

# HINTERGRUND

Seit elf Jahren trägt Regina Barthe eine Epithese. Wegen eines Tumors musste ihre Nase komplett entfernt werden.  
Foto: Sebastian Muth

## Ein Gesicht aus Silikon für ein normales Leben

Regina Barthe ist 46, als ihre Nase entfernt wird. Fabienne Sauer lebt mit nur einem Ohr. Beide wünschen sich ein normales Leben. Ihnen hilft ein Beruf, den fast niemand kennt.

Von Josephine Shirin Walther

**LAHNTAL.** Regina Barthe erinnert sich noch genau an den Moment vorm Spiegel. Auch nach elf Jahren. Tagelang läuft sie im Krankenhaus auf und ab. Sie will nicht hinsehen. Weil sie weiß, dass sie keine Nase mehr hat. „Mir war klar: Ich muss mich damit auseinandersetzen und mich anschauen“, erinnert sie sich. „Aber diese Zeit, bis ich bereit war – das waren die schrecklichsten Tage.“

Regina Barthe, die eigentlich anders heißt, erfährt 2014, dass sie Krebs hat. Und um sie zu heilen, muss ihre Nase entfernt werden. Die damals 46-Jährige steht unter Schock. Sie ist alleinerziehend, selbstständig und hat oft mit Kunden zu tun. Dennoch entscheidet sie sich für die OP. Wie ihr Alltag ohne Nase aussehen soll, weiß sie aber nicht. Sie fühlt sich entstellt und will zurück in ein normales Leben.

Ein normales Leben: Das will vor 13 Jahren auch Fabienne Sauer. Damals ist sie 14 – und mit nur einem Ohr auf die Welt gekommen. Sie schämt sich, will sich verstecken und wird in der Schule gemobbt. Heute ist sie 27, zum zweiten Mal Mutter geworden – und glücklich. Dass ein Ohr fehlt, fällt niemandem mehr auf. Nicht einmal ihr selbst. Denn Fabienne Sauer hat ein Ohr aus Silikon, das täuschend echt aussieht: eine Epithese. Dahinter stecken viele Stunden Arbeit. Und ein Beruf, den kaum jemand kennt.

**Epithetik: Ein Beruf, den kaum jemand kennt**

Nicht einmal 50 Epithetiker gibt es in Deutschland, nur zwei in Hessen. Zu ihnen geht Fabienne Sauer vor 13 Jahren. Nach Lahntal, in der Nähe von Marburg. Ihre Mutter war zufällig auf das Epithetik-Studio von Tanja Sauer gestoßen – und Fabienne Sauer ist sofort begeistert: „Es war so ein Lichtblick, dass man doch eine Chance auf ein normales Leben hat.“

Beim ersten Termin lernt die 14-Jährige Elisa Todisco kennen. Die Zahnärztin hat damals gerade ihre Weiterbildung zur Epithetikerin bei Tanja Sauer begonnen. Denn nur Zahnärztin und -mediziner dürfen diesen Beruf in Deutschland ausüben. Fabienne Sauer ist eine von Elisa Todiscos ersten Patientinnen. Bis heute ist sie bei der Epithetikerin in Behandlung, die mittlerweile ein eigenes Studio in Lahntal eröffnet hat.

Und bis heute ist sie ihr zu tiefst dankbar: „Wenn man so eine Epithese hat, dann ist man einfach wie jeder andere auch.“ Ein Weg zurück ins Leben: Das ermöglichen die Epithetikerinnen auch Regina Barthe. Noch vor ihrer Operation wird sie Elisa Todiscos Patientin.

Wie ihr geht es vielen anderen. Denn neben Menschen, die mit einer Fehlbildung geboren wurden oder von Unfällen gezeichnet sind, kommen zu den Epithetikerinnen vor allem Patienten, die einen Teil ihres Gesichts an einen Tumor verloren haben.



Von Hand werden Augenbrauen und Wimpern in die Epithese eingenäht.  
Foto: Elisa Todisco



Mit speziellem Werkzeug wird eine Augenschale poliert.  
Foto: Elisa Todisco



Ein bis zwei Wochen dauert es, bis eine Epithese hergestellt ist.  
Foto: Elisa Todisco



Nach etwa zwei Jahren muss eine Epithese ersetzt werden.  
Foto: Elisa Todisco

„Wir bringen wieder etwas Leichtigkeit und Normalität ins Leben“, sagt Elisa Todisco. Eine Rehabilitation, erklärt Tanja Sauer. „Und eine Perspektive, wie es weitergeht.“ Sie ist seit mehr als 30 Jahren Epithetikerin und weiß, wie viele ihrer Patienten sich fühlen. „Dass man in den Spiegel guckt, und auf einmal guckt da jemand entgegen, der nicht mehr so aussieht, wie er gestern noch ausgesehen hat.“

