

Das Unsichtbare festhalten

Mehrere Jahre lang hat der Fotograf Andreas Seibert Betroffene von Long Covid oder ME/CFS porträtiert. Sein Werk «Über Sehen Über Leben» erzählt ihre Geschichten.

Sie kennt PEM, die tiefen Erschöpfungszustände, die auch nach kleinsten Anstrengungen beginnen.

Sie kennt die Schmerzen in Muskeln und Gelenken, sie kennt die Lichtempfindlichkeit und die Tage, an denen Geräusche nur als Schmerzen wahrgenommen werden.

Und dennoch kann sie nur erahnen, schreibt sie mir, was Schwerstbetroffene fühlen, die stumm und regungslos ununterbrochen im Dunkeln und in der Stille liegen müssen, teilweise künstlich ernährt.

Ihre Angst und die ihrer Liebsten, im Leben und in der Forschung nicht gesehen zu werden, muss unendlich gross sein.

Aus: Über Sehen Über Leben, S. 108.

Dieses Buch ist nicht leicht. Mehr als zwei Kilo bringt das Werk von Andreas Seibert auf die Waage. Und schwer wiegen auch die Schicksale jener Menschen, die der Fotograf über vier Jahre hinweg porträtiert hat. Es sind 54 Frauen und 15 Männer, einige noch sehr jung, viele im mittleren Alter, andere bereits pensioniert. Pflegefachfrau, Direktionsassistentin, Lehrer, Studentin, Automechaniker, Kunsttherapeutin oder Informatikprofessor waren sie in ihrem früheren Leben. Heute sind sie krank. Müdigkeit, Kopfschmerzen und Konzentrationsschwierigkeiten bestimmen ihren Alltag, schränken ihre sozialen Kontakte ein und verunmöglichen ihnen weitgehend, am Leben teilzuhaben.

Chronisch krank nach Covid-Infektion

Mitte 2020, sechs Monate nach Beginn der Coronapandemie, mehrten sich Berichte von Menschen, die sich auch Wochen nach der Infektion nicht erholten oder bei denen neuartige Beschwerden auftraten. Diese postviralen Beschwerden wurden schon früh als Long Covid bezeichnet. Mehrere Studien deuten inzwischen darauf hin, dass nach einem halben Jahr Erkrankungsdauer etwa die Hälfte der Long Covid-Betroffenen die Diagnosekriterien für ME/CFS erfüllt. ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine neuroimmunologische Erkrankung, die zu extremer Erschöpfung und Leistungsminderung führt und das Leben stark einschränkt.



Tiziana (48) und Aylin (14) Giannattasio, Starrkirch-Wil, SO, 10.05.2023

Spätfolgen waren kaum Thema

Im Frühling 2021 stellte sich der Fotograf Andreas Seibert eine schwierige Aufgabe: «Wie kann ich mit der Kamera etwas festhalten, das nicht sichtbar ist?», fragte er sich. Den Anstoss dazu hatte der Verlauf der Covid-19-Pandemie gegeben. Wie viele andere verfolgte Seibert die Pressekonferenzen des Bundesrats mit. Er erinnert sich: «Schon damals ging mir durch den Kopf: Wenn sich so viele Menschen mit dem Virus infizieren, werden später auch viele unter Folgeerkrankungen leiden.» Postvirale Beschwerden, also Beschwerden nach einer Virusinfektion, sind schon lange bekannt und nicht auf das SARS-CoV2-Virus beschränkt. Dass sich manche Menschen nach einer Virusinfektion nicht vollständig erholen und lange mit Symptomen kämpfen, weiss die Medizin bereits von früheren Epidemien wie der Spanischen Grippe. «An den Pressekonferenzen des Bundes kamen mögliche Spätfolgen einer Infektion kaum zur Sprache», sagt Seibert, «Das hat mich sehr irritiert und veranlasst, diesem Thema ein Gesicht zu geben.»

