mening –

meninger som ofte forandrer seg over tid (1992:248). Slike biografiske beretninger er med dette en *versjon* av en historie. Det metodologiske grunnlaget for denne oppgaven kan dermed sies å være en fenomenologisk (erfaringsmessig) tilnærming, eller et førstepersonsperspektiv, som hverken er uforanderlig eller statisk. Min oppgave er å 'bryte med' min egen virkelighet og legge bort iboende antakelser om verden 'der ute', for å isteden sette meg inn i de erfaringsmessige virkelighetene til mine kvinnelige informanter basert på deres egne fortellinger (Katz & Csordas 2003:277). Dette vil jeg gå nærmere inn på i neste kapittel.

Fremgangsmåten i mitt feltarbeid kan sies å falle innunder kategorien 'ustrukturerte intervjuer'. Jeg informerte kvinnene om at jeg ønsket at de skulle dele akkurat så mye, eller så lite, de selv ønsket. Jeg fortalte om de etiske kravene om opplyst samtykke og anonymisering (Zahle 2017:473-476), og i bakhodet minte jeg meg selv om prinsippet «*do no harm*»⁹. Før jeg gikk inn i intervjusituasjonen var jeg klar over de mulige emosjonelle omstendighetene i forbindelse med smerte, infertilitet og andre symptomer som følger med diagnosen endometriose. Idet jeg stilte spørsmål, var jeg opptatt av å aldri presse kvinnene til å svare på noe de ikke var komfortable med. Jeg ga også beskjed om at ikke var mulig å svare 'feil' på noen spørsmål. Jeg lot kvinnene selv navigere flyten i samtalen og bestemme hvilken retning intervjuet skulle gå i. Samtidig reformulerte jeg spørsmål eller stilte nye spørsmål dersom det oppsto usikkerhet eller tvil hos informanten. Dette resulterte i at samtalene kunne vare alt fra 45 minutter, til tre timer.

Noen av kvinnene samtalte jeg med flere ganger, mens andre snakket jeg med kun en gang. Dette avhang av hvilken situasjon informanten befant seg i med hensyn til sykdommen. Agnethe, som vi blir kjent med i kapittel to, var under behandling da vi ble kjent, og vi hadde oppfølgingssamtaler etter hun hadde møtt med helsepersonell. Her fulgte jeg Marcus (1995) sitt forslag om en metodisk innfallsvinkel som følger temaet man studerer i ulike sammenhenger – det vil si å motta oppdateringer om informantens sykdomsforløp. Sunniva, som vi blir kjent med i kapittel tre, hadde fjernet livmor, strevde ikke lenger med smerter og var ikke i aktiv behandling. Vi behøvde derfor ikke å ha oppfølgingssamtaler om hvordan sykdommen utviklet seg, da dette ikke var relevant.

Formålet var å stille åpne og generelle spørsmål som «*kan du fortelle litt om deg selv?*», «*kan du fortelle om din historie med endometriose?*», og «*kan du dele dine erfaringer med endometriose?*» slik at informantene kunne sette i gang å fortelle akkurat det de ville med egne ord. Med vilje begrenset jeg innhenting av medisinsk kunnskap om endometriose før jeg

samtalte med kvinnene. Jeg hadde en generell idé om hva sykdommen innebar i form av symptomer og behandling, men jeg ville unngå å bli farget av medisinsk litteratur da jeg møtte informantene. Jeg ville lære om endometriose gjennom informantenes egne skildringer. I takt med samtalene leste jeg meg opp på sykdommen, slik at fortellingene ble prosessert sammen med andre kilder.

Fra øyeblikket intervjuet satte i gang, var det flere ting jeg var oppmerksom på. Det er kanskje fort gjort å tenke at språk og ord strukturerer og utgjør hele intervjuet. Men også i en intervju-situasjon er det mulig å bedrive en form for deltakende observasjon. Idet kvinnene begynte å fortelle, forsøkte jeg å observere eller 'sansse' det som var implisitt eller 'tatt for gitt' i ordene (De Boulay & Roary 1992:248); hvordan de uttrykte fortellingene sine, hvordan stemningsleiet var, hvor jeg ikke burde spørre videre, og hvor det var passende å komme med oppfølgings spørsmål. Temaer som kom opp kunne handle om ønsker om barn, tanker om død, og frustrasjon over mangelen på kunnskap om endometriose. Da disse følsomme temaene var innvevde i, og utgjorde deler av, virkelighetene og livsverdenene til informantene (les mer i de følgende kapitler), var det særst viktig at jeg møtte kvinnene med respekt, ydmykhet og varsomhet. Til tider ble jeg nødt til å 'lese mellom linjene' av det informanten fortalte, og det hendte jeg faktisk spurte om det var greit at vi fortsatte med samtalen. Å være bevisst disse elementene resulterte i at samtalene ble berikende og innsiktsfulle, og at jeg ble godt kjent med personene bak (eller nærmere bestemt *i*) fortellingene.

En annen årsak til at kvinnene trolig delte personlige, intime og dyptgående beretninger med meg, var fordi de ikke har fått fortalt historiene sine tidligere. Flere av kvinnene befant seg i en situasjon der de ikke hadde noen å snakke om sykdommen med. Dette ble nevnt eksplisitt i flere av intervjuene: *«det er jo ingen som spør, det er jo ingen som bryr seg»*. Slik det har blitt vist til så langt, er endometriose en gjennomgående understudert og underkommunisert sykdom. Likevel viser fortellinger fra kvinner med endometriose hvordan diagnosen kan inngå i alle aspekter av livet, og kontinuerlig prege nåtiden og fremtiden gjennom erfaringer fra fortiden.

METODISKE BEGRENSNINGER OG FORDELER

En av årsakene til at jeg ikke bedrev deltakende observasjon på legekantoret, hos gynekologen eller i samtale mellom informant og helsepersonell, er de etiske restriksjoner når det gjelder helseforskning i Norge (Helseforskningsloven, 20.06.2008). Dette førte altså til at *fortellingene*

til de kvinnelige informantene utgjør grunnlaget for det analytiske rammeverket i masteroppgaven.

Selv om jeg fikk muligheten til å møte noen av de kvinnelige informantene fysisk, ble flertallet av intervjuene avholdt digitalt. I og med at man kanskje er mer komfortabel når man befinner seg i samme rom som en annen person, var jeg engstelig for at det digitale formatet skulle være et hinder. Den virtuelle møteplassen, som jeg i utgangspunktet trodde var problematisk, viste seg etter hvert å være fordelaktig. Nesten alle de digitale intervjuene med informantene har vært svært informative og jeg ble overrasket over hvor mye tillit og trygghet som ble skapt på kort tid. Slik det allerede har blitt påpekt, handler dette delvis om at mesteparten av de kvinnelige informantene selv kontaktet meg og ønsket å dele historiene sine. Men basert på mine egne erfaringer fra feltarbeidet, kan et digitalt møte bidra til å skape en trygg atmosfære, da informantene eksempelvis har mulighet til å sitte i sitt eget hjem under intervjuet og eventuell nervøsitet blir på et vis 'gjemt' bak skjermen. Denne muligheten til å være i trygge, hjemlige omgivelser, kan dessuten virke å være spesielt fordelaktig når menneskene som studeres strever med kroniske smerter.

De fysiske intervjuene ble holdt i seminarrom på forskjellige universiteter og ikke på kafé eller andre møtesteder. Universitetslokalet ble et passende sted, delvis grunnet nedstengningen som følger av Korona-pandemien, men mest fordi mye av informasjonen som ble delt i intervjuene var av sensitiv eller privat art (slik som intime relasjoner eller erfaringer med smerter). I et seminarrom gjorde de materielle omgivelsene, med pulter, stoler og en tavle, at atmosfæren ble noe stiv og formell. Denne 'materielle formaliteten' var ugunstig, da målet med intervjuene var å skape trygghet og familiaritet. Min erfaring har med dette vært at det digitale formatet hadde fler fordeler enn jeg hadde forutsett. Jeg har vært heldig med at informantene hadde tillit til meg og prosessen, og at jeg har kunnet etablere god kontakt med de aller fleste av kvinnene. Dette har i sin tur gitt meg nyttig og spennende data.

Å STUDERE ERFARINGER: EN KORT REFLEKSJON

Å studere erfaringer fører med seg noen fenomenologiske begrensninger. Slik det vil bli påpekt i neste kapittel, er det ikke mulig å tre inn i noen andres kropp eller få en komplett forståelse av hvordan et menneske erfarer verden. Det samme gjelder for erfaringer med smerte, også utbrodert i kapittel to. Uansett hvor detaljert en person forsøker å beskrive hvordan smerte *føles*, kan ingen annet menneske virkelig *vite* hvordan noen andre erfarer smerte (J. Jackson

2011:376; Scarry 1985). Slik jeg vil søke å vise, er erfaringer dessuten formbare og i konstant fluks og kan umulig fanges i sin helhet. Arthur Kleinman og Joan Kleinman har påpekt hvorledes denne innsikten er preget av «lokale moralske verdener» (*local moral worlds*), både til den som studerer og den som blir studert, og kan kun erkjennes ufullstendig (1991:277).

Jeg søker imidlertid å ikke la meg begrense analytisk når jeg undersøker informantenes gjengivelser av erfaringer med *smerte* og *infertilitet*. Denne undersøkelsen forsøker jeg å gjøre blant annet ved å benytte fenomenologi og affektteori i et antropologisk analytisk rammeverk. De forunderlige kroppslige reaksjonene jeg fornemmet i møtet med kvinnen i bakgården beskrevet innledningsvis, er et 'bevis' på at menneskelige erfaringer er smittsomme, overførbare og erkjennelige. Gjennom dialog, innlevelse og sanselig kontakt (slik som øyekontakt og lytting), kunne også jeg 'kjenne på kroppen' og 'bli beveget' av erfaringene kvinnen hadde gjennomgått. Disse kroppsbundne effektene vil senere forstås gjennom begrepet *affekt*, og vil benyttes analytisk i forbindelse med *kroppen*, *intersubjektivitet* og *levde erfaringer med endometriose*. Jeg hevder hverken å ha oppnådd en fullstendig innsikt i livsverdenene til de kvinnelige informantene jeg har studert, eller å ha full innsikt i erfaringene deres. Men ved bruke refleksive teknikker, komparasjon og de ovenfornevnte metodiske redskapene, søker jeg å argumentere for at antropologer har en unik mulighet til å, i hvert fall til en viss grad, tre inn i et annet menneskes erfaringsmessige verden av kroppslige anliggender, minner og erindringer.

TEMATISK FOKUS OG ARGUMENTER

Jeg søker å belyse de 'inntrykksfulle' erfaringene som følger med diagnosen endometriose; især med hensyn til smerte og infertilitet. Jeg argumenterer for at en grunnleggende kvalitet ved menneskelige erfaringer er at de er *intersubjektive* (relasjonelle og sosiale) og *affektive* (materielle, bevegende og formbare). Fordi erfaringer uunngåelig er innbundet i *kroppen*, forsøker oppgaven å finne frem til et kroppsperspektiv som resonnerer med fortellingene til de kvinnelige informantene. Dette utforskes analytisk delvis gjennom fenomenologien i antropologien, og delvis gjennom affektteorien til filosofene Gilles Deleuze og Brian Massumi.

Gjennom fortellingene til de kvinnelige informantene, synes det hvordan det blødende og verkende endometriosevevet har presset seg frem, og gjennom smerter forlanget oppmerksomhet. Med dette som utgangspunkt, argumenterer oppgaven for at kroppens materielle dimensjoner og visceralitet (kroppens fysiologiske og anatomiske anliggender)¹⁰

burde inkluderes i teoretiseringen av kroppen i antropologien. Basert på dataen jeg samlet inn fra feltarbeidet, gir det ikke mening å kun forstå kroppen som en intellektualisert, diskursiv og symbolsk plattform, men også som en bevegende, formbar og stadig påvirket organisme. Kontinuerlige og uforutsigbare erfaringer med kraftige smerter setter spor i, preger og beveger kroppen. Inntrykksfulle erfaringer fra legebesøk, operasjoner og intime relasjoner trer inn i den fysiske kroppen, og konstituerer og rekonstituerer informantenes livsverdener. Disse kvalitetene gjør kroppen *porøs* og *gjennomtrengelig*.

For å belyse og understreke et slikt perspektiv på kroppen, benyttes affektteori. Ikke 'bare' legger jeg vekt på erfaringer med utgangspunkt i kroppen (slik som i fenomenologien) – jeg hevder at erfaringer med endometriose burde studeres med utgangspunkt i den *affektive* kroppen. Den affektive kroppen forstås i takt med kroppens materielle, fysiologiske og anatomiske dimensjoner. Samtidig tar dette kroppsperspektivet i betraktning de sosiale drivkreftene som trer inn i, og mellom, kropper. I denne sammenheng er det umulig å forstå *erfaring* som del av en immateriell sfære. Erfaring forankres i kroppens organer og kan komme til uttrykk gjennom frysninger, nervøse rykninger og gåsehud. Den affektive kroppen forholder seg til, og konstitueres av, blodet som strømmer gjennom årene og hjerterytmen som øker. Disse reaksjonene oppstår i takt med menneskelige interaksjoner, eller 'sosiale drivkrefter', som kan eksemplifiseres gjennom 'magefølelsen' man kan kjenne når man ankommer et rom eller 'klumpen i halsen' man kjenner før man skal snakke foran en stor forsamling. Disse 'drivkreftene' forener kroppens indre liv med de naturlige omgivelser. Et slikt kroppsperspektiv er blant annet forenlig med momenter hentet fra etnografien til Vigdis Broch-Due blant Turkana-folket i Nord-Kenya (1993, 2016), samt Stacy Alaimo sin teori om «transkroppslighet» (Stacy Alaimo 2011:1).

Enkelte av de sosiale drivkreftene som gjøres rede for gjennom affektteorien bunner i noen av de intersubjektive dynamikkene som omfavner diagnosen endometriose. Slik det alt har blir påpekt, har 'den ignorerte epidemien' ikke fått oppmerksomhet fordi endometriose ikke direkte 'fremmer' reproduksjon. En annen måte å formulere dette på, er at en livmor med endometriose sosialt (og medisinsk) sett 'ikke fungerer som den skal'. Diagnosene motstrider de sterke sosiale ideene om livmoren som selve symbolet på liv, som har regjert verden over i lang tid. Ved å se på hvordan livmoren har blitt konseptualisert i vestlig medisin, samt brukt som et økonomisk middel i forskjellige samfunnskontekster, kan de kvinnelige informantenes fortellinger om smerte, sorg, ønsker og forventninger begripes bedre.

Et underliggende mål i masterprosjektet mitt er å fremme et kjønnsperspektiv innenfor helseforskning, samt bidra med et antropologisk blikk som vektlegger kvalitativ forskning og komparasjon, som skiller seg fra biomedisinens fokus på kvantitativ, målbar og etterprøvable forskning. Det kan virke som at deler av oppgaven slår ned på biomedisinen som helhet, men dette er ikke tilfellet. Jeg søker å problematisere noen av antakelsene som er del av det biomedisinske rammeverket og åpne opp for et kroppsperspektiv som resonnerer med fortellingene til informantene. Samtidig vil jeg problematisere antibiologismen i feministisk og antropologisk teori, ved å forholde meg aktivt til kroppens materialitet (se epilog). Jeg vil hevde at ved å tre inn i erfaringene til kvinner med endometriose i Norge, blir det dessuten mulig å utforme gode behandlings- og oppfølgingstilbud for disse pasientene. Argumentene nevnt så langt vil utformes og diskuteres videre i oppgavens tre hovedkapitler.

KAPITTELOVERSIKT

I kapittel 2 med tittelen '*Kroppen, erfaringsorientert antropologi og smerte*', videreføres skildringen av det pressende og verkende endometriosevevet. Vevet gjør seg 'hørt' gjennom smerter, blod og fornemmelser av skam. Helt innledningsvis i kapitlet blir begrepene *affekt*, *potensialitet* og *livsverden* introdusert. Jeg går dernest over til å undersøke og diskutere hvordan *kroppen* har blitt forstått i antropologien de siste tiårene. Jeg bruker artikkelen «The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology» (1987) skrevet Nancy Scheper-Hughes og Margaret Lock til å illuminere noen av disse kroppsperspektivene (især innen medisinsk antropologi), for å så problematisere hvilke analytiske elementer jeg mener er fraværende. Denne diskusjonen åpner opp for måten oppgaven søker å tilnærme seg kroppen basert på informantenes fortellinger, noe som utredes videre i de følgende kapitler.

I likhet med Scheper-Hughes og Lock, søker jeg å slå ned på kropp/sinn-dikotomien i naturvitenskapen. Jeg påpeker imidlertid hvordan forfatterne ikke problematiserer dikotomiene mellom kroppen og dens omgivelser. De skriver heller ikke noe særlig om kroppens *materialitet*. Slik det alt har blitt påpekt, er disse momenter som oppgaven søker å belyse og understreke.

Med utgangspunkt i det metodiske grunnlaget for oppgaven, går kapitlet gjennom en *fenomenologisk* tilnærming til kroppen for å undersøke de sosiale og relasjonelle delene av kroppslige erfaringer gjennom begrepene *kroppsliggjøring* og *intersubjektivitet*. I siste del av kapitlet blir leseren kjent med den intime sfæren preget av smerte i fortellingen til den 26-år-

gamle kvinnen Agnethe. Her undersøkes det hvorledes informantens smerte blir forhandlet, vurdert og tolket i møter med forskjellige helseaktører. Gjennom møtene blir det gitt forskjellige årsaksforklaringer til smertene, noe som bidrar til å forkludre og utfordre Agnethes persepsjon av sin egen smerte.

I kapittel 3 med tittelen '*Kroppens affekter og affektive erfaringer*', fortsetter analysen av kroppen. Her drøftes de materielle og fysiologiske aspektene ved kroppslige erfaringer, i tillegg til å undersøke de sosiale kreftene som tiltrer i og mellom kropper. For å komme frem til et kroppsperspektiv som passer med masterprosjektets etnografi, fortsetter jeg å se på forskjellige tilnærminger til kroppen; ikke kun innen antropologien, men fra andre fagfelt. I tillegg til å stille spørsmål ved hva medisinsk antropologi mangler i sine analyser av kroppen, ser jeg kort på Judith Butler (og Simone de Beauvoir) sin teoretisering av *kjønn* og *kroppens performativitet*. Heller ikke disse teoretikerne legger vekt på de fysiologiske kroppslige aspektene ved erfaringer.

Jeg undersøker om informantenes erfaringer kan analyseres i takt med antropologiske teoretiseringer av *emosjoner*, og kommer frem til at svaret på dette er et delvis 'ja', men at 'noe mer' må tilføyes. Jeg ønsker å benytte et kroppsperspektiv som poengterer kroppens gjennomtrengelighet, hvordan erfaringer smitter mellom mennesker, i tillegg til å inkludere det materielle endometriosevevet. Her er tolkningen av *affekt* til filosofene Gilles Deleuze og Brian Massumi passende, da teoriene illuminerer fortellingene og utsagnene til de kvinnelige informantene.

Videre forsøker kapittelet å vise hvordan ideer om intersubjektivitet er en immanent del av affekt. Jeg svarer på noen av kritikkene som har blitt reist mot affektteori ved å benytte Deleuze sin teoretisering av *potensialitet* (gjennom filosofens teori om *The Virtual*). I tillegg til å syntetisere kropp og sinn slik forrige kapittel drøftet, søker dette kapittelet å slå ned på dikotomien mellom kroppen og dens omgivelser. Formålet er å understreke hvordan menneskelig erfaring hverken er avgrensede begivenheter eller fryst i tid og rom, men heller preget av kontinuitet, driv og bevegelse.

Det empiriske eksempelet tar for seg fortellingen til den 52-år-gamle kvinnen Sunniva. I slutten av tredivetårene oppdaget hun diagnosen endometriose ved at hun blødde spontant utenom menstruasjon. Hun ble sendt til sykehuset, og fikk beskjed om at de ansatte skulle gjennomføre

et kort og uproblematisk inngrep. Da Sunniva våknet, ble hun fortalt at deler av egglederen hennes måtte fjernes under operasjonen. Leseren får innsikt i hvordan denne hendelsen kom til å prege fremtiden og den levde nåtiden, som begge er konstituert av ønsker fra fortiden. Fortidens fremtidsvisjon om å etablere en familie dveler et sted i kroppens kart av minner og erindringer, hvor endometriosevev, smerter og de reproduktive organer er til stede som 'fantomer'.

Kapittel 4, med tittelen '*Den ideelle reproduktive kvinnekroppen*', søker jeg å plassere informantenes affektive erfaringer med smerte og infertilitet inn i en sosiokulturell kontekst, ved å se på hvordan livmoren har blitt konseptualisert på tvers av kulturer og gjennom historien. Til å begynne med vises det til forskjellige tilnærminger til livmoren med utgangspunkt i etnografien til Janice Boddy fra et nord-sundanesisk samfunn (1982), Vigdis Broch-Due fra Nord-Kenya (1996, 2016) og Nora Doyle fra Nord-Amerika (2018). Sistnevnte inngår i en 'vestlig' sosial kontekst og livmorens sosiale ideer utdypes videre ved å se på to historiske 'trender' i Europa.

Først undersøkes forskjellige tilnærminger til kroppen innen vestlig medisin. Fra humoralteorien i det Gamle Hellas, og teorien om 'den vandrende livmoren' og 'hysteri' som strakte seg gjennom Middelalderen, undersøkes så den biomedisinske kroppsmodellen som dominerer i dag. Her synes det hvordan kroppen har gått fra å være 'åpen', gjennomtrengelig og påvirket av naturomgivelsene, til å bli en lukket container, hvor innsiden av kropp er det som er av medisinsk interesse. I tillegg til å være avgrenset, har kroppen ytterligere blitt fragmentert i takt med medisinfagets utvikling. De forskjellige kroppsdelenene 'håndteres' av spesialiserte medisinske yrker. Det argumenteres for at denne 'lukkede' kroppen motstrider, forkludrer og utfordrer kvinnenens fenomenologiske og affektive erfaringer med endometriose.

Den andre trenden omhandler den økonomiske og politiske historien i Europa som omfavner kvinnekroppen. Samtlige av de kvinnelige informantene uttrykte at de hadde fornemmet sosiale forventninger knyttet til reproduksjon i en eller annen form. Disse forventningene kom fra alle hold; fra venner og familie, kjærester, kolleger – og fra regjeringen. For å kontekstualisere denne tilsynelatende allestedsværende forventningen, ser jeg på noen av de økonomiske strategiene i diverse europeiske samfunn fra merkantilismen og tidlig-kapitalismen, gjennom eugenikken og autoritære maktregimer, og til det sosialdemokratiske Norge i dag. Felles for disse strategiene er hvordan kontroll over livmoren (løsrevet fra resten av kvinnen), har

gjennomgående vært en politiskøkonomisk strategi for å kontrollere *befolkningen*. I denne sammenheng benyttes Michel Foucault sine teoretiseringer av makt gjennom *biopolitics* og *governmentality*.

Det empiriske eksempelet følger den 29-år-gamle Helene sine affektive refleksjoner om forventninger til kvinnekroppen. Det argumenteres for at disse refleksjonene kan ansees som en form for motstand. Gjennom en affektiv kropp, hele tiden påvirket og formet av sosiale drivkrefter og smerte, benytter Helene forestillingsevnen til å reise eksistensielle spørsmål om fortiden, nåtiden og fremtiden.

OPPFORDRINGER TIL VIDERE FORSKNING

Ikke bare mangler det forskning på endometriose i medisinfaget – det gjelder også for samfunnsfagene. Det finnes noen studier gjort på endometriose som har sett på hvordan informanter benytter seg av selvhjelpslitteratur (Sears 2009; Whelan 2007), såkalte *coping strategies* eller sykdomshåndtering (Whelan 2003), og forskjellige innfallsvinkler om kvinners erfaringer med endometriose (Ballard et al. 2006; Cox et al. 2003; Denny & Kahn 2009). Nylig har det blitt foretatt en studie basert på meningene til endometriosepasienter og deres pårørende om hvilke grep som bør tas for å oppnå best mulig behandlingstilbud i Norge (Omtvedt et al. 2022). Likevel foreligger det et gjennomgående kunnskapshull om de mange sosiale aspektene ved sykdommen. Jeg ønsker her å nevne noen få av dem.

Fraværet av 'svar' om sykdommen endometriose innen medisinen inngår blant annet i et kjønnsbias innen helseforskning, der det mangler forskning på flere kvinnesykdommer (Moen et al. 2021). Denne ulikheten vedrørende *kjønn* begynner smått å få anerkjennelse sosialt. Når det gjelder sykdommen endometriose, ønsker jeg å oppfordre til at også andre interseksjonelle kategorier (slik som klasse, etnisitet og kjønnsidentitet), og produksjonen av sosial ulikhet som følger med disse, får større oppmerksomhet. Her mener jeg at antropologien kan bidra med vesentlig innsikt, i og med at faget lenge har beskjeftiget seg med hvordan spesifikke sosiale kategorier blir drevet frem og konstituert som følger av medisinske intervensjoner, praksiser og systemer (Ginsburg & Rapp 1992:318). I denne sammenheng ønsker jeg å påpeke noen tematiske elementer som oppsto i mitt feltarbeid, som oppgaven ikke fikk utforsket.

MANGEL PÅ FORSKNING PÅ MINORITETSKVINNER

Jeg har foreløpig ikke funnet noen antropologiske studier gjort på minoritetskvinner sine erfaringer med endometriose i Norge. Det mangler kunnskap om denne gruppen også i medisinfaget¹¹. I løpet av feltarbeidet kom jeg i kontakt med flere kvinner med endometriose, samt kvinner som jobbet med foreningsarbeid i forbindelse med endometriose. Jeg fulgte aktivt med på all nyhetsdekningen om endometriose i løpet av feltarbeidet. I tillegg til å se gjennom nyhetsarkivene til NRK, VG, Dagbladet og Aftenposten med artikler som handlet om endometriose. Innenfor alle disse ulike sosiale plattformene, fremsto en kraftig underrepresentasjon av kvinner fra flerkulturelle bakgrunner. Også innenfor Endometrioseforeningen i Norge mangler denne representasjonen, til tross for at foreningen aktivt arbeider med å skape mer mangfold blant medlemmene. Da rekrutteringsprosessen til dette masterprosjektet var tuftet på at informantene selv tok kontakt med meg, ble det ikke forelagt noen aktiv rekruttering av minoritetskvinner.

Dersom vi beveger oss til en annen sosial kontekst, i USA, synes det hvordan det finnes flere 'lag' av sosial ulikhet innad i det medisinske feltet som omfavner sykdommen endometriose. Det mangler altså kunnskap om endometriose også i det nordamerikanske samfunnet og kvinnesykdommen viser seg å være underkommunisert og understudert verden over (World Endometriosis Research Foundation 2022). Det har blitt gjort lite forskning på afroamerikanske kvinner med endometriose, til tross for at studier viser at disse kvinnene er mer sannsynlig for å bli rammet av sykdommen grunnet miljømessige faktorer (Shade et al. 2006) (les mer i kapittel 4). Sosiale og medisinske myter om svarte kvinners smerteterskel (Hoffman et al. 2016) og promiskuitet (Chatman 1976) har videre definert hva slags helsetilbud de har (og ikke har) mottatt. Smerter i bekkenområdet blant kvinnene har blitt antatt å være forårsaket av seksuell overtredelse. I en studie fra 2011 viste det seg at 40% av afroamerikanske kvinner ble diagnostisert med den seksuelt overførbare sykdommen PID (*pelvic inflammatory disease*), da de i realiteten led av endometriose (Carpan 2003:34).

Endometriose har lenge vært antatt å kun ramme såkalte (hvite) 'karriere-kvinner' i USA (Darrow et al. 1994; Carpan 2003). I en artikkel skrevet av Carolyn Carpan, viser hun hvordan medisinsk litteratur og populærpressen har fremstilt endometriose som en sykdom som kun rammer kvinner som utsetter ekteskap og graviditet til fordel for karriere. Ikke bare sier dette noe om den kulturelle, heteronormative ideen om at kvinnens primære oppgave er å være mødre og koner – det stammer fra århundrer med fokus på kvinners fertilitet (mer om dette i kapittel

4). Den såkalte «karriere-kvinne-sykdommen» (*career women's disease*) ble først beskrevet i medisinske tekster som illevarslende, da faren var at det ble vanskeligere for kvinnen med endometriose å bli gravid desto lengre hun ventet (Carpan 2003:35). Her insinueres det at å bære frem barn er kvinnens (og legens) primære ønske, som igjen neglisjerer sykdommens primære symptom: nemlig smerte. Konsekvensen av dette har vært at afroamerikanske kvinner og kvinner fra andre minoritetsgrupper i USA ikke har fått riktig helsehjelp for endometriose (Bougie et al. 2019).

Til tross for forskjellige sosiokulturelle kontekster, viser eksemplene hvordan spesifikke ideer om klasse, rase og kjønn er sosialt konstruerte og preger det medisinske fagfeltet. Slik oppgaven vil påpeke, er historiske, sosiale og politiske prosesser innvevd i produksjonen av medisinsk kunnskap – og vice versa. Selv om denne oppgaven ikke legger vekt på interseksjonalitet i forbindelse med endometriose, er dette noe som er høyst relevant – ikke bare når det gjelder 'endometriose i dag', men hele det historiske bakteppet til sykdommen. Produksjonen av slike spesifikke former for kunnskap er noe antropologifaget lenge har vært opptatt av. *Hvorfor* og *hvordan* spesifikke kvinner blir usynliggjort og underrepresentert når det kommer til sykdommen endometriose i Norge, er noe antropologer har de analytiske redskaper til å undersøke.

KJØNNS- OG SEKSUALITETSMANGFOLD OG ENDOMETRIOSE

Jeg la merke til hvordan overvekten av nyhetsartikler om endometriose publisert de siste tiårene la vekt på symptomet infertilitet heller enn smerte. Kvinnens mulige problemer med å bli gravid med sin (hovedsakelig avbildet som en mannlig) partner veide med dette tyngre enn de sosiale konsekvensene som kan høre med kraftige og/eller kroniske smerter og andre symptomer. Her kan det virke som at det foreligger en generell antakelse om hva det vil si å være kvinne i Norge: Kvinner ønsker seg i bunn og grunn å få barn med en av det motsatte kjønn, og blir automatisk negativt preget dersom man ikke evner å bli gravid.

Slik oppgaven vil tydeliggjøre, er det ikke alle kvinner med endometriose som ønsker seg barn, og de blir dermed ikke blir særlig preget av å bli fortalt at de er infertile. Det er heller ikke alle kvinner med endometriose som er heteroseksuelle eller ciskjønnete¹². Under feltarbeidet, ønsket jeg å få mer innsikt i kjønnsidentitet og endometriose, da jeg visste at endometriose blant annet kan ramme transmenn. Jeg tok derfor kontakt med en organisasjon som arbeider med kjønns mangfold i Norge. Da jeg delte informasjonsskrivet om masterprosjektet og spurte om

noen av organisasjonsmedlemmene kunne tenke seg å delta i studien, ble jeg gjort oppmerksom på noe ved informasjonen jeg hadde nedskrevet i dokumentet. Jeg hadde brukt begreper som 'kvinnehelse' og 'kvinnekroppen'. Disse termene var ikke gjeldende for flere av organisasjonsmedlemmene, og kunne fremstå som emosjonelt triggende for personer som identifiserer seg med andre kjønnskategorier eller som har gjennomgått hormonbehandling for å skifte kjønn.

Grunnet begrenset tid, fikk jeg ikke undersøkt dette nærmere. I oppgaven benytter jeg begrepene 'kvinne', 'kvinnekropp' og 'kvinnesykdom', og legger videre særlig vekt på de viscerale, reproduktive organer. Dette har falt seg naturlig, da alle informantene i studien identifiserte seg som kvinner, og litteraturen jeg har anvendt har inneholdt de samme idiomene. Det hadde likevel vært mulig å foreta en studie om affekt og kroppens materialitet, og inkludert personer med varierende kjønnsuttrykk-, identiteter og seksuelle legninger. Dette ønsker jeg å oppfordre fremtidig forskning til å undersøke videre.

KAPITTEL 2. KROPPEN, ERFARINGSORIENTERT ANTROPOLOGI OG SMERTE

Jeg husker fra første menstruasjonen min så blødde jeg gjennom. Jeg husker at det var første dag på skolen og jeg hadde dongeribukser på meg og jeg hadde blod ned til leggene. Jeg var helt fortvilet og ventet på do helt til mamma kom og hentet meg med skift. Da var jeg 11 år.

(Miranda, 28 år)

INTRODUKSJON

Endometriosevevet – en intrikat sammenveving av celler som floker seg rundt om i buken. Tidvis og varierende kleber det seg ved eggstokker, eggledere, endetarmen, urinblæren, på livmorveggen og langs bekkenbunnen. Det kan penetrere dypt inn i organstrukturer eller danne cystiske formasjoner. Den innfløkte klyngen forflytter seg og driver rundt om i buken, reagerer på signaler fra hormoner, vokser seg større og har ingen måte å forlate kroppen på. Vevet følger ingen regler og har forlatt hjemlandet.¹³ Det klistrer sammen organer og skaper disharmoni og smerte. Det trenger seg på, presser seg frem, blør og verker. Det former seg, konfigurerer og blir hele tiden påvirket. Selv om vevet er visceralt og materielt, gjør dets regenerative karakter at vevet besitter uendelig med potensiale. Det påvirker ikke bare lokale områder, men kan anfekte hele kroppens fysiologi (Wang et al. 2019:74-75). Det konstituerer og innkapsler verden samtidig. Til tross for dets usynlighet, krever endometriosevevet oppmerksomhet.

Har dette materielle vevet fått plass i antropologiske teoretiseringer av *kroppen*? Ikke gjennom sosiale metaforer, symboler eller ideer, men på bakgrunn av de materielle og affektive egenskaper? Det innledende sitatet er hentet ut fra fortellingen til tobarnsmoren Miranda. Hun husket tilbake til sitt første møte med menstruasjonsblod, som hun senere skjønnte at hun fikk i store mengder grunnet diagnosen endometriose. Skildringen fanger ikke bare fortvilelsen og skammen som kan følge med et barns første møte med menses. Det synliggjør hvordan blodet ble drevet frem og blottlagt, utenfor Mirandas kontroll. Denne opplevelsen viste seg å skulle prege store deler av livet hennes. Kort tid etter kom blodet til å assosieres med kraftige og altoppslukende smerter. Smertene ble markører for minner fra barndommen og ungdomstiden. De kom til å prege hva hun som mor behersket og ikke behersket. Smertene var til stede selv om de ikke kjentes fysisk i øyeblikket. For endometriosevevet bærer med seg affekt; det involverer hele kroppen og preger deler av, hvis ikke hele, livsverdener.