**Was die Epithetikerinnen motiviert**

Als Sechsjährige überlebt Tanja Sauer selbst einen schweren Unfall und liegt mit zerschrittenem Gesicht im Krankenhaus. Ihr wird damals klar: Sie möchte Menschen in dieser Situation helfen. Auch jetzt kommt die Epithetikerin noch ins Schwärmen, wenn sie über ihren Job spricht. Sie liebt „die Verbindung zwischen dem Künstlerischen, dem Sehen, dem Erfassen und dem Umsetzen“. Sie studiert im Modellieren zu verlie-

ren und an der Lösung schwieriger Fälle zu wachsen.

Auch Elisa Todisco ist von der Mischung aus Kreativität, Handwerk und Medizin begeistert. Ihr Lieblingsmoment? „Wenn man beim Modellieren in Wachs den Patienten erlebte, sagt sie und lächelt. „Wenn man dann das Auge anschaut und sieht: Er guckt mich gerade an.“

Der erste Blick in den Spiegel Für die Expertinnen ist jede Epithese einzigartig. Aufregend. „Meistens ist da erst mal eine kleine Stille am Spiegel“, sagt Elisa Todisco. „Und manchmal“, sagt Tanja Sauer, „stehen sie da und weinen einfach nur.“ Für viele sei der Augenblick eine Erlösung: endlich zu wissen, dass ihr Leben weitergeht.

Dazu gehört mehr als ein Gesicht aus Silikon. „Man muss den Patienten Stärke geben und ihnen zeigen, dass das Leben wieder schön sein kann“, sagt Tanja Sauer. „Dass man trotzdem in die Oper gehen und in der Disco tanzen kann.“ Viele Patienten seien

### SO ENTSTEHT EINE EPITHESE

Die Herstellung einer Epithese braucht ein bis zwei Wochen. Vom ersten Kontakt bis zur Epithese dauert es aber mehrere Monate. Sie kostet mehrere Tausend Euro und muss nach zwei Jahren ersetzt werden. In der Regel übernimmt das die Krankenkasse.

**Kontakt:** Beim ersten Termin geht es um das Vorgehen und Wünsche. Dann wird auch geklärt, wie die Epithese befestigt wird. Wenn möglich, wird ein Abdruck vom betroffenen Gesichtsteil gemacht. Geht das nicht, sind Fotos und Beschreibungen gefragt. Gesichtsscans und 3-D-Druck können ebenfalls bei der Herstellung der Epithese helfen.

**Operation:** Wird die Epithese mit Magneten befestigt, müssen Implantate in den Schädel gesetzt werden. Nach der Heilung wird ein weiterer Abdruck vom betroffenen Bereich genommen, damit die Epithese später richtig sitzt.

**Prototyp:** Aus den Abdrücken wird ein Gipsmodell hergestellt. Darauf wird ein Prototyp aus Wachs modelliert: Die Grundlage für die spätere Epithese. Das Wachsmaterial probiert der Patient mehrmals an, bis Form und Größe stimmen. Die Farbe spielt dabei noch keine Rolle.

**Anpassung:** Anhand des Prototyps entsteht ein zweiter Gipsabdruck: Eine Hohlform, in die medizinisches Silikon geschichtet wird und aushärtet. Am Patienten wird dann der Farbton angepasst. Auch feine Adern und Falten können ergänzt werden, ebenso Ohrringe und Piercings.

traumatisiert und hätten Angst. Was dann hilft? Ein genauer Plan, wie es weitergeht. Mit ihnen zu sprechen, auf Wünsche einzugehen. Und ihnen beizustehen, sagt Elisa Todisco. „Sie aufzufangen, das ist extrem wichtig.“ So ist es auch bei Regina Barthe. Einen Tag vor Weihnachten bekommt sie ihre erste Epithese. „Das weiß ich noch wie heute – das war Wahnsinn. Klar, es ist nicht meins. Aber wer es nicht wusste, hat es nicht gesehen.“

Auch die Patientin Fabienne Sauer erinnert sich noch genau an ihren ersten Blick in den Spiegel: „Ich stand davor und habe erst mal geschluckt – und auch innerlich ein bisschen geweint. Einfach vor Freude, weil es so schön war.“ Das künstliche Ohr wird ein Teil von ihr. Und richtig wohl fühlt sie sich erst, wenn sie es trägt.

**Der Weg zurück in ein normales Leben**

Obwohl