



Fotos: Carsten Büll

Die Balancekünstlerin

Als Kind erkrankte Sonja Müller an Krebs. Heute gilt die Sozialpädagogin als „Langzeitüberlebende“. Im Erwachsenenalter hat sie als Folge der Tumorthherapie ein Herzleiden entwickelt – eine Geschichte über Lebensmut und Dankbarkeit.

von **Martina Hinz**

Manchmal fühlt sich das Leben wie der Gang über eine Hängeseilbrücke an. Sonja Müller ist Expertin für solche Balanceakte – im tatsächlichen wie im übertragenen Sinne. Als Leiterin des Waldpiraten-Camps der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Heidelberg ermutigt sie junge Patienten, auf Hochseilgärten ein neues Gefühl für das Gleichgewicht zu entwickeln. Als Überlebende einer schweren Krebserkrankung in der Kindheit trainiert die 42-Jährige selbst jeden Tag aufs Neue ihre seelische Balance. „Ich bin sehr dankbar für die Medizin, die es mir ermöglicht hat, weiterzuleben. Ich darf viel älter werden, als ich es jemals gedacht habe.“

DER TUMOR TRITT AUF

Sonja Müller ist zwölf Jahre alt, als sie beim Handballtraining plötzlich starke Schmerzen in der Brust verspürt. „Ich bekam kaum noch Luft und hatte große Angst.“ Der Kinderarzt vermutet eine Muskelentzündung. Vier Wochen später wird das Mädchen mit einer Lungen- und Rippenfellentzündung in die Klinik eingeliefert. „Es hat damals niemand daran gedacht, dass etwas wirklich Ernstes dahinterstecken könnte, schon gar keine Krebserkrankung“, erinnert sich Sonja Müller.

Die Beschwerden bleiben. Wieder vergeht einige Zeit, dann wird ein „Askin-Tumor“ festgestellt, eine sehr seltene und gefährliche, vom Nervensystem ausgehende Krebserkrankung im Bereich der Brustwand. Zwei große Operationen folgen. Die erste, „um zu sehen, was da drinnen überhaupt los ist“. Die zweite, um den Tumor zu entfernen. Das war nicht einfach, die Chirurgen mussten dabei auch einen Teil von Sonjas Lunge herausnehmen.

ÜBERLEBENSCHANCEN

Im Juni 1989 ist Sonjas Krebstherapie abgeschlossen – nach einem halben Jahr häufiger Klinikaufenthalte mit Chemotherapien und Bestrahlungen. Kaum fühlt sich das sportbegeisterte Mädchen ein wenig besser, steht sie wieder auf dem Spielfeld. „Ich habe immer Handball gespielt, auch in Zeiten der Chemotherapie.“ Die Bewegung habe ihr gutgetan. Als sie an einem ihrer Trainingstage jedoch auf dem Platz in Ohnmacht fällt, wird ihr klar: Mit dem Handball muss jetzt Schluss sein. „Natürlich war ich traurig darüber“, räumt Sonja ein. Aber statt zu trauern will sie ihren Blick lieber schnurstracks geradeaus richten – das hilft bekanntlich bei jedem schwierigen Balanceakt. Ab dem Jahr 2007 verlegt Sonja ihren Bewe-

»Langzeitfolgen? Man ist bei einer Krebserkrankung zunächst einfach nur froh, dass die Ärzte irgendetwas tun können!«

Freie Zeit in der Natur: Sonja Müller ist begeisterte Fahrradfahrerin.



gungsdrang aufs Radfahren. Sie radelt einige Jahre, mit großem körperlichen Einsatz und bis an ihre Grenzen. Sie startet bei den „Jedermannrennen“ für die Deutsche Kinderkrebsstiftung und nimmt an Klinikfahrten durch Deutschland teil, um gemeinsam mit anderen Langzeitüberlebenden krebserkrankte Kinder zu besuchen und ihnen Mut zuzusprechen. „Das ist für kleine Patienten ein großes Geschenk“, weiß Sonja aus eigener Erfahrung.

MIT DER UNSICHERHEIT LEBEN

Jahrelang spürt Sonja Müller keine neuen wesentlichen körperlichen Beschwerden. Sie studiert Sozialpädagogik in Berlin, beginnt zu arbeiten und ist dankbar, dass sie beständig weiter nach vorne schauen kann. Bei einem Rennradurlaub im Jahr 2012 erleidet sie ein starkes Belastungsasthma. „Es war so schlimm, dass ich sofort in die Klinik kam“, berichtet sie. Danach treten ähnliche Symptome immer häufiger auf. Wie viele Überlebende einer schweren Erkrankung reagiert Sonja Müller sehr sensibel auf den eigenen Körper: Jede kleinste Verände-

rung wird wahrgenommen und beobachtet, jedes Schmerzgefühl löst diffuse Ängste aus und jede Kontrolle beim Arzt verursacht vorab eine große Nervosität. „Das begleitet Überlebende ein Leben lang“, betont Sonja. „Wir richten uns ja in einer andauernden Unsicherheitslage ein, müssen uns um Nachsorge- und Kontrolluntersuchungen kümmern – und damit auch um die Chance, frühzeitig Folgeerkrankungen zu erkennen.“