KROPPEN I ANTROPOLOGI

Kroppen har vist seg å være grunnlag for flere teoretiske debatter innen antropologifaget. I en lang periode var det ikke blitt utformet en tydelig antropologisk tilnærming til kroppen (Mascia-Lees 2011:1). Innen antropologien ble menneskers individuelle kropper tidligere konseptualisert som universelle, ahistoriske, biologiske enheter. Kultur ble forstått som noe dynamisk og et høyst varierende element som ble innskrevet i, og reflektert av, kropper (Lock 1993; Schepher-Hughes 1994). Slik det vil fremkomme i denne oppgaven har diverse fagfelt, fra psykoanalysen til nevrobiologien, etter hvert undersøkt hvorledes mennesker ikke er født med kropper i form av 'blanke tavler' der delte sosiale koder og disposisjoner nedtegnes; kropper er formbare og tilbøyelige (Trevarthen 1998; Stern 1985), levende og affektfulle (Deleuze 1992; Massumi 2002), og inngår i intersubjektive og interfysikalske univers (Alaimo 2010; Broch-Due & Ystanes 2016). På 80-tallet oppsto det også i antropologifaget et 'oppgjør' med kroppen. Kroppens grenser ble identifisert og den ubestridte biologiske kroppen i naturvitenskapen ble problematisert. Med dette oppsto en bevisstgjøring rundt dikotomiene sterkt assosiert med kroppen i den vestlige verden: «natur og kultur, selvet (*the Self*) og 'den andre' (*the Other*), og kropp og sinn» (Lock 1993:134). Men hvor ble det av den materielle, fysiologiske og viscerale kroppen?

Et viktig oppgjør i antropologien, som viste seg å være spesielt gjeldende innen medisinsk antropologi, var å analysere kroppen som noe som besitter *bevissthet* (M. Jackson 2005:xiii-xiv; Schepher-Hughes 1994:229). I et essay fra 1994 skriver Nancy Schepher-Hughes om hvordan medisinsk antropologi på den ene siden har kritisert – noe faget har gjort til den dag i dag – vestlig biomedisin sitt blikk på kroppen som en universell, målbar og lesbar entitet. Samtidig blir det reist kritikk mot antropologien som forholdt seg til kroppen på kryptisk vis (Schepher-Hughes 1994:230). Med fokus på symboler, natur og struktur på 60-tallet, og marxisme og politisk økologi på 70-tallet, skjedde det en overgang til å fokusere på sammenvevingen av kroppen, selvet, emosjoner og motstand gjennom refleksivitet på 80-tallet (1994:229). Perspektivet i medisinsk antropologi utviklet seg etterhvert til å fokusere på kropper som erfarende, levende og lidende (1994:230) og ble først ordentlig utprøvd og artikulert i Margaret Lock og Nancy Schepher-Hughes artikkel «The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology» fra 1987. Artikkelen fanger flere strømninger i antropologiens analyser av kroppen. Likevel inkluderer ikke analysene kroppens *materialitet* i særlig grad.

Artikkelen setter søkelyset på potensialet til utviklingen av et eget epistemologisk og metafysisk rammeverk i medisinsk antropologi (Schepher-Hughes & Lock 1987). I «The Mindful Body» går forfatterne gjennom mulige analytiske tilnærminger til kroppen innenfor antropologien: den individuelle kroppen (*the individual body*), den sosiale kroppen (*the body social*) og den politiske kroppen (*the body politic*). Den individuelle kroppen gjør det mulig å skille enkelte kropper fra hverandre og inngår i et fenomenologisk perspektiv. Det å forstå kroppen som en materialistisk enhet er det epistemologiske grunnlaget i vestlig biomedisin (1987:8). I medisinsk sammenheng ansees den materialistiske, konkrete kroppen å være adskilt fra, og ofte en motsetning til, det abstrakte, uhåndgripelige sinnet. En slik tilnærming til kroppen har stått sterkt i vestlig tankegang siden Aristoteles' biologiske syn på sjelen i *De Anima* og har ikke minst blitt preget av den dypt innflytelsesrike kartesiske dualismen (1987:8-9). Noe av det medisinske antropologer har forsøkt å utrette, er å fjerne det strenge skillet mellom kropp og sinn i studier som omhandler hvordan mennesker erfarer sykdom, helse og medisin (1987:10). Blant annet gjennom å drive med komparative etnografiske studier fra samfunn som opererer med holistiske, monoteistiske eller sosiosentriske kosmologier (1987:13-16).

Lock og Schepher-Hughes går over til å beskrive den sosiale kroppen hvori de følger en strukturalistisk tilnærming i antropologi. Her forstås kroppen som en symbolsk plattform der ideer og meninger i samfunnet reflekteres (1987:18). Strukturalismen hevder at mennesker og samfunn kan og bør forstås gjennom symbolske kategorier. Mens den strukturalistiske antropologen Claude Lévi-Strauss (1908-2009) fremmet et universalistisk syn på kroppen, hvor menneskers felles tendens til å tenke utfra kategorier, kontraster og binære opposisjoner ble vektlagt (Levi-Strauss 1963), utformet antropolog Mary Douglas et generaliserende syn på kroppen. I sistnevntes perspektiv benyttes kroppen som et redskap som er «*godt til å tenke med*»: ideer om kropp symboliseres gjennom ideer i samfunnet, og vice versa (Douglas 1966, 1970). Et kjent eksempel fra Douglas' arbeid er konseptene forurensning og «besmittelse» (*dirt*), og ideene om kategoriene renhet og urenhet (*purity/impurity*). Et eksempel som er relevant for oppgavens etnografi er menstruasjon. Menstruasjonsblod på innsiden av kroppen ansees som rent og naturlig, mens blod på utsiden av kroppen blir tilskrevet ideer om skittenhet og kan virke frastøtende (Douglas 1966:155). Ifølge Douglas er ikke ideer om kroppen naturlige; de er sosialt og kulturelt konstruerte.

Mot slutten av artikkelen tar forfatterne for seg den post-strukturalistiske, politiske kroppen (*the body politic*). Den viser til prosesser hvor kroppen blir overvåket, regulert og kontrollert i

forbindelse med seksualitet, reproduksjon, arbeid og sykdom (Schepher-Hughes & Lock 1987:7-8). Her er Michel Foucaults teoretiseringer av *biopower* og *biopolitics* sentrale, da de tar for seg mekanismer som brukes til å underkaste kropper og kontrollere populasjoner. Dette skjer blant annet gjennom statlig overvåkning og kontroll (Foucault 1982:236, 239). Foucault utformet ideen omkring kroppens negativitet, som omhandler de destruktive effektene av sosiale og politiske strukturer som har som mål å produsere spesifikke typer kropper (les mer i kapittel 4).

Disse tre kroppsperspektivene er alle nyttige i medisinsk-antropologiske studier og fungerer som nyttige 'broer' mellom antropologiske teorier og biomedisinske forståelser av menneskekroppen. Men hvor er kroppens indre liv og materialitet – det som så lenge har vært forbeholdt biologien? I denne oppgaven ønsker jeg å rekonstruere og veve sammen analysen av kroppen på et annet vis enn i eksemplene jeg har presentert til nå. I min analyse inngår de tre analytiske nivåer av kroppen i *erfaringene* til de kvinnelige informantene, samtidig som den inkluderer det fysiske endometriosevevet. Kroppen og *personen* (Broch-Due 1993) kan sies å være forenlige i sammenheng med oppgavens metodologi. Når jeg skriver at 'kroppen' erfarer, kunne jeg like godt benyttet begrepet 'personen', dersom personen forstås som en sammensatt, erfarende og stadig påvirket (*affected*) av omgivelsene. Men slik det illustreres i kapittel tre benyttes kroppen aktivt som analytisk begrep, da ønsket er å rette fokuset på kroppens materialitet og affekter i forbindelse med diagnosen endometriose. Oppgaven hevder at dette vevet, som innledningsvis ble skildret som noe som tar stor plass i kroppslige virkeligheter, bør få plass i teoretiseringen av kroppen i antropologien.

Vigdis Broch-Due sin etnografi fra det nordlige Kenya (2016), forteller om et kroppsperspektiv som resonnerer med rammeverket i denne oppgaven. Blant det pastorale folket Turkana i Nord-Kenya inngår kroppen i en grandios fysiologi. Kropper er innvevd i et økosystem av føde, kveg og natur – med alt det spirende, vitale og innfløkte som naturen byr på. Men også kroppens indre funksjoner og materialitet, med vev, væsker, blod og ekskrementer, er inkludert i Turkanas kosmologiske virkelighet. Kroppen tar inn den eksterne, naturlige verdenen og skaper den om til et legemlig prospekt, samtidig som kroppen prosjekterer dette indre livet ut i verden og over på andre kropper (Broch-Due 2016:107). Kroppen blant Turkana kan dermed ikke uten videre skilles fra andre kropper, inkludert kvegenes, og heller ikke fra det naturlige landskapet. Blodårene til mennesker og kveg reflekteres i stier og elver. Gress og mat inntas (ikke metaforisk, men bokstavelig) av dyr og personer, og gjennom bevegelse og fordøyelse ender

det opp i naturen igjen. Blant Turkana er det sosiale og materielle forent, og økologi og kosmologi er uadskillelige (Broch-Due 2016:108). Kropper er med andre ord både *porøse* og *regenerative*.

Perspektivet på kroppen som porøs og gjennomtrengelig er ikke unikt for Turkana-folket. I boken *Bodily Natures: Science, Environment and the Material Self* innfører Stacy Alaimo (2011) begrepet «transkroppslighet» (*transcorporeality*) for å indikere hvordan menneskekroppen er innvevd i økologier av ikke-menneskelige kropper og substanser. På samme måte som menneskekroppen hverken er uniform eller statisk, er heller ikke 'naturen', som ofte reduseres til termen *the environment* – en blank tavle som mennesker kan dominere eller «utvikle» (*develop*) (2010:1). Naturen bør forstås som potent og mangfoldig; naturen myldrer av levende og stadig skiftende krefter og materier. Transkroppslighet viser til naturens dynamikk og driv. I tillegg kan konseptet si noe om de mobile feltene som innkapsler de ofte uforutsigbare og uønskede konsekvensene fra menneskekropper, ikke-menneskelige skapninger, kjemiske agenter, økosystemer og mer. Dette gjør seg relevant i miljøpolitikken, siden toksiner og andre kjemiske stoffer 'slippes ut' i naturen av mennesker og sirkuleres, for å så tre inn i menneskekroppen igjen via mat, luft eller hud (2010:12, 17-22). Alaimo argumenterer for et fokus på disse utvekslingene mellom menneskelig kroppslighet og «*the-more-than-human-world*» (Alaimo 2010:2). Med andre ord er menneskelige substanser, eller menneskekroppen, uadskillelige fra naturen: kroppen er *porøs*.

Alaimo sitt prosjekt kritiserer kulturstudier og feministisk litteratur for å primært sette søkelyset på kroppens kulturelle og diskursive konstruksjoner (les mer under del om 'den viscerale kroppen' i kapittel 3). Kroppens materialitet har med dette blitt forflatet og redusert analytisk (Alaimo 2010:2-3). Dette gjør seg også gjeldende i det naturvitenskapelige epistemologiske paradigmet. Gjennom det nittende og tjuende århundret utviklet dette seg til å forstå kroppen som avlukket, og til en viss grad skjermet fra naturen. Dette 'kulturelle produktet' fulgte med andre strømninger som individualisme, samt dagens forståelse av den avgrensede biologiske kroppen (Brennan 2004:2,3). *Materien* har blitt redusert til håndterbare bestanddeler som kan inspiseres og gripes inn i (Alaimo 2010:3), noe som henger igjen i dagens medisin. Men denne tilnærmingen har ikke alltid dominert. Den vokste frem under moderniteten og skiller seg fra for eksempel humoralteorien utformet i antikkens Hellas, som hevdet kroppsvæsker la grunnlaget for kroppens helse og sykdom (les mer i kapittel 4). I tiden før modernitetens fremvekst mot 1900-tallet dominerte den «økologiske kroppen», som la vekt på kroppens

porøsitet og de stadige utvekslingene mellom utside (naturen) og innside (den materielle kroppen) (Nash 2006:12). Til tross for at modernitetens utforming av genetikk har tilskrevet gener *agens*, har genene blitt koblet fra andre kroppssubstanser, evolusjonen og naturen (Alaimo 2010:141-158).

Slik jeg vil vise i kapittel 4, har forskningen på diagnosen endometriose blitt studert og undersøkt gjennom dagens medisinske rammeverk, i en tid hvor genetikk trumfer miljø, og hvor kroppen blir stående som en avlukket container. Selv om noe medisinsk forskning gjort på endometriose legger vekt på miljømessige faktorer, er slike studier i betydelige mindretall. Etter utviklingen av kikkhullskirurgi på 1970- og 80-tallet, økte kunnskapen om endometriosevevets utseende og egenskaper helt ned på cellenivå (Nezhat et al. 2012). Men slik Alaimo påpeker i sin bok, gjør kroppens avgrensning i biomedisinen at eksterne påvirkningskrefter ikke får tilstrekkelig med plass i forskningen.

Gjennom Agnetes fortelling med endometriose-smerter, ser vi hvordan hun møter på flere helseaktører i det norske helsevesenet – alle med ulike tilnærminger til diagnosen hennes. Hver av dem spesialiserer seg på spesifikke deler av kroppen, noe som resulterer i at kroppen fragmenteres. Dette er i sin tur med på å påvirke informantens erfaringer med smerte (les mer under ‘den fragmenterte kroppen’).

Etter å ha fått innblikk i perspektivet på den porøse kroppen er det, for å følge Schepher-Hughes og Locks begrepsbruk, relevant å benytte en tilnærming som beskriver *individuelle* kropper? Slik det har blitt demonstrert, kan ideen om kroppen som en individuell, separat enhet forstås som en kulturell konstruksjon. Utfra datainnsamlingene i dette prosjektet er svaret på spørsmålet et delvis ja, da informantene i kontekst av det norske samfunnet skildrer kroppene sine som enestående fra andres kropper. Til tider benyttet informantene eksplisitte uttrykk som reflekterte den kartesiske dualismen hvor kropp er tydelig adskilt fra intellektuelle tanker og sinnet. Slik det illustreres gjennom Agnetes fortelling, er disse dikotomiske skildringene knyttet opp mot en lengsel etter å forstå opprinnelsen til de kraftige smertene som hører med endometriose og inngår i informantenes meningsdannelse. Den individuelle kroppen, som senere vil forstås som den fenomenologiske og affektive kroppen, er imidlertid ikke adskilt fra omverdenen eller andre subjekter (se del om *intersubjektivitet*).

I oppgavens kontekst er kroppen et sammensurium av blod og gørr, vev og celler, emosjoner og affekter, erindringer og minner, som alt spilles ut i levde erfaringer med smerte og infertilitet. Kropper er dermed aldri adskilt fra levde erfaringer, noe som har blitt utforsket og studert gjennom begrepet kroppsliggjøring (*embodiment*) (Broch-Due & Rudie 1993:25; Csordas et al. 1994; Mascia-Lees 2011:2). Jeg vil hevde at i måten Schepher-Hughes og Lock gjør rede for den individuelle kroppen oppstår det analytiske begrensninger, da den fenomenologiske kroppen raskt havner i kategorien 'apriorisk, filosofisk fenomenologi'. Forfatterne tar ikke med i betraktning hvordan kroppen står i konstant korrespondanse til omverdenen, hvordan 'væren-i-verden' ikke er en isolert affære og hvordan et fenomenologisk perspektiv kan inkludere kulturell forming og meningsdannelse, så vel som strukturelle og politiske krefter (Desjarlais & Throop 2011). Ved å undersøke kroppen som erfarende kan også kroppens materielle substanser inkluderes, slik vi vil se i kapittel tre som handler om *affekt*.

I dette kapittelet vil det fremkomme en gjennomgang av hvordan fenomenologiske tilnærminger kan disponeres og benyttes i antropologien. For å skildre kvinnenes sykdomsfortellinger, presenteres etnografien fra et erfaringsorientert perspektiv. Gjennom kvinnenes egne beskrivelser av en hverdag med diagnosen endometriose, søker oppgaven å gi et innblikk i 'meningsuniversene' og 'livsverdenene' til disse informantene. Her synliggjøres sosiale ideer og symboler knyttet til menstruasjon, smerte og 'den ideelle reproduktive kvinnekroppen', som for øvrig forstås i takt med 'den sosiale kroppen'. Fortellingene viser i tillegg konsekvensen av et kjønnsbias i medisinsk forskning som gjør at en kvinnesykdom som endometriose har blitt understudert og underfinansiert, som kan knyttes opp mot Foucaults teori om *biopower*. Gjennom informantenes fortellinger synes det hvordan kroppen blir offer for granskning, tolkning, forhandling og avvísning. Det verkende og blødende endometriosevevet innkapsler livsverdenene til de kvinnelige informantene før og under behandling, samt i tiden etter det har blitt fjernet fra kroppen.

Da det metodiske grunnlaget for denne oppgaven er dyptgående, kvalitative intervjuer, vil det i deler av oppgaven bli benyttet en form for fenomenologisk metodologi. Et fokus på erfaringsrettet antropologi vil være utgangspunkt for metodologisk investigasjon, da det vil bidra til å undersøke hvordan kvinnene forstår, fornemmer og gir mening til sin egen kropp med endometriose basert på sine egne skildringer og fortellinger. Dette kommer spesielt til syne i møte med kvinnenes erfaringer med smerte.

Før jeg tar for meg det materielle endometriosevevet aktivt i analysen (se kapittel 3), skal jeg gi en gjennomgang av hvorledes fenomenologien kan anvendes antropologisk. En kan hevde at alle antropologer driver med fenomenologiske undersøkelser, gitt den karakteristiske antropologiske metoden¹⁴. Men slik denne oppgaven vil forsøke å påpeke, kan en gjennomgang av fenomenologiske perspektiver (eks. på kroppsliggjøring og intersubjektivitet), samt en aktiv bruk av fenomenologisk metodologi, bidra til en unik innsikt i den intime verdenen til en person med en kronisk sykdom (B. Good 1992:47). Etnografien i oppgaven viser til hvordan kvinnene møter på spesifikke epistemologiske tilnærminger til kroppen i helsevesenet. Men disse tilnærmingene står ikke utenfor erfaringene til kvinnene; de inkorporeres i kvinnenes perseptuelle og kroppslige virkeligheter og former kvinnenes meningsunivers. Den 'rene', universelle og essensielle fenomenologien i filosofien har blitt kritisert av antropologer (Desjarlais & Throop 2011:94-97; Moran 2000:21). Men slik som Robert Desjarlais og Jason C. Throop så presist påpeker (2011), trenger ikke fenomenologiske tilnærminger i antropologifaget å havne i samme felle.

ET DYKK INN I FENOMENOLOGISK ANTROPOLOGI

Hva menes egentlig med kvinners *erfaringer* med endometriose? Og hva innebærer kvinnenes *meningsunivers, livsverdener* og *virkeligheter*? En måte å gi mening til disse begrepene er å undersøke dem på bakgrunn av en fenomenologisk tilnærming i antropologi. Fenomenologien har sitt utspring i vestlig filosofi og den tyske filosofen Edmund Husserl er ansett som grunnleggeren av teorien. Den 'rene' og 'essensielle' fenomenologien forsøker å undersøke hvordan individuelle mennesker konstruerer virkeligheten (Duranti 2010:18). Virkeligheten er formet av summen av ulike *fenomener*. Med en slik innfallsvinkel forsøker man å inntre i det ugjennomtrengelige; et menneskes bevissthet og persepsjon av verden. Gjennom en filosofisk fenomenologi kan man spørre seg: hva gjør at et menneske kan erfare? Hvordan har det seg at mennesker kan oppfatte verden forskjellig? Sistnevnte spørsmål åpner en vesentlig port inn i antropologien. Hvilke sosiale og kulturelle faktorer inngår i menneskelige virkeligheter? Og spesielt interessant innenfor medisinsk antropologi: Hva vil det si å erfare virkeligheten i og gjennom en kropp som er rammet av sykdom (Desjarlais & Throop 2011:88)?

I likhet med fenomenologien i filosofien omhandler disse spørsmålene menneskers bevissthet og sinn, men menneskelige erfaringer plasseres inn i spesifikke kulturelle, sosiale og historiske kontekster. Antropologer som benytter fenomenologi studerer dermed hvordan erfaringer er

naturaliserte, mens filosofien gransker karakteren av erfaringer apriorisk og i kraft av seg selv (Duranti 2010:18). I tillegg handler fenomenologi i antropologien om å anerkjenne at levde erfaringer befinner seg innenfor stadig skiftende temporale rammer. Menneskers eksistens er strukturert på så måte at levde erfaringer uunngåelig er situert i nåtiden, er formet og preget av erfaringer i fortiden, og er med på å påvirke erfaringer i fremtiden (Desjarlais & Throop 2011:88). På denne måten åpnes muligheter for å tre inn i menneskers intime verdener med sykdom. I studier av smerte, som har vist seg å innefatte konseptuelle begrensninger (Scarry 1985), kan et fenomenologisk perspektiv bidra til å forstå smerte som del av en intern sfære, samt de levde erfaringene blant dem som er rammet (Kleinman et al. 1992:2). Et vesentlig problem med å kun benytte termene *individuelle erfaringer* i denne sammenheng er at man gjør det mulig å unngå å se på sosiale dynamikker og de relasjonelle elementene mellom mennesker, kropp og erfaringer. Dette kan imidlertid 'løses' gjennom redegjørelsen av *intersubjektivitet*.

INTERSUBJEKTIVITET

I utgangspunktet var fenomenologien ment som en kritikk mot Descartes' dualisme innen filosofien. Dersom man følger den kartesiske tankegangen, står det uåndgripelige, abstrakte menneskesinnet i kontrast til den fysiske, konkrete menneskekroppen (Mandik 2013:16-23). Til tross for at denne dualismen har manifestert seg dypt i vestlig tenkning, finnes det umiddelbare filosofiske begrensninger ved en slik teori; nemlig interaksjonen mellom kropp og sinn (Mandik 2013:24). Slike filosofiske konstruksjoner av hvordan mennesket er satt sammen arter seg i bunn og grunn som kulturelle antakelser (Lock & Nguyen 2016:10) og synes videre i vestlig biomedisin, da psyke (sinn) og kropp blir behandlet som distinkte enheter.

Husserls fenomenologi søkte å forene det sterke skillet mellom den materielle kroppen og det immaterielle sinnet, eller objektet og subjektet, ved å utvikle en teori om persepsjon (Husserl 1962). Fenomenologien anerkjenner at det finnes en objektiv verden som står utenfor det menneskelige individet.¹⁵ Samtidig opplever alle mennesker denne objektive verden forskjellig basert på sensoriske og fysiske disposisjoner, minner og erindringer, og, som antropologien evner å inkludere i sine teoritestinger, sosiokulturelle, politiske og historiske faktorer (Desjarlais & Throop 2011:88). Husserl innførte begrepet *bracketing*, som innebærer å suspendere fokuset på den objektive verdenen 'der ute' og heller vende blikket mot *persepsjon* som analytisk utgangspunkt. For antropologer som benytter en fenomenologisk metode, er målet med bracketing å eliminere egne antakelser som stammer fra spesifikke kulturelle og teoretiske bakgrunner, og forsøke å etablere en mer nøyaktig forståelse av diverse kulturelle og

erfaringsmessige fenomener, enten dette handler om «sykdom og helse, [...] medisinsk kunnskap og helbredelse [...] smerte og lidelse» (Desjarlais & Throop 2011:88-89).

Fenomenologi handler videre om den umiddelbare, kroppslige og levde virkeligheten til enkelte personer. Den fysiske kroppen i denne sammenheng er innlemmet i persepsjon og erfaring (Csordas 2011; Merleau-Ponty 1962). Alle enkeltpersoner har iboende meningsstrukturer og tillegger ting i verden 'der ute' mening. Samtidig bærer objekter og ting 'der ute' et iboende meningsinnhold i kraft av seg selv. Dette meningsinnholdet innebærer felles menneskelige ideer, kulturelle meninger og symboler, men også sosiale, politiske og økonomiske effekter. Dette vil i sin tur uunngåelig påvirke hvilken som helst person sin persepsjon av tingen. Dermed vil alle personer, eller subjekter, alltid ha noen felles sosiale referansepunkter av ting i verden 'der ute' som konstant formes, fortolkes og bearbeides. Dette forholdet mellom subjekter og 'ting i verden' kalles for *intersubjektivitet* (Husserl 1962).

Psykologene Colwyn Trevarthen (1931-) og Daniel Stern (1934-2012) er kjente for å utarbeide gjennomgripende kunnskap om spedbarns utvikling. De benytter begrepet intersubjektivitet i forbindelse med et spebarns iboende evne til å respondere på, og forbinde seg til, sin forsørger. Denne evnen er nødvendig og viktig for barnets kognitive, sansemotoriske og emosjonelle læring. Dette tause, men relasjonelle kommunikasjonsfeltet er med andre ord helt vesentlig for menneskers utvikling, og er preget av nevrobiologiske og epigenetiske prosesser (Trevarthen 1998; Stern 1985). Dersom man følger en slik tilnærming, kan intersubjektivitet forstås som *delt forståelse* eller *mening*. Men dersom vi følger fenomenologien i antropologien, kan intersubjektivitet innkapsle enda noe mer.

I lys av oppgavens tematikk kan vi ta for oss eksempelet *endometriose*. Endometriose er noe omtrent ti prosent av personer med en livmor har, og som regel erfarer aktivt, som en kroppslig tilstand. Slik denne oppgaven belyser, varierer imidlertid individuelle persepsjoner av hvordan endometriose erfares fra kvinne til kvinne. Dersom vi følger Mary Douglas' sine teoretiseringer av «*matters out of place*» (Douglas 1966:43) er menstruasjon, som er sterkt knyttet til diagnosen endometriose, også en 'ting i verden' som har blitt tilegnet kulturelle meninger, tolkninger og symboler. Fenomenet endometriose har videre vært utgangspunkt for sosiale og politiske strategier og makthierarkier, som synes konkret i kjønnsulikheten innen helseforskning som har resultert i en underprioritering og underfinansiering av forskning på denne kvinnesykdommen (As-Sanie et al. 2019:87). Dette gjør at mange mennesker i Norge aldri har hørt om diagnosen.

I hvilken grad endometriose påvirker en person er et annet spørsmål. Dersom man selv har diagnosen, slik som mine informanter, sitter endometriosevevet fysisk i kroppen og kan dermed virke som en konstant kroppslig påminner. Pårørende til informantene blir trolig rammet forskjellig enn noen som aldri har hørt om diagnosen.

Det kulturelle meningsinnholdet, så vel som de sosiale og politiske effektene som inngår i endometriose, er videre med på å forme intersubjektive erfaringer med diagnosen. Dette poenget er viktig innen antropologisk analyse, da menneskers erfaringer, persepsjoner og meningsdannelse aldri er helt adskilt fra andre menneskers meningsunivers eller verdenen 'der ute'; forholdet er alltid relasjonelt, i konstant forandring og forbundet (Csordas 2011:147-148; Massumi 2002:4). I likhet med Trevarthen og Sterns tilnærming, trenger ikke denne relasjonelle sammensmeltingen å virkeliggjøres gjennom språk, men kan heller forstås som en form for taus kommunikasjon (Duranti 2010:17). Alt som inngår i informantens fenomenologiske opplevelse av endometriose påvirkes dermed like mye av de menneskene som har hørt om diagnosen som de som ikke har det – nettopp fordi levde erfaringer med endometriose inngår i en intersubjektiv verden. Kan man da kalle informantenes erfaringer for *subjektive* erfaringer?

BEGRENSNINGER VED 'SUBJEKTIVITET' I ANTROPOLOGIEN

Dersom man følger tilnærmingen til intersubjektivitet, kan det reises kritikk mot bruken av begreper som 'subjektivitet' eller 'subjektive erfaringer' (*self experience*) og 'personlighet' (*personhood*) innen antropologien. Ifølge fenomenologien holder ikke disse termene mål, fordi fenomenologien har en konstant iboende intersubjektiv komponent (Duranti 2010; Desjarlais & Throop 2011:91). Subjektive erfaringer kan sammenlignes med *qualia* (de subjektive eller kvalitative egenskapene i erfaringene selv), men ved å bruke definisjonen av *qualia* kan det sies å mangle det som er sosialt, kulturelt og politisk innvevd i erfaringer, eller det intersubjektive aspektet ved erfaring (Desjarlais & Throop 2011:95). I kontekst av denne oppgaven, er ikke subjektivitet, eller subjektiv erfaring, noe en person 'har'. Slik vi har sett, er erfaring noe som er i konstant forandring, noe flytende, som stadig blir påvirket av mellommenneskelige krefter (Kleinman & Kleinman 1991:295). Jeg vil dermed hevde at 'subjektive erfaringer' med endometriose har analytiske begrensninger, med mindre man følger antropologer (Biehl et al. 2007; DelVecchio Good et al. 2008; Kleinman 2006; Wolputte 2003:260-261) sine argumenter som redegjør for subjektivitet som alltid allerede intersubjektivt i sin natur.

FENOMENOLOGIENS PERSPEKTIV PÅ KROPPSLIGGJØRING

Innen kontemporær fenomenologisk antropologi har teorier rundt kroppsliggjøring (*embodiment*) fått en sentral rolle. Kroppen eksisterer ikke kun som en tinglig eller tekstlig entitet som kan måles, leses og inspireres. Den er en levende, dynamisk og vital, og det er i og gjennom kroppen mennesker erfarer verden aktivt (Desjarlais & Throop 2011:89; Merleau-Ponty 1962). Det fenomenologiske utgangspunktet for å forstå kroppsliggjøring skiller seg betydelig fra teoriene til for eksempel den 'klassiske' antropologen Marcel Mauss. Mauss skilte mellom det spirituelle og det kjødelige aspektet av et individ. Førstnevnte innefattet *la notion du personne* (disposisjonene til personen) og *les techniques du corps* (kroppsteknikker) (Mauss [1934] 1950). Mauss' teori handler om hvordan kroppen tilegner seg fakter og bevegelser implisitt gjennom kulturell læring. Mauss' teori reproducerer imidlertid ideen om en tankesfære og en materiell sfære som separate enheter slik det framstilles i Descartes' teori (Csordas T. 1990:7).

I en fenomenologisk tilnærming til kroppsliggjøring ligger fokuset på hvordan kroppen er integrert i den umiddelbare, levde virkeligheten til et menneske. Fenomenologien argumenterer for at menneskelig bevissthet ikke gjør det mulig å oppleve verden i sin fullstendighet, noe som gjør at levde erfaringer aldri er konstante, men heller stadig preget av 'det som skjer videre'. Menneskelig bevissthet i denne sammenheng er dermed ikke det samme som 'jeget' i kartesisk tenkning – et 'intellektuelt jeg' som er skilt fra kroppen. Derfor er også menneskers kroppsliggjorte oppmerksomhet alltid i bevegelse (Desjarlais & Throop 2011:89). Nettopp dette skisseres i oppgavens etnografi. Levde erfaringer med smerte som følger av diagnosen endometriose er med på å utfordre de iboende temporale og sykliske forestillingene i det kroppslige hos informanten og skaper en konstant skiftende indre dialog som forsøker å utrede hvorfor smertene i det hele tatt oppleves.

KRITIKK AV FENOMENOLOGI I ANTROPOLOGIEN

En av de mest pressende kritikkene av fenomenologien i antropologisk sammenheng, som vanligvis har sitt utspring fra marxistisk antropologi, er at den kun tar for seg på de erfaringsmessige sensasjonene som enkeltpersoner erfarer uten å ta med i betraktning de strukturelle, politiske og økonomiske aspektene ved samfunn (Moran 2000:21). I følge en slik kritikk, har fenomenologien derfor en tendens til å naivt fokusere på menneskelig bevissthet uten å se på maktstrukturer og sosial ulikhet i en bredere sosial kontekst. Annen kritikk har gått ut på å vise til fenomenologiens begrensninger innen antropologisk metodologi. Her påstås det

at fenomenologien kun søker å skildre subjektive erfaringer, heller enn å i tillegg involvere en makro-analyse av samfunn antropologer så ofte evner å gjøre (Desjarlais & Throop 2011:95; Massumi 2002:2). Slik antropologene Robert R. Desjarlais og Jason C. Throop påpeker i sin artikkel (2011), og slik jeg har forsøkt å demonstrere gjennom å se på erfaringer med endometriose i et intersubjektivt perspektiv, mistolker slike kritikker vesentlige deler av fenomenologisk investigasjon i antropologien. Fenomenologien evner å bidra til intime, dyptgående og deskriptive innsikter når det gjelder menneskers erfaringer og persepsjon av verden, og samtidig inkludere samfunnsmessige, diskursive og historiske hensyn (Desjarlais & Throop 2011:95).

Fenomenologi i antropologien er her blitt drøftet som del av masterprosjektets metodiske rammeverk. Prosjektet tar utgangspunkt i informantenes egne verbale skildringer, erindringer, fremstillinger og ideer, som videre ligger til grunne for den empiriske analysen i oppgaven. I denne sammenheng ønsker jeg å ta i bruk noen prinsipper i fenomenologien, slik som forståelsen av intersubjektivitet. Så langt har jeg forsøkt å gi et innblikk i en metodologi og et analytisk rammeverk som gjør det mulig å tre inn i den indre og intime verdenen til en som erfarer smerte og sykdom (B. Good 1992:8). Skildringene tar utgangspunkt i hverdagsfortellinger og beskrivelser av møter med helsepersonell og forhold til andre sosiale relasjoner. Slik kapittel 4 vil illustrere, er jeg interessert i hvordan kulturelle, historiske og sosiale ideer om kvinnekroppen, samt politiske, sosiale og økonomiske effekter av kjønnsulikhet i medisinen og samfunnet har blitt internalisert av mine informanter og vært med på å forme deres perseptuelle erfaringer (som inkluderer det kroppslige, affektfulle og til og med eksistensielle) med diagnosen endometriose. I denne oppgaven er ikke informanten som erfarer verden adskilt fra prosesser av maktstrukturer og sosial ulikhet – disse prosessene er uunnngåelig integrert i informantenes opplevelse av verden. Dette tydeliggjøres i et sitat av Jason C. Throop:

From a phenomenological perspective, then, distinctions between subjective and objective aspects of reality, between what is of the mind and of the world, are shaped by the attitude that a social actor takes up toward the world, as well as by the historical and cultural conditions that inform the values, assumptions, ideals, and norms embedded within it. There is no strict line demarcating the subjective and objective because both are necessarily articulated by attitudes toward experience that may render certain aspects of experience as thoughts, images, feelings, sentiments, moods, sensations, perceptions, judgments, and forms of appreciation, on the one

hand, and properties of physical objects, bodies, persons, subjectivity, animals, celestial phenomena, spirits, natural occurrences, etc., on the other (Throop 2009 i Desjarlais & Throop 2011:89).