Unbedingt hinschauen

Er suchte via Aufruf bei einer Selbsthilfegruppe Menschen, die unter Long Covid lei-

den. Es meldeten sich einige Personen, die Seibert im Sommer 2021 porträtierte und deren Krankengeschichte er aufschrieb. Diese Reportage erschien anschliessend in der Wochenzeitung WOZ und im Tagesanzeiger. «Es war ein selbstgestellter Auftrag, um herauszufinden, ob man Long Covid abbilden kann.» Nach diesem Projekt meldeten sich weitere Betroffene. Seibert realisierte, dass er das unsichtbare Leiden nicht nur abbilden kann, sondern sogar muss: «Wir als Gesellschaft müssen bei diesem Thema unbedingt hinschauen.» Er beschloss, ein Buch zu machen, und begann, spezifischer nach Teilnehmenden zu suchen. Die postviralen Erkrankungen Long Covid und ME/CFS treffen vor allem Menschen zwischen 35 und 60; 70 Prozent davon sind Frauen. Das Buch hat den Anspruch, ein Zeitdokument zu sein, das die kollektive Erfahrung dieser Pandemie für kommende Generationen sichtbar macht.

Im intimen Rahmen

Mit den Betroffenen nahm Seibert zuerst telefonisch Kontakt auf. Er verabredete einen Fototermin und notierte sich die Eckdaten zur Person, um zu wissen, wen er vor der Kamera haben wird. Dann besuchte er die Leute zu

Zu Besuch bei

Hause. Zusammen mit einer Begleitperson reiste er von seinem Wohnort Windisch aus durch die Schweiz. Die Porträtierten entschieden selbst, wo sie sich fotografieren lassen wollten. Viele sitzen im Wohnzimmer, häufig fotografierte Seibert aber auch im Schlafzimmer. «Die Menschen liessen mich in ihren intimen Raum, obwohl sie mich kaum kannten.» Auch überliessen alle Porträtierten Seibert die Arztberichte, damit er ihre Krankengeschichte nachvollziehen konnte.

Leise Hinweise

Die Porträts zeigen, was sich eigentlich nicht abbilden lässt. Sobald die Betroffenen an ihre Krankengeschichte zurückdachten, veränderte sich ihr freundlicher, kontrollierter Gesichtsausdruck manchmal innert Sekunden, erinnert sich Seibert. Seine Bilder sind behutsam komponiert, Feinheiten werden sichtbar. Schatten unter den Augen, angezogene Knie oder ein zerknittertes Kissen geben Hinweise auf das unsichtbare Leiden. Zwischen den Porträts und den dazugehörigen Texten lassen in Seiberts Buch ganzseitige Landschaftsbilder Auge und Geist zur Ruhe kommen. Sie zeigen die Weite der Natur, welche die Betroffenen so schmerzlich vermissen.

Nachfragen, ohne Druck zu machen

Nachdem Seibert die Arztberichte gelesen und Telefongespräche mit allen Porträtierten geführt hatte, schrieb er die Texte und verschickte sie zum Gegenlesen. Einige Rückmeldungen kamen nach einer Woche, andere Porträtierte meldeten sich erst einmal gar nicht. Das Überarbeiten der Texte brauchte Geduld. Es war eine Phase, während der Seibert an seinem Projekt zweifelte, manchmal fast verzweifelte. Geholfen haben ihm der Austausch mit seiner Ehefrau und den erwachsenen Kindern, die das Projekt von Anfang an mitverfolgt und unterstützt hatten. Im Umgang mit den Long Covid-Betroffenen brauchte Seibert ein gutes Gespür. Er musste nachfragen ohne Druck zu machen.