Dass die verschiedenen Chemotherapien und die Bestrahlungen in der Kindheit eventuell gesundheitliche Folgen im Erwachsenenalter auslösen könnten – das sei von den Ärzten in ihren Kindertagen wohl schon einmal in einem Nebensatz erwähnt worden. Aber deshalb würde man ja niemals die Behandlung abbrechen, unterstreicht Sonja. „Man ist doch einfach nur froh, dass die Ärzte etwas tun können!“

LANGZEITFOLGEN BEHANDELN

Inzwischen liest Sonja Müller die Informationen in ihren Arztbriefen mit aufmerksameren Augen. Schon rund fünf Jahre nach Ende der

Krebsbehandlung in der Kindheit wird in einem Arztbrief auf eine Herzklappenerkrankung hingewiesen; zehn Jahre danach findet sich der Eintrag „Anthrasyklin-bedingte Kardiomyopathie“ – die Chemotherapie hat das Herz geschädigt (siehe Beitrag „Das Herz schützen“ auf Seite 10). Sie habe damals sehr hoch dosierte Bestrahlungen und Chemotherapien bekommen, erinnert sich Sonja Müller. Sicher, das sei auf der einen Seite schlecht, auf der anderen Seite aber hätten ihr genau diese Behandlungen das Leben gerettet. „Dann nimmt man alles Weitere in Kauf, auch die Langzeitfolgen“, meint Sonja. In den 1980er-Jahren zählte sie zu den ersten Patienten mit einem Askin-Tumor, die in Deutschland behandelt wurden. Damals war noch wenig über den seltenen Krebs bekannt. „Es gab keine Vergleiche“, erklärt Sonja. „Und so bekam ich das stärkste Mittel von allen und die höchste Strahlendosis, mit Folgen, die man seinerzeit noch nicht absehen konnte.“

Rund 30 Jahre später hat sich eine der Langzeitfolgen am Herzen bei Sonja Müller zu einem lebensbedrohlichen Problem entwickelt. Ihre Herzklappenfunktion hat sich so sehr verschlechtert, dass ihr zu einer Operation geraten wird. Sechs Tage vor dem Eingriff heiratet Sonja Müller ihren langjährigen Lebensgefährten Johannes Hochwarter. Das Paar ist sich auf eine besondere Weise nah. Beide haben eine Krebserkrankung durchlitten. Sonja und Johannes sind sich gegenseitig eine große Stütze. „Wir wissen einfach, worum es geht.“ Die Heirat im Jahr 2018 war wichtig für beide: „Man freut sich auf eine gemeinsame Zukunft.“ Genau diese Einstellung, die Perspektive nach vorn, hilft Sonja Müller, in Ausnahmesituationen nicht seelisch abzustürzen, sondern mutig weiterzugehen.

NACH VORNE SCHAUEN

Heute sieht Sonja Müller die Herzprobleme, die infolge ihrer Krebsbehandlung aufgetreten sind, mit einem besonderen Blick: dem Blick der vorausschauenden Vorsorge. Inzwischen hat sie auch noch mit einer eingeschränkten

Pumpfunktion der linken Herzkammer zu kämpfen. Und bei einer der üblichen MRT-Kontrollen wurde eine Vernarbung des Herzmuskels festgestellt. Dafür haben die Ärzte bislang keine eindeutige Erklärung, sie vermuten aber, dass die starken radioaktiven Strahlen den Herzmuskel geschädigt haben. Nach der Herzklappenoperation kam ein weiteres Problem ans Licht: ein „Linksschenkelblock“, eine Störung des Erregungsleitungssystems des Herzens. „Manche Ärzte sehen auch heute noch keinen direkten Zusammenhang zwischen einer Krebs- und einer späteren Herzerkrankung“, hat Sonja Müller erfahren. Inzwischen aber würden in Deutschland die neuen „Langzeitnachsorgesprechstunden“ für Krebspatienten ausgebaut, die für die Betroffenen sehr viel wertvolles Wissen parat halten.

Sonja Müller weiß, dass man trotz aller Schwankungen, trotz drohender Abstürze und wackliger Überbrückungen ein gutes Leben führen kann. In gewisser Weise sei das eine Entscheidung, die jeder für sich selbst treffe, betont sie. „Ich habe mir bewusst gesagt, dass ich mich für mein Leben entscheide. Mit allen Konsequenzen. Und es ist eine Entscheidung aus Dankbarkeit.“ Für Sonja und Johannes gehört dazu auch die Entscheidung, ein Leben ohne Kinder zu führen – eine Schwangerschaft wäre zu belastend für das kranke Herz. Ihr dankbarer Blick auf das Leben ist für Sonja Müller zu einer großen Kraftquelle geworden, ein Motor auf dem Weg in die Zukunft: „Es kommt darauf an, sich das Glück, dass man leben darf, immer wieder neu vor Augen zu führen.“

Was rät sie – die Meisterin des Gleichgewichtshaltens zwischen Angst und Lebensmut – anderen Betroffenen? „Alles ernst nehmen, was einem nach einer Krebsbehandlung mit dem Herzen sonderbar vorkommt!“, antwortet Sonja Müller. Man müsse deshalb nicht in Panik verfallen. Was aber frühzeitig entdeckt werde, könne langfristig besser beobachtet, eingeordnet und behandelt werden. „Darin liegt eine große Chance“, betont die Balancekünstlerin. „Vielleicht sogar eine Überlebenschance.“

»Manche Ärzte sehen auch heute noch keinen direkten Zusammenhang zwischen einer Krebs- und einer späteren Herzerkrankung.«