Noen antropologer velger å være eksplisitt om sin fenomenologiske utforskning, mens andre benytter teorien implisitt (Desjarlais & Throop 2011:95). Formuleringen ‘den objektive verden’ som har blitt beskrevet så langt, kan oversettes til Husserls begrep om *the natural world* (Husserl 1962). Oppgaven kommer imidlertid ikke til å anvende denne termen aktivt. Gjennomgangen av fenomenologiske konsepter som intersubjektivitet, bracketing og kroppsliggjøring (embodiment) er ment for å ligge som et analytisk bakteppe for denne oppgaven og vil synes i ‘kulissene’ av de etnografiske beskrivelsene. Termer som ‘(levde, perseptuelle/fenomenologiske) erfaringer’, ‘meningsunivers’, ‘(livs)verdener’ og etter hvert ‘affektive erfaringer’, vil imidlertid bli benyttet videre. Intersubjektivitet vil utforskes i forbindelse med *affekt* i neste kapittel.

SØKEN ETTER SMERTENS OPPRINNELSE: AGNETHES FORTELLING

Jeg føler at alle med endometriose har opplevd det samme – at man har slitt fra man har vært tenåringer, men at man ikke har blitt trodd. [...] Jeg husker at da jeg var 16/17 år og dro til gynekologen igjen og igjen så sa jeg [til slutt] at ‘ikke kom her og si at det er normalt å ha menssmerter hver dag. Det tror jeg ikke noe på.’ Og til slutt bare ga jeg opp. Jeg ble aldri trodd. Ikke av noen.

(Agnethe, 26 år)

Gjennom feltarbeidet møtte jeg 26 år gamle Agnethe digitalt i to anledninger som til sammen utgjorde fire timer med samtale. Utover de digitale samtale kommuniserte vi via e-post. Agnethes fortelling om erfaring med endometriose var i en ‘underveis-fase’ da feltarbeidet ble gjennomført, noe som betød at hun dro til konsultasjoner med diverse helseaktører mens vi hadde kontakt. E-postutvekslingene artet seg som skriftlige oppdateringer om hvordan hun hadde opplevd møtene med helsepersonell og hvordan det gikk med henne i ettertid. Et slikt kommunikasjonsformat ble til tider det beste alternativet, da Agnethe uttrykte at hun var svært sliten fra smerter som gjorde at muntlige samtaler ble vanskelige. Det var på bakgrunn av dette at vi ikke møttes fysisk, da hun var mye sengeliggende med smerter. Hun har prøvd ut det som finnes av behandling for endometriose; smertestillende tabletter (med og uten resept), p-piller, hormonspiral, laparoskopiske inngrep (kikhullskirurgi), og kunstig overgangsalder-sprøyte

(Zoadex) i første omgang, og fysioterapi, psykologbehandling, nervebehandling og akupunktur etter hvert. Allikevel lever Agnethe med konstante smerter – smerter som gjennom våre samtaler viste seg å prege alle aspekter av hverdagen hennes.

Lingvist og professor i litteratur og språk Elaine Scarry skriver i sitt kjente verk *The Body in Pain: the Making and Unmaking of the World* (1985) hvordan smerte motstår språket og dets objektivitet (Scarry 1985:4,12; Kleinman et al. 1992:7). Smerte er på sett og vis uunnværlig, og alle mennesker har opplevd en eller annen form for fysisk smerte (J. Jackson 2011:370). Men uansett hvordan en person forsøker å demonstrere smerte språklig, enten gjennom deskriptive skildringer eller metaforer, kan ingen annet menneske virkelig vite hvordan personen erfarer smerten (2011:376). Det kan tenkes at dette især gjelder for kronisk smerte (slik det oppleves for endometriosepasienter som Agnethe). Alle har vi opplevd 'vår egen smerte', men å forestille seg å besitte smerte som vedvarer i ubestemt tid er vanskelig å begripe (2011:379). Fysisk smerte kan med dette være svært isolerende: smerten fungerer som en påminner om at man er helt alene i sin egen kropp. Dette kommer frem gjennom et av Scarrys treffende sitater: «To have great pain is to have certainty. To hear that another person has pain is to have doubt» (Scarry 1985:6).

Agethe var en av flere av mine informanter som ikke har følt seg trodd av helsepersonell når det gjelder smertene som følger med diagnosen endometriose. Hun har mottatt kontrabeskjeder fra ulike helseaktører i løpet av diagnostiseringstiden og i dag sitter hun igjen uten et tydelig svar på årsaken til smertene sine. Hvilke konsekvenser har det egentlig å motta tvetydige tilbakemeldinger fra helsepersonell når det gjelder en kvinnesykdom? Hva skjer i informantens indre perseptuelle verden når hun opplever å bli mistenkeliggjort og mistrodd på grunnlag av en diagnose som endometriose?

SPENNINGER MELLOM SYKDOMSNARRATIVER

Agethe virket tilsynelatende avslappet på andre siden av skjermen under vår første samtale. Samtalen fløt naturlig og grunnet alderen hennes og den behagelige fremtoningen, minnet hun meg om noen av mine jevnaldrende venninner. Hadde det ikke vært for intervjuets tematikk, hadde det ikke ant meg at kvinnen jeg nå snakket med slet med kroniske smerter som medførte at hun var sykemeldt fra jobb og ute av stand til å gjennomføre hverdagslige gjøremål som å gå på butikken eller dra i middagsselskap.

Jeg har vært borte fra jobb siden august 2019. Det var da symptomene plutselig kom. Jeg dro til legen for å undersøke [en annen underlivsproblematikk], men da ble det oppdaget magesmerter som var utenom det vanlige. Dagen etter jeg var hos fastlegen, hadde jeg så vondt at jeg besvimte og ble sendt til sykehuset hvor de ikke fant noen ting. Det ble tatt diverse gynekologiske undersøkelser, de kjente på meg, tok celleprøve og sjekket meg for kjønnsykdommer, selv om jeg visste at jeg ikke hadde det, men det er for å utelukke alt, ikke sant. Og blodprøver og litt forskjellig. Men jeg fikk beskjed om at alt var bra. Da jeg kom til en spesialist [to måneder senere], på samme sykehus, sa [den nye legen] at [legen fra første sykehusopphold] hadde skrevet at det så ut som livmora mi satt sammen i tarmen. Og da fikk jeg litt sjokk, for jeg fikk jo beskjed om at alt var bra, så det her hørtet rart ut.

Dette første sitatet skildrer to møter med helsepersonell i løpet av en to-måneders periode. Allerede tidlig i Agnethe's fortelling oppstår det en form for skepsis eller mistillit til behandlingsprosessen. «*Hvorfor sa de ikke at de fant noe første gang?*» er gjenklagen i ordene hennes. Agnethe tok imidlertid imot behandlingen og undersøkelsene hun ble tilbudt, for, som flere av mine informanter har uttrykt, «*[...] stoler man blindt på medisinske eksperter*» og de kraftige smertene hennes hadde ikke avtatt. En form for spenning oppstår her – mellom en fornemmelse av en underliggende tvil overfor den første legens diagnosesetting, samtidig som det ble opprettet en tillit til den nye legen og det medisinske inngrepet som ble anbefalt. Agnethe fortsatte å fortelle:

[Spesialisten] undersøkte meg og fant en cyste, som han mistenkte at var en endometriosecyste, på en av eggstokkene mine. [...] [Spesialistene] sa de kom til å gå inn og fjerne cysten [under en operasjon] og i tillegg se hva annet de kunne finne. Ofte venter de litt for å se om kanskje cysten går litt bort eller smertene blir litt bedre, men i og med at jeg hadde gått rundt i tre måneder med smerter, ikke kunne jobbe, og besvimte av smertene, så var det ikke noe å vente med. Da jeg var ferdigoperert, sa de at de fant endometriose seks/syv steder rundt om i buken. Det hadde lagt seg ved tarmen, blæra og hele bekkenbunnen min var dekket med endometriosevev. De fjerna all synlig endometriose, sa han [legen], men han var usikker på om dette ville hjelpe på smertene mine, for [helsepersonell] kan aldri garantere noen ting. [...] [Legen] kunne heller ikke garantere at det var dette som var årsaken til smertene og ikke noe annet istedenfor. Men jeg hadde jo trua jeg, at dette skulle gå veien.

I dette sitatet skimtes enda en spenning – mellom Agnethe's kroppslige og perseptuelle 'sikkerhet' og 'legitimitet' av smertene og legens usikre utsagn («*vi kan ikke garantere noen*

ting»). For Agnethe ga det mening at smertene var forårsaket av endometriose, i og med at diagnosen har en arvelig komponent (Wang et al. 2019) og Agnethes farmor led av samme typer smerter. For å støtte oppunder denne forklaringen på smertene, fant kirurgene det materielle, håndfaste endometriosevevet og fjernet det de kunne fra bekkenområdet. Dette konkrete funnet ble imidlertid forkludret av det tvetydige beskjeden om at inngrepet ikke nødvendigvis kom til å fjerne smertene. Allikevel hadde ennå ikke spørsmålet om årsaken til smertene tatt over Agnethes verden; som utsagnet tilviser, kjente Agnethe på følelser av håpefullhet og trodde på at operasjonen skulle lette smertene. Det var først etter tid at desperasjonen vokste seg sterkere og veien mot å skape mening omkring smertens opprinnelse tok en betydelig større plass i virkeligheten hennes.

Jeg hadde mye smerter etter operasjonen, noe som er vanlig, men etter to uker fikk jeg et smerteanfall igjen som jeg hadde hatt før operasjonen. Jeg husker det godt, for det var lille julaften og da smalt det til igjen. Etter noen dager etter mye smerter skjønnte jeg at operasjonen ikke hadde hjulpet noen ting. Da var det tilbake til lege og dette var den første legen på sykehuset som ikke fant noen ting, så jeg husker at jeg ikke stolte helt på henne siden hun ikke oppdaget cysten. Det var noe hun burde ha oppdaget, for den cysten hadde ikke vokst seg så stor på to måneder. Så da hun sa at 'alt ser bra ut' [igjen], tenkte jeg bare 'det sa du sist og' og da så alt ikke bra ut. [...] [Legen] begynte med å si 'du har fått påvist endometriose, og det er bare to måneder siden du ble operert, så det er ikke endometriose som skal gi deg smertene' og jeg fikk en sånn følelse som jeg har hatt tidligere, hvor jeg ikke blir helt trodd.

Igjen bar det tilbake til forklaringen om at smertene kunne være utløst av noe annet enn endometriose. Agnethe uttrykte noe som gikk igjen i flere av informantenes fortellinger, nemlig kontrasten mellom informantens kroppslige, perseptuelle og levde erfaring med smerte, og legens diagnosesetting og tolkning av den samme smerten. Da symptomene som hører med endometriose som regel rammer kvinnene syklisk, det vil si at smerteintensiteten øker rundt menstruasjon (Wang et al. 2019), har flertallet av mine informantere symptomer blitt avfeid som 'normale' menstruasjonssmerter av fastlege og annet helsepersonell. Informantene har fått beskjed fra legen at menstruasjon ordinært sett er smertefullt og at noen kvinner opplever sterkere smerter enn andre. Dette spenningspunktet, med årsaksforklaringer som virker motstridende, syntes å ha en vesentlig innvirkning på Agnethes meningsunivers og ble en kilde til mistillit og skepsis overfor denne spesifikke helseaktøren. Dersom man følger Elaine Scarry's teoretisering av smerte, kan denne spenningen og forhandlingen med legen være en

kilde til destruksjonen av verdenen til Agnethe (*the unmaking of the world*) (Scarry 1985). Det forstyrrer og forkludrer Agnethes fortelling med smerte, samt søken etter å finne forklaringer på smertenes årsak og tilblivelse (Kleinman & Kleinman 1991:275).

Spenningene er videre med på å konstituere, manifestere og forme hennes erfaringer med, og minner av, smerte (B. Good 1992). I en samtale jeg hadde med Agnethe noen måneder etter, fortalte hun at smertene hadde begynt å spre seg til andre deler av kroppen som hofta, ben og skulder. Da hun først fikk diagnosen endometriose fortalte hun at hun begynte å kjenne på økt trygghet, for endelig hadde hun en forklaring på smertene sine. Men over tid, og etter samtaler med forskjellige helseaktører, forteller at hun har begynt å bli redd og usikker igjen, fordi hun nok en gang begynte å revurdere smertenes opprinnelse: «*Kan det være noe annet enn endometriose? [...] Jeg er så sliten for tiden.*»

«THE REAL AND UNREAL»: DEN BIOMEDISINSKE MODELLEN

Innenfor biomedisinen vurderes legitimiteten av kroppens patologi og 'uregelmessigheter' gjennom målbare størrelser (Nguyen & Lock 2016:32-55). Man har forsøkt å kategorisere smerte basert på faktorer som intensitet, påvirkningskraft og kognitive indikatorer (Scarry 1985:7-8). Basert på smertepasientenes egne språklige skildringer, har man søkt å utarbeide spørreundersøkelser for å komme nærmere 'sannheten' til smerte for å videre kunne iverksette en helbredelsesprosess (Kirmayer 1988; Scarry 1985:8). Men hva skjer når legen ikke kan se, høre eller fornemme smerten? Er størrelsen på en kreftsvulst beviset på smerten den medfører (Scarry 1985:6-7)? Er mengden endometriosevev i buken identifiserende for smerten som hører med?

Grunnleggende for biomedisinen er å forklare smerte fysisk (J. Jackson 2011:377). Samtlige pasienter som lider av kroniske smerter er påvirket av normative medisinske diskurser om hvilke smerter som er 'bra' og 'dårlig', 'normale' og 'unormale', 'ekte' og 'uekte' (J. Jackson 2011:377-378; Schepher-Hughes & Lock 1987:6-7; Trnka 2017:394-395). Smertene til Agnethe utfordrer den standardiserte rutinen innen biomedisin, da leger er opplært til å oppnå kurer og helbredelse (J. Jackson 2011:378). Slik vi ser i Agnethes tilfelle fortsetter smertene å herje til tross for medisinsk behandling. Studier har tidligere vist hvordan det ofte oppstår frustrasjon hos både helsepersonell og pasienter som kommer til legen grunnet kronisk smerte, for det finnes ingen enkel kur og kronisk smerte 'avviser' på denne måten den biomedisinske

behandlingsmodellen (Honkasalo 2001:321, 325; Trnka 2007:398; Wright et al. 2009). Dette illustreres videre i fortellingen til Agnethe:

Legen på smerteklinikken og gynekologen på sykehuset er uenige om årsaken til smertene mine. Legen mener at jeg ikke har aktiv endometriose og var veldig fokusert på hvordan hjernen fungerer i forhold til smerter og at kroppen min konstant er i beredskap. Jeg forsto og var enig i mye av det hun sa, men følte at diagnosene mine [endometriose og adenomyose] ikke lenger er årsaken til smertene og at jeg rett og slett må jobbe med hodet mitt. Jeg og legen kom i en liten klinsj, og hun påpekte en rekke ganger at hun ikke prøver å ta fra meg diagnosene, men jeg sa klart ifra om at jeg føler at hun gjør alt hun kan for å bortforklare dem.

På den ene siden motarbeider kronisk smerte de standardiserte rutinene innen biomedisinen og blir ofte vurdert som 'unormalt' og 'dårlig' (J. Jackson 2011:378), men slik mange endometriosepasienter foreller¹⁶, blir smerter knyttet til diagnosen stadig vurdert som 'normale' menstruasjonssmerter. Utviklingen i Agnethes fortelling, som illustreres i sitatet ovenfor, viser imidlertid til et tilfelle hvor smertene etter hvert blir forklart gjennom psykogene årsaker fra helsepersonell. Smertene kan sies å ikke lengre vurderes som 'ekte', fordi de ikke kan forklares gjennom fysiske eller mekaniske forklaringsmodeller. 'Ekte' smerte, ansett som en 'enkel' fysiologisk kommunikasjon vedrørende en funksjonsfeil i de indre organer, eller en vevsskade fra eksterne faktorer, passer inn i en modell som hverken utfordrer konvensjonelle forstillinger om kropp-sinn-skillet eller undersøker det komplekse feltet som omfatter (historiske, kulturelle og intersubjektive) erfaringer med smerte (J. Jackson 2011: 379). I Agnethes tilfelle skaper den kontinuerlige forhandlingen om smerten hennes stadig skiftende og endrede meningsstrukturer. I en av våre samtaler forteller hun at til tross for tryggheten hun kjente på da hun fikk påvist endometriose, som fjernet følelsen hennes av å være «gæren», ble smertene såpass ille etter operasjonen at de ga henne mye angst og gjorde at hun ble veldig redd.

Du føler deg jo alvorlig sjuk. Så begynner tankene å gå dit 'er du sikker på at dette bare er endometriosen? Er de virkelig så vondt?' Så jeg har jo merket at jeg har blitt mer og mer engstelig og redd etter hvert anfall. For det tærer mer og mer på. I en av våre siste samtaler går frykten over i frustrasjon og Agnethe uttrykker at: jeg er drittlei av å høre at jeg er psykisk syk.

I en studie utført av antropolog Susanna Trnka (2007) utforskes lege-pasient-forholdet mellom leger og indo-fijianske kvinner ved et legesenter på Fiji. Trnka så på begge sykdomsnarrativene til de to partene for å få innblikk i 'problemet' som hadde oppstått på senteret: nemlig en

overflod av pasienter, hovedsakelig de indo-fijianske kvinnene, som klaget over smerter i ulike kroppsdeler. Legene vurderte disse smertene som 'uekte' og hevdet pasientene opptok unødvendig konsultasjonstid og medisinske ressurser som kunne bli brukt på pasienter med 'virkelige' medisinske utfordringer. Kvinnene insisterte likevel på å få behandling (i form av smertestillende medikamenter) og reagerte negativt da legene slo ned på smertene (2007:389). Fra kvinnenes perspektiv handlet legebesøkene blant annet om å få anerkjennelse for smertene fra både helsearbeidere og medlemmer i lokalsamfunnet. Smertene var på flere vis kroppslige uttrykk for det harde arbeidet kvinnene utførte daglig; arbeid som i sin tur skapte stabilitet og trygghet for kvinnenes nære relasjoner. Smertestillende medisiner var et 'håndfast bevis' på alt det som inngikk i smertene, til forskjell fra etiologiske forklaringer som var vekslende, ambivalente eller psykologiske (2007:396-398).

Til tross for forskjellige sosiale kontekster, viser dette empiriske eksempelet både hvordan sosial anerkjennelse for smerten er viktig for å skape mening i egen sykdomsfortelling, da det 'bekrefter' alt strevet man har vært gjennom. Samtidig som vekslende eller psykologiske forklaringer av smerter – og dermed alle de (sosiale) erfaringer som inngår i smertene – fratrar legitimiteten og undergraver symptomene til den som er rammet. I tilfellet med endometriose, kan psykologiske årsaksforklaringer dessuten knyttes til diskursen hysteri, som gjennom lang tid bidro til vrangforestillinger om kvinners smerter, livmorer og menstruasjon (se kapittel 4).

KJØNN OG INTERSUBJEKTIVE KREFTER

Det jeg har opplevd som har overrasket meg mest er at jeg har blitt møtt mye bedre av menn enn kvinner når det kommer til [endometriose-smerter]. For kvinner har en tendens til å sammenligne med seg selv. De tenker sånn 'det er ikke verre enn mine menssmerter'. Jeg fortalte en venninne om det fordi jeg var så mye borte fra videregående, jeg var jo nesten ikke der og hun lurte på hvorfor. Jeg forklarte situasjonen og jeg la frem grafiske detaljer om hvordan det fungerte og svaret jeg fikk fra hu var 'å ja, er det alt?' (ler litt) 'jeg trodde det var noe alvorlig med deg. Jeg trodde du var syk'. Mens de fleste menn er ganske forståelsesfulle, eller det er mer det at de bare må tru på deg for de har ikke noe å sammenligne med.

Dette sitatet er en av flere som i løpet av feltarbeidet viser til hvordan kjønn spiller inn i erfaringer med smerte. Kvinnene fortalte om hvorledes venninner sammenlignet egne menstruasjonssmerter med informantenes smerter knyttet til endometriose. Dette gjorde seg

også gjeldende i møter med helsepersonell. Over halvparten av informantene fortalte om hvordan de aktivt oppsøkte mannlige leger, da de opplevde å bli tatt mer på alvor.

Jeg er redd for at kvinnelige leger noen ganger kan være litt sånn 'jeg er også kvinne og jeg har også vondt, du må bare leve med det'. Mens med menn føler jeg det er litt mer sånn 'jeg har ingen anelse om hvordan du føler det nå, jeg kan ikke relatere på noen som helst måte, dette må jeg ta seriøst.' Det er sånn jeg føler at jeg har blitt møtt.

Slik det ble nevnt tidligere, forholder den biologiske kvinnekroppen seg til spesifikke temporale rammer gjennom menstruasjonssyklusen. Agnethe var en av flere informanter som erfarte hvordan legens kjønn var med på å forme responsen de mottok i forbindelse med smertene. Det ble flere ganger i feltarbeidet beskrevet hvordan kvinnelige leger hadde en tendens til å sammenligne informantens smerter med sine egne. Sammenligningen skjedde trolig intuitivt og basert på at den kvinnelige legen selv forholder seg til menstruasjon, syklus og smerter. Men ved å sidestille informantenes smertenivå med sitt eget, opplevde kvinnene at de ikke ble tatt på alvor. Informantene forklarte med dette at de trivdes bedre med mannlige leger fordi disse legene ikke hadde noen 'kroppslige referanser' da det gjaldt denne typen smerter. Det faktum at de mannlige legene selv ikke kunne kjenne smertene 'på kroppen' gjorde at de tok informantene mer seriøst. Her synes det hvordan selv innen biomedisinen, som forholder seg til objektivet, statistikk og kvantitative størrelser (J. Jackson 2011:377; Nguyen & Lock 2016:38-39), spiller kroppslige og perseptuelle erfaringer inn i lege-pasient forholdet. Det viser videre til en intersubjektiv dynamikk, da den kvinnelige legens egne perseptuelle erfaringer ble inkorporert i informantens meningsunivers (J. Jackson 2011:371; Kleinman et al. 1992).

DEN FRAGMENTERTE KROPPEN

Jeg føler det blir to forskjellige behandlinger, det er to forskjellige Agnethe. Det ene er hodet mitt og hvordan jeg tenker, og en andre er smertene mine. Man føler seg ikke hel. Jeg følte at det var noe galt med meg flere steder. Jeg følte det var noe galt med hvordan jeg tenkte og hvordan jeg var, også var det noe galt med magen min. Så jeg følte jeg ble behandlet for to forskjellige ting da (ler litt). [...] Eller jeg følte at jeg nesten var to forskjellige personer. At jeg var en som gikk til sykehuset for å få behandlet kroppen min, også var jeg en som gikk til psykolog for å fikse huet mitt. Så jeg følte at jeg hadde to problem da, men så er det jo mer sammensatt enn som så.

I Linda C. Garro sitt feltarbeid blant mennesker diagnostisert med sykdommen TMJ (kjeveleddsdysfunksjon) i Nord-Amerika, viser hun til hvordan delte kulturelle sykdomsmodeller kan tilskrive pasienter en forenklet eller misvisende sykdomsverden (Garro 1992:776). Leseren følger informanten Molly sin søken etter årsaksforklaringen på de varierende og plagsomme symptomene hun senere fant ut var knyttet til TMJ. På hennes søken gjennomgikk hun mange møter med forskjellige helsepersonell som alle spesialiserte seg innen spesifikke fagområder (smerteklinikk, tannlege, osteopat og kiropraktor). I starten beskrev Molly hvordan hun kjente seg deprimert, og mistet håpet fullstendig som følger av at ingen fant ut hva som feilet henne. Symptomene ble tilskrevet både somatiske og psykologiske forklaringer (Garro 1992:101). Hun kom etter hvert til en kiropraktor som ga henne diagnosen TMJ; en diagnose som kan lokaliseres fysisk i kroppen. For Molly var denne beskjeden befriende, for hun fikk endelig en sykdomsforklaring som ga mening for henne. Da det senere oppsto nye forhandlinger omkring hvorvidt smertene egentlig var psykologiske, opplevdes det som en direkte trussel mot Mollys livsverden og selvfølelse (*sense of self*) (1992:115), og symptomene forverret seg (112-115).

Ikke bare finnes det flere likheter mellom fortellingene til Molly og Agnethe; diagnosene TMJ og endometriose bærer med seg fellestrekk. Det mangler kunnskap og konsensus blant medisinerere om årsaken til diagnosene, i tillegg til at behandlingstilbudene for diagnosene er begrenset. Et av Garro sine poenger, som også jeg søker å fremme gjennom Agnethes fortelling, er at historien til Molly ikke kun er én beretning om erfaringer med sykdom; det er en beretning om et liv (eller livsverden) dypt preget av sykdom – eller mer nøyaktig, *smerte*. Erfaringer med smerte driver stadig med å rekonstruere og konstruere fortiden og nåtiden til informantene (1992:101).

Agnethes søken etter smertens opprinnelse reflekterer 'den fragmenterte kroppen' i helsevesenet i Norge. I boken *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice* (2002) skrevet av den nederlandske etnografen Annmarie Mol, illustrerer hun hvordan en spesifikk sykdom kan 'iverksettes' på ulike måter og tilskrives forskjellige virkeligheter. Hun tar for seg diagnosen aterosklerose på sykehus Z i Nederland, og viser til avdelingene hvor sykdommen blir 'praktisert' på forskjellig vis. I avdeling for patologi iverksettes aterosklerose via et mikroskop, mens inne på poliklinikken iverksettes aterosklerose gjennom fysiske undersøkelser og samtaler med pasienten. Hos patologen og gjennom mikroskopet avdekkes en 'skjult virkelighet' av sykdommen, som ikke er tilgjengelig for menneskene involvert i poliklinikken

(Mol 2002:29). Dette betyr ikke at legene ‘produserer’ sykdommen aterosklerose, men at aterosklerose er avhengig av ulike *praksiser* for å bli iverksatt (2002:34). Fordi de ulike avdelingene stiller forskjellige krav til sykdommen (den ene krever dødt vev, mens den andre krever en levende pasient), ekskluderer de hverandre. Fordi sykdom kan iverksettes og praktiseres forskjellige, betyr det at sykdommens ‘virkelighet multipliseres’ (2002:5)

Til tross for at Mol teoretiske tilnærming inngår i en annen filosofisk retning enn fenomenologien, nemlig aktør-nettverk-teori, viser etnografien noe som kan knyttes til Agnethes fortelling. Måten sykdom blir praktisert på, kan sies å virke inn i de forskjellige tilnærmingene til smertene – eller til endometriose – som Agnethe møter på i helsevesenet. Fastlegen ‘praktiserer’ sykdommen på annet vis enn kirurgene som driver med laparskopiske inngrep. Det faktum at Agnethe har møtt på begge disse spesialiserte yrkene, kan bidra til at ‘virkelighetene’, som omfatter endometriose ‘der ute’ varierer. For, slik vi har sett tillegges ‘ting i verden’, i dette tilfellet kroppsvevet endometriose, forskjellige meninger. Disse har i sin tur innvirkning på Agnethes meningsstruktur knyttet til smerte.

Alle møtene med helseaktørene har vært med på å forme hvordan Agnethe gir mening til sine smerter, og har gjennom forhandlinger mellom sykdomsnarrativer, eller for å følge Mols materielle tilnærming ‘sykdomsvirkeligheter’, bidratt til å forkludre erfaringer med smertene. Helsepersonell bidrar i dette tilfelle til å rekonstruere pasientens perspektiv ved å reprodusere helseprofesjonens rammeverk (Kleinman & Kleinman 1991:275). Gjennom en diagnose som endometriose, som både leger og allmennheten vet lite om (Moen et al. 2021), synes det især tydelig hvordan kroppen plasseres inn i forskjellige epistemologiske rammeverk og på denne måten fragmenteres.

Gjennom Agnethes fortelling ser vi hvordan kulturelle sykdomsmodeller som skiller sinnet og kroppen fra hverandre, forkludrer den levde opplevelsen med smerte, hvor ‘objektet’ (kroppen), og ‘subjektet’ (jeget) fenomenologisk sett er sammensatt (Garro 1992:104). Fra et antropologisk-fenomenologisk perspektiv kan ikke smerte, som bør forstås i og gjennom en sosialt og kulturelt erfarende kropp, tolkes som en ren ‘sensasjon’ isolert fra de sosiale dynamikkene som spiller inn (Honkasalo 2001:323). Med andre ord kan ikke Agnethes erfaringer med smerte forstås uavhengig av de mange menneskemøtene med helsepersonell. For erfaringer med smerte, og med diagnosen endometriose, er *intersubjektive*.

KONKLUDERENDE BEMERKNINGER

Slik et av fenomenologiens prinsipper tilsier, finnes det en objektiv verden utenfor kroppen. Det betyr likevel ikke at forholdet er adskilt; kroppslige og perseptuelle erfaringer påvirker, og blir hele tiden påvirket av, sosiale drivkrefter fra andre kropper og erfaringer. Gjennom flerfoldige møter med helsepersonell der forskjellige beskjeder og forklaringer ble oppgitt, oppsto det en form for forhandling om Agnethes smerter. Denne forhandlingen ble delvis preget av spenningen mellom den biomedisinske diskursen omkring «*the real and unreal*» (J. Jackson 2011:377-378), den konstruerte ideen om kropp og sinn som adskilte, og Agnethes perseptuelle virkelighet. Agnethes fenomenologiske opplevelse med smerte ble formet, konstituert og tildelt forskjellige ontologiske opprinnelser i takt med disse sosiale interaksjonene. Fortellingen illustrerer i tillegg intersubjektive meningsunivers; fastleger som så vidt har hørt om diagnosen endometriose, en gynekolog som ikke oppdaget endometriose-cysten på ultralyd, kirurger som tilskrev smertene en fysiologisk etiologi, en psykolog som forklarte smertene basert på mentale årsaker, og annet helsepersonell som hevdet at smertebildet var sammensatt.

Disse perspektivene kan ikke utelukkende forstås som forskjellige epistemologiske rammeverk; eksemplene om de kvinnelige legene som benyttet sine egne kroppslige og perseptuelle opplevelser som sammenligningsgrunnlag, viser hvordan den erfarende kroppen alltid er til stede. Det viser dessuten hvordan erfaringer med endometriose er preget av både de som vet om diagnosen og de som ikke har kjennskap til diagnosen. Varierende (livs)verdener, normative diskurser og sosiale interaksjoner bidro til å konstituere og rekonstruere Agnethes opplevelser av smerte.

Formålet her er ikke å gi en prognose på opprinnelsen til Agnethes smerte. Fortellingen berettes heller for å gi innblikk i den intime (og smertefulle) virkeligheten til en som er rammet av endometriose. Gjennom Agnethes fortelling ser man hvorledes smerte ikke kan beskrives som en 'ting' eller sensasjon, men heller *erfaring* (J. Jackson 2011:382) med stadig skiftende temporale og perseptuelle uttrykk. Eksempelet viser hvordan mennesker uunngåelig lever *gjennom* kroppen – ikke bare gjennom en symbolsk og representerende kropp – men en fysiologisk kropp med verkende endometriosevev som presser seg frem og forlanger oppmerksomhet. Kroppens materialitet er noe som skal utforskes grundigere i neste kapittel.

KAPITTEL 3: KROPPENS AFFEKTER OG AFFEKTIVE ERFARINGER

Jeg husker at jeg hadde en kjæreste, hvor sex gjorde grusomt vondt. Det var i alderen hvor man skal få seg kjæreste, man skal utforske, man skal ha det gøy. Så klarte ikke jeg [...] Jeg følte meg litt sånn mislykket og skamfull på en måte, men jeg klarte ikke å formidle det. Så [menneskene rundt meg] visste ikke om [endometriosesmertene mine].
(Sunniva, 52 år)

INTRODUKSJON

Innenfor medisinsk antropologi, og spesielt i den amerikanske tradisjonen, har medisin som et symbolsk og semantisk rammeverk og tolkningsfelt stått sentralt. Fra å vektlegge det lokale kulturelle meningsinnholdet bak sykdomssymptomer og medisinske systemer (*the meaning og symptoms*) (Kleinman 1973a; Good & Delvecchio Good 1980), og å undersøke de språklige og diskursive metaforene som finnes i 'vestlig' medisin (Good & Delvecchio Good 1981), skiftet fokuset til å studere medisinsk praksis som en samling av tolkningspraksiser i 1970-årene (Kleinman 1973b). Dette ble gjort i takt med Clifford Geertz innflytelsesrike redegjørelse av *thick description* i *The Interpretation of Cultures* (1973)¹⁷. Slik det ble demonstrert i kapittel 2, har det i tillegg blitt gjennomført studier av sykdom og helse gjennom en fenomenologisk metodologi der fokuset er rettet mot hvorledes sykdom blir konstituert gjennom intersubjektive og erfaringsmessige sykdomsvirkeligheter (Csordas 1994, Good: 1992). Som kapittel 4 vil vise, har medisinsk antropologi også vært opptatt av å undersøke hvordan (vestlig) medisinsk kunnskapsproduksjon har skapt spesifikke narrativer og epistemologiske rammeverk i takt med politiske, økonomiske og kjønnsmessige faktorer, samt historiske hendelser (Cleghorn 2021; Lock & Nguyen 2010). Gjennom flere tiår har medisinsk antropologi bidratt med spennende innsikt i sykdom og helse på tvers av kulturer, men slik denne oppgaven søker å argumentere for, har det manglet et fokus på den fysiologiske, regenerative og affektive virkeligheten til de sykdomsrammede.¹⁸

I forbindelse med kapittelets innledende sitat forteller informanten Sunniva i et intervju om hvordan hun i sin ungdomstid strevde med å sette ord på opplevelser med det hun senere oppdaget var endometriose. Hun begynte å oppleve kraftige smerter på videregående, men i likhet med Agnethes sykdomsfortelling ble også Sunniva sine smerter vurdert som 'normale' menstruasjonsmerter av helsepersonell. Til tross for at hun evnet å kommunisere med

ungdomskjæresten sin om smertene, gjorde samleie så vondt at hun unngikk seksuelle situasjoner. Som respons til mitt spørsmål om hvordan dette opplevdes for henne, svarte hun:

Jeg ble lei meg. Jeg følte meg som en sånn 'loser, taper' på det kjæresteemne. Og du mister jo veldig selvtilliten i det hele, for du føler deg litt sånn mislykket. Spesielt med venninner, for man er i den samme settingen og man er i de glade tjuåra. Disse ordene skildrer en kropp som slet med å prestere og opptre da det gjaldt intimitet.

