



Nische gefunden: Auch in ihrem neuen Buch widmet sich die Jonerin Johanna Krapf komplexen Krankheiten – und vor allem den Menschen, die daran leiden. Bild Markus Timo Rüegg

sches Fachpersonal, an Politikerinnen und Politiker verschenkt. Für mich selbst waren die Begegnungen mit den Menschen sehr eindrücklich. Die Gespräche sind mir richtig unter die Haut gegangen.

#### Woher kommt Ihre Affinität zu komplexen (medizinischen) Themen?

(lacht) Naja, was soll ich sagen? Ich bin tatsächlich sehr an medizinischen Themen interessiert. Wenn ich nach der Matura reif für diese Entscheidung gewesen wäre, hätte ich wohl

«Wenn ich nach der Matura reif für diese Entscheidung gewesen wäre, hätte ich wohl Medizin oder Neurologie studiert.»

## Die Stimme der Betroffenen

Johanna Krapfs neues Buch heisst «Leben mit 'kaputtem Akku'» und zeigt Porträts von Long-Covid- und ME/CFS-Betroffenen. Zuvor hat die Autorin aus Jona schon Bücher zum Tourettesyndrom und mit gehörlosen Menschen geschrieben. Beim Kafi erzählt sie, wie diese Themen jeweils den Weg zu ihr finden.

von Gabi Corvi

**A**n diesem sonnigen Nachmittag treffen wir Johanna Krapf auf der Veranda ihres Zuhauses in Jona. Das Buch, über das wir sprechen werden, liegt auf dem Tisch bereit. Es handelt von Menschen, die an Myalgischer Enzephalomyelitis (ME)/Chronischem Fatigue-Syndrom (CFS) oder an Long Covid leiden.

#### Frau Krapf, wie sind Sie zum Buchprojekt über ME/CFS gekommen?

**JOHANNA KRAPF:** Über die an ME/CFS erkrankte Méliana – Tochter einer Tourette-Betroffenen, die ich für «Und dann schreit sie Ortstarif!» porträtierte. Ich lernte Méliana anlässlich jenes Interviews kennen, und sie fragte mich, ob ich mich nach dem Tourette-Projekt nicht vielleicht ihrer Krankheit annehmen könnte. Das Thema hat sozusagen mich erreicht. Aktiv danach gesucht habe ich nicht. Generell ist es so, dass seit meinem Buch über Gehörlose und Gebärdensprache die Leute auf mich zu kommen mit ihren ganz spezifischen Anliegen. Sei es eine Fluchtgeschichte oder Tourette – oder wie in diesem Fall ME/CFS respektive Long Covid.

«Das Thema hat sozusagen mich erreicht. Aktiv danach gesucht habe ich nicht.»

Johanna Krapf hat nach der Matura und dem Abschluss des Anglistik- und Germanistikstudiums Englisch unterrichtet und als Lektorin eines Lehrmittelverlags gearbeitet. 2011 erschien ihr erstes Buch, ein Lehrmittel über Gebärdensprache.

Die Krankheit ME/CFS, die zu den neuroimmunologischen Multisystemerkrankungen gehört, ist zwar von der Weltgesundheitsorganisation seit Jahrzehnten anerkannt, aber bei uns in der Schweiz fast unbekannt. Woran mag das liegen?

ME/CFS-Betroffene kämpfen nicht nur in der Schweiz um die Anerkennung ihrer Krankheit, sondern auch in vielen anderen Ländern. Aber wir in der Schweiz hinken abgeschlagen hinterher bei der Auseinandersetzung damit. Die Gründe, weshalb die Krankheit weitherum ignoriert wird, sind zahlreich. Einerseits gibt es weder einen einfachen Test, mit dem sie nachgewiesen werden könnte, noch einen Biomarker (ein charakteristisches biologisches Merkmal für den Krankheitszustand). Andererseits sind die Symptome sehr breit gefächert und schwer erfassbar. Und die Diagnostik funktioniert nur über ein Ausschlussverfahren. Zudem glaube ich auch, dass die Tatsache, dass mehr als zwei Drittel der Betroffenen Frauen sind, ein Grund dieses «Nichtbeachtens» beziehungsweise Nichtanerkennens der Krankheit ist.