Verdichtete Gefühle

Neben den Porträts und den dazugehörigen Texten enthält Seiberts Buch eine weitere Perspektive. Es sind Sätze, die Seibert aus Gesprächen mit der Filmemacherin Cristina Amrein, die seit 38 Jahren an ME/CFS leidet, herausdestilliert hat, und die sie teilweise selbst schriftlich festgehalten hat. Amrein hatte sich zu Beginn des Projekts bei Seibert gemeldet. Sie konnte zwar nicht porträtiert werden, hatte sich aber seit langer Zeit Gedanken über das Leben mit ME/CFS gemacht. Die aus dem Austausch entstandenen Texte enthalten all die Gefühle, welche die Krankengeschichten zu den Porträts bewusst weglassen. «Die Texte, die Cristinas Gedanken Raum geben, stellen die richtigen und wichtigen Fragen»,



Francesco Moio (51), Sissach, BL, 15.10.2022

sagt Seibert. Etwa: «Was ist ein Mensch, wenn er nichts mehr leisten kann?»

Alles verloren

Es sind Fragen, denen wir uns als Gesellschaft unbedingt stellen müssen, findet Seibert. In der Schweiz sind schätzungsweise 300'000 Menschen von Long Covid betroffen. Viele von ihnen haben alles verloren: ihren Berufsalltag, Lebenspartner, Freunde und die Zukunftsaussichten. «Für die Texte zu den Betroffenen habe ich einen sachlichen Ton gewählt. Doch was ich in all den Jahren meiner Arbeit am Buch gesehen und gehört habe, lässt mich keineswegs kalt», sagt Seibert.

Fakten zu wenig ernst genommen

Unser Gesundheitssystem weist im Umgang mit Long Covid und ME/CFS systematische Schwachstellen auf. Seibert hat eine differenzierte Sicht auf den Umgang der Schweiz mit der Pandemie: «Im Grossen und Ganzen hat die Schweiz gut reagiert. Aber in Bezug auf Long Covid hätte der Bund kommunizieren müssen, dass eine SARS-Cov2-Infektion auch bei mildem Verlauf chronisch werden kann – und die Betroffenen ernst nehmen.» Zwar ist noch nicht klar, welche Mechanismen zu Long Covid führen. Aber es gibt einige gesicherte Fakten zur Erkrankung. Leitsymptom ist die Verschlechterung aller Symptome nach körperlicher oder geistiger Aktivität. Schon nach geringen Anstrengungen wie Einkaufen, Kochen oder einem Spaziergang können sich die Symptome verstärken oder neue dazukommen. Diese «Crashes» können die Krankheit dauerhaft verschlimmern. Zentral ist deshalb das «Pacing», der bewusste Umgang mit den eigenen Energiressourcen. Dass solche Erkenntnisse noch immer zu wenig berücksich-

tigt werden, begreift Seibert nicht. Er hat immer wieder von Betroffenen gehört, dass die Abklärungen für eine IV-Rente sie viel Kraft kosten. Die Reisen und die Untersuchungen, verbunden mit der Angst, dass man ihnen nicht glaubt, sind eine riesige Belastung.

Anerkennung des Leidens

Das Bewusstsein dafür, was eine postvirale Erkrankung bedeutet und dass es Mittel für die Forschung und Versorgung braucht, müsse wachsen, sagt Seibert. Denn Betroffene leiden nicht nur an der Krankheit, sondern treffen darüber hinaus auf Ärzte, die die Krankheit zu wenig kennen, oder erleben ein Umfeld, das mit ihrer Krankheit nicht umgehen kann. «Die Anerkennung ihres Leidens wäre für die Betroffenen ein wichtiger erster Schritt hin zu echter Solidarität», sagt Seibert.

Marie-Christine Andres

Vernissage

Buchvernissage «Über Sehen Über Leben»: Dienstag, 5. Mai, 19.30 Uhr, Literaturhaus Zürich, Limmatquai 62. Nicola Steiner im Gespräch mit Andreas Seibert, Fotograf und Autor, und Milo Puhani, Professor für Epidemiologie an der Uni Zürich.

Tickets: www.literaturhaus.ch
Das Buch kann bestellt werden auf www.ueber-sehen-ueber-leben.com.
Es kostet 48 Franken + Porto.