Disse ordene skildrer en kropp som slet med å prestere og opptre da det gjaldt intimitet. Judith Butlers innflytelsesrike verk *Gender Trouble* (1990), som til dels var inspirert av Simone Beauvoir (1949) og antropolog Esther Newtons etnografi (1968), brakte med seg et fokus på kroppens *performativitet*. I verket undersøker hun performativitet i forbindelse med kjønn (*gender*). Ifølge Butler er ikke sosialt kjønn noe som kommer innenfra, men heller noe som blir 'kastet' på en; *hvordan* et menneske uttrykker kjønn skjer deretter (1990:157-158). I motsetning til å fremføre (*perform*), som handler om hvordan kroppen oppfører seg, handler performativitet om hvordan repeterte, stiliserte kroppslige bevegelser over tid kjønner (*genders*) kroppen som videre forplanter seg i virkeligheten. Med dette er ikke kjønn noe man er, men noe man *gjør* over tid (1990:157-158, 161, 162). En slik tilnærming er tuftet på ideen om at det maskuline repertoaret av handlinger og estetiske/emosjonelle uttrykksformer ikke nødvendigvis trenger å være tilknyttet den biologiske mannen, slik som det feminine repertoaret ikke trenger å være tilknyttet den biologiske kvinnen (Beauvoir 1949, Butler 1990, Wittig 1981). Selv om biologisk kjønn er tilskrevet binær todeling¹⁹ (hankjønn/hunkjønn), betyr det ikke at sosialt kjønn trenger det, ifølge Butler (Butler 1990:37).

Et slikt konstruktivistisk perspektiv på kjønn og kroppen bygger på strukturalistiske og post-strukturalistiske tilnærminger som regjerte på 80-tallet både i antropologien og psykoanalysen.²⁰ Konstruktivisme har siden havnet i diskusjon med feministisk essensialisme, særlig i forbindelse med kjønnsidentiteter som hverken karakteriseres gjennom 'mann' eller 'kvinne' (Serano 2007). Uten å her velge side med noen av disse perspektivene som sådan, søker denne oppgaven å problematisere disse utelukkende diskursive, intellektuelle og immaterielle tilnærmingene til kroppen, og ta med i betraktning den materielle, fysiske kroppen som bærer med seg blødende endometriosevev, cyster og den betente livmoren. Formålet er å undersøke hvorledes disse materielle substansene inngår i levde sykdomserfaringer og manifesterer seg i form av affektive minner i kroppen.

Utsagnene til Sunniva kan sies å reflektere kroppens performativitet, idet hun opplevde at kroppen hennes ikke evnet å oppføre seg etter normen, slik venninnenes kropp tilsynelatende så lett gjorde. Resultatet har blitt at kroppen over tid unngår spesifikke sosiale og intime interaksjoner, slik som samleie. Men hva erfarer Sunniva, kroppslig og fenomenologisk, når hun anser seg selv som mislykket, skamfull og som en ‘taper’? Hvilken rolle spiller det materielle endometriosevevet, som har vokst seg større over tid, og som senere har blitt fjernet kirurgisk gjennom fysiske inngrep i kroppen? Kan disse kroppslige erfaringene forklares utelukkende som *følelser*, *emosjoner* eller *kognitive komponenter*? I dette kapittelet vil affektteori benyttes for å respondere på disse spørsmålene.

Affektteori har fått en oppblomstring i de siste tre tiårene (Rutherford 2016:286). Det finnes forskjellige tolkninger av teorien og affektteori har blitt tatt i bruk av diverse fagfelt, fra samfunnsfagene til nevrobiologien, og innen antropologi har konseptet affekt blitt anvendt i nokså sprikende etnografiske kontekster²¹. Dette teoretiske rammeverket er i oppgavens kontekst anvendt som en undersøkende og utforskende analytisk tilnærming til kroppen. På den ene siden er ønsket å åpne opp for en kreativ teoretisk innfallsvinkel og følge filosofene Gilles Deleuze og Brian Massumi, som vektlegger kontinuitet, bevegelse, fluiditet og drivkrefter i sine teorier om kroppen. På en annen side søker jeg å benytte affektteorien for å vektlegge den viscerele, fysiologiske materien – endometriosevevet – som en ‘affektfull’ innsikt inn i de levde erfaringer med diagnosen endometriose.

EMOSJONER VERSUS AFFEKTER

La oss vende tilbake til *The Mindful Body* av Lock og Schepher-Hughes. Forfatterne foreslår å tilføre *emosjoner*, som både følelser og kognitive komponenter innvevd i sosiale relasjoner og levde erfaringer, i analysen av kroppen i medisinsk antropologi (Lock & Schepher-Hughes 1987:28-31). Da mesteparten av artikkelen blir viet til de tre kroppsperspektivene, blir begrepet emosjoner ikke definert tydelig. Innen et teoretisk skifte som fant sted på 70/80-tallet, ble emosjoner i antropologien forstått som enten grunnleggende *materielle* (og derfor forbeholdt biologien), eller grunnleggende *psykologiske* (og derfor forbeholdt psykologien). Studier av emosjoner var dermed i en lengre periode teoretisk uinteressant for sosialvitenskapelige og humanistiske fagretninger (Lutz & White 1986:405). På samme måte som Lock og Schepher-Hughes søkte å innføre emosjoner som «*the missing link*» i studier av sykdom (1987:28), begynte andre antropologer å bli opptatt av de relasjonelle, sosiale og kulturelle aspektene ved emosjoner – delvis for å problematisere den mekaniske og informasjonsprosesserende kroppen

i naturvitenskapen (J. Jackson 2011:379; Lutz & White 1986:405). Men hvordan kan emosjoner egentlig benyttes i antropologiske studier?

Catherine Lutz' bok *Unnatural Emotions: Everyday Sentiments on a Micronesian Atoll and Their Challenge to Western Theory* fra 1988, er basert på et feltarbeid utført blant Ifaluk-folket i Mikronesia. Basert på de faglige strømningene i antropologien da boken ble publisert, påpekte Lutz hvorledes emosjoner ble forstått utfra et middelklasse-amerikansk perspektiv. Hun hevdet at emosjoner hverken er universelle eller generaliserbare. Emosjoner kjennes fysisk i kroppen i takt med sosiale møter, og normer om oppførsel og andre kulturelle prinsipper strukturerer mennesker som emosjonelle og sosiale vesener. Men hvordan mennesker konstruerer disse emosjonene varierer, ifølge Lutz. Det hender at Ifaluk, i likhet med i det amerikanske folk, skjuler følelser av frykt og panikk. I hvilke sosiale situasjoner dette skjer varierer imidlertid i de to samfunnene. Det samme gjelder for ordene som beskriver følelser. Det er antropologens oppgave å sette seg inn i meningsinnholdet til repertoaret av ord knyttet til emosjoner for å få ordentlig grep om hvordan emosjoner konstrueres og uttrykkes. Antropologens egne sosiale antakelser må dermed legges til side (Lutz 1988).

I likhet med Lutz' skildring av emosjoner, uttrykte også de kvinnelige informantene følelsesmessige reaksjoner basert på samfunnsnormer- og forventninger. Følgende utsagn fanger noe som gikk igjen blant de kvinnelige informantene. Grunnet mangel på kunnskap om endometriose har kvinnene fra ung alder følt at det noe 'feil' med kroppene deres, uten å vite hva:

Jeg har ikke følt meg frisk siden jeg var 14 år gammel. Og nå har jeg aldri følt meg sjukere.

Det har føltes ut som om det har vært noe veldig galt med kroppen min fra en veldig ung alder.

Som en konsekvens av å ha strevd med symptomer knyttet til diagnosen endometriose, synes det her hvorledes informantene har *følt* at det er noe galt med kroppene deres. Dette går igjen i mange av intervjuene med kvinnene: De føler kroppene deres ikke passer inn i normen om hvordan kropp skal fungere i samfunnet de lever i. Alle de sosiale forventningene knyttet opp til å være en kvinne i Norge, som informantene har skildret gjennom roller og oppførsel, som å være en kjæreste og sexpartner, å være mor, å være karrierекvinne og å være 'flink' sosialt, har blitt utfordret gjennom levde erfaringer med endometriose. Å *føle* seg syk og sosialt

utilstrekkelig kan forstås som en emosjonell respons til sosiale, relasjonelle og kulturelle faktorer og forventninger i den norske konteksten. Emosjoner, som her blir uttrykt eksplisitt, kan med andre ord benyttes teoretisk og analytisk i antropologifaget, og ikke bare i psykologien eller biologien, slik det har blitt tidligere (Lutz & White 1986:405-406).

Antropologer har etter hvert tatt forskjellige standpunkter i analyser av emosjoner i henhold til hvordan kultur og sosialt liv former emosjonene. Enten disse synsvinklene opererer med universalistiske eller relativistiske, individualistiske eller sosiale, materielle eller idealistiske holdninger, kan også analyser av emosjoner sies å ha reproduisert dikotomien mellom kropp og sinn (Lutz & White 1986). I tilfeller hvor emosjoner har blitt tolket som en del av sinnssfæren, har de blitt forstått i *motsetning til* de kroppslige, naturlige og pre-kulturelle emosjonene (1986:407). Trenger emosjoner å havne én av de to kategoriene? Hvordan skal man gjøre rede for de inntrykksfulle, menneskelige opplevelsene som ikke så lett kan settes ord på? De opplevelsene som kroppen husker og som har forplantet seg ett eller annet sted i den erfaringsmessige verdenen av minner og erindringer: «følelsen av å ha en følelse» (Massumi 2002:13)?

Følgende sitat kommer fra en informant som forteller om en seksuell opplevelse med kjæresten sin. Hun berettet om en trygg relasjon hvor hun sammen med partneren kunne kommunisere om når smerter i forbindelse med endometriose ble for påtrengende under samleie. Utsagnet er et utklipp fra en hendelse hvor samleie opprinnelig var behagelig, men hvor 'noe' skjedde:

Jeg tror jeg gråt en av gangene [...] vi hadde hatt kjempebra sex også mistet kanskje han litt besinnelsen og jeg glemte å holde tilbake, så det oppsto et støt som gikk inn for kraftig. Jeg husker jeg kjente meg helt rystet i hele kroppen. Det er forferdelig å si det, men jeg følte meg nesten voldtatt.

I et annet intervju forteller den samme informanten at:

Det eneste som sitter igjen [etter behandling av endometriose] er vel egentlig traumer. Hver gang jeg får vondt så blir jeg livredd. Jeg er alltid redd for at [smertene] skal komme tilbake.

En av de andre informantene, en kvinne på 21 år, beskrev gjentatte besøk hos gynekologer slik:

Da ting var på det verste, så følte jeg på en distanse til kroppen min. Jeg følte ikke at den var min, for jeg ble undersøkt så ofte. Det føltes litt som et overgrep. Så hver gang jeg hadde vært på sykehuset så satt jeg liksom i dusjen i en time. Jeg følte meg aldri rein. Jeg hadde ofte menser i tre måneder. Jeg følte meg bare ekkel på en måte.

Kan disse utdragene, som inneholder termene ‘voldtekt’, ‘traume’ og ‘urenhet’, sies å være skildringer av følelser eller emosjoner? I likhet med Sunnivas ytringer, samt eksemplene ovenfor, viser også disse utsagnene til fortellinger hvor det kan tenkes at kroppen ikke klarer å ‘prestere’ eller ‘opptre’ i takt med forventningene knyttet til den. Jeg ønsker imidlertid å hevde at disse inntrykksfulle gjengivelsene viser til noe mer enn emosjoner, til noe som forplanter seg fysisk i kroppen og som rører ved informanten. «*Det føltes nesten som om jeg ble voldtatt*» – denne «følelsen av å ha en følelse» (Massumi 2002:13) kan konseptualiseres som *affekt*.

I likhet med intersubjektivitet, som handler om hvordan menneskelige erfaringer og ‘ting i verden’ aldri står alene, men heller i konstant korrespondanse, kan kroppens affekter forstås gjennom begrepene *driv*, *rytme* og *påvirkning*. En måte å gjøre rede for affekter er å knytte dem til hvordan kroppene reagerer og oppfører seg på spesifikke måter som følger av sosiale krefter og inntrykksfulle interaksjoner (Gregg & Seighworth 2010). På samme måte bidrar våre handlinger med å påvirke (*affect*) andres kroppene (Hardt 2007:x). Vi blir påvirket (*affected*) av sensoriske inntrykk; av å ta på noe, se noe, høre noe eller føle noe og disse inntrykkene internaliseres og manifesterer seg fysisk i kroppene våre. Affekter er som drivkrefter; de finnes forut for intensjoner, de er presubjektive og viscerale (Gregg & Seighworth 2010:1) og bør med dette forstås ‘utover’ emosjoner (Massumi 1995, 2002). Affekter er det som beveger oss, samtidig kan de forstås som kroppslige ‘intensiteter’ (Gregg & Seighworth 2010:1-2; Massumi 1995, 2002; Deleuze 1992) eller ‘lidenskaper’ (*passions*) beskrevet av filosofen Spinoza (1985). Disse konseptene forsøker å fange det spenningspunktet hvor kroppen blir påvirket av noe som kommer utenfra (Massumi 2002 i Rutherford 2016:286).

I utsagnet ovenfor, eksemplifiseres en slik intensitet som ‘støtet’ informanten kjente på under seksuelt samkvem. Det fysiske støtet rystet henne og manifesterte seg som en affekt i kroppen, idet angsten for at smertene skulle vende tilbake forble i informantens kroppslige virkelighet. Slik som informanten hentyder til i sitatet, og noe som kom frem gjennom våre samtaler, var partneren alltid hensynsfull i intime situasjoner og sammen kommuniserte paret godt. Uten at støtet var intensjonelt, preget det altså informanten i ettertid og er noe som dukker opp i

bevisstheten og erindres aktivt når hun forteller. For å følge filosof og affektteoretiker Brian Massumi er affekter ikke kun en personlig følelse, men heller en ikke-bevisst opplevelse som burde forstås gjennom kroppsliggjøring (Massumi 2002; Broch-Due 2016:45). Affekter kan ikke bli helt anerkjent, forstått eller oppdaget gjennom språket (Brennan 2004), fordi affekt befinner seg alltid forut for eller utenfor bevisstheten (Massumi 1995:88). Støtet informanten kjente på forblir et sted utenfor bevisstheten, som et grumsete minne kroppen husker, og som av og til kommer til bevissthetens overflate i form av en kroppsforbundet angst eller uro.

Et annet eksempel som viser hvordan affekt 'oppbevares' utenfor bevisstheten, synliggjøres gjennom Sara Newells feltarbeid i Illinois blant mennesker som led av samlemani (*hoarder disorder*). Her undersøkte antropologen lagringsplass, akkumulering og materialisert affekt (Newell 2018). Samleobjektene informantene oppbevarte og ikke evnet å kaste representerte en dyptgående tilknytning til informantenes verden av minner (2018:4)– fra barndommen, ungdomstiden eller meningsfulle begivenheter – selv om tid hadde passert og informantene ikke lenger kunne huske tydelig hvorfor de kjente på de sterke tilknytningene (2018:5). På denne måten var effekten av disse lagrede objektene at de befant seg «*out of mind*», utenfor sosial kontroll og utenfor bevisstheten, men fylte likevel informantene med affektfulle erindringer (Newell 2018:6).

I oppgavens kontekst vil affekter delvis bli forstått i takt med Massumi sine konseptualiseringer. Informantens inntrykksfulle og rystende erfaring av å «*nesten føle seg voldtatt*» manifesterte seg kroppen og bevegde seg 'utenfor' bevisstheten. Opplevelsen har videre ført til at hun opplever plutselig frykt for at smertene i underlivet skal vende tilbake, selv om frykten ikke er der konstant. Frykten dveler et sted i kroppens kart av minner og erindringer. I tillegg indikerer ordet «*nesten*» at erfaringen ikke uten videre kan settes ord på og inngår i en grumsete erindring. Jeg vil hevde at konseptene emosjoner og følelser uunngåelig er vevd inn i kroppslige affekter – de trenger ikke å forbli utenfor, slik Massumi hevder. Samtidig benyttes ikke emosjoner og affekter om hverandre, slik det ofte blir i hverdagspråk og teori (Massumi 1995:88-89; Cassanti 2015:136). På samme måte som at kroppslige minner kan bevege seg inn og ut av bevisstheten, kan emosjoner innbundet i en affektiv (*affected*) kropp oppleves vekslende i takt med hva kroppen møter på i 'bevisste', levde erfaringer. Antropolog Julia L. Cassanti setter ord på dette: «We [can] think of affect as reflecting the intersubjective, transpersonal, and moving qualities of feeling» (Cassanti 2015:136).

Slik det vil vises til videre skiller ikke affektteori kropp og sinn fra hverandre i en binær inndeling (Skoggard & Waterston 2015:110-111): fokuset er rettet mot hvordan personers erfarende virkeligheter påvirkes og drives kontinuerlig av rytmer, bølger og bevegelser, som forplanter seg i den fysiske kroppen.

SVAR PÅ KRITIKKER AV AFFEKTTEORI: LIVMORENS POTENSIALITET

I likhet med en fenomenologisk metodologi, har affektteori vært et forsøk for å syntetisere kropp og sinn (Clough & Halley 2007; Gregg & Seighworth 2010). I tillegg har teorien fungert som et motsvar på den språklige vendingen (*The Linguistic Turn*) på midten av 1900-tallet (Newell 2018:6), hvor språk ble forstått som grunnlaget for hvordan mennesker forstår verden. Men dersom man søker å definere hvorledes mennesker konstituerer sine virkeligheter basert på affekter – kontinuerlige påvirkninger, driv og sosiale krefter – kan begrensningen ved en slik teori være at mennesker er ‘slaver’ for disse kreftene og at ‘indre’, ‘selvstendige’ intensjoner, beslutninger og kontroll ikke blir tatt med i betraktning (Leys 2011; Martin 2013; Mazzarella 2009). Derfor er konseptet *potensialitet* vesentlig i forbindelse med affektteorien.

Dersom vi (re)vurderer den materielle verden, abstrakte ideer og sinnet som én og samme ting (Massumi 1995:91-94, 2002:4), beveger vi oss inn i det den franske filosofen Gilles Deleuze kalte for *real-but-abstract*: Et konsept som har tilknytning til ‘potensialitet’ (Deleuze 1992). For Deleuze finnes ikke affekter nødvendigvis innad i individuelle kropper, men trer heller i kraft gjennom den flytende energien i ‘sammenvevingene’ (*assemblages*) som kropper virker inn i (Deleuze 1992:625; Biehl & Locke 2010; Hemmings 2005; Newell 2018). Affekt er med andre ord ikke noe som ‘skjer med en person’, men kan heller ansees som krefter som strømmer innad i, og mellom, kropper.

For å forstå hva Deleuze mente med *real-but-abstract* blir en nødt til å vite hva som menes med *abstrakt*. Abstrakt (eller *ideal*, som inngår i Deleuze teoretisering av *The Virtual*) betyr i denne sammenheng det som er i konstant bevegelse; det som er i forbifarten (Deleuze 1992; Massumi 2002:5). Massumi følger denne tankegangen og problematiserer fokuset på kroppens ‘posisjonering’ i kulturteori, som ofte har blitt benyttet for å studere temaer som sosial motstand til maktregimer. En slik posisjonering, ifølge Massumi, kan resultere i at kroppen blir stillestående, fryst i kulturell tid og rom, når den i realiteten inngår i en konstant bevegelse, påvirkes og drives frem kontinuerlig (Massumi 2002:3-4). Minnet er et eksempel på dette, og

Deleuze og Massumi er begge påvirket av Marcel Prousts sitat om minnet som «real but not actual, ideal but not abstract.» (Marcel Proust 1927 [1913]:94)

Affekt som allestedsværende og overførbar er ikke forbeholdt filosofiske tilnærminger. I verket *The Transmission of Affect* (2004) skriver psykolog Teresa Brennan om det sosiale og biologiske aspektet ved affekt, der affekt (bokstavelig talt) overføres mellom mennesker og manifesterer seg fysisk i kroppen. Dette motstrider den vestlige myten om en eneveldig og avlukket kropp. Mennesker absorberer tvert imot 'energier', emosjoner og 'stemning' fra andre mennesker, som i sin tur manifesterer seg fysiologisk i kroppen og i erfaring, hevder Brennan. Dette illustreres i bokens innledende spørsmål: «Is there anyone who has not, at least once, walked into a room and 'felt the atmosphere'?» (Brennan 2004:1)

En annen kritikk av affektteorien er at den vender blikket bort fra det antropologer i bunn og grunn studerer: mennesker og sosiale relasjoner (Martin 2013:150). Faren med et fokus på materien som teoretisk utgangspunkt er at etnografiske analyser inngår i en *thin description*²² og at rike beskrivelser av steder, institusjoner og sosiale praksiser blir umulig (Martin 2013). Men slik det har blitt redegjort for gjennom likhetene med intersubjektivitet og affekt, forholder konseptene seg i høyst grad til det relasjonelle ved sosialt liv. Dette ble belyst gjennom Agnetes erfaring med smerte og vil illustreres gjennom fortellingen til Sunniva. For, slik denne oppgaven fremmer, er affekt grunnleggende intersubjektivt (Cassanti 2015).

For å sammenfatte disse noe tvetydige teoretiske innfallsvinklene, kan vi i lys av oppgavens tematikk se for oss *livmoren* som eksempel. For å følge Deleuze sine ideer kan livmoren sies å være både håndfast og abstrakt samtidig. Livmorens konkrete karakter illustreres blant annet gjennom dens materialitet, lokalitet og cellene den er bygget opp av. Den har samtidig vært utgangspunkt for (abstrakte) ideer om vandrende livmorer, hysteri og magiske krefter (se kapittel 4). Livmoren er også påvirket (*affected*) på spesifikke måter. Idet livmoren blør, verker, beveger seg og blir påvirket av ytre faktorer oppstår det abstrakte muligheter for livmoren. Den har blant annet potensialet til å igangsette utviklingen av et foster eller felle livmorslimhinneceller gjennom menstruasjon. Livmoren er ytterligere påvirket (*affected*) av kulturelle abstraksjoner, ideer og meninger. Hvordan livmoren har blitt konseptualisert og forstått gjennom historien og på tvers av kulturelle kontekster, påvirker hvordan kvinner med endometriose (en sykdom tett forbundet med livmoren) lever ut sine virkeligheter med smerte og infertilitet (mer om dette i kapittel 4). Konseptualiseringene av livmoren bærer dessuten med

seg potensialet til å etablere kjønnsmessig ulikhet innen spesifikke medisinske systemer, stadfeste kjønnsroller i ulike samfunn og konstituere virkeligheten til personen som besitter den. Livmoren besitter *potensialitet*: den er konkret, men også abstrakt – og på denne måten kropp og sinn samtidig (Deleuze 1992).

Ifølge en slik bruk av affektteori er verden aldri kun materiell. Den består alltid av noe mer; den besitter potensiale, krefter og bevegelse (Gregg & Seighworth 2010:3-4). Alt som foregår i verden, innbefatter potensialer og potensialer fører til affekter (Spinoza i Massumi 2002:15). Dersom man erstatter konsepter av det konstante, det størknede og det stillestående med det potensielle og bevegelige, vil fokuset ikke ligge på hva ‘livmoren er [...]’, men hva ‘livmoren kan [...]’. En annen måte å formulere et slikt skille på, er gjennom termene ‘immanens’ og ‘transendens’²³. Slik denne oppgaven søker å belyse, er nettopp dette et fundamentalt trekk ved de kroppslige og levde virkelighetene med diagnosen endometriose. Ved å sammenføre *affekt* og *kroppen*, eller *affekt* og *den erfarende kroppen*, er det mulig å forstå kropper som porøse; affekter strømmer i, mellom og omkring kropper i affektfulle sammenfiltringer (dette belyses i kapitlets empiriske eksempel).

AFFEKT SOM IBOENDE INTERSUBJEKTIVT OG OVERFØRBART

Dersom man følger Eve Sedgwicks resonnering (2003), er ikke affekt en singulær og stillestående kraft; den drives i takt med andre affekter slik som ydmykelse, frykt og avsky. Massumi foreslår at i stedet for å skille mellom dikotomiene nature/nurture, natur/kultur og kropp/sinn, burde fokuset ligge på det kontinuerlige og det foranderlige (Massumi 2002:15, 46-68, 177-208). For Massumi, som følger Deleuze, er affektteori en måte å forstå det materielle og abstrakte samtidig. Det materielle i tid og rom skaper et mulighetsrom for det abstrakte, slik vi har sett med Deleuze’ konseptualisering av *the-real-but-abstract* og potensialitet. Felles for Spinoza, Deleuze, Massumi og Sedgwicks forståelser av affekt, er fokuset på kreftene som driver og beveger mennesker, og som tiltrekker, provoserer og frastøter (Rutherford 2016:286).

Affektteori kan med andre ord anvendes på ulike måter og flere analytiske tolkninger kan trekkes ut av teorien. En ‘fellesnevner’ for tolkningene, og noe som vil vektlegges i denne oppgaven, er interessen for å bringe kontinuitet og fluiditet inn i analyser av kropper og sosiale virkeligheter, i tillegg til å vektlegge den materielle kroppen (som besitter potensialitet). Slik det vil illustreres i Sunnivas fortelling, fortsetter (ubevisste) opplevelser fra operasjoner, hvor det materielle endometriosevevet og reproduktive organer ble fjernet, å etterlevs videre i form

av minner, erindringer og kroppslige affekter. Det kommende empiriske eksempelet viser dessuten til en ‘overføring’ av affekt og affektive erfaringer mellom informanten og en sykepleier.

La oss gå nærmere inn på Teresa Brennan sitt poeng om affekt som *overførbar (transferable)*. Brennan vektlegger det sosiale ved ‘stemning’ eller ‘atmosfære’, idet mennesker kan *dele* fornemmelser av affekt. Hun nevner såkalt *mob mentality*²⁴ som en direkte konsekvens av en slik kollektiv affekt (2004:3). Hun søker i tillegg å vise at affektfulle opplevelser er med på å endre biokjemien i menneskehjernen, samt påvirke den biologiske kroppen og atferdsmønstre. Ifølge Brennan er ikke denne endringen blitt forsket på tilstrekkelig grunnet fremveksten av det medisinsk-epistemologiske paradigmet i dag som avgrenser kroppen (les mer i kapittel 4).

Slik vi så gjennom Agnetes møter med helsevesenet i Norge *fragmenteres* kroppen. Helsepersonellet som jobber med å fjerne og håndtere endometriosevevet består av kirurger. Kirurgene er eksperter på kroppens indre organer, mens pasientens følelsesreaksjoner inngår i psykologens arbeid. For følge filosofen Annmarie Mol sitt teoretiske rammeverk, ‘iverksettes’ endometriose dermed forskjellig. Og dersom man følger Brennan sitt argument om at det er en selvfølgelighet for de fleste mennesker å ‘kjenne’ atmosfæren (eller de affektive strømningene) i et rom, betyr det at (‘sosial’) affekt påvirker menneskekroppen; det er ikke genene som ‘bestemmer sosialt liv (Brennan 2004:1-2). *The Transmission of Affect* er med dette en prosess som i utgangspunktet er sosial, men som går over til å manifestere seg fysisk/biologisk (2004:3).

Brennans poenger er ikke uhørt fra medisinforskere i dag. Noen av Norges fremste medisinske eksperter på endometriose krever ny forskning på årsaken til hvorfor endometriose skaper betennelsestilstander hos noen kvinner, men ikke alle – basert på genetik og miljøfaktorer (Stave 2022a). Slike innsikter, som blir utforsket videre i kapittel 4, slår ned på dikotomiene mellom ‘individet’ og ‘omgivelsene’, samt det biologiske og det sosiale (Brennan 2004:7). Affekt som *overførbar* åpner opp for et perspektiv på kroppen som porøs, og på kroppslige erfaringer som ‘smittsomme’.

Minner ikke konseptualiseringen av *affekt* om redegjørelsen av intersubjektivitet og intersubjektive erfaringer med endometriose? Affekt karakteriseres tross alt som noe bevegende, som ikke bare påvirker individuelle (eller subjektive) kropper, men som driver innad i og mellom kropper. Den ‘affektive livmoren’ blir påvirket både av sosiale abstraksjoner,

medisinske og politiske diskurser, og av sin fysiologi. Personen som bærer livmoren, blir dermed påvirket av krefter som finnes 'utenfor' og utover bevisstheten til personen. På samme måte som en person med endometriose både blir påvirket av de som kjenner til diagnosen, som de som ikke gjør det, blir livmoren påvirket av personer som kanskje ikke har en livmor selv. For slik vi har sett, er affekt grunnleggende intersubjektivt. Mens intersubjektivitet ble undersøkt i forbindelse med fenomenologi og oppgavens metodiske grunnlag, kan affektteori forstås som en videreføring av en teori om *kroppen*, hvor også kroppens fysiologi blir inkludert.

EN HISTORIE FRA OPERASJONSBENKEN: SUNNIVAS FORTELLING

Jeg ble først introdusert til 52-år-gamle Sunniva over et digitalt møte midt i Koronapandemien. Jeg satt i Bergen, mens hun befant seg i Oslo der byen var i full 'lockdown'. Jeg fikk kontakt med henne gjennom en av mine andre informanter og møtet jeg nå hadde med den blide og kvikke kvinnen på andre siden av skjermen oppsto noe tilfeldig. Jeg visste ingenting om henne fra før, men gjennom vår første samtale ble jeg kjent med en kvinne som virket karriere-drevet, som trente kroppen sin aktivt flere ganger i uken, og i sine yngre dager hadde hun bodd utenlands for å lære seg forskjellige språk.

Sunniva fikk mensesmerter til syvende klasse og begynte å oppleve kraftige smerter i tiden rundt eggøsning og mensesmerter på ungdomsskolen. Smertene eskalerte og ble verre fra det tidspunktet. I likhet med andre unge kvinner med endometriose i dag, fikk Sunniva beskjed om at kroppen oppførte seg slik den skulle og at smertestillende medikamenter var det som kunne benyttes som behandling, i og med at hun ikke ønsket å ta hormonell prevensjon. Til tross for gjengivelser om besvimelse, smerter i forbindelse med fordøyelse, eggøsning og seksuelt samkvem, som alle er indikerende symptomer på endometriose (Wang et al. 2019), fikk Sunniva først stilt diagnosen endometriose i en alder av 38 år:

Det var en dag jeg sto på badet. Min mens var jo veldig regelmessig, men plutselig begynte det å dryppe blod på badeflisene. Jeg tenkte 'det var rart'. Det var midt i perioden hvor det ikke skulle skje noe. Og da ble jeg litt satt ut. Jeg prøvde å kjenne etter om jeg hadde ekstra vondt noe sted. Jeg ringte legen og fikk en akutt-time samme dag og henvisning til gynekolog. For jeg hadde aldri vært hos gynekolog før, jeg hadde bare gått til fastlegen på sånn vanlig årlig kontroll.

Da jeg spurte henne om hun hadde blitt anbefalt å undersøkes hos en gynekologspesialist tidligere, tenkte hun seg om og svarte:

Nei, jeg hadde ikke tenkt på det. Det er sikkert min egen feil at jeg ikke hadde tenkt på det. [Fastlegen] tok jo de celleprøvene han skulle og alt var bra ikke sant, så da var det ikke noe jeg tenkte på. Men nå sa han at 'nå kan ikke jeg hjelpe deg, du må ha en spesialist'.

AFFEKTEN SKAM

Allerede tidlig i fortellingen til Sunniva avsløres både unngåelse og skyldighet i utsagnet «*det er sikkert min egen feil*». Det var også Sunniva som uttrykte en følelse av å være 'mislykket' og 'skamfull' i forbindelse med intime relasjoner innledningsvis i kapittelet. Hennes affektive virkelighet var en av årsakene til at hun, i likhet med så mange andre kvinner i Norge i dag, ikke snakker om symptomene sine med endometriose. Dersom man følger pioneren innen affektteori, psykolog Silvan Tomkins (1995), finnes ikke affekten *skam* (som er nært beslektet med skyld) forut for kulturen, i motsetning til andre affekter slik som sinne, avsky, munterhet og nysgjerrighet. Skam oppstår som en følge av, og i takt med, kulturen. Skam er iboende responsiv og relasjonell, da den blir til som en reaksjon på mellommenneskelige interaksjoner. Denne reaksjonen oppstår som regel når man ikke føler man lever opp til sosiale og moralske forventninger i et samfunn (Tomkins 1995:133-178). Feminist og affektteoretiker Eve Sedgwick formulerer dette på en annen måte og beskriver skam som en (sosial) opptreden (*performance*) (Sedgwick 2003:38).

Affekten skam er med andre ord grunnleggende intersubjektiv – skam regjerer ikke utelukkende innad i en person, men trer i kraft over tid, og i møte med, og mellom, personer. Både Sedgwick og Tomkins skildringer av skam minner om det som så langt har blitt beskrevet som *emosjoner* i antropologien. Men slik vi vil se, utgjør Sunnivas fortelling til sammen inntrykksfulle erfaringer som over tid manifesterer seg i den materielle kroppen og dveler videre.