**In Ihrem Buch porträtieren Sie Betroffene und geben so der Krankheit und den Lebenswirklichkeiten dieser Menschen ein Gesicht. Was ist schwierig, Betroffene zu motivieren, ihre Geschichte zu erzählen?** Nein, das Gegenteil war der Fall. Ich konnte gar nicht alle Interessierten berücksichtigen. Man muss wissen, dass der Leidensdruck dieser Menschen extrem hoch ist. Aber genauso hoch ist auch ihre Motivation, die Krankheit in der Gesellschaft bekannt zu machen. Sie erhoffen sich Akzeptanz und den Abbau von Vorurteilen. Die Herausforderung lag höchstens darin, der Krankheit möglichst viele Gesichter zu geben, das heisst jüngere und ältere, schwer und weniger schwer Betroffene zu finden.

**Ein Leitsymptom von ME/CFS ist die sogenannte Post-Exertional Malaise (PEM), die Verschlimmerung der Symptome nach einer körperlichen, geistigen oder psychischen**

**Anstrengung. Viele weitere Symptome kommen dazu und sind von Mensch zu Mensch verschieden. Für die Betroffenen bedeutet dies oft eine Odyssee durchs Gesundheitssystem. Haben die Betroffenen das Gefühl, sie werden nicht ernst genommen?** Ja, den allermeisten geht es so. Viele Ärzte und Ärztinnen sowie Pflegende, aber auch Verantwortliche der IV denken, die Betroffenen würden simulieren. Gerade die PEM ist schwer zu verstehen. Beispielsweise meinte mein Sportarzt – der notabene die Krankheit kennt und auch Studien darüber gelesen hat – letztthin zu mir: «Ich kann es fast nicht begreifen, dass sich jede körperliche Betätigung negativ auswirkt. Das widerspricht allem, was ich weiss.» Die PEM kann so stark sein, dass Betroffene gerade auch den Abklärungsmarathon kaum bewältigen, welcher für die IV absolviert werden müsste. So ergibt sich ein Teufelskreis: Sie fallen aus der Gesellschaft heraus und erhalten keine Unterstützung.

**Die Website des Vereins ME/CFS Schweiz definiert die Krankheit so: ME/CFS ist eine komplexe körperliche Erkrankung mit gravierender Abnahme der Funktionalität im Alltag. Als Leitsymptom von ME/CFS ist die erworbene Intoleranz gegenüber früher unproblematischen Belastungen anzusehen. Zusätzlich leiden die Betroffenen unter nicht-erholbarem**

**Schlaf, Herz-Kreislauf-Schwäche, Abnahme der geistigen Fähigkeiten sowie zahlreichen weiteren Beschwerden wie diversen Schmerzen, Muskelschwäche oder grippeähnlichen Zuständen. Die allgemeine Symptomlast macht es unmöglich, den normalen Alltag aufrechtzuerhalten.**

**Da bin ich überfragt, ich habe ja nicht Medizin studiert. Es ist nicht an mir, aus dem Auftauchen des Coronavirus eine Tendenz für die Zukunft abzuleiten. Wie ich es sehe, könnte Covid-19 beziehungsweise das Coronavirus aber ein neuer, weiterer Auslöser der Krankheit sein, wie es viele andere gibt: beispielsweise das Pfeiffersche Drüsenfieber (ausgelöst durch Herpesviren) oder die durch Bakterien verursachte Borreliose.**

#### Fünf Fragen, fünf Antworten

**Lieblingsblume:** Türkenbund  
**Nächstes Ferienziel:** Hasliberg-Reuti

**Hier lade ich meinen Akku wieder auf:** in den Bergen, auf Wanderungen und Hochtouren  
**Einen Fitnesssteller genieße ich mit...** Fisch.