Sunniva hadde sin første operasjon våren 2008, tretten år før vår samtale. Kort tid etter møtet med gynekologspesialisten møtte hun opp på Ullevål for å gjennomgå en kikhullsoperasjon. Gjengivelsen av erfaringene fra operasjonen utviklet seg til en historie om overraskelse og sorg:

Det er veldig fort gjort sa han [gynekologspesialisten] – det er inn og ut på en halvtime. Så våkner du, får litt mat, også er det hjem igjen'. Det var sånn jeg formidlet det til familien min,

at jeg skal inn på Ullevål sykehus også skal jeg bare [på et kort besøk]. Men det var da de oppdaget at det var veldig mye mer [endometriosevev] hos meg. Den ene egglederen min hadde blitt som en klementin, full av endometriose. Og [legen] sa at egglederen egentlig skal være på størrelse med et spagetti-rør og derfor måtte de [operere] den ut av kroppen.

Da jeg fortsatte med å spørre om hun hadde fått beskjed om at det var en mulighet for at du kanskje kom til å måtte fjerne noe, svarer Sunniva:

Nei. Og jeg har ikke konfrontert hverken en lege eller sykehuset med det, fordi jeg tenkte at dette handler sikkert om legeetikk, at ser de at det er noe som ikke skal være der, så må de ta det bort. Jeg har sett nok på Grey's Anatomy (ler litt) [...] Men det jeg husker som var ubehagelig var å komme inn på dagklinikken på sykehuset også var det en lege [...] først var det en veldig søt sykepleier som sa 'spis disse pillene her, gå og skift der, sitt og vent der'. Jeg kjente jeg begynte å bli litt sløv av pillene også kom det en ung lege, type nyutdannet, kunne vært litt yngre enn det jeg var på den tiden. Han så på meg og sa (etterligner litt streng og 'rett-på-sak' stemme) 'det står her at du kanskje har endometriose. Vi skal undersøke dette og det kommer til å gå fort. Det går på en halvtime.' Også synes jeg han var så veldig [...] (Stopper opp og tenker seg litt om) Han var ikke akkurat en sånn empatisk lege. Jeg kjente nesten at jeg satt der og tok opp legers dyrbare tid (ler litt), nesten litt sånn 'oi, uff da. Kanskje jeg ikke skal være her?'

De norske forskerne Anne Werner og Kirsti Malterud (2003) har studert norske kvinner med kroniske muskelsmerter og deres strategier for å bli ansett som pålitelige og troverdige pasienter i møter med helsepersonell. Disse strategiene inngikk i en kamp om å oppnå selvtillit og verdighet både som pasienter og som kvinner (2003:1412). Andre kvalitative studier (Garro 1992; J. Jackson 1992; Lilleaas 1995) har vist hvordan kvinner erfarer å bli møtt med mangel på medfølelse, at sykdomssymptomer blir ignorert og bagatellisert, og som vi så i Agnetes fortelling, bli tildelt psykologiske forklaringsmodeller. Andre case-studier har vist hvordan kvinner er engstelige for å ikke bli tatt på alvor eller bli betraktet som sutrete eller klagete (Werner et al. 2004).

Lignende tendenser ser vi glimt av i Sunnivas utsagn; fornemmelsen av å være til bry og å oppta tid hun egentlig ikke har krav på. Hvorfor dette er en kjønnsmessig tendens preget av maktstrukturer skal utforskes grundigere i neste kapittel, men foreløpig kan disse erfaringene forstås som *affektive*. Sunnivas viscerale kropp, med et underliv fylt med endometriosevev, presset seg frem og forlanget oppmerksomhet idet blodflekkene traff baderomsgulvet. Allikevel kjenner Sunniva på en skam, som trer i kraft både *på grunn av* og *gjennom* den viscerale

kroppen. Dette fanges i et sitat hentet fra en artikkel om skam skrevet av den australske antropologen Jennifer Biddle: «... *Shame arises from a failure to be recognised*» (Jennifer Biddle 1997:227).

Var du der alene på sykehuset? Spør jeg.

Jeg kom alene. Basert på det gynekologen hadde sagt og hva vi leste i papirene fra legen, sa mamma 'ja ja, du får kanskje ta en taxi hjem, da.' Men da jeg lå i sykehussengen etter operasjonen hørte jeg masse stemmer bak meg da jeg våknet. Jeg lå på et rom sammen med de andre dagpasientene på oppvåking. Jeg hørte noen si 'vi lar henne sove litt til. Det ble en operasjon som tok litt lenger tid enn den skulle'. Jeg skjønnte at det var meg de snakket om. Jeg sovnet til igjen, og våknet neste gang. Jeg så den samme unge legen gå og snakke med de andre pasientene og si til dem 'alt har gått fint, her er litt mat, du kan reise hjem [...]'. Han sa det til alle. Også kom han til meg, så på meg, og sa 'kirurgen kommer og snakker med deg'. Jeg skjønnte da at det var noe som ikke var som det skulle, uten at jeg visste helt hva det var, for det var jeg for dopa til å skjønne. Så kom kirurgen, og hun var fra Ungarn. Hun forvekslet eggstokk og eggleder da hun skulle fortelle hva de hadde fjernet (ler). Mitt første møte med Ullevål og helsevesenet på den måten var at denne legen sier at eggstokken min var så ødelagt av endometriose at de måtte fjerne den, men at jeg hadde én igjen. Såpass mye kan jeg om kvinnekroppen at eggstokken er viktig, for den produserer jo disse eggene. Så da bare så jeg på henne også besvimte jeg i sengen (ler). De måtte løfte sengen opp sånn at jeg fikk blodet til hodet og da sa hun 'beklager, her var det jeg som var dårlig på formidling. Jeg mente egglederen.' Og da skjønnte jeg ingenting. Så hun satt seg ned, tok meg i hånden og tok alt fra begynnelsen, mens jeg gråt og ikke skjønnte helt hva det her betydde.

Sunniva forteller dette med en humoristisk og lett tone, men det er også mye sårhet i stemmen hennes og det er tydelig at denne hendelsen har satt sine (affektive) spor i henne.

ET AFFEKTFULLT MENNESKEMØTE

Det er rart hva disse legene får med seg, for man skal jo fortelle litt om familien sin når man sitter og 'tørr-prater' med disse søte sykepleierne. Da er det ofte en sjefs-sykepleier som skal finne ut det beste og det verste, så hun kan gå og sladre til legen etterpå (igjen forteller Sunniva med en humoristisk tone). Så hun fikk vite at jeg skulle bli tante til nummer tre, og det var en jente og jeg gledet meg. Jeg hadde en venninne som hadde født barn dagen før jeg opererte. Så da sa jeg 'men da kan jo jeg komme og besøke deg på barsel, for da er vi på samme sted' (etterligner naiv stemme). Men da ble jeg nesten lenket fast til sengen [av sykepleieren], for det

fikk jeg ikke lov til. Det hadde vært som å åpne opp et sår med hormoner. Jeg hadde akkurat operert vekk masse [endometriosevev og deler av reproduktive organer] og da skulle ikke jeg gå og besøke noen nyfødte barn. Jeg skulle heller snakke med en prest, fikk jeg vite. De ville forberede meg på å møte den nylig fødte niesen min, som var mye viktigere. Og jeg ser jo den.

Sunniva fortsatte med å fortelle at hun tror man delvis mister evnen til fornuftige beslutninger når man går inn i en slik situasjon på sykehuset. Hun var takknemlig for at det var helsepersonell til stede som kunne ta den avgjørelsen for henne. For selv var hun ikke i stand til å ta den beste beslutningen. Hva kan denne inntrykksfulle, og samtidig tause, kommunikasjonen mellom Sunniva og sykepleieren(e) fortelle oss?

Julia L. Cassanti (2015) gjorde feltarbeid i det buddhistiske Thailand der hun studerte hvordan innbyggerne forholder seg til åndelivet og det overnaturlige. Det overnaturlige, som på thai ofte oversettes til *phi* (2015:133), samsvarer ikke med det amerikansk-kulturelle narrativet av 'spøkelset'. Phi er ikke en transparent, avdød skikkelse som vekker nifse assosiasjoner. Det åndelige, eller spøkelser (*ghosts*), i Thailand forstås heller som en fri flyt av energi som innkapsler menneskelige ønsker, tilknytninger, følelser og drifter og kan fremstå som enten dødt eller levende. En av Cassanti sine kvinnelige informanter, Kob, beskrev et møte med phi i form av en kvinne hun nylig hadde møtt. Kob berettet hvordan kvinnen hadde en slags makt over henne. Kvinnen fikk henne til å føle seg dårlig. Dette ga mening, da Kob bekymret for broren sin på den tiden og var derfor ekstra mottakelig for en slik kraft. En annen informant ytret at «I've never met a ghost, exactly, but there's energy all around» (Cassanti 2015:134). Noen av informantene skildret phi gjennom møter med levende mennesker, slik som i Kob sitt tilfelle, mens andre beskrev denne kraften, i form av ønsker, intensjoner og lengsler, som en gjenklang fra avdøde mennesker (2015:135).

På bakgrunn av det som har blitt skrevet så langt i kapittelet, er *affekt* beskrivende for å fange en slik overnaturlig energi – en spøkelsesaktig (*ghostly*) affekt i dette tilfellet, som ikke kan skildres som hverken en følelse eller knyttes til en spesifikk person eller kropp. Når man støter på phi, kan man kjenne det på huden. Man blir med ett påvirket (*affected*) av andres frittsvevende følelser og ønsker (2015:135). Energien som her blir beskrevet som allestedsværende og overførbart resonnerer med Teresa Brennans (2004) teoretisering av affekt: affekt trer bokstavelig talt inn i et menneske (Brennan 2004:1).

Et lignende perspektiv på affekt er å finne i Elizabeth A. Wilsons bok *Psychosomatic: Feminism and the Neurological body* (2004). Her bygger Wilson på den darwinistiske evolusjonismen, som lenge har blitt unngått av feminister grunnet dens grumsete historie (se kapittel 4). Darwins redegjørelse av dyrs reflekser som rødme, skjelving og overraskelse (*startle*) trenger ikke være forbeholdt 'naturen' (som en motsetning til kulturen), ifølge Wilson. Rødme forener kroppen og dens omgivelser, samt sosiale og biologiske mekanismer. «Blushing is an event in which the very nature of muscles, nerves and blood cannot be separated from thoughts and actions of another» (Wilson 2004:76). På samme måten som at skam, ofte opplevd som en tyngende følelse eller 'klump i magen', iverksettes i takt med sosiale interaksjoner, oppstår også rødme gjennom menneskelig kontakt. Det samme gjelder for phi – en smittsom, bevegende, sosial drivkraft som kan 'kjennes på kroppen'.

Til tross for ulike kulturelle kontekster, kan funnene fra Cassantis feltarbeid knyttes til fortellingen til Sunniva. Etter en operasjon som ble mye mer omfattende enn forventet, ble det iverksatt en strøm av affektive krefter, som hegnet om følelser av sorg og tap. Den affektfulle hendelsen innebar et inngrep i den fysiske kroppen, hvor fysiske substanser ble fjernet. I takt med denne prosessen kan det hevdes at det oppsto en affektfull overføring som gjorde at sykepleieren forsto hva som måtte gjøres uten verbal kommunikasjon, og geleidet situasjonen deretter. For slik som Cassanti og de innledende affektteoretikerne fremmer, er affekt grunnleggende intersubjektivt og behøver ikke språk for å kommuniseres (2015:136). Selv om affekt ikke er stillestående, men preget av kontinuitet og bevegelse, inkluderes også det viscerele; i Sunnivas tilfelle vevet og de reproduktive organer i underlivet, som er dypt innvevd og inkorporert i hennes virkelighet.

DEN VISCERALE KROPPEN: ENDOMETRIOSEVEVET OG FOSTERET

«The only thing that seems to not matter anymore is matter.»

(Karen Barad 2003:801)

I likhet med affektteoretikerne, har feminist, filosof og fysiker Karen Barad kritisert de språklige, semiotiske og kulturelle vendingene innenfor humaniora og sosialvitenskapen for å fullstendig glemme materien. Barad søker å slå ned på den misvisende oppfatning om at materien, som hører til i 'naturen', er ahistorisk, passiv og objektiv (Barad 2003:801; Alaimo 2010:6). I denne påstanden lydes en gjenklang fra argumentasjonen omkring *kroppen* innen antropologifaget. Slik det ble skissert i kapittel 2, ble kroppen tilskrevet agens,

motstandsdyktighet, symboler og tolkning, som en reaksjon på den neglisjerte kroppen – men uten å ta med i betraktning kroppens *fysiologi*. Tidligere har den fysiske kroppen vært forbeholdt naturvitenskapen og biologien, mens samfunnsfagene og humaniora har beskjeftiget seg med kroppens ‘flerfoldige’ sosiale aspekter (Lock & Nguyen 2011:58; Mol 2002:7; Wilson; 2004:2, Wilson 2015:3).

Slik vi så i «The Mindful Body» (Lock & Schepher-Hughes 1987) har også analytiske tilnærminger til kroppen innen medisinsk antropologi blitt lagt frem. Faren med å ‘dele opp’ kroppen innen ulike faglige disipliner, hvor det biologiske står til kontrast til det sosiale, er at man reproducerer dikotomiene omkring natur og kultur (Lock 1993; Lock & Nguyen 2011:59). Affektteori kan sies å være et forsøk på å bringe den biologiske kroppen²⁵ og materien tilbake inn i samfunnsvitenskapelige analyser, og kombinere sosial teori og naturvitenskapen. Karen Barad har ikke beskjeftiget seg med affektteori²⁶, men hennes konsept om *intra-action* kan sees i sammenheng med både affekt og intersubjektivitet som illumineres i oppgavens empiri.

Når Barad tar for seg *materien*, ønsker hun å slå ned på oppfatningen av en avgrenset, fragmentert og uavhengig enhet, slik den biomedisinske forståelse til dels tilholder (Barad 2007). Hun følger kvantefysikerens pioner Niels Bohr og ønsker å problematisere tilnærmingen til biologiske *enheter* (celler, gener, DNA, mikrober, genomer) til biologiske *fenomener*²⁷: alle disse biologiske fenomenene er i samspill med hverandre og inngår i sammenfiltringer (*entanglements*) (2007:212-220). Disse poengene inngår i Barads konsept om *intra-action*. Uten å her gå nærmere inn på Barads nymaterialistiske og posthumanistiske teoretiske prosjekt (som rommer mye), kan elementer av teorien benyttes for å understreke kroppens innviklede fysiologi i kontekst av oppgavens analytiske rammeverk. Teorien kan dessuten sees i sammenheng med affekt, slik konseptet har blitt gjort rede for her. For når Barad skriver om fosteret i abortdebatten legger hun vekt på fosteret som ‘fenomen’ i stedet for et autonomt og essensialistisk vesen (2007:217). En slik forståelse kan benyttes for å forstå Sunnivas opplevelser fra operasjonen.

Intra-aktivitet (*intraaction*) handler om en forholds-relasjon; kropper og ‘ting’ står i konstant korrespondanse til hverandre og må derfor analyseres som sammenhengende, i stedet for uavhengige enheter (2007:33). Barad følger Monica Casper (1994) når hun hevder at fosteret ikke bør anses som en autonom enhet, men heller som et fenomen som er *en del* av kvinnen. Fenomenet er intra-aktivt idet det bokstavelig talt er innviklet i, og ikke løsrevet fra, kvinnen.

Gjennom anti-abortdebatten har fosteret blitt konstruert som en frittflytende, selvstendig enhet, hvor kvinnen, eller moren, blir neglisjert og gjort passiv (Barad 2007:216). Et slikt narrativ bidrar til å fragmentere kroppen, noe vi så i møtene med det norske helsevesenet i fortellingen til Agnethe.

Et foster og endometriosevev er tydelige *forskjellige* fenomener. Anti-abortere innen abortmotstandsbevegelsen argumenterer i henhold til et mulig liv som går tapt, mens endometriosevev er noe som fjernes fra kroppen fordi det blant annet kan gjøre skade på kvinnens indre organer og den helhetlige fysiologi (Wang et al. 2019). Innen anti-abortdiskursen er fosteret noe som argumenteres for at *ikke* bør fjernes. Det skal ikke her hevdes at endometriosevev er noe som ikke skal fjernes fra kvinnens kropp. Men eksemplene kan sammenlignes fordi et foster, så vel som indre kroppsvev, ikke er distinkte enheter, men heller fenomener (for å følge Barad). Fenomenene påvirker kvinnens levde, perseptuelle erfaringer og manifesterer seg i kroppens minne.

Slik vi har sett med hensyn til endometriose, involverer vevet større deler av kroppen og gjør seg 'hørt' gjennom smerter. Det bærer med seg potensialitet idet det påvirker, er påvirket, beveger seg og er formbart. I denne oppgaven teoretiseres ikke endometriosevevet som en vital materie med agens (slik det kan i nymaterialistiske tilnærminger), men kan forstås som et *affektfullt fenomen*; vevet er en del av den erfarende kvinnen og dermed også hennes meningsunivers.

På samme måte som den gravide kvinnen er involvert i en abort, synes det i fortellingen til Sunniva hvordan også 'kvinnen med endometriose' er involvert i operasjonen (til tross for en ubevisst tilstand under narkose). Begge deler arter seg som inngrep i den fysiske kroppen hvor noe fjernes. Slik vi har sett i Agnethes fortelling, inngår dette 'noe' i forhandlinger, fortolkninger og vurderingsprosesser mellom ulike helseaktører og mellom helseaktører og pasienten. Sammenligningen benyttes for å belyse at dersom en kvinne fjerner et foster eller ei, eller endometriosepasienten legges under kniven for å fjerne endometriosevev eller ei, har begge scenarioene både fenomenologiske og affektive konsekvenser for kvinnen. Enten endometriosevevet befinner seg på utsiden eller på innsiden av kroppen, er den materielle substansen med på å påvirke kvinnen; vevet har formet kvinnens erfaringer med smerte og kommer til å forbli i hennes virkelighet selv etter det har blitt fjernet.

FANTOMLEMMET OG AFFEKTIVE SAMMENFILTRINGER

Videre i vår samtale forteller Sunniva at hun til sammen har hatt fire operasjoner. Etter den første opplevelsen på sykehuset, var hun tilbake noen uker senere der det ble foretatt en omfattende operasjon. Tretten centimeter av tarmen måtte fjernes, da den var blitt ødelagt av endometriosevev. Hun sier at dette ga mening for henne, da hun hadde slitt mye med smerter i forbindelse med fordøyelsen. Under denne operasjonen ble det også fjernet ytterligere endometriose fra buken hennes. I forbindelse med den tredje operasjonen bestemte hun seg for å fjerne livmor, livmorhals og eggleder. Etter dette ble en fjerdedel av eggstokken værende med vilje, for å forsyne kroppen med østrogen slik at Sunniva ikke skulle havne i overgangsalder for tidlig. I 2014 bestemte hun seg for å fjerne resten av eggstokken, for hun kjente hun fremdeles ikke var kvitt smertene. Under vår samtale hadde dermed ikke Sunniva hatt menstruasjon siden hun var 40 år gammel. Det er først lengre ut i samtalen at betydningen og implikasjonene av disse inngrepene kommer til syne:

Jeg har alltid (legger trykk på dette ordet) ønsket meg barn. Jeg har alltid sett for meg at [...] jeg skulle finne mannen, få to/tre unger. Hos terapeuten min skulle jeg skrive et brev til meg selv i fremtiden som en oppgave med fem og ti-års perspektiv. Jeg fant det ene brevet for noen år siden da jeg drev og ryddet og jeg hadde skrevet noe sånn som at 'jeg ser utover, og ungene sitter og husker'. Så jeg syntes jo det var et fryktelig, fryktelig, fryktelig tap. Og det hadde jeg nok sagt i en bisetning på sykehuset og de hadde fanget det opp, så det er klart at jeg skulle jo ikke tilbake til hun venninnen som hadde født, det var jo helt usannsynlig at jeg skulle inn og se et spedbarn når jeg hadde fjernet alt. Det hadde krasjet fullstendig hormonelt i kroppen min. Da sa legene at det det viktigste var at jeg skulle være sterk nok til å møte babyen til søsteren min når hun ble født i september.

Fenomenolog Maurice Merleau-Ponty (1962) benytter fantomlemmet (*the phantom limb*) for å illuminere den ambigøse måten å være-i-verden på. Fantomlemmet er et illusjonslem; etter amputering av for eksempel en arm, vedvarer en fornemmelse av at kroppsdelen fremdeles er i behold. Man 'kjenner' med andre ord armen etter den er fjernet. «A war-wounded man still senses in his phantom arm the shrapnel that tore into his real arm» (Merleau-Ponty 1962:152). Merleau-Ponty sammenligner denne sensasjonen med et scenario hvor en nær venn har dødd (1962:157). Selv om vennen ikke er til stede foran øynene til den som har lidt tapet, kan den avdøde fremdeles fornemmes, anes og gjøres tilgjengelig i bevisstheden. Hvordan kan dette forklare? Er fantomlemmet et minne? Et ønske? En tro? (1962:153)

Ifølge Merleau-Ponty kan fantomlemmet hverken reduseres til fysiologiske eller psykologiske forklaringer (1962:153). Det er heller et resultat av måten erfaringer er strukturert på; gjennom tause sammenfiltringer og potensialer. Disse potensialene kan sees i sammenheng med affekt og potensialitet. Sunnivas kropp, med endometriosevev og viscerale organer, har iboende potensialer som setter sine spor i et kroppslig kart av minner og erindringer. Hendelsen fra operasjonsbenken er ikke en avlukket begivenhet som går over med en gang den har passert (Kleinman & Kleinman 1991:279). Framtidsutsiktene om å etablere en familie og få barn, og tapet som følger av å ha mistet denne muligheten, er alt innviklet i det virvar som er Sunnivas erfaringsmessige virkelighet. Fantomlemmet, og i dette tilfellet endometriosevevet og indre organer, viser til den affektive og fenomenologiske kroppen sin evne til å berøre fortiden som dermed konstituerer nåtiden. Vevet som har blitt fjernet inngår i den ambigüøse måten å være-i-verden på. Vevet kan dermed anees som et fantom som innkapsler kraft, ønsker og lengsler. Med andre ord – vevet bærer med seg *affekt*.

Dersom vi vender tilbake til Turkana-folket i det nordlige Kenya, fra feltarbeidet til Vigdis Broch-Due (2016), minnes vi en tilnærming til kroppen som inkluderer materien. Vev, væsker, blod og ekskrementer er inkludert i Turkanas kosmologiske virkelighet og er en immanent del av det sosiale og naturlige liv (som for øvrig er én og samme ting). Turkanas livsverdener er konstituert av sammenfiltrede fysiologier (*entangled physiologies*), bestående av dyr og mennesker, mat og ekskrementer, blod og vann (2016:107-109). Både i dette eksempelet og i oppgavens empiri, synes det hvordan kropp er stabile eller faste, men heller porøse og regenerative. Affekter strømmer i, mellom og omkring kropp i affektfulle sammenfiltringer (*affective assemblages*) (Deleuze & Guattari 1980). Endometriosevevet er til stede i den erfaringsmessige og kroppslige virkeligheten hos de kvinnelige informantene, og spilles ut gjennom smerte, infertilitet og erindringer. De innledende skildringene av frykt, overgrep og traume i forbindelse med erfaringer med endometriose hører ikke utelukkende til i sinnssfæren; dette er erfaringer som har forplantet seg i (den erfarende) kroppen. Vevet, som har presset seg frem og skapt fysiologisk disharmoni, preger store deler av, hvis ikke hele, informantenes livsverdener. Slik vi så i Barads redegjørelse av *intra-action*, er endometriosevevet *en del av* kroppens minner og virkelighet, og bør derfor ikke utebli i teoretisering av kroppen.

KONKLUDERENDE BEMERKNINGER

Affekt har gjennom de siste tiårene blitt forstått og anvendt teoretisk på forskjellige måter. Innen psykologien har affekter blitt tolket som de biologiske deler av emosjoner (Tomkins 1962), innen kritisk teori har affekt blitt benyttet som en måte å sammenføye kropp/sinn-dualismen (Massumi 1995, 2002), og innen kontemporær nevrovitenskap har affekt blitt forsket på i forbindelse med bevissthet (Wilson 2004). I dette kapitlet har affekt blitt benyttet på utforskende vis og bygget på filosofene Gilles Deleuze (1992) og Brian Massumis (1995, 2002) perspektiver. Affekter er det som drives frem og beveger seg i og mellom kropper. Kroppen, innvevd i slike affektive krefter, motstrider den vestlige kroppen, så vel som 'selvet', som forstås gjennom avgrensning og ensartethet. Denne oppgaven søker å hevde at kroppen hverken er stykket opp eller adskilt fra sine omgivelser. Den er tvert imot sammensatt og forbundet med omverdenen.

I forrige kapittel undersøkte jeg en metodologi som tar for seg levde erfaringer, med utgangspunkt i kroppen. I dette kapitlet har det metodologiske grunnlaget utviklet seg til å innefatte levde erfaringer med endometriose, med utgangspunkt i *affektfulle* kropper. Gjennom de empiriske eksemplene fra Cassanti og Broch-Due sine feltarbeid, og oppgavens empiri, er målet å 'åpne opp' kroppen og menneskelig erfaringer. Affektteori kan bidra til å skape en holistisk forståelse av kroppen, hvor det verkende, blødende og vandrende endometriosevevet innkapsler, samtidig som det uttrykker, et større kroppslig og sosialt landskap.

Gjennom mitt kjennskap med Sunniva fikk jeg lære om alle 'barna hennes', som hun var gudmor og tante til. De meste av smertene, samt fordøyelsesproblematikken hun så lenge hadde strevd med, har blitt betydelig bedre etter inngrepene. Sunnivas fortelling viser dog hvordan underbehandlingen av endometriose fører til inntrykksfulle og affektive erfaringer som ikke uten videre 'forsvinner' fra kroppens kart av minner og erindringer. Hvordan det har seg at endometriosevevet rakk å vokse seg større og skape så mye ugagn uten å bli oppdaget av helsepersonell, skal undersøkes nærmere i det kommende kapitlet.

KAPITTEL 4: DEN ‘IDEELLE’ REPRODUKTIVE KVINNEKROPPEN

*Endometriose er nok mer en tabu-sykdom fordi hvis du ikke kan reprodusere, så er du ikke ordentlig. Jeg kjente på et stikk etter jeg bestemte meg for å bli åpen om endometriose. [...] Jeg opplever at dette med barnløshet utfordrer normer noe veldig. Det er ikke lov. [Da jeg var i et forhold] har spørsmålene aldri vært hvorfor jeg ikke vil ha barn, men [folk] har veldig gjerne fortalt meg at jeg skulle hatt det. Eller ‘er du sikker på at du ikke kommer til å angre?’ [...] Etter jeg har fått endometriose, føler jeg folk tenker at det egentlig handler om at jeg ikke kan få barn. Enda for meg har det vært at jeg faktisk ikke vil det (ler).
(Leandra, 40 år)*

INTRODUKSJON

Så langt har vi fått innsikt i hvordan intime og affektfulle erfaringer med smerte og infertilitet konstituerer informantenes livsverdener og påvirker både fortid, fremtid og den levde nåtid. I likhet med filosofiens fenomenologi, omhandler disse erfaringene menneskelig bevissthet og persepsjon. Men slik det allerede har blitt påpekt, gjør den antropologiske forskningen det nødvendig å undersøke hvorledes menneskelige erfaringer formes utfra spesifikke kulturelle, sosiale og historiske kontekster. I tillegg til de intersubjektive og affektfulle drivkreftene som har blitt undersøkt så langt i oppgaven, inngår altså historiske og samfunnsmessige faktorer, så vel som politiske og kjønnsmessige dynamikker, i informantenes erfaringer. For å få grep om kompleksiteten av informantenes erfaringer med endometriose, samt hvilke samfunnsmessige faktorer som trolig spiller inn, skal dette kapittelet kontekstualisere den ‘ideelle reproduktive kvinnekroppen’ med livmoren og de reproduktive organer som utgangspunkt.

En vanlig måte å oppdage at man har endometriose i Norge, er i forbindelse med forsøk på å få barn. Slik Sunnivas fortelling fra operasjonsbenken demonstrerte, er *infertilitet* et symptom som forekommer blant endometriosepasienter (Wang et al. 2019). Tidligere har det nettopp vært infertilitet, og ikke de kraftige smertene, som har gjort at endometriose har blitt ansett som et ‘medisinsk problem’ (Capran 2003). Med andre ord er det kvinners reproduktive evner som historisk sett har fått størst oppmerksomhet (Carpan 2003; Whelan 2007).

Denne interessen for, og fokuset på, fertilitet og reproduksjon sier noe om de sosiale dynamikkene og ideologiene som ikke bare inngår i diagnosen endometriose, men i

konseptualiseringer av livmoren gjennom historien og på tvers av kulturer. Slike konseptualiseringer er komplekse og rommer mye, og har naturligvis ikke plass i sin helhet i denne oppgaven. Kapittelet skal likevel utforske hvilken rolle livmoren har hatt i forskjellige etnografiske kontekster, både sosialt, økonomisk og politisk, samt i utviklingen av vestlig medisin. Dette skal gjøres ved å se nærmere på to historiske trender.

Etnografien fremlagt så langt har vist hvordan de kvinnelige informantene har møtt på et spesifikt kroppsperspektiv i det norske helsevesenet. Innen biomedisinen har man forholdt seg til kroppen som oppstykket, avgrenset enhet som kan gripes inn i. Men slik det ble påpekt i kapittel 2, har ikke denne tilnærmingen alltid vært gjeldende. Dette kapittelet skal ta utgangspunkt i livmoren for å forstå hvordan medisinfaget har forholdt seg til kroppen tidligere, og videre peke på at dagens tilnærming hverken er ubestridt eller absolutt. Her undersøkes det hvordan sosialt konstruerte ideer og myter inngår i produksjonen av medisinsk kunnskap om (kvinne)kroppen. Slike ideer er hverken objektive eller fordomsfrie; de er sterkt preget av samtidens sosiale begivenheter og holdninger. Med andre ord er historiske, sosiale og politiske prosesser innvevd i, og påvirket av, produksjonen av medisinsk kunnskap – og vice versa.

Det andre segmentet skal ta for seg noen av de historiske og økonomiske faktorene som inngår i nasjonsbygging basert på tanken om at for å kontrollere populasjonen, må stater kontrollere kvinners reproduksjon. Livmoren har dermed vært en aktiv del av statlige transformative interesser og maktsystemer. Til tider har disse statlige prosjektene vært 'åpenbare', preget av autoritære regimer og medført fatale konsekvenser for sosialt liv. Mens i andre sammenhenger, spesielt innenfor modernitetens tidsalder, er disse prosessene tilslørt og ikke nødvendigvis like synlige. Fortellingene til de kvinnelige informantene viser hvordan både kroppen i vestlig medisin, samt livmoren og reproduksjon i økonomisk-historisk sammenheng, har formet normer og ideer i det norske samfunnet. Kvinnene har vært nødt forholde seg til spørsmål knyttet til å selv få barn som en konsekvens av å ha endometriose. Utsagnene og fortellingene i dette kapittelet, gir innblikk i sosiale forventninger, frustrasjon og motstand – og til og med eksistensielle spørsmål iverksatt av forestillingsevnen.

KONSEPTUALISERINGER AV LIVMOREN

Gjennom tidene har livmoren blitt forstått, tolket og fremstilt på forskjellige måter. Et fellestrekk er imidlertid at livmoren har blitt tilskrevet kulturell mening; enten om dette har vært

i forbindelse med fruktbarhet, tabu, urenhet, seksualitet eller farlige krefter (Boddy 1982; Broch-Due 1993; Cleghorn 2021; Douglas 1966; Doyle 2018). Avhengig av hvilke samfunn som gjelder, har livmoren blitt assosiert med spesifikke sosiale idealer, normer og konvensjoner. I tillegg har livmoren reflektert samfunnsstrukturene den har vært underlagt.

Et eksempel på dette er hentet fra antropologen Janice Boddys (1982) feltarbeid utført nord i Sudan. Boddy har studert omskjæringspraksiser blant kvinner i området og funnene fra studien viser at disse praksisene oppleves som høyt meningsfulle. Omskjæringen ansees som en 'renselsesprosess' og representerer kvinnenens fertilitet samtidig som den degraderer kvinnenens seksualitet (1982:682). Det er først når en kvinne har gjennomgått omskjæring at hun er klar til å giftes bort og få barn. Det å få barn, helst et guttebarn, inngår i de sosiale normene og forventningene i dette patriarkalske samfunnet, og for en kvinne forbindes det å føde barn med respekt og status (1982:687). Forventningene til livmoren er dermed knyttet til både kjønnsrelasjonene, samt religionen (det monoteistiske Islam) som er gjeldende i dette sundanesiske samfunnet. I denne etnografiske konteksten er altså kvinners fertilitet høyt verdsatt da reproduksjon av guttebarn er med på å opprettholde den patriarkalske islamske samfunnsstrukturen, mens kvinnenens iboende seksualitet forbindes med det å være umoden (1982:683). Omskjæring, et inngrep i den fysiske kroppen, er en symbolsk praksis som forsterker disse samfunnsverdiene (1982:687).

For å ta for oss et annet etnografisk eksempel, kan vi igjen vende blikket mot Vigdis Broch Due sitt feltarbeid blant den pastorale befolkningen Turkana nordvest i Kenya. Eksempelet viser en tilnærming til livmoren som baserer seg på et annet kroppsperspektiv og samfunnssystem. Slik det allerede har blitt demonstrert, innkapsler Turkanas kosmologi materielle substanser fra kveg, mennesker og de naturlige omgivelser som alt inngår i en grandios fysiologi. Blant Turkana-kvinnene ansees selvet og kroppen ikke som en adskilt og uniform enhet, men heller som flerfoldig og gjennomtrengelig (Broch-Due 1993:54, 55). En person overfører deler av seg selv idet kroppssubstanser utveksles (1993:57). Det samme gjelder i motsatt retning, noe som gjør at kroppen også består av andre personers materie (1993:54). Mennesker er med dette sammensatt av forskjellige identiteter: kropper 'tilhører' ikke personer, men er heller konstruert basert på de sosiale relasjoner 'personen' er en del av (1993:69). Livmoren er stedet hvor kroppssubstanser samles, og dersom det er overskudd av vitale væsker produseres nytt liv. Til forskjell fra Boddys etnografiske eksempel, opererer Turkanerne med en mer flytende og kontekstbasert sammenveving av både vev, substanser og verdier knyttet til maskulinitet og

femininitet, hvor det androgyne spiller en sentral rolle. Livmoren ansees som et biokulturelt, androgynt organ, som nettopp skaper avkom av begge kjønn, (eller tvillinger) og av ulike klansubstanser. Livmoren er plural og mangfoldig og derfor for Turkana den perfekte generative modellen for hele universet – en kraftfull og poetisk sammenveving av det materielle og spirituelle, av fysiske kropper til både mennesker og dyr, det levende naturmiljøet og kosmologien (Broch-Due 2000:171-176). Blant Turkanerne er kvinnekroppen aktivt verdsatt og omgitt av positive assosiasjoner (2000:182) i skarp motsetning til vestlige konstruksjoner hvor det kvinnelige, både biologisk og sosialt, har historisk vært assosiert med det passive, underlegne, irrasjonelle og det negative – det såkalte ‘andre kjønn’.

I Nora Doyles *Maternal Bodies* fra 2018 vises nok en gang et eksempel på hvordan livmoren har blitt konseptualisert, men denne gangen innenfor en ‘vestlig’ diskurs. I en gjennomgang av vestlig medisinsk litteratur, belyser Doyle hvordan den reproduktive, fruktbare kvinnekroppen har vært offer for kontrovers både i nordamerikansk medisin og kultur (Doyle 2018:18). I likhet med Boddys feltarbeid i Nord-Sudan beskriver Doyle hvordan kvinners seksualitet har blitt ansett som noe negativt og upassende i den vestlige verden (2018:21). Begge eksemplene viser til samfunn som baserer seg på monoteistiske religionssystemer – kristendommen i Vesten og Islam i Sudan – som i skarp motsetning til Tukanernes mer polyteistiske, besjelete naturkonstruksjoner og flytende kjønning (*gendering*), opererer med binære kjønnsrelasjoner.

I vestlig medisin har den biologiske kvinnekroppen (*the female body*) blitt studert basert på de samme premissene som den biologiske mannlige kroppen (*the male body*) (Martin 1987; Doyle 2018) og kvinners seksualitet har tidvis blitt adskilt fra resten av kvinnen i medisinsk faglitteratur (Doyle 2018:20-21). Livmorens diskursive rolle og betydning har vært varierende gjennom de siste århundrene og på starten av 1800-tallet ble livmoren tilskrevet både personlighet, bevegelighet og autonomi. Med dette ble fødsel en jobb gjennomført av (den adskilte) livmoren og ikke av kvinnen selv (Doyle 2018:31). Sammenliknet med Broch-Dues feltarbeid blant Turkana-folket, hvor kroppen og de materielle omgivelsene er tett sammenbundet, skimtes det her hvorledes sosiale konstruksjoner av livmoren varierer avhengig av den kulturelle konteksten og kjønnsrelasjonene som hører med.

I den norske konteksten og blant mine informanter synes det hvordan reproduksjon, og forventninger knyttet opp mot kvinnenens reproduktive egenskaper, er en helt sentral samfunnsnorm. Slik kapittelets innledende sitat er et eksempel på, nevnte flere av mine

kvinnelige informanter (både uoppfordret og ikke) hvordan forventningene om å få barn har vært et især påtrengende tema for dem:

Apropos hvordan man selv erfarer endometriose, så er det et element jeg gjerne vil nevne. Jeg vet ikke om jeg vil ha barn. Det har aldri vært et ønske. Det er ikke sånn at jeg har bestemt meg for at jeg ikke skal ha det, men jeg har heller ikke bestemt meg for at jeg skal ha det. Som kvinne så føler jeg at folk antar at det er snakk om 'når' og ikke 'hvis'.

Jeg tror det er det første spørsmålet mange stiller, og om komplikasjonene [endometriose medfører]. 'Vil du ikke ha barn?' 'Når skal du få barn?'

Jeg kjenner ikke på [forventninger om å få barn] i den nære vennegjengen, men mer fra 'den ytre verden' man møter på fest for eksempel. Da er det en forventning om at når man er 33 år så skal man ha barn. (Jeg spør) Er dette et spørsmål som kommer opp naturlig på fest? (Informanten svarer) Veldig naturlig. Jeg spør ikke folk om det, jeg. De kan få fortelle det hvis de vil.

Man snakker om ufrivillig barnløs, men hvor ofte hører man sammensetningen 'frivillig barnløs', liksom (ler). Veldig sjeldent.

Noen av utsagnene viste hvordan disse forventningene var til stede uansett, men at diagnosen endometriose krevde at temaer om barn, morsrolle og reproduksjon måtte få umiddelbar oppmerksomhet (les mer under siste del av kapittelet). Dette peker på den sosiale betydningen av reproduksjon og kvinnens sosiale rolle i et land som Norge, som tilsynelatende er både sekulært og egalitært. Slik Nora Doyle (2018) demonstrerer i lys av vestlig medisinsk litteratur, har fokuset i høyst grad ligget på kvinners reproduktive egenskaper: 'Resten' av kvinnen har blitt glemt eller neglisjert. Her høres en gjenklang fra Karen Barads (2007) argumentasjon omkring kvinnen som løsrevet fra (den gravide) livmoren. Slik vi har sett kritiserer ikke Barad kun anti-abortdiskursen fra et politisk standpunkt, men søker i tillegg å problematisere biomedisinske forståelser av kroppens materialitet som oppstykket og fragmentert (Barad 2007:212-220). Denne forståelsen inngår i en historie preget av spesifikke sosiale og kulturelle prosesser. Spesifikke historiske hendelser har gjort at kroppen i vestlig medisin har gått fra å være påvirket av verden 'der ute', til å bli en avlukket container.

VEIEN TIL KROPPEN SOM AVLUKKET

Slik det allerede ble nevnt i kapittel to, var kroppen i det vestlig-medisinske paradigmet lenge antatt å være sammensatt av humorer. Helt fra Det Gamle Hellas, ble kausale forklaringer om sykdom, helse og sinnsbevegelser basert på ideen om en kropp som oppførte seg i overensstemmelse med den naturlige verden. Den greske medisineren Hippokrates, etterfulgt av Galen, blir ofte omtalt som de som brakte humoralteorien til medisinfaget. Hippokrates hevdet at menneskekroppen besto av fire ulike vitale væsker, eller humorer: gul galle, svart galle, slim og blod. Disse konstituerte og organiserte kroppens tilstander og atferd. Dersom det forekom overflod eller mangel på en eller flere av disse kroppsvæskene, ble man syk. De fire humorene sto for hvert sitt temperament, eller emosjonelle tilstander, som alle reflekterte verdens kosmologiske sammensetning av de uforgjengelig og uforanderlige elementene ild, vann, jord og luft (Kambaskovic 2017:1-4).

Spesifikke geografiske områder, forskjellige årstider, temperaturer og konsistenser bidro alle til å påvirke kroppens humorer. Det samme gjaldt mat og kosthold; varm og myk mat påvirket kroppen annerledes enn kald og hard mat. Luft ble ansett å være fuktig og lunt, og konstituerte det sangvinske temperamentet gjennom blodet, mens den bløte og kalde jorden ble assosiert med slim og sto for det flegmatiske (2017:2-3).²⁸ Dersom humorene var i balanse, var også den fysiske og mentale helsen god. Slike forklaringsmodeller av mentale tilstander og emosjoner rådet over Europa og Asia i nærmere tjue århundrer (2017:1). Her er det verdt å merke seg diskusjonen omkring emosjoners materielle og kulturelle opprinnelse i de naturvitenskapelig og antropologiske fagfeltene utbrodert i forrige kapittel – slike diskusjoner er altså relativt ‘nye’ i historisk sammenheng. Det samme gjelder for hele den (bio)medisinske forståelsen av menneskekroppen som avgrenset og lukket.

Igjen kan Turkanafolket trekkes inn. For slik det allerede har blitt skissert, opererer man også i denne nord-kenyanske konteksten med ideer om kroppen som gjennomtrengelig, flytende og påvirkbar. Substansene som finnes i menneskekropper finnes også i kvegene, i bakken man trækker på og i elvene som strømmer gjennom det naturlige landskapet. Når en unnfangelse finner sted, krever det at to bløte væsker samles i livmoren – sæd fra mannen og koagulert blod fra kvinnen (Broch-Due 1993:67). Den hvite substansen som finnes i sæd, skimtes også i kvegets hvite hjernemasse som beveger seg ned gjennom ryggmargen og ut i oksens reproduktive organ. Sæd ansees som en tørr substans og forbindes derfor med gress, *adwar*. *Adwar* inntas av kvegene, tygges, svelges og formes til en halvfordøyd masse i magen. Når et

kveg blir drept og spist av mennesker, inntar dermed også menneskene den tørre, hvite substansen. Fordi denne substansen forstås som en livnærende væske, anseer Turkana også kvinnene i stand til å produsere og generere sæd for å livnære seg selv og fosteret, men de trenger tilleggs-væske fra en mannlig donor (1993:54-55). Denne blandingen fra både morens bløte substans og farens tørre substans er helt essensielt for å skape liv og vitalitet i livmoren (1993:65-66, 67).

Til tross for at både Turkanas kosmologi og den gammelgreske medisinen delte ideer om kroppen som tilknyttet og påvirket av naturomgivelsene, illustrerer konseptualiseringer om livmoren i det Gamle Hellas noen vesentlige forskjeller; både med hensyn til de rådende kjønnsrelasjoner og samfunnsstrukturen som helhet. I tillegg til å utforme humoralteorien, la Hippokrates vekt på de biologiske forskjellene mellom kvinnen og mannen, noe som utfordret samtidens enerådende fokus på den mannlige kroppen. Hippokrates hevdet at sykdommer burde håndteres og behandles ulikt utfra de biologiske forskjellene (Cleghorn 2021:24). Denne nye tilnærmingen ble imidlertid utviklet i en tid da jenter var underkastet sine fedre og kvinner sine ektefeller. Kvinner hadde få til ingen sivile rettigheter – de hadde ingen rettigheter på landområder eller penger, og heller ikke sine egne kropper. Kvinner ble generelt ansett som svakere (sosialt, fysisk og moralsk) enn menn, og var dermed underordnet mannen. Men, kvinnen var i besittelse av et mystisk og hellig organ som sto for forplantning og reproduksjon: nemlig livmoren. Fordi kvinnens primære oppdrag var å bære frem barn, ble kvinners helse fullstendig definert av og gjennom dette kroppsorganet (Cleghorn 2021:25; Doyle 2018:33; Finkler 1994:40-41).

DEN VANDRENDE LIVMOREN OG DEN HYSTERISKE KVINNEN

I en tid før obduksjoner, dissekering og kunnskap om organers utseende og egenskaper, vokste det frem medisinske og sosiale myter om livmoren innen gresk medisin. Med humoralteorien som grunnlag, oppsto blant annet ideer om vanvidd, eller *hysteri*, som fulgte med 'menstruasjons-undertrykkelse' og kvelning av livmoren (*womb suffocation*) (Cleghorn 2021:26-27; Nezhat et al. 2012). I motsetning til den tørre og varme mannlige kroppen, ble kvinnekroppen ansett for å være kald og våt. Kvinner, eller nærmere bestemt livmoren, var derfor mer tilbøyelige for sykdom og forråtnelse av humorene. Livmoren krevde seksuelt samkvem og den lengtet etter å reprodusere. Dersom livmoren ikke fikk som den ville, hendte det at den vandret rundt om i kroppen, skapte kaos og forstyrret andre vitale organer slik som hjertet (Cleghorn 2018:27; Doyle 2018:33; Nezhat et al. 2012:3). Symptomer som fulgte med

kunne være alt fra krampeanfoll, hallusinasjoner, pustevansker og smerter til paralyse (Cleghorn 2021:27; Krasny 2020:125). Da denne tilstanden var mer sannsynlig å ramme jomfruer og enker, var en form for medisinsk behandling å gifte disse kvinnene bort slik at livmoren fikk yte sin oppgave. Her synes noe oppsiktsvekkende: Teorier om livmorens patologiske tilstand reflekterte og opprettholdt kvinnens sosiale rolle i samfunnet – nemlig å reprodusere, samt være underdanig sin ektemann.

Siden Hippokrates og Galens tid har teorier om den vandrende livmoren blitt slått ned på, brakt tilbake igjen, og nye tolkninger har vokst frem. Livmoren som representerende og markerende for kvinnen har likevel forblitt sentral gjennom Middelalderen, i fremveksten av den teologiske kristendommen og helt frem til den moderne tidsalderen (Cleghorn 2021; Doyle 2018). Hysteri, tilstanden tett knyttet til ideer om tilstander i livmoren, har gjennom historien vært en sykdom som før midten av 1800-tallet ble antatt å utelukkende ramme kvinner. Hvordan kvinnene ble behandlet for hysteri var i tråd med de rådende kulturelle og ideologiske tendensene i ulike europeiske samfunn. Under og etter Middelalderen i Europa gikk man vekk fra vitenskapelige sykdomsforklaringer, og helseproblemer ble ofte tilskrevet overnaturlige krefter. Dersom en kvinne led av hysteri, kunne hun bli anklaget for å bedrive hekseri eller å være i besittelse av demoniske evner. Følgene av dette inngår i dystre historier om tortur og henrettelse av de påståtte heksene (Doyle 2018:37-57; Cleghorn 2021; Nezhat 2012:16). Hysteri har siden blitt forklart gjennom tilstander som nymfomani, kjærlighetssorg (*love sickness*), den kristne Guds forbannelse eller *the curse of Eve*, umoral og selvfølgelig galskap (*insanity*) (Nezhat 2012:17-20, 25).

Til tross for at både vestlig gynekologi og medisin har vendt tilbake til det vitenskapelige paradigmet, og at kulturelle og samfunnsmessige strukturer har beveget seg vekk fra både vandrende livmorer og groteske behandlingsformer mot hekseri, henger noen av de symbolske og diskursive ideene om 'den hysteriske kvinnen' igjen i dag. Dette synes i det følgende utsagnet til den 19-år-gamle kvinnelige informant Marthe, som flere ganger i vår samtale fortalte meg at hun mislikte at bestemoren refererte til reaksjoner på endometriose-smerter som 'anfoll' eller 'episoder'. Som Marthe så presist påpeker i sitatet, ønsker hun ikke å bli betraktet som hverken irrasjonell eller 'ute av kontroll' når hun får smerter:

[Når jeg får smerter i forbindelse med endometriose] kaller bestemoren min det for 'anfall' og jeg hater at hun sier det. For hun mener at jeg er veldig overdramatisk da hun sa 'anfallene dine' – i hvert fall før jeg fikk diagnosen.

(Jeg spør) Hvorfor liker du det ikke når hun kaller det for anfall? (Marthe svarer) Jeg forbinder anfall med raserianfall. Noe irrasjonelt og noe man også kan styre selv. Og dette er noe jeg ikke kan styre selv i det hele tatt. Men det er heller ikke sånn som epilepsi, for det er jo også et anfall. Men ja, [ordet] anfall og også 'episode' (viser oppgitt ansiktuttrykk). Det er bare bestemoren min som aldri tror på meg når jeg har vondt før det liksom går veldig langt.

Det Marthe referer til som 'anfall' og 'episoder' vekker assosiasjoner til de såkalte 'hysteriske anfallene' kvinner har opplevd gjennom mange hundre år. I likhet med Agnetes fortelling, skimtes det her hvordan frustrasjonen er knyttet til å ikke bli betraktet som troverdig. I Marthes eksempel blir ikke smertene ansett som legitime, fordi de blir antatt å ha en form for performativ karakter som bærer preg av irrasjonalitet. Smertene fremtrer med ett som en dramaturgi spilt ut gjennom sinnet og er ikke forankret i den fysiologiske kroppen (Garro 1992; J. Jackson 2001). Utsagnene viser at selv om hysteri har blitt skrevet ut av medisinen og psykiatrien, og at adjektivet 'hysterisk' benyttes annerledes i hverdagspråket i dag, forblir assosiasjoner til 'den ukontrollerbare' og 'irrasjonelle' kvinnen værende. Men det historiske fenomenet hysteri har ikke kun blitt værende som assosiasjoner eller metaforer. I en forskningsartikkel fra 2014, hevder Nezhat et al. at flere av kvinnene som led av hysteriske krampeanfall og kraftige smerter sannsynligvis hadde diagnosen endometriose.

HYSTERI SOM ET TIDLIG TEGN PÅ ENDOMETRIOSE

Historien som omfavner fenomenet hysteri har blitt forsket på av nålevende gynekologer og leger som hevder at symptomene først beskrevet i det Gamle Hellas er mulige symptomer på diagnosen endometriose (Nezhat et al. 2012). Til tross for at cirka 2500 år har passert, er noen av Hippokrates' observasjonsbeskrivelser om bekken- og underlivssmerter knyttet til livmorkvelning og den vandrende livmoren svært like de som forårsakes av endometriose (2012:3). Eksempler på slike beskrivelser er blant annet akutte 'anfall' som gjorde at kvinnen falt om og krøket seg sammen i smerte, menstruasjonsforstyrrelser, graviditet som en mulig kur for sykdommen, og infertilitet dersom sykdommen ikke ble behandlet (2012:3-7). Remedier som søkte å stanse menstruasjonen ble til og med benyttet, noe som er den mest brukte behandlingen (i form av hormonpreparater) mot endometriose i dag. Andre remedier benyttet i

Det Gamle Hellas, som stammer fra urkinesisk medisin, har vist seg å inneholde både anti-inflammatorisk og østrogenhemmende egenskaper, som man i dag vet kan dempe symptomer på endometriose (2012:7).

Gjennom alle disse årene kan det altså tenke seg at medisinere har behandlet (og feilbehandlet) symptomer på endometriose. Samtidig har livmorens rolle som selve symbolet på liv stått helt sentralt i samfunnene. Ikke bare viser dette at sosiale og kjønnsmessige ideer påvirker hvordan man utvikler behandlingsmetoder og teorier om sykdom; disse teoriene, utbrodert av mannlige leger, har konsekvenser for hvordan både datidens kvinner, og de kvinnelige informantene i denne oppgaven, erfarer endometriose. Mer spesifikt kan det hevdes at sosiale ideer om kvinnekroppen hele tiden har virket inn i affektive erfaringer med endometriose-smerter. Dette har oppgavens empiri illuminert gjennom fortellinger om fornemmelser av skam, forhandlinger om smerte og inngripende operasjoner i den fysiske kroppen.

Dessverre finnes det få dyptgående beretninger om smertehåndtering fra historiens ‘hysteriske kvinner’ av kvinnene selv – skildringene har som regel blitt nedtegnet av mannlige medisinere. Det er likevel ikke vanskelig å forestille seg at datidens kvinner sine erfaringer med sykdom opptok en stor plass i deres livsverdener. For slik vi har sett gjennom fortellingene til Agnethe og Sunniva har ubehandlet og feildiagnostisert endometriose virket inn i hvordan de erfarer sine egne kroppar med smerte og infertilitet. Til forskjell fra humoralteoriens forståelse av kvinnekroppen og livmoren, var Agnethes fortelling preget av en annen medisinsk-epistemologisk tilnærming. Alle de forskjellige årsaksforklaringene til smertene forkludret hennes persepsjon av smerte. Disse møtene med helsepersonell forteller oss noe om trekkene ved *den biomedisinske kroppen*, som har preget forskningen som finnes på diagnosen endometriose i dag.

DEN BIOMEDISINSKE KROPPEN

Den biomedisinske kroppen inngår i medisinfaget i Vesten i dag. Medisinsk behandling av sykdommer i menneskekroppen i denne sammenheng baserer seg på universelle, generaliserbare og målbare prinsipper og modeller utviklet i Europas koloniimperier (Lock & Nguyen 2010:1). Slike tilnærminger er hverken tilfeldige eller objektive; de stammer fra spesifikke ideologiske og samfunnsmessige prosesser. Under opplysningstiden og den vitenskapelige revolusjonen i Europa, oppsto et paradigmeskifte som la vekt på fornuft, frihet og framskritt. Å ‘overvinne’ naturen gjennom ny vitenskap og teknologi hadde likhetstegn med

progresjon og menneskelig overlegenhet. Gjennom de nye funnene til vitenskapsmennene Galileo Galilei, Leonardo Da Vinci, Francis Bacon, Copernicus og Isaac Newton, fikk man kjennskap til verden gjennom nye teknologier. Det var spesielt én tanke som preget Storbritannia og kontinental tekning på 1700-tallet: Newtons *world machine*. I denne modellen forstås universet som en uniform maskin som opererer utfra naturlige lover, og absolutt tid, rom og bevegelse (2010:19). Flere av disse ideene henger igjen i dag. Å utvinne og overvinne naturen er vesentlig innen utviklingstekning. Biologi, i likhet med (Newtons) fysikk, baserer seg på universelle modeller og regler. Kropper er universelt sett lesbare og standardiserte. Og vestlig kunnskap, teknologi og biomedisin betraktes som det mest reelle og overlegne (2010:20).

Humoralteorien ble rokket ved da disseksjonen av døde kropper begynte å finne sted på 14- og 1500-tallet i Europa. Brått kunne man observere innsiden av kropper anatomisk. Men det forelå lenge en tilnærming til kroppen som vital og organisk. Den 'økologiske kroppen', nevnt tidligere i oppgaven, la vekt på kroppens porøsitet og de stadige utvekslingene mellom utside (naturen) og innside (den materielle kroppen) (Nash 2006:12). Det var først på 1900-tallet at enda et skifte oppsto, som kom til å forme biomedisinen til det den er i dag. Ikke bare ble alle kropper ansett å være makne og 'absolutte' – kroppen ble også avlukket og avgrenset fra omverdenen. Gen-determinisme, en reduksjonistisk tilnærming som hevder at genetisk arv er ansvarlig for fenotypiske uttrykk, ble rangert høyere enn miljømessige og epigenetiske²⁹ teorier (Alaimo 2010:141-158; Lock 2017:4; Lock & Nguyen 2010:3-4, 29). Fokuset ble rettet mot sykdom i interne kropper³⁰ som alle var universelle. Eksterne sosiale, politiske, kulturelle innflytelser på menneskekroppen ble dermed lagt til side (Lock & Nguyen 2010:43-44).

Selv om kroppen som avlukket opptar stor plass i medisinfaget i dag, er det deler av medisinfaget som beskjeftiger seg med andre teorier. Som introduksjonskapittelet påpekte, finnes det for eksempel forskjellige forklaringer om opprinnelsen til diagnosen endometriose. Fremveksten av operasjoner og inngrep i den fysiske kroppen har dessuten gjort det mulig å observere forskjellene som finnes på innsiden av menneskekropper (Lock & Nguyen 2010:45). Et epistemologisk skifte er i ferd med å finne sted innad i medisinfaget. Et gen regnes ikke lenger utelukkende som en avgrenset materiell enhet, men heller som et *working concept*, der det blir anerkjent at genetisk risiko fører med seg konkrete innvirkninger i menneskers liv. Et annet eksempel er den forhenværende tanken om at nervevev ikke evnet å regenerere seg, noe

som har blitt slått hardt ned på de siste årene. Hjernens *plastisitet* og *formbarhet* står nå i fokus, noe som også viser seg å ha vesentlige konsekvenser for sosialt liv (Lock & Nguyen 2010:10).

Når det gjelder endometriose, foreligger det foreløpig kontrovers med hensyn til koblingen mellom miljø og sykdomsutvikling. Det har blitt foretatt flere studier som har søkt å finne ut av eventuelle påvirkninger kosthold, arbeidsforhold og livsstil (eks. inntak av alkohol og sigaretter) kan ha for mennesker som får endometriose (Coiplet et al. 2022). I 1993 ble det gjort en studie på orangutanger, der det ble funnet ut av at disse apene hadde høyere sannsynlighet for å utvikle endometriose dersom de ble utsatt for et toksin ved navn *dioxin* (Rier et al. 1993). Dioxin er et biprodukt av blant annet industriell drift, slik som plastforbrenning, metallurgi og stål- og jernproduksjon. Stoffet slippes ut i miljøet, brytes ned sakte, infiltrerer næringskjeden og inntas av mennesker. Inntak av dioxin er en *mulig* årsak til at afroamerikanske kvinner i Detroit, USA, har lettere for å utvikle endometriose, da stoffet påvirker hormonet østrogen (Shade et al. 2011). Disse studiene har imidlertid vesentlige metodiske mangler og årsakene bak sykdommens flerfoldige uttrykk og karakteristikk er fremdeles usikre.

Selv om deler av biomedisinen beskjeftiger seg med spørsmål om koblingen mellom menneskekroppen og dens omgivelser, som korrelerer med både Alaimo (2010) og Broch-Due (1993, 2016) sine arbeider, er det ikke dette perspektivet som utspiller seg i helsevesenet i Norge. Alle de historiske og samfunnsmessige bevegelsene undersøkt så langt, har gjort at den avgrensede og fragmenterte 'normalkroppen' er den som triumferer. Spesialiserte medisinske yrker forholder seg til de ulike delene av denne kroppen. Dette har vi sett i begge de empiriske fortellingene lagt frem så langt. Gjennom operasjoner ble de kvinnelige informantene behandlet av kirurger som spesialiserer seg på endometriose, som regel lokalisert rundt om i buken. Veien til operasjonen besto av møter med helsepersonell som spesialiserer seg gynekologi (med fokus på kvinners forplantningssystem), gastrologi (med fokus på tarm og fordøyelsessystem) og psykologi (med fokus på mentale prosesser), for å nevne noen. Samtlige av disse faglige retningene forholder seg hovedsakelig til innsiden av kroppen.

Det er ikke her meningen å slå ned på biomedisinske modellen eller diskreditere all den gjennomgripende og effektive teknologien den har stått for. De vitenskapsepistemologiske transformasjonene avslører imidlertid at heller ikke biomedisinen, som promoterer objektivitet, er *sosialt produsert*. Slik underkapittelet 'veien til kroppen som avlukket' har vist, forholder

ikke medisinsk kunnskap seg utelukkende til fysiologiske virkeligheter, men er gjennomsyret av en rekke kulturelle antakelser om sosiale relasjoner og fenomener.

Som det ble nevnt i kapittel tre, har den utelukkende biologiske/medisinske kroppen lenge vært uinteressant for sosialvitenskapene (Lock & Nguyen 2011:58). Men slik særlig medisinsk antropologi har undersøkt, er naturvitenskapen en mulig 'samarbeidspartner' med antropologien, da begge involverer og forholder seg til sosialt liv. En av årsakene til at antropologer lenge ikke ønsket å tre inn i det medisinske fagfeltet, er grunnet antropologiens grumsete historiske bakteppe preget av fokuset på de fysiske forskjellene mellom menneskekropper. Dette inngår i den andre historiske trenden som skal undersøkes i dette kapitlet; nemlig den økonomiske historien om rasebiologi, kolonialisme og strategisk kontroll over kvinners reproduksjon.

KONTROLL OVER POPULASJON ER LIK KONTROLL OVER REPRODUKSJON

Du får press fra alle kanter. Det er Erna [Solberg] som sier 'fød mer barn' også begynner vennene mine å få barn, også er du kvinne, så det er en forventning om at du skal ville ha barn, også er det det medisinske presset som sier at 'det kan hende det er akkurat nå du har muligheten'. [...] Det [er] veldig overveldende.

(Vera, 29 år)

I sin nyttårstale fra 2018, uttrykte statsminister Erna Solberg at det fødes for få barn i Norge. Hun talte om viktigheten av å bevare norske barns trivsel og videre ble det snakket om sosial bærekraft, forvaltning og velferd. For at den norske velferdsmodellen kan videreføres, er norske kvinner nødt til «å lage flere barn» (NRK, 01.01.2019), ble det sagt. Solberg uttrykte på den ene siden at noen norske kvinner ikke ønsker eller kan bli gravide av ulike årsaker. På den andre siden advarte hun mot å vente for lenge med å bli gravid, for «venter man for lenge, blir det også vanskeligere [å få barn]» (11:29).

For å få grep om logikken bak hvorfor en statsleder oppfordrer norske kvinner til å bære frem nye befolkningsmedlemmer, og hvorfor informantene har kjent på sterke forventinger knyttet til å reprodusere, skal vi vende noen hundre år tilbake i tid. Det skal kort strekes opp noen historiske linjer som viser hvorfor reproduksjon, og dermed livmoren, har vært knyttet til et større prosjekt enn fødselen av det enkelte barn – nemlig 'fødselen' av staten, nasjonen og en sunn befolkning tuftet på kulturelle ideer om helse, rase og kjønn. Vi begynner med en skisse

av hvordan reproduksjon og produksjon er nøye sammenkoblet i slike større sosiale og historiske prosesser og prosjekter.

MERKANTILISMENS UNDERGANG

Under merkantilismen i Europa, vokste det frem en økonomisk-politisk tankegang som preget kontinentet mellom 15- og 1700-tallet. Overgangen fra Middelalderen med den katolske kirken og føydalismen, til etableringen av statsdannelser i regi av monarkier, var preget av handel, verdensoppdagelsene og koloniimperier. Merkantilismen vokste frem som et politisk system, og brakte med seg nye økonomiske strategier. En rik stat behøvde eierskap til edle metaller og råvarer utvekslet gjennom handelsavtaler i koloniene. I tillegg forelå en tankegang om at rikdom oppsto i takt med overfloden av befolkningsmedlemmer. For å berike og beskytte staten, samt etablere et sterkt marked, måtte også mengden soldater og skattebetalere økes. Sistnevnte inkluderte også kvinner og fattigfolk, da logikken var at jo flere hender som var i arbeid, desto flere forsyninger hadde staten (Broch-Due 1996:4). Fattige mennesker fra utkanten av byene ble brakt inn i statlige territorier og kvinner ble oppfordret til å føde mange barn. Med andre ord var ikke de fattige vurdert utfra deres mangel på mat og penger (slik disse menneskene ofte fremstår i dag), men ble heller ansett som en ressurs som gagnet staten (1996:3). Det var med andre ord en direkte kobling mellom antall innbyggere og rikdom (1996:4).

Merkantilismen rådet ikke bare i vesteuropeiske land, men også i Norge og Skandinavia. I takt med reformasjonen i 1536, oppsto det drastiske endringer i det norske samfunnet, samt for kirken, staten og befolkningen. Lutheranismen erstattet Middelalderens katolisisme, Norge ble underkastet Danmark og den nye økonomiske strategien fulgte resten av Europas fotspor (Schiøtz 2019:6). Staten tok i bruk humane metoder for å beskytte fattige mennesker og det var statens oppgave å fremskaffe underhold, helseomsorg og arbeid til de fattige. De fattige fikk til og med lov til å oppholde seg på det nyopprettete Kongelige Frederiks Hospital i København. I tillegg ble det innført mildere straffelover for de fattigslige, samt kvinner som eksempelvis hadde født i dølgsmål (2019:7-8). Her er den norske Eilert Sundt en sentral skikkelse. Han arbeidet blant annet som lærer ved tukthus i Christiania, reiste rundt om i Norge og skrev etnografiske verk om levesettene til de såkalte 'fantene'. Sundt sies å være en forsvarer av 'allmuens rettigheter' (Sundt 1850).

Den merkantilistiske tankegangen, med positivt fokus på *overfloden* av befolkningsmedlemmer, ble imidlertid raskt snudd på hodet da Thomas Malthus (1766-1834)

sin samfunnsøkonomiske lov ble formulert rett før overgangen til det attende århundre. Loven konstaterte at befolkningen i et samfunn formerer seg raskere enn den maten som produseres. Jo flere munnar å mette, desto mer ressurser blir spist opp. Dersom det var for mange mennesker, kunne en risikere å få mangel på matforsyninger, og dødelighet vil kunne følge av underernæring, epidemier og kriger (Broch-Due 1996:6). I løpet av ti år oppsto drastiske endringer i den økonomisk-politiske strategien fra. Termen *befolkning (populasjon)* vokste frem, og denne måtte kontrolleres, måles og voktes over. Ideer om ‘sunnhet’ og folkehelse ble viktig, og mengden fattige og syke kropper måtte begrenses. Sykdom ble regnet som ‘avvik’ i helsestatistikker (Lock & Nguyen 2010:69). Synet på de fattige ble dermed endret til noe ‘problematisk’, da disse menneskene brakte med seg sykdom i tillegg til å føde mange barn. En annen, hvis ikke betydeligere, del av den nye statelige strategien var å manøvrere kvinners reproduksjon (Ginsburg & Rapp 1992). Det var tross alt kvinnens reproduktive evner som var i stand til å regulere befolkningsstrømmen.

I et slikt ideologisk klima ble statlig overvåking over, og regulering av, befolkningen legitimert (Foucault i Lock & Nguyen 2010:68). Kvinners reproduksjon var nøkkelen til en slik kontroll, og kan hevdes å ha stått som en sentral del av økonomisk-politiske samfunnsstrategier verden over helt frem til i dag. Allerede under merkantilismen ble det åpnet opp for noen av de vesentlige prinsippene i *kapitalismen*. Gjennom dyder som omfavnet enkeltpersoners sparsomhet og måtehold, og betydeligere eksport enn import, ble ideen om *profitt* viktig. Etter Malthus’ samfunnsøkonomi trådte i kraft, ble også ideen om en sunn befolkning, sammensatt av ‘ideelle’ individer, sentral helt frem til det nittende århundre – eller, disse ideene har i det minste vært mer synlige eller eksplisitte tidligere grunnet monarkiske maktregimer. Men populasjonskontroll og utvelgelsen av hvilke mennesker som er ønskelige og ikke i diverse samfunn, har ikke utelukkende blitt til i regi ‘suveren makt’ (les mer lengre nede). Fremveksten av naturvitenskapen, som vi har sett fremmet ideer om rasjonalitet, objektivitet og overlegenhet, har hatt sterk innflytelse på statlig regulering av populasjoner. Dette illustreres gjennom eugenikken, en vitenskapelig strømning og samfunnsideologi, som viste seg å ha fatale konsekvenser for mennesker rundt om i verden

EUGENIKKEN

Den britiske antropologen, psykologen og statistiker, Francis Galton, er kjent for å ha utformet eugenikken (ofte omtalt som rasehygiene eller arvehygiene) (Lock & Nguyen 2010:25). Galton var sterkt påvirket av den revolusjonerende evolusjonsteorien til sin fetter,

Charles Darwin, og var særs opptatt av menneskeartens genetiske variasjoner og arvelige komponenter (Paul & Moore 2010:28-29). Han hevdet at menneskers mentale anlegg og karakteristikk kunne forbedres gjennom institusjonalisert avling og at man bevisst skulle ta fatt i menneskets evolusjon (2010:29, 31). Eugenikken var dermed en måte å 'foredle' mennesket gjennom selektiv avl.