**Trinkt den Kaffee...** als Cappuccino.

«Es ist nicht an mir, aus dem Auftauchen des Coronavirus eine Tendenz für die Zukunft abzuleiten.»

**In Ihrem Buch kommen Sie auch auf das Thema Long Covid zu sprechen. Da zeigen sich ähnliche Symptome wie bei ME/CFS. Denken Sie, wir werden in Zukunft häufiger mit solchen Krankheiten konfrontiert sein?**

Da bin ich überfragt, ich habe ja nicht Medizin studiert. Es ist nicht an mir, aus dem Auftauchen des Coronavirus eine Tendenz für die Zukunft abzuleiten. Wie ich es sehe, könnte Covid-19 beziehungsweise das Coronavirus aber ein neuer, weiterer Auslöser der Krankheit sein, wie es viele andere gibt: beispielsweise das Pfeiffersche Drüsenfieber (ausgelöst durch Herpesviren) oder die durch Bakterien verursachte Borreliose.

**Wie hoch waren die Erwartungen der Porträtierten an das Buch und an die informative Seite Ihrer Arbeit?**

Erwartungsdruck habe ich eigentlich keinen gespürt. Vielmehr war es Freude und Dankbarkeit darüber, mitwirken zu dürfen bei der Entstehung eines Buchs, das die Erkrankten weitergeben und damit ihr Umfeld aufklären können. So hat es im Kreis der Betroffenen reissenden Absatz gefunden und wurde nach der Publikation gleich dutzendfach gekauft und an medizini-

Medizin oder Neurologie studiert. Aber das hat nie den Ausschlag gegeben bei der Wahl meiner Buchthemen. Vielmehr ist es der Wunsch, mit Menschen zusammenzuarbeiten, deren schwierige Lebensumstände von der Gesellschaft nicht oder noch zu wenig wahrgenommen werden. Ihnen möchte ich eine Stimme geben.

**Wie lange dauerte der Prozess von der ersten Idee zum Buch bis zu den gedruckten 200 Seiten zwischen zwei Buchdeckeln?**

Im August 2020 habe ich Méliana, der «Initiantin» des Buchs, die Zusage gegeben, dass ich ihre Idee, die sie schon vorher einmal geäußert hatte, umsetzen werde, und mit der Recherche begonnen. Ende September habe ich dann das erste Interview geführt. Bis das Manuskript pfannenfertig war, dauerte es zirka ein Jahr. Herausgegeben wurde es schliesslich im Januar 2022. Dank der tollen Zusammenarbeit mit dem Mabuse-Verlag lief dieser Prozess reibungslos und sehr speditiv ab.

**Spüren Sie allgemein ein Interesse der Menschen an Gesundheits- und Medizinthemen? Vielleicht nicht erst seit der Coronapandemie?**

Die Long-Covid-Betroffenen nahm ich erst im Verlauf der Erarbeitung des Buchs mit ins Boot, da ihre Geschichte so viele Ähnlichkeiten mit derjenigen der ME/CFS-Kranken aufweist. Aber das Medieninteresse an der Pandemie ändert nicht viel daran: Meine Bücher beinhalten Nischenthemen, die nur einen kleinen Kreis von Lesenden ansprechen. Der Verkaufserfolg steht deshalb auch nicht im Vordergrund, sondern es sind die Porträtierten, die in ihrem Leben grosse Herausforderungen meistern müssen – sei es gesundheitlicher oder anderer Art.

**Das Buch «Leben mit 'kaputtem Akku'» ist nun da. Eine Geschichte ist abgeschlossen. Gibt es schon ein neues Projekt, an das sich Johanna Krapf wagt?**

(lächelt) Das kann ich noch nicht sagen. Ich brauche erst mal Ferien... Aber es sind schon ein paar Ideen an mich herangetragen worden, denen ich nach dem Sommer, wenn ich wieder mehr Energie habe, nachgehen werde. Ob daraus ein neues Buch entsteht, wird sich weisen.