Eugenikken var delvis en anvendt vitenskap og delvis et sosialpolitisk prosjekt, og fikk gjennomslagskraft i utbyggingen av flere europeiske nasjoner. Prosjektet søkte å påvirke reproduksjon for å fremskaffe og reprodusere spesifikke avkom, som ikke bar med seg uønskete arvelige sykdommer og karakteristikk. Prostituerte, forbrytere og sinnssvake var noen av de befolkningsgruppene som var uønsket i samfunnet. Disse gruppene kunne imidlertid kontrolleres ved å innføre bestemmelser om hvilke mennesker som skulle få barn sammen. Gjennom 1900-tallet ble eugenikken lovfestet og iverksatt gjennom reproduktive teknologier slik som å forhindre forplantning via sterilisering, segregering, prevensjon og abortlover; å generere mer liv gjennom behandling av infertilitet; i tillegg til å avslutte liv (Bashford & Levine 2010:3-4). Området for alt dette var organet som så lenge har formet sosiokulturelle ideer og verdier: nemlig livmoren.

Disse 'uønskete' menneskene var preget av samtidens sosiale ideer og fordommer. Den nord-europeiske og anglosaksiske 'rasen' var den foretrukne, mens afrikanere og aboriginer var eksempler på menneskegrupper som rangerte lavere i henhold til de 'naturgitte egenskaper' (Paul & Moore 2010: 30-31). Med dette oppsto en rasialisering av menneskekropper, som går ut på å tilegne visse mennesker spesifikke karakteristikk og tilskrive disse en 'naturlig' opprinnelse. Kombinasjonen av antropologi og kolonialisme, under det 'darwinistiske tidspunktet', la altså til rette for en vitenskapelig – og sosial – bestrebelse som utspilte seg som rasisme (Levine 2010:44).

Eugenikken forbindes i dag med dystre historier relatert til den tyske nasjonalsosialismens rasistiske og totalitære regime under andre verdenskrig. Til tross for at begrepet hverken benyttes i dag, eller ansees som en legitim vitenskap, forteller historien som omfavner denne utviklingen oss noe om de ideologiske, politiske, økonomiske – og medisinske – prosessene som rådet over Europa i flere generasjoner. Også i det norske samfunnet var arvehygiene på et tidspunkt en del av den politiske agendaen. Farmasøyten Jon Alfred Mjøen var en sentral skikkelse her, og talte til folket om den bekymrende nedgangen i fødsler gjennomført av de

gode, norske samfunnsborgere. Norge var på vei til å oversvømmes av dårlig genmateriale via de døve, epileptiske og sinnssyke, hevdet han. I likhet med land som Sverige og USA, ble det også i Norge på et tidspunkt innført tvangssterilisering (Haave 2015).

Heldigvis er eugenikken i dag sett ned på i de aller fleste akademiske miljøer. Men visse trekk fra de historiske utviklingene innen (den sosialt produserte) vitenskapen har blitt stående: Genetikk (arv), heller enn epigenetikk (miljø), er høyest på rangstigen i biologifaget, helse og sunnhet er verdsatt, og kvinners evne til å reprodusere er fremdeles en del av den sosiopolitiske agendaen verden over (Ginsburg & Rapp 1992:315). Forventningene den 29-år-gamle Vera uttrykte i sitt utsagn om nyttårstalen til Solberg, kan sies å være inkorporert i en lang historie med fokus på kvinners reproduktive evner som har preget kvinner i all tid. Slik Veras sitat hentyder til, er reproduksjon og befolkningstall en del av den politiske agendaen også i velferdsstaten Norge. Livmoren har med dette gjennomgående vært kilden til sosiale ideer, roller og normer, men også politisk handling, økonomiske strategier og medisinsk forskning. Disse faktorene har blant annet vært med på å nedprioritere en rekke kroniske sykdommer som rammer kvinner oftere enn menn og som angår andre deler av kroppen enn forplantningssystemet (Cleghorn 2021:319-322).

DEN 'IDEELLE' REPRODUKTIVE KVINNEKROPPEN

Enten maktregimer har vært kapitalistiske (slik merkantilismen var et tidlig eksempel på), autoritære og totalitære (slik som i det nazistiske Tyskland), eller tuftet på velferdsordninger (slik som i Norge i dag), har reproduksjon vært en del av den økonomisk-politiske agenda. Livmoren har vært utgangspunkt for hvilke kropper som er ønskelige i et samfunn og hvilke som ikke er det (Ginsburg & Rapp 1992:330). Slik vi har sett, har en maktpolitikk utspilt seg på varierende vis, men livmoren som slagmark har også vært til stede gjennom mer subtile normaliseringsprosesser, ofte knyttet til Michel Foucaults begreper om *biopower* og *biopolitics*. Makt, ifølge Foucault, har gått fra å være konsentrert i suverene regimer, til å bli spredt ut i samfunnet og iverksatt gjennom prosesser der folket 'føyer seg etter makten velvillig'. Modernitetens makt er med dette allestedsværende, historisk og ikke nødvendigvis sentralisert i ett samfunnsorgan (Foucault 1982:222). Det trengs heller ikke fysisk tvang (slik som tvangssterilisering) for å involvere befolkningsmedlemmer i denne formen for makt, for makt er ofte tilslørt og internaliseres ubevisst av medlemmene i et samfunn.

Siden ingen hadde brakt endometriose på bordet, så tenkte jeg at 'smerter er smerter'. [...] Jeg tenkte mer at det handlet om at jeg hadde lav smerteterskel. Jeg følte at jeg var litt mer pinglete. Og så skjønnte jeg jo på en måte at jeg hadde det vondere enn de andre, men jeg trodde mer det handlet om at jeg var svak. Det var aldri noen tanke om noe sykdom fra min side, i hvertfall ikke før jeg var sånn 20 [år gammel], godt over 20 [år].

[...] Hvis helsepersonell avviser at det kan være en sykdom, og heller sier 'sånn er det for noen. Vi skal prøve å gjøre det lettest mulig for deg, men ikke faktisk finne årsaken fordi de antar at årsaken bare er menssen'. Da blir det litt til at man slutter å lete etter årsaker selv, fordi man har utrolig tiltro til disse personene. Så da blir det til at man tenker 'jeg er svak' eller 'sånn er det bare for meg', mer enn at man presser på og sier at 'men dette er ikke normalt'. Så den åpenbaringen kom veldig sent for min del. Jeg hadde operasjonen i høsten 2019 og det var da jeg fikk påvist endometriose. Hvis jeg da har hatt menssmerter siden jeg var 15 år, så er det til sammen 13 år [for å få diagnosen endometriose]. (Ler) det er jo veldig lenge.

Her setter Vera ord på noen av de maktprosessene som inngår i Foucaults maktteorier. Kunnskapen formidlet og håndtert av de som besitter definisjonsmakten (i dette tilfellet helsepersonell), bærer med seg en iboende legitimitet. Makt og kunnskap (eller 'sannheter') er med andre ord to sider av samme mynt. Ved at mennesker godtar forskjellige former for kunnskap, eller slik endometriose er et eksempel på, *mangel på* kunnskap, blir makt reproduisert (Foucault 1982). I Veras tilfelle oppstår en slik aksept idet hun tenker «*sånn er det bare for meg*».

Det er ikke bare i helsesektoren disse maktrelasjonene finner sted. Kvinner har lenge blitt sosialisert til å 'tåle' mer smerte, spesielt i forbindelse med menstruasjon (Matías-González et al. 2020). Slik vi så i forrige kapittel, uttrykte Sunniva at hun kjente på skam over smertene, men at hun ikke evnet å formidle dette med ord. Vera ga mening til sine erfaringer med smerte ved å anta at hun hadde 'lav smerteterskel'. Slike beskrivelser forteller noe om tause og forkledde former for makt. Informantene har ikke hatt ordene til å beskrive hva de opplever og ender med å legge skylden på seg selv, samt føle seg 'svak' og 'pinglete'. En slik internalisering blir gjort rede for av Foucault gjennom begrepet *governmentality*. Governmentality innebærer at menneskene i et samfunn selv er ansvarlige for egen kropp, mentalitet og subjektivitet (Foucault 1982:222). Å verne om seg selv og å finne årsaksforklaringer på symptomer på egenhånd, inngår dermed også i maktprosesser.

Med Foucaults maktteorier i bakhodet, kan vi vende tilbake til de sosiale drivkreftene som omfavner reproduksjon. ‘Sannheten’ om at kvinnens primære rolle er å reprodusere har regjert i tusener av år. *Smerte* har ikke fått særlig plass i denne sannheten, og slik vi har sett, er sannheten hverken objektiv eller urørlig – den er i høyst grad kulturelt og sosialt formet. Det dominerende fokuset på kvinners reproduktive egenskaper i de økonomiske, politiske og medisinske prosesser fremlagt så langt, kan dermed sies å være forankret i de intersubjektive dynamikkene i informantenes fortellinger med endometriose. På grunn av det kraftige smertebildet som hører med sykdommen, motstrider endometriose med dette ‘den ideelle reproduktive kvinnekroppen’ – noe som synes i helseforskningen i dag.

Etter de mange dødsfallene under andre verdenskrig, oppsto en rekke nye helsereformer og velferdsordninger rundt om i Europa og USA som søkte å beskytte og bevare menneskeliv (Cleghorn 2021:317). Helseomsorg skulle bli tilgjengelig for alle i befolkningen, også kvinner og barn. Kvinners domestiske rolle ble verdsatt, da de skulle stå for fremveksten av den kommende generasjonen etter krigen (2021:318-319). Fødsel ble overført til sykehusene, det forekom store forbedringer innen mødrehelsen og dødsraten i forbindelse med fødsel gikk drastisk ned. I motsetning til helseforskningen som ble gjort på den biologiske mannlige kroppen, forble kvinnesykdommer som angikk andre deler av kroppen en forplantningssystemet, understudert og underbehandlet. Spesielt kroniske sykdommer med smerte som hovedsymptom, ble ofte feildiagnostisert og tildelt psykologiske årsaksforklaringer (2021:319-322).³¹

Også i Norge har det lenge manglet, noe det også gjør i dag, et kjønnsperspektiv innen helseforskning. Til tross for at kvinner opplever mer sykdom enn menn i form av angst, depresjoner, og kroniske lidelser, har disse sykdommene lidd under ‘mangel på prestisje’ innen forskningen. Slike tilstander blir neglisjert, blant annet fordi forskning på kvinnehelse er konsentrert rundt svangerskap, fødsel og de reproduktive organer – selv om det også her foreligger store kunnskapshull (Dietrichson 2018). For, ‘den ideelle kvinnekroppen’ er den som er i stand til å reprodusere. Ironisk nok, kjenner alle de kvinnelige informantene på forventninger om å reprodusere, samtidig som de benytter hormonpreparater som en behandlingsform mot endometriose. Opprinnelsehistorien til slike preparater er direkte knyttet til kontroll over befolkningsvekst og eugenikken (Hartmann 1997). Kvinnenes erfaringer er med dette innviklet i intersubjektive drivkrefter som har blitt formet over tid.

Den ideelle reproduktive kvinnekroppen har gått fra å være foranderlig, formbar og stadig påvirket av naturomgivelsene, til å bli avgrenset, oppdelt og konsentrert rundt dens indre prosesser. Den vært innviklet i maktprosesser og blitt definert utfra livmorens potensial, der resten av kvinnen har blitt glemt. Smertene som følger med endometriose, utfordrer på mange måter denne kroppen. Slik vi har sett, er erfaringer med smerte innbundet i en affektiv kropp, som stadig påvirkes av et komplekst repertoar av sosiale drivkrefter. Det er dermed ikke *utelukkende* disse historiske trendene som utgjør informantenes erfaringer med endometriose – kroppens materialitet og affektive virkelighet er en aktiv del av de levde erfaringer. Kvinnene er heller ikke passive i møte med disse kreftene. I Helenes fortelling vil vi se hvordan affektive refleksjoner knyttet til diagnosen endometriose, fungerer som former for motstand mot slike maktstrukturer. Fortellingen til Helene belyser og diskuterer de sterke sosiale ideene knyttet til den ideelle reproduktive kvinnekroppen, samtidig som den understreker den affektive, porøse kroppen som hele tiden er preget av intersubjektive dynamikker.

AFFEKTIVE REFLEKSJONER SOM FORMER FOR MOTSTAND: HELENES FORTELLING

Jeg har et kjempegodt forhold til mormoren min. [...] Jeg husker at jeg oppdaterte henne på telefonen og fortalte henne hva [legene] hadde funnet ut av og at jeg var veldig glad, endelig visste jeg noe. Det kan være at jeg til slutt må ende opp med å fjerne livmoren [grunnet adenomyose]. Og det første [mormor] sa var 'å nei, hva med barn?' (etterligner fortvilet stemme). Og da husker jeg at jeg sa til henne; 'men hva med meg?'

(Helene, 28 år)

Som den franske filosofen kjente sitat sier: «Where there is power, there is resistance» (Michel Foucault 1978:95). Allerede før feltarbeidet satt ordentlig i gang, syntes det hvordan de kvinnelige informantene var langt fra passive i forbindelse med ulikhetene som rammer dem når det gjelder endometriose. Gjennom de mange samtalene med kvinnene, viste det seg at flere av dem ytet aktiv motstand mot disse forholdene gjennom foreningsarbeid, politisk aktivisme, samt tilegning og formidling av kunnskap om endometriose. Til tross for de sosiale forventningene om å reprodusere, hadde kvinnene varierende tanker og ønsker knyttet til det å bli mor. Dette motstår i seg selv den sterke normen rundt reproduksjon undersøkt så langt. Foucault har blitt kritisert for å ikke utarbeide en teori om *kjønn* i sin analyse om makt. Og selv om det påstås at motstand finnes overalt der makt er, mangler det 'mindre' og mer intrikate skildringer av former for motstand (Deveaux 1994). I Helenes fortelling var en form for

motstand de intime og affektive refleksjoner rundt ønsker og forventninger knyttet til å reproducere. Hun benytter disse refleksjonene aktivt for å navigere seg gjennom et landskap preget av sosiale forventninger.

Helene, en kvinne i slutten av tjuårene, var en av de første informantene jeg ble kjent med. Vi møttes på et av fakultetene som tilhører Universitetet i Oslo en overskyet vårdag. Det jeg først lot merke til da jeg møtte henne var hvor årvåken, velartikulert og vittig hun fremstod. Vår første samtale strakk seg over to og en halv time og var preget av både latter og seriøsitet. Jeg ble overrasket over Helenes enorme kunnskap om endometriose og skjemtes taust over hvor mye jeg fremdeles hadde igjen å lære. Helene har vært et aktivt medlem av Endometrioseforeningen i Norge det siste året og var brennende engasjert i foreningens kampsaker. Hun kunne fortelle meg om de politiske og økonomiske utfordringene som omfavner sykdommen, om hvor stort kunnskapshullet er blant fastleger i Norge, og om de mange tusen kvinner som ikke har fått delt erfaringene sine med endometriose.

Sosiolog Emma Whelan (2002, 2003, 2007) er en av relativt få som har gjort forskning på endometriosepasienter med en metodisk tilnærming som ligner deler av det antropologiske feltarbeidet. I en artikkel fra 2007, basert på intervjuer med endometriosepasienter gjennom en fokusgruppe, argumenterer hun for at kollektiv selvlæring (*self education*) om endometriose er en form for motstand (Whelan 2007:975). Dette gjaldt også Helene og flere av de jeg snakket med i Endometrioseforeningen: Når fastleger og annet helsepersonell ikke har tilstrekkelig kunnskap om endometriose, tar pasientene det i sine egne hender og lærer om sykdommen gjennom fellesskapsinitiativer. Når endometriose-smerter har blitt avfeid som 'normale' menstruasjonssmerter, gjør tilegningen av denne informasjonen at kvinnene blir tatt på alvor, re-evaluert og tilskrevet status som kunnskapsrike. Og ifølge Whelan forsterkes dette ved at pasientene står sammen i slike former for motstand (2007:976).

Slike initiativer er slettes ikke nye. I 1970 gikk en gruppe kvinner fra Boston, USA, sammen for å utforme bokheftet *Women and Their Bodies*. På denne tiden ble informasjon om kvinnehelse mystifisert og holdt tilbake, og mange kvinner ble stående som spørsmålstejn når det gjaldt deres egne kropper. Formålet med boken var å spre kunnskap om kvinners reproduktive helse og det ble tatt opp tabulagte temaer slik som abort, seksualitet og hormonell prevensjon. All informasjon var innhentet av forfatterne selv og var et resultat av grundig

selvlæring. Året etter skiftet boken navn til *Our Bodies, Ourselves* og var med på å prege kvinnehelsebevegelsen politisk, økonomisk og sosialt, verden over.³²

Jeg vil i likhet med Kleinman & Kleinman (1991) hevde at også mer diskrete, fenomenologiske prosesser som følger av lidelse (*suffering*) inngår i former for motstand. I *The Woman in the Body* beskrives motstanden som oppstår i form frustrasjon og forhandlinger gjennom indre og intime dialoger først etter en person har møtt en helseaktører. «Sometimes the act of resistance is formed in fantasy afterward» (Emily Martin 1987:188). Motstand i denne sammenheng inngår ikke i det kollektive på samme måte med som eksemplene ovenfor, men handler om hvordan intersubjektive dynamikker påvirker erfaringsmessige virkeligheter. Med utgangspunkt i en fenomenologisk kropp, som oppgaven argumenterer for er det samme som en affektiv kropp, gir mennesker hele tiden mening til sin egen kroppslige virkelighet gjennom sosiale relasjoner. Dette syntes i Agnethes møte med den kvinnelige legen, og skimtes igjen i en hendelse Helene berettet om:

Jeg har venninner og kompiser som reagerer så forskjellig når jeg forteller om det. Jeg har en venninne som jeg snakket med, hvor jeg nesten ble litt irritert. Vi var ute og tok en øl for jeg hadde ikke sett henne på lenge og jeg forklarte hva jeg hadde vært gjennom [med endometriose og adenomyose]. Jeg fortalte at reisen min ender nok opp med at jeg til slutt fjerner livmor. For [endometriose og adenomyose] er en sykdom som progressivt kommer til å utvikle seg og jeg kan prøve å ta grep for å bremse opp prosessen. Men mest sannsynlig kan det hende at [hysterektomi] skjer, og jeg vet ikke når. Også [bidrar endometriose til] vanskeligheter med fertilitet. Så hvis jeg hadde bestemt meg for at jeg ville få barn, så hadde det vært utfordringer. Det kan være vanskeligere, det kan være større sjanse for spontanabort og svangerskapsforgiftning. Jeg husker da jeg fortalte om det så begynte [venninnen min] å gråte fordi hun har så lyst på barn selv så hun kunne ikke se for seg det. 'Det må være så forferdelig for meg med dette med barn, så sørgelig' (sier Helene med ironisk tone). Jeg føler litt at hun tok min historie og gjorde det litt om til hennes og 'hadde dette vært meg' og satt seg veldig inn i det. Og det er veldig fint på mange måter. [Men jeg] tenkte at dette her er min historie og jeg sitter jo ikke her og griner. Jeg sa jo ikke det, og jeg endte opp med å si at det går helt fint med meg og endte opp med å trøste henne liksom.

I likhet med besøket Agnethe hadde hos den kvinnelige fastlegen, viser også dette sitatet hvordan intersubjektive dynamikker er til stede. Idet mennesker lever i og gjennom kroppene sine, hender det at man intuitivt benytter sitt eget kroppslige utgangspunkt for å forstå andre

mennesker. Utsagnet viser også hvordan affekt, som innkapsler lengsler, ønsker og drivkrefter, er overførbart og kan 'kjennes på kroppen' (Brennan 2004). Til tross for at Helene og venninnen har ulike affektive utgangspunkt som driver frem ønsker om fremtiden, påvirkes begge av reaksjonen (eller slik Helene selv sier, 'historien') til den andre. Det kan påstås at for venninnen utløste samtalen umiddelbare emosjoner av sorg og tap basert på hennes egne affektive anliggender, mens fra Helenes perspektiv opplevdes muligheten for å fjerne livmoren som både befriende og oppløftende. For selv hadde Helene en lang historie med både endometriose og adenomyose.

I vår første samtale fortalte Helene meg om titalls besøk til fastleger, gynekologer og annet helsepersonell før hun i en alder av 27 år fikk påvist diagnosene. Dette var kun to år før vår samtale og etter å ha vært plaget med smerter siden første menstruasjon i 13-års-alderen. Gjennom fortellingen skildret hun årevis med plager i forbindelse med tarm og fordøyelse, utmattelse og smerte. Etter flere mislykkete behandlingsforsøk med smertestillende medikamenter, p-piller, hormonspiral, kunstig overgangsalder-sprøyte og et laparoskopisk inngrep, undersøker hun nå muligheten om å fjerne livmoren. Refleksjonene hun delte med meg speilet noe av meningsinnholdet livmoren har blitt tillagt i så lang tid. I tillegg til ga refleksjonene innsikt i hvordan kroppens affekter, med minner og erindringer fra fortiden, drev henne til å tenke på fremtiden. Med dette, viste det seg at temaet om reproduksjon var et eksistensielt et.

Sykdommen har jo gjort at jeg lurer på hva som begrenser meg og hva jeg begrenses fra å ville, hva setter jeg hindre for å ønske? Dette har jeg snakket litt med folk om, for jeg har jo gått rundt i en periode og vært veldig bastant på at jeg ikke har lyst på barn. Også har jeg tenkt i det siste at det er så skummelt å si det. Tenk hvis man plutselig angrer seg. Eller tenk om jeg ikke vil det bare fordi jeg vet at jeg har begrensninger. Eller fordi jeg har vokst opp med en kropp som ikke er helt min egen. Det har føltes ut som om det har vært noe veldig galt med kroppen min fra en veldig ung alder. Og da har man kanskje heller ikke den friheten til å naturlig falle inn i morsrollen. Når man alltid går rundt og har litt plager, så er man så oppmerksom på kroppen sin, og for meg da, jeg kan ikke snakke på vegne for andre, så blir det unaturlig å gi plass til noe annet i kroppen min når jeg ikke har plass til meg selv nesten.

De sosiale dynamikkene som inngår i 'den ideelle reproduktive kvinnekroppen' lagt frem i dette kapittelet er uunngåelig en del av Helenes livsverden og er til stede i prosesser av meningsdannelse. Utsagnet forteller noe om det sosiale ved erfaring; livsvalg og eksistensielle

verdier kan ikke uten videre forklares gjennom ‘personlighetstrekk’ eller ‘instinkt’; de er preget av strømmen av erfaring og er formet av sosiale drivkrefter³³ (Kleinman & Kleinman 1991:278). Smertene i underlivsregionen, bivirkninger fra medisiner, både med og uten hormoner, og problemer knyttet til fordøyelse har over tid utgjort deler av hennes affektive virkelighet. Sitatet viser hvorledes Helene stilte spørsmål ved affektene selv (dog uten å benytte begrepet ‘affekt’) og hvilke eksistensielle og erfaringsmessige utslag disse har hatt. Mer spesifikt reflekterte hun over hvordan kroppslige erfaringer har preget hennes handlingsrom og frihet, hvordan livet ville ha sett ut dersom hun ikke hadde hatt endometriose og hvordan alt dette spiller inn i ønsker om å reprodusere.

På den ene side aksepterer og legitimerer Helene de sosiale begrensningene sykdommen har medført. På den annen side stiller hun spørsmål ved disse begrensningene og iverksetter med ett en imaginær verden preget av «*hva hvis*». Forestillingsevnen utfordrer og motstår med dette hvordan verden erfares i nåtid. I stedet for å uten videre ‘godta’ mangelen på ønske om å få barn, utforsker hun hva hun *kunne ha* ønsket seg, dersom ting var annerledes. Forestillingsevnen er med dette en aktiv del av en affektiv kropp som er i konstant forandring, som er preget av erfaringer i fortiden og som inngår i visjoner om fremtiden.

Forestilling (*imagination*) har ingen plass biomedisinens ‘rasjonelle’ epistemologiske paradigme (Kirmayer 2006:587), men denne evnen kan sies å være dypt forankret i menneskets ‘væren-i-verden’. Kroppslige minner og erindringer virker inn i hvordan mennesker innbiller seg fremtiden, og til og med nåtiden. Gjennom forestillingsevnen blir det mulig å overskride kroppslige plager med smerte og sykdom (2006:584), nettopp ved å plassere seg innen sfæren av «*hva hvis*». I Helenes tilfelle, benyttes dermed denne evnen som en form for motstand. På den ene siden virker hennes ide om frihet knyttet til å fjerne livmoren som en motstand mot de sosiale normene om reproduksjon og kvinnerollen. En annen form for motstand oppstår idet hun stiller spørsmål ved denne befrielsen, og ved å forestille seg et annet kroppslig utgangspunkt, der det hun kaller ‘begrensninger’ ikke er til stede.

Få kvinner går jo inn for å fjerne et helt organ ut av kroppen sin under en stor operasjon bare fordi man har lyst, eller fordi det ikke er så farlig med barn eller bare for å teste det ut. Da har det gått såpass langt. Og for min egen del, var jeg jo der og vurderte det. Jeg var så desperat at hadde [gynekologen] vært litt mer sånn ‘okay, vi gjør det’, så hadde jeg jo gjort det. Jeg er helt sikker på at jeg hadde gjort det. Jeg hadde ikke hatt livmor i dag. Og sånn sett er det jo fint

at leger setter begrensninger for deg også. Det eneste som irriterer meg er at [...] jeg hadde satt mer pris på å bli møtt med å bli informert om at det er en stor operasjon og at bivirkningene med å fjerne livmoren kan være vaginal prolaps, infeksjoner eller andre problemer. Livmoren er jo der for en grunn. Heller enn å bli møtt med men tenk hvis du vil få barn! For det første så er ikke det din sak, selv om du er kvinne og lege og gynekolog, så sitter jo jeg her og vurderer å fjerne livmoren min, da sier jo det seg selv at jeg vet hva konsekvensen av det er. Da var jeg 27 og jeg vet at jeg har mer lyst på et fullverdig liv for min egen del enn et halv-liv med en unge som kanskje gjør at ting blir enda mer slitsomt for meg, i tillegg til å føle at jeg ikke strekker til både som mor, men også som menneske.

I dette utsagnet uttrykkes flere momenter som har kommet til syne gjennomgående i oppgaven. En hysterektomi fører ikke kun med seg konsekvenser som rører ved tankefæren. Fjerning av livmoren vil ha følger som beveger noe mer – og er tett forbundet med kroppens affektive fysiologi. Slik det har blitt vist gjennom både Agnethe og Sunniva sine fortellinger, lever mennesker i og gjennom denne viscerale kroppen, og et inngrep som hysterektomi vil uunngåelige røre personen og prege personens bevissthet både i forkant og ettertid av inngrepet. Helenes fortelling om en kropp preget av smerter i tarm- og mageregionen, problemer med avføring og endometriosevev som har herjet rundt om i buken, er en noe som understreker kroppens konstante materielle tilstedeværelse. Denne kroppslige disharmonien oppstår i takt med at endometriosevev presser seg frem. I samme prosess tvinges det også frem et valg – knyttet til livmoren – som krever oppmerksomhet. Som Helene selv uttrykte i løpet av tiden jeg ble kjent med henne: «*Kroppen blir så mye av livet ditt, du blir så mye kropp*».

Ordene reflekterer hvordan forventninger om å reprodusere, eller nærmere bestemt ønsket om å reprodusere, er dypt forankret i sosiale dynamikker. I Helenes fortelling kommer sosiale ideer og verdier knyttet til livmoren fra alle hold: både fra mormoren slik det innledende sitatet viser, fra venninnen som selv ønsket å få barn og fra helsepersonell i det norske helsevesenet. Slik dette kapittelet har vist, er slike ideer langt fra nye. De er innvevde i historien, i ulike kulturelle kontekster og i sosiale drivkrefter. Helenes utsagn viser med ett både til de kulturelle antakelsene som inngår i den 'ideelle reproduktive kvinnekroppen' og til en motstand *mot* slike antakelser, gjennom affektive refleksjoner, forestillingsevnen, eksistensielle tanker – og det verkende endometriosevevet som har opptatt stor plass i hennes kroppslige virkelighet.

EPILOG

Uten å ha diskutert ulike feministiske innfallsvinkler eksplisitt i denne oppgaven, er mye av det analytiske rammeverket en del av pågående debatter innen kjønnsstudier, kjønnsidentitet- og seksualitetsteori (*queer theory*) og antropologien. Siden Gayle Robins innflytelsesrike verker *The traffic in women* (1975) og *Thinking sex* (1984), som har hatt sterk innflytelse på feministiske studier, har feminister i all hovedsak fokusert på kjønn og seksualitet som grunnleggende sosialt. Biologien har følgende blitt lagt til side (Wilson 2004, 2010). Det skumle med å inkludere biologi i studier av kjønn, er biologiens kapasitet til å styre politikken (Wilson 2010:201-202). Slik vi så gjennom eugenikken, har biologi og naturvitenskap blitt brukt politisk for å legitimere fysiske forskjeller mellom mennesker og dermed rettferdiggjøre utnyttelse og diskriminering basert på misvisende teorier. Vi har også fått innblikk i hvordan kontrollføringen av populasjonsvekst med utgangspunkt i (den biologiske) livmoren, har vært en aktiv politiskøkonomisk strategi de siste to hundre årene. Vi ser fremdeles dette skje i dag i land som USA, Polen og Brasil, gjennom andre autoritære og politiske forkludninger. Med hensyn til kjønnsroller i ulike samfunn, er en fare med å fokusere på den materielle eller biologiske kvinnekroppen, at den assosieres med den kartesiske dualismen der kvinnen på et vis er 'mer' biologisk og naturnær enn mannen, som assosieres med kulturen og sinnet, rasjonalitet og overlegenhet. Forståelig nok har ikke feminister ønsket å assosiere seg med dette.

Men biologien som blir lagt til grunne for denne analytiske unngåelsen, kan hevdes å være en spesifikk biologi. «Feminism has presumed a kind of biology – a biology that is fixed, static, and analytically useless—as one way of securing its critical sophistication» (2010:200), skriver Elisabeth A. Wilson i sin artikkel som søker å problematisere feminismens 'anti-biologi'. Selv har jeg benyttet 'biologi' eller 'den biologiske kroppen' på kritisk eller problematiserende vis i denne oppgaven, nettopp for å unngå slike assosiasjoner. Men dersom biologi forstås i takt med de materielle, fysiologiske, anatomiske – og *affektive* – aspektene av kroppen, trenger ikke en biologisk tilnærming være bortkastet for samfunnsfagene og humaniora. Som vitenskapsfeminist Donna Haraway har påpekt, er kroppens materielle bestanddeler helt ned til gener, nerveceller og hormoner, hverken statiske, uforanderlige eller 'rene' (*pure*) fenomener. Slik introduksjonskapittelet påpekte, er endometriosecellens kaotiske og uforutsigbare karakteristikk med på å motstride 'reglene' innen biomedisinen. Disse reglene er bestandig formet av økonomiske, kulturelle, politiske og historiske faktorer. Denne innsikten åpner opp for muligheten for endometriosecellene sine mange ontologiske opprinnelser, og viser videre

til at biologien i seg selv som en ustabil epistemologisk kategori, til tross for fagets påståtte objektivitet. Dette gjør at også biologifaget kan brytes ned og bygges opp igjen på nye, innovative måter, som også gagnar feministiske prosjekter. Mens Wilson foreslår en «prosessuell biologi» gjennom *gut feminism* (Wilson 2004:86), har denne oppgaven varsomt forsøkt å foreslå å se på *affektive* erfaringer med sykdommen endometriose som et utforskende analytisk rammeverk der kroppens materielle, bevegende og formbare dimensjoner blir inkludert.

Sluttnoter:

¹ Infertilitet, dvs. vanskeligheter med å bli gravid, rammer cirka 30-40% av kvinner med endometriose i Norge.

² Korttidsbruk av smertestillende medikamenter kan ha legende effekt, mens langtidsbruk kan føre med seg økt helseskader slik som leverskade og hjertekomplikasjoner. Det var derfor ingen av informantene i dette masterprosjektet ble oppfordret til å gå på en 'smertestillende-kur' mot endometriose. Hetetokter, hodepine, nedsatt stemningsleie, fordøyelsesbesvær, utmattelse og til og med smerter, er noen av bivirkningene som følger med de andre behandlingsformene mot endometriose (Majak et al. 2021).

³ Under kikkhullskirurgi, eller et *laparoskopisk* inngrep, fjernes endometriosevev fysisk. Pasienten settes i narkose og inngrepet skjer ved at et instrument som ligner et tynt rør (eller en «kikkert»), føres inn i bukhulen via et snitt i magen. Instrumentet har i tillegg et kamera, som gjør det mulig å få oversikt over forholdene inne i bukhulen. Målet med en slik operasjon er å fjerne all synlig endometriosevev. Det må nevnes at endometriose kan være en kompleks tilstand, og man skiller gjerne mellom ulike former for endometriose. Overfladisk endometriose, dypt filtrerende endometriose (endometriosevev som penetrerer dypt i organstrukturer), og endometriosecyster (Wang et al. 2019:72-73) krever alle ulik kompetanse for å bli fjernet kirurgisk (Majak et al. 2021).

⁴ En annen og noe sjeldnere behandling mot endometriose er en sprøyte som setter kroppen i kunstig overgangsalder. Behandlingen er en såkalt 'anti-hormonbehandling', og har som mål å stanse produksjonen av østrogen, slik at endometriosevevet blir hemmet i å vokse seg større, blø og verke. Ellers benyttes denne behandlingsformen mot ulike krefttyper (som prostatakreft og brystkreft), som utvikler seg i takt med signaler fra kjønnshormoner. Denne behandlingen, i likhet med alle behandlinger mot endometriose, kan imidlertid gi ulik grad av bivirkninger (se sluttnote 2).

⁵ Hysterektomi, dvs. fjerning av livmoren, kan være hensiktsmessig dersom man har *adenomyose*. Adenomyose omtales ofte som 'søster-diagnosen' til endometriose. Den har fått sin egen diagnositittel, fordi cellene på molekylært nivå er henholdsvis forskjellige. Adenomyosecellene befinner seg i livmorveggen, og endometriose og adenomyose forekommer ofte samtidig (Majak et al. 2021). I likhet med endometriose, er symptomene som følger med adenomyose smerter i bekkenområdet, samt kraftige menstruasjonsblødninger. En misforståelse oppstår ofte idet folk tenker en behandling mot endometriose er å gjennomføre hysterektomi, altså å fjerne livmoren. Det er kun i tilfeller av adenomyose at dette er hensiktsmessig. Dersom man strever med smerte grunnet adenomyose, kan hysterektomi bedre smertene betydelig. Dette er dog ikke tilfelle hvis man opplever smerte grunnet endometriose. Fordi diagnosene er så nært beslektet, benytter jeg i hovedsak termen endometriose gjennomgående i oppgaven. Det er likevel verdt å være oppmerksom på at beretningene om hysterektomi lagt frem i oppgaven, er en behandlingsform mot adenomyose.

⁶ Dersom endometriosevevet har forårsaket skade på organer som tarm, eggstokk eller eggleder, kan fjerning av organet hjelpe til med å lindre smertesymptomer.

⁷ «Transportteorien», hevder at endometrioseceller, i likhet med kreftceller, kan fraktes via blodbaner og lymfesystemet. Denne teorien forklarer imidlertid ikke hvorfor endometrioseceller finnes avsidesliggende steder som i lungene. Metaplasi er en annen teori, som bygger på prosessen der en type celle kan forvandles til en annen type celle – slik som forvandlingen av 'vanlige' celler til livmorslimhinneceller. Enda en annen teori legger vekt på endometriose sin arvelighetskomponent og henviser til at i noen familier forekommer det opphopning av endometriose som arves nedover (Endometrioseforeningen i Norge 2022).

⁸ Hollywood-skuespiller Lena Dunham er en av fler kjendis-kvinner som i løpet av de siste årene har vært åpen om diagnosen endometriose. Åpenheten har hatt en ‘snøball-effekt’ og gjort at fler og fler kvinner – kjente eller ikke – har kommet ut med sykdomsfortellingene sine i populærmedia. Dette kan muligens være bidragsytende til et markant skifte som har skjedd i løpet av de siste fem årene: endometriose har blitt skildret i forskjellige nettfora, avisartikler og magasiner (både i land som USA og Norge), som gjør at sykdommen har blitt betydelig mer kjent for allmennheten.

⁹ Prinsippet om «do no harm» er nedtegnet av American Anthropological Association (2012) og går ut på at antropologiske arbeider skal unngå, og til enhver tid være særs oppmerksomme på, eventuell skade som kan påføres menneskene som studeres. Dette kan blant annet innebære menneskers verdighet og kroppslige og emosjonelle velvære.

¹⁰ Fremmedordet visceralitet blir benyttet flere ganger i oppgaven. Ordet er kommet fra det latinske ordet «*viscera*», som er knyttet til kroppens indre organer/innvoller/nervesystemet. På engelsk blir det viscerele knyttet til innadgående, kroppslige følelser – følelser som er knyttet til de indre organer, heller intellektet. Visceralitet er derfor svært beskrivende for oppgavens perspektiv på *affekt*. Visceralitet, fysiologi og materialitet i forbindelse med *kroppen* brukes synonymt og om hverandre gjennomgående i oppgaven.

¹¹ Se Norges største kvinnehelseorganisasjon, *Norske Kvinners Sanitetsforening*, for mer informasjon: <https://sanitetskvinnene.no/vare-tilbud-og-aktiviteter/innvandrerkvinner>.

¹² Med «cis-kjønn» menes en kjønnsidentitet der en person identifiserer seg med sitt biologiske kjønn. En person som ikke identifiserer seg med sitt biologiske kjønn vil identifisere seg som transkjønnet.

¹³ Flercellede organismer følger evolusjonært sett noen grunnleggende ‘regler’ med hensyn til celle- og vevsdannelse: a) celler reparerer sitt eget DNA når det er skadet, b) celler venter på signaler fra naboer for å dele seg og c) celler oppholder seg på sine tildelte områder i kroppen. Endometriosecellen følger ikke sistnevnte regel og forflytter seg fra sin ‘gitte plass’. Enten dette kommer av miljømessige- eller iboende krefter, virker det som om endometrioseceller har ‘forlatt hjemlandet’ eller bedrevet «cellulær diaspora» (*cellular diaspora*) (Wang et al. 2019:75).

¹⁴ En del av metoden i det antropologiske feltarbeidet er å være til stede i hverdagslivene til de man studerer uten å ‘bryte’ med informantenes ‘naturlige’ atferd (så godt dette lar seg gjøre). Å studere en liten gruppe mennesker over tid, være en deltakende observatør i sosial samhandling og sette seg inn i livsverdenene til informantene er alle karakteristiske trekk ved antropologisk metode.

¹⁵ Edmund Husserl benyttet «the natural attitude» (Husserl 1931:94), for å forstå måten mennesker forholder seg til den objektive verdenen – verdenen som er uavhengig av menneskelig persepsjon og erfaring.

¹⁶ I løpet av de siste årene har unge kvinner fortalt historiene sine gjennom nyhetsartikler i aviser og nettfora som NRK, Aftenposten og VG. Et gjentakende trekk ved disse fortellingene, er at kvinnene ikke har blitt trodd av helsepersonell når det gjelder smerter med endometriose.

¹⁷ Clifford Geertz befinner seg innenfor feltet av *symbolsk antropologi*, og gjennom en semiotisk analyse søkte han å forstå kultur som en rekke tolkningspraksiser. Kultur, i følge Geertz, er et system av tegn og symboler som henger sammen. For å virkelig forstå ulike kulturer, må man forstå alle lag av tolkningspraksisene gjennom «tykke skildringer» bestemt (*thick description*), ifølge Geertz. Motsetningen til *thick description* er «*thin description*», som ikke tar med i betraktning de mange ‘lagene’ av tolkningsmuligheter.

¹⁸ Dette er noe antropologer har påpekt før, blant annet i boken *Carved flesh/cast selves: gendered symbols and social practices*, av antropologene Vigdis Broch-Due, Ingrid Rudie and Tone Bleie (se litteraturliste).

¹⁹ Her er det snakk om konstruksjonen av binære kjønnsroller i den vestlige verden. Slik oppgaven viser gjennom Broch-Dues etnografi blant Turkana er ikke nødvendigvis kjønn 'stykket og delt' i andre deler av verden. Den binære todelingen av kjønn er med andre ord ikke universell.

²⁰ Antropolog Claude Lévi-Strauss og psykoanalytiker Jacques Lacan er sentrale figurer her.

²¹ Innen antropologiske studier har affekt blitt undersøkt i forbindelse med «immaterielt arbeid» i globaliseringsprosesser og kapitalistiske samfunn, i sammenheng med kolonialisme og kolonialistiske statsdannelser, og i lys av kollektive krefter (Rutherford 2016:288-291) for å nevne noen eksempler.

²² Se sluttnote 17.

²³ Hentet fra Gilles Deleuze «*Plane of Immanence*» (*plan d'immanence*). *Immanens* omhandler eksisterende forhold eller forhold som 'forblir innenfor' og anses ofte som motparten til *transendens*, som er det som beveger seg 'utenfor' og 'utover' et gitt område.

²⁴ *Mob mentality*, eller flokkmentalitet, handler om hvordan noen mennesker i en gruppesammenheng kan bli påvirket av andre mennesker i gruppen til å oppføre seg på spesifikke måter, inneha spesifikke holdninger og ta avgjørelser kollektivt som de ellers ikke ville tatt individuelt. Her synes en form for 'kollektiv kraft'.

²⁵ Jeg nevner 'den biologiske kroppen' her, men benytter ellers den materielle/fysiologiske kroppen i oppgaven – dette for å unngå forveksling med 'den biomedisinske kroppen' som gjøres rede for i kapittel 4. Jeg kommenterer imidlertid den biologiske kroppen eksplisitt i epilogen.

²⁶ Karen Barads prosjekt inngår i et sosio-materielt, eller materielt-diskursivt teoretisk rammeverk.

²⁷ *Fenomener* i denne sammenheng skiller seg fra fenomenene som ble undersøkt tidligere i forbindelse med fenomenologi, tross noen likheter: i begge kontekster vektlegges *relasjonalt*.

²⁸ De resterende to temperamentene ble kalt for det *koleriske* og det *melankolske* av den greske medisineren Galen. I senere tid har de fire temperamentene blitt tolket som del av psykologi-faget, mens i Det Gamle Hellas ble disse forstått i forbindelse med kroppens helse og atferd.

²⁹ Epigenetikk henviser til retningen innenfor biologien som tar for seg hvordan miljøfaktorer påvirker genuttrykk (hvilke gener som er aktive) og tar med i betraktning de arvelige, reversible og formbare kvalitetene til gener.

³⁰ Kimteorien, eller «*germ theory of disease causation*», ble etter hvert anerkjent og har vært grunnleggende for utviklingen av medisin-faget og senere biomedisinen. Teorien legger vekt på at sykdom er forårsaket av mikroorganismer bedre kjent som bakterier eller 'patogener' (Lock & Nguyen 2010:34).

³¹ Et eksempel på slike psykologiske årsaksforklaringer kan igjen knyttes til tilstanden hysteri. 1900-tallets psykoanalytiker Sigmund Freud bidro til å forstå hysteri som en nevrologisk og psykologisk tilstand. I stedet for å forklare hysteri gjennom forhold i livmoren, ble tilstanden tilskrevet mentale årsaksforklaringer slik som undertrykte traumer utspilt gjennom smerter, anfall og delirium. Hysteri inngikk med ett i en ny form for kontroll – ikke over den fysiske kvinnekroppen per se, men over kvinnens psyke – et felt som nå måtte temmes, kontrolleres og våkes over av mannlige eksperter (Cleghorn 2021:157-158).

³² Se informasjon om boken, og senere den politiske bevegelsen, *Our Bodies, Ourselves*.

<https://www.ourbodiesourselves.org/>

³³ De sosiale drivkreftene jeg refererer til her er de som har blitt skissert gjennomgående i kapittelet: om livmorens sosiale verdi, ideer om reproduksjon og 'den ideelle reproduktive kvinnekroppen'.

LITTERATURLISTE

- Alaimo, Stacy. 2010. *Bodily natures: science, environment, and the material self*. Bloomington: Indiana University Press.
- As-Sanie, Sawsan et al. 2019. «Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis.» *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 86-94.
- Ballard, K., K. Lowton & J. Wright 2006. «What's the delay? A qualitative study of women's experiences in reaching a diagnosis of endometriosis.» *Fertility and Sterility* 86(5): 1296–1301.
- Barad, Karen. 2003. «Posthumanist Performativity: Toward an Understanding of How Matter Comes to Matter.» *Signs. Vol. 28(3), Gender and Science: New Issues*: 801-831.
- Barad, Karen. 2007. *Meeting the Universe Halfway: Quantum Physics and the Entanglement of Matter and Meaning*. Durham & London: Duke University Press.
- Bashford, Alison & Philippa Levine. 2010. *The Oxford Handbook of the History of Eugenics*. New York: Oxford University Press
- Beauvoir, de Simone. [1949] 2010. *The second sex*. New York: Knopf.
- Biddle, Jennifer. 1997. «Shame.» *Australian Feminist Studies*, Vol. 12(26): 227-239.
- Biehl, João., Byron J. Good, Arthur Kleinman, Joo Biehl. 2007. *Subjectivity: Ethnographic Investigations*. Berkeley: University of California Press.
- Biehl, João & Peter Locke. 2010. «Deleuze and the Anthropology of Becoming.» *Current Anthropology* Vol. 51(3): 317-351.
- Boddy, Janice. 1982. «Womb as Oasis: The Symbolic Context of Pharaonic Circumcision i Rural Northern Sudan.» *American Ethnologist* Vol. 9(4), *Symbolism and Cognition II* (Nov., 1982) 682-698.
- Bougie, O., M. Yap, M. Sikora, L. Flaxman, S. Singh. 2019. «Influence of race/ethnicity on prevalence and presentation of endometriosis: a systematic review and meta-analysis.» *An International Journal of Obstetrics and Gynecology*.
- Brennan, Teresa. 2004. *The transmission of affect*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Broch-Due, Vigdis & Ingrid Rudie. 1993. «Introduction.» *I Carved flesh/cast selves: gendered symbols and social practices*, av Broch-Due, Ingrid Rudie and Tone Bleie, 1-39. Oxford: Berg.
- Broch-Due, Vigdis. 1993. «Carved Flesh/Cast Selves: Gendered Symbols and Social Practices.» *Cross-Cultural Perspectives on Women*, Vol 8: 53-82.

-
- Broch-Due, Vigdis. 1993. «Making meaning out of matter: Perceptions of sex, gender and bodies among the Turkana.» I *Carved flesh/cast selves: gendered symbols and social practices*, av Vigdis Broch-Due, Ingrid Rudie and Tone Bleie, 53-82. Oxford: Berg.
- Broch-Due, Vigdis. 1996. «The 'Poor' and the 'Primitive': Discursive and Social Transformations.» *Poverty and Prosperity. Vol 5:* 1-22.
- Broch-Due, Vigdis. 2000. «Social Relations: The Fertility of Houses & Herds.» I *Rethinking Pastoralism in Africa* av Hodgson, Dorothy L. (ed), 165-185. James Currey Ltd: Oxford.
- Broch-Due, Vigdis & Margit Ystanes. 2016. *Trusting and its Tribulations: Interdisciplinary Engagements with Intimacy, Sociality and Trust*. New York, Oxford: Berghahn.
- Butler, Judith. 2006. *Gender trouble: feminism and the subversion of identity*. New York: Routledge.
- Carpan, C. 2003. «Representations of endometriosis in the popular press: 'The career woman's disease'.» *Atlantis*, 27(2): 1-15.
- Casper, Monica J. 1995. «At the Margins of Humanity: Fetal Positions in Science and Medicine.» *Science, Technology, & Human Values*, Vol. 19(3): 307-323.
- Cassanti, Julia L. 2015. «Intersubjective Affect and Embodied Emotion: Feeling the Supernatural in Thailand.» *Anthropology of Consciousness*, Vol. 26(2): 132–142.
- Chatman, D. L. 1976. «Endometriosis and the Black Woman.» *The Journal of Reproductive Medicine*, Vol 16: 303-306.
- Clough, Patricia T. 2007. «Introduction.» I *The Affective Turn: Theorizing the social*, av Patricia T. (ed) Clough, 1-33. Durham & London: Duke University Press.
- Cox, Helen., Lorraine Henderson, Natalie Andersen, Glenda Cagliarini, Chantal Ski. 2003. «Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round.» *International Journal of Nursing Practice*, Vol 9: 2–9.
- Csordas, Thomas. 1990. «Embodiment as a Paradigm for Anthropology.» *American Anthropological Association*, Vol 18(1): 5-47.
- Csordas, Thomas J. 1994. *Embodiment and experience: the existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Csordas, Thomas. 2011. «Cultural Phenomenology: Embodiment: Agency, Sexual Difference, and Illness.» I *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment*, av Frances E. et al Mascia-Lees, 137-156. Chichester: Blackwell Publishing.

-
- Darrow, S. L., R. Selman, Batt E, M. A., Zielezny, J. E. Vena. 1994. «Sexual Activity, Contraception, and Reproductive Factors in Predicting Endometriosis.» *American Journal of Epidemiology*, Vol 140: 500-509.
- Deleuze, Gilles, & Félix Guattari. [1980] 2004. *A thousand plateaus: capitalism and schizophrenia*. London: Continuum.
- Deleuze, Gilles. 1992. «Ethology: Spinoza and Us.» I J. Crary and S. Kwinter (eds.) *Incorporations*, 625-633. New York: Zone.
- DelVecchio Good, Mary-Jo, Paul E Brodwin, Byron J Good, Arthur Kleinman (eds). 1992. *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkley: University of California Press.
- Denny, E., & S. K. Kahn. 2009. «Systematic reviews of qualitative evidence: What are the experiences of women with endometriosis?» *Journal of Obstetrics and Gynaecology*, Vol 26(6): 501-506.
- Desjarlais, Robert., & Jason C. Throop. 2011. «Phenomenological Approaches in Anthropology.» *The Annual Review of Anthropology*, Vol 40(87): 87-102.
- Deveaux, Monique. 1994. «Feminism and Empowerment: A Critical Reading of Foucault.» *Women's Agency: Empowerment and the Limits of Resistance*, Vol 20(2): 223-247.
- Dietrichson, Susanne. (2018 24. mai). *Vi vet for lite om kvinners helse*. Kjønnforskning. <https://kjonnsforskning.no/nb/2018/05/vi-vet-lite-om-kvinner-helse>
- Douglas, Mary. 1966. *Purity and danger: an analysis of concept of pollution and taboo*. London: Routledge.
- Doyle, Nora. 2018. «The Tyrannical Womb and the Disappearing Mother The Maternal Body in Medical Literature.» I *Maternal Bodies: Redefining Motherhood in Early America*, av Nora Doyle, 1-51. University of North Carolina Press.
- Du Boulay, Juliet, & Rory Williams. Academic Press. «Collecting life stories.» I *Ethnographic Research: A Guide to General Conduct Vol. 1. ASA Research Methods in Social Anthropology.*, av Roy Ellen, 247-257. London: 1984.
- Duranti, Alessandro. 2010. «Husserl, intersubjectivity and anthropology.» *Anthropological Theory*, Vol 10(1-2): 16-35.
- Endometrioseforeningen i Norge. (2022). *Hvis flere hadde visst om endometriose ville vi allerede hatt en kur*. Endometriose.no. <https://endometriose.no/om-sykdommene/endometriose/>

-
- Fagervold, Bente, Marita Jenssen, Lone Hummelshoj, Mette Moen Haase. 2009. «Life after a diagnosis with endometriosis - a 15 years follow-up study.» *Acta Obstetrica et Gynecologica*, Vol 88: 914-919.
- Finkler, Kaja. 2010 [1994]. *Women in Pain: Gender and Morbidity in Mexico*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Foucault, Michel. 1982. «The Subject and Power.» *Critical Inquiry*, Vol. 8(4): 777-795.
- Garro, Linda C. 1992. «Chronic Illness and the Construction of Narratives.» I *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, av M. Good et al, 100–137. Berkely: University of California Press.
- Geertz, Clifford. 1973. «Thick Description: Toward an Interpretive Theory of Culture.» I *The Interpretation of Cultures: Selected Essays*, av Clifford Geertz. New York: Basic Books.
- Ginsburg, Faye, & Rayna Rapp. 1991. «The Politics of Reproduction.» *Annual Review of Anthropology*, Vol 20: 311-343.
- Good, Byron & Mary-Jo DelVecchio Good. 1980. «The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice.» I Leon Eisenberg and Arthur Kleinman, eds. *The Relevance of Social Science for Medicine*, 165-96. Dordrecht: D. Reidel Publishing Co.
- Good, Byron & Mary-Jo. DelVecchio Good. 1981. «The Semantics of Medical Discourse.» I *Everett Mendelsohn and Yehuda Elkana*. Eds., *Sciences and Cultures. Sociology of the Sciences*, Vol V: 177-212. Dordrecht: D Reidel Publishing Co.
- Good, Bryon J. 1992. «A Body in Pain - The Making and Unmaking of a World of Chronic Pain.» I *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, av Arthur Kleinman and et al, 29-48. Berkely: Univeristy of California Press.
- Good, Mary-Jo DelVecchio, Sandra T Hyde, Sarah Pinto, og Byron J. Good. 2008. *Postcolonial disorders*. Berkeley: University of California Press.
- Hardt, Michael. 2007. «Foreword: What Affects Are Good For.» I *The Affective Turn: Theorizing the social*, av Patricia T Clough and Jean (ed) Halley. Durham and London: Duke University Press.
- Hartmann, Betsy. 1997. «Population Control I: Birth of an Ideology.» *International Journal of Health Services*, Vol 27(3): 523-540.
- Helseforskningsloven (2008, 20. juni). § 4. *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Hemmings, Clare. 2005. «Invoking Affect.» *Cultural Studies*, Vol 19(5): 548-567.

-
- Hoffman, Kelly M., et al. 2016. «Racial bias in pain assessment and treatment recommendations, and false beliefs about biological differences between blacks and whites.» *Psychological and Cognitive Sciences* 4296-4301.
- Honkasalo, Marja-Liisa. 2001. «Vicissitudes of pain and suffering: Chronic pain and liminality.» *Medical Anthropology*, Vol. 19(4): 319-353.
- Husserl, Edmund. [1931] 2014. *Ideas: General Introduction to Pure Phenomenology*. Taylor and Francis.
- Jackson, Jean E. 1992. «After a while no one believes you»: Real and unreal pain. I M. J. D. Good, P. E. Brodwin. B. J. Good, & A. Kleinman (Eds.), *Pain as human experience: An anthropological perspective*, 138–168. Berkeley: University of California Press.
- Jackson, Jean E. 2011. «Pain: Pain and Bodies.» In *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment*, av Frances et al Mascia-Lees, 370-387. Chichester: Blackwell Publishing.
- Jackson, Jean E. 2005. «Stigma, Liminality, and Chronic Pain: Mind-Body Borderlands.» *American Ethnologist*, Vol. 32 (3): 332-353.
- Jackson, Michael. 2005. *Existential Anthropology: Events, Exigencies and Effects*. New York, Oxford: Berghahn Books.
- Kambaskovic, Danijela. 2017. «Humoral Theory.» I *Early Modern Emotions: An Introduction*, av Susan Broomhall. New York: Routledge.
- Katz, Jack & Thomas J. Csordas. 2003. «Phenomenological ethnography in sociology and anthropology.» *Ethnography*, Vol 4(3): 275–28.
- Kirmayer, Laurence J. 1992. «The Body's Insistence on Meaning: Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience.» *Medical Anthropology Quarterly*, Vol 6(4): 323-346.
- Kirmayer, Laurence J. 2006. «Toward a Medicine of the Imagination.» *New Literary History*, Vol 37(3): 583-605.
- Kleinman, Arthur. 1973a. «Medicine's Symbolic Reality: On the Central Problem in the Philosophy of Medicine.» *Inquiry*, Vol 16:206.
- Kleinman, Arthur. 1973b. «Toward a Comparative Study of Medical Systems.» *Science, Medicine and Man*. Vol 1:55-65.
- Kleinman, Arthur. 1988. «The meaning of symptoms and disorders.» I *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*, av Arthur Kleinman, 3-30. New York: Basic Books, Inc., Publishers.

-
- Kleinman, Arthur. 2006. *What Really Matters: Living a Moral Life Amidst Uncertainty and Danger*. Oxford: Oxford University Press.
- Kleinman, Arthur & Joan Kleinman. 1991. «Suffering and its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Interpersonal Experience.» *Culture, medicine and psychiatry*, 275-301.
- Kleinman, Arthur, Paul E. Brodwin, Byron J. Good, Mary-Jo DelVecchio Good. 1992. «Pain as Human Experience: An Introduction.» I *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, av Arthur Kleinman and et al, 1-28. Berkley: University of California Press.
- Krasny, Elke. 2020. «Hysteria Activism: Feminist Collectives for the Twenty-First Century.» I *Performing Hysteria: Images and Imaginations of Hysteria*, av Johanna Braun, 125-143. Leuven University Press.
- Lévi-Strauss, Claude. 1963. «The effectiveness of symbols.» I *Structural anthropology. Claire Jacobson, trans.*, av (trans.) Claire Jacobson, 186–205. New York: Basic Books.
- Leys, Ruth. 2011. «The Turn to Affect: A Critique.» *Critical Inquiry*, Vol 37(3): 434-472.
- Lilleaas, U. B. (1995). «Når forskjellen blir synlig—kvinner med kroniske muskelsmerter i et kjønnsrolleperspektiv. [When the difference becomes visible—women with chronic muscular pain in a gender-role perspective.]» *Working paper 8*, University of Oslo, Norway: Centre for Women's Studies and Gender Research.
- Lock, Margaret & Vinh-Kim Nguyen. 2010. *An anthropology of biomedicine*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Lock, Margaret. 1993. «Cultivating the Body: Anthropology and epistemologies of bodily practice and knowledge.» *Annual Anthropology Reviews* 133-155.
- Lutz, Catherine, & Geoffrey M. White. 1986. «The Anthropology of Emotions.» *Annual Review of Anthropology*, Vol 22: 405-436.
- Majak, Guri B., T Tellum, M. I Ringen, A. Veddeng, K. Langeland, J. Alvirovic, M Omtvedt, K. Aas-Eng. (2021, 26. mars) *Endometriose og adenomyose*. Legeforeningen. <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/veiledere-i-gynekologi/endometriose-og-adenomyose/>
- Mandik, Pete. 2013. *This is philosophy of mind: An introduction*. John Wiley & Sons Inc.
- Marcus, George E. 1995. «Ethnography in/of the world system: The emergence of multi-sited ethnography.» *Annual Reviews Anthropology*, Vol 24: 95-117.
- Martin, Emily. 2001. *The woman in the body: a cultural analysis of reproduction*. Boston: Beacon Press.

-
- Martin, Emily. 2013. «The Potentiality of Ethnography and the Limits of Affect Theory.» *Current Anthropology*, Vol 54(7): 149-158.
- Mascia-Lees, Frances E. 2011. «Introduction.» I *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment*, av Frances E. Mascia-Lees et al, 1-3. Chichester, West Sussex, United Kingdom: Blackwell Publishing.
- Mascia-Lees, Frances E. et al. 2011. *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment*. Chichester: Blackwell Publishing.
- Massumi, Brian. 1995. «The Autonomy of Affect.» *Cultural Critique* 83-109.
- Massumi, Brian. 2002. *Parables for the Virtual: Movement, Affect, Sensation*. Durham & London: Duke University Press.
- Matías-González, Yatzmeli, et al. 2021. «'Es que tú eres una changa': stigma experiences among Latina women living with endometriosis.» *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, Vol 42: 67-74.
- Mauss, Marcel. [1934] 1950. *Les Techniques du Corps. Sociologie et Anthropologie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Mazzarella, William. 2009. «Affect: what is it good for?» I *Enchantments of modernity: empire, nature, globalization*. Saraubh Dube, ed. Pp. 291–309. London: Routledge
- Merleau-Ponty, Maurice. 1962. *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Moen, Mette H., Guro B. Majak, Ingrid M. Ringen, Anne Veddeng. Juni 2021. «Se opp for endometriose.» *Tidsskriftet for Den Norske Legeforening*.
- Mol, Annemarie. 2002 . *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham & London: Duke University Press.
- Moran, Dermot. 2000. *Introduction to phenomenology*. London: Routledge.
- Nash, Linda. 2006. *Inescapable Ecologies: A History of Environment, Disease, and Knowledge*. Berkeley: Berkeley: University of California Press.
- Newell, Sasha. 2018. «The Affectiveness of Symbols: Materiality, Magicality, and the Limits of the Antisemiotic Turn.» *Current Anthropology*, Vol 59(1): 1-22.
- Newton, Esther M. 1968. *The 'Drag Queens': A Study in Urban Anthropology* . The University of Chicago: ProQuest Dissertations Publishing.
- Nezhat, Camran M.D., Farr M.D Nezhat, Ceana M.D Nezhat. 2012. «Endometriosis: ancient disease, ancient treatments.» *Fertility and Sterility®*, Vol. 98(6):1-62.
- NRK, (2019 1. jan). *Lag flere barn, ber statsministeren i sin nyttårstale*. NRK Nettavis.
<https://www.nrk.no/norge/statsministeren-bekymret-over-lave-fodselstall-1.14362212>

-
- Omtvedt, Marianne, Elisabeth Bean, Kirsten R. Hald, Elisabeth Lar, Guri Majak, Tina Tellum. 2022. «Patients' and relatives' perspectives on best possible care in the context of developing a multidisciplinary center for endometriosis and adenomyosis: findings from a national survey.» *BMC Women's Health*, Vol 22: 1-11.
- Paul, Diane B & James Moore. 2010. «The Darwinian Context: Evolution and Inheritance.» I *The Oxford Handbook of the History of Eugenics*, 29-31, New York: Oxford University Press.
- Proust, Marcel. 1927 [1913]. *In Search of Lost Time [À la recherche du temps perdu]*. Frankrike: Grasset and Gallimard.
- Rier S. E., D. C Martin, R. E Bowman, W. P Dmowski, J. L. Becker. 1993. «Endometriosis in rhesus monkeys (*Macaca mulatta*) following chronic exposure to 2,3,7,8-tetrachlorodibenzo-p-dioxin.» *Fundam Appl Toxicol*, Vol 21(4): 433–441.
- Rutherford, Danilyn. 2016. «Affect Theory and the Empirical.» *Annual Review of Anthropology*, Vol 45: 285-300.
- Scarry, Elaine. 1985. *The body in pain: the making and unmaking of the world*. New York: Oxford University Press.
- Scheper-Hughes, Nancy & Margaret M. Lock. 1987. «The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology.» *Medical anthropology quarterly*, 6-41.
- Scheper-Hughes, Nancy. 1994. «Embodied knowledge: thinking with the body in critical medical anthropology.» In *Assessing Cultural Anthropology*, av R. (ed) Borofsky, 229-242. New York:: MacGraw-Hill.
- Schiøtz, Aina. 2019. «Omsorgens røtter – et historisk blikk.» *Tidsskrift for omsorgsforskning* 1-16.
- Sedgwick, Eve Kosofsky (Ed), og Adam, Frank. 1995. *Shame and Its Sisters: A Silvan Tomkins Reader*. Durham & London: Duke University Press.
- Sedgwick, Eve Kosofsky. 2003. *Touching Feeling: Affect, Pedagogy, Performativity*. Durham & London: Duke University Press.
- Seear, Kate. 2009. «‘Standing up to the beast’: contradictory notions of control, un/certainty and risk in the endometriosis self-help literature.» *Critical Public Health*, Vol 19(1): 45–58.
- Seear, Kate. 2014. «Introduction: Toward Pastiche.» In *The Makings of a Modern epidemic: endometriosis, gender and politics*, av Kate Seear, 1-52. London & New York: Routledge.

-
- Seigworth, Gregory J. & Melissa Gregg. 2010 . «An Inventory of Shimmers.» In *The Affect Theory Reader*, av Gregory J. Seigworth and Melissa (ed) Gregg, 1-25. Durham & London: Duke University Press.
- Serano, Julia. 2007. *Whipping Girl: A Transsexual Woman on Sexism and the Scapegoating of Femininity*. New York: Seal Press.
- Shade, George, Mieke Lane, Michael Diamond. 2012. «Endometriosis in the African American woman—racially, a different entity?» *Gynecological Surgery*, Vol 9: 59–62.
- Skoggard, Ian & Alisse Waterston. 2015. «Introduction: Toward an Anthropology of Affect and Evocative Ethnography.» *Anthropology of Consciousness*, Vol 26(2): 109-120.
- Staples, James & Katherine Smith. 2015. «Introduction. The Interview as Analytical Category.» I *Extraordinary encounters: Authenticity and the Interview*, av James Staples, Katherine Smith and Nigel Rapport, 1-18. New York, Oxford: Berghahn Books.
- Stave, Tyra K. (2022a, 26. april) *Allmennleger savner helseforskning med kjønnsperspektiver*. Kilden Kjønnforskning. <https://kjonnsforskning.no/nb/2022/04/allmennleger-savner-helseforskning-med-kjonnspektiver>.
- Stave, Tyra K. (2022b 10. februar) *Vi vet ikke sikkert hvorfor endometriose oppstår*. Kilden Kjønnforskning. <https://kjonnsforskning.no/nb/2022/02/vi-vet-ikke-sikkert-hvorfor-endometriose-oppstar>.
- Stern, Daniel. 1985. *The Interpersonal World of the Infant: A View from Psychoanalysis and Developmental Psychology*. New York: Basic Books.
- Sundt, Eilert. 1952 [1950]. *Beretning om Fante- eller Landstrygerfolket i Norge: Bidrag til Kundskab om de laveste Samfundsforholde*. Christiania: Trykt hos J. Chr. Abelsted.
- Throop, Jason. 2009. «Intermediary Varieties of Experience.» *Ethnos*, Vol 74(4): 535-558.
- Trevarthen, Colwyn. 1998. «The Concept and Foundations of Infant Intersubjectivity.» In *Intersubjective Communication and Emotion in Early Ontogeny*, av S. (ed.) Braten, 15–46. Cambridge: Cambridge University Press.
- Trnka, Susanna. 2007. «Languages of Labor: Negotiating the ‘Real’ and the Relational in Indo-Fijian Women's Expressions of Physical Pain.» *Medical Anthropology Quarterly*, Vol 21(4): 388-408.
- Wang, Yeh, Kristen Nicholes og Ie-Ming Shih. 2020. «The Origin and Pathogenesis of Endometriosis.» *Annual Review of Pathology: Mechanisms of Disease* 71-95.
- Ware, Norma C. 1992. «Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome.» *Medical Anthropology Quarterly*, Vol 6(4): 347-361.

-
- Werner, Anne & Kirsti Malterud. 2003. «It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors.» *Social Science & Medicine*, Vol 57: 1409-1419.
- Werner, Anne, Lise W Isaksen, Kirsti Malterud. 2004. «‘I am not the kind of woman who complains of everything’: Illness stories on self and shame in women with chronic pain.» *Social Science & Medicine*, Vol 59: 1035–1045.
- Wilson, Elisabeth A. 2004. *Psychosomatic: Feminism and the Neurological Body*. Durham & London: Duke University Press.
- Wittig, Monique. 1981. «One is Not Born a Woman.» *Feminist Issues* Vol 1: 103-109.
- Whelan, E. 2000. «Well Now, Who's the Doctor Here? Boundary-Work and Transgression in Lay and Expert Knowledges of Endometriosis.» *Unpublished PhD dissertation*. Ottawa, Canada: Carleton University.
- Whelan, E. 2003. «Putting pain to paper: endometriosis and the documentation of suffering.» *Health*, 7(4): 463-48.
- Whelan, Emma. 2007. «‘No one agrees except for those of us who have it’: endometriosis patients as an epistemological community.» *Sociology of Health & Illness*, Vol 29(7): 957-982.
- Wolputte, Steven van. 2004. «Hang on to Your Self: Of Bodies, Embodiment, and Selves.» *Annual Review of Anthropology*, Vol 33: 251-269.
- World Endometriosis Research Foundation (©2006-2022). *About Endometriosis*. Endometriosis.org. <https://endometriosis.org/endometriosis/>
- Zahle, Julie. (2012). «Practical Knowledge and Participant Observation.» *Inquiry*, Vol 55(1): 50-65.
- Zahle, Julie. 2017. «Privacy, Informed Consent, and Participant Observation.» *Perspectives on Science*, Vol 25(4): 465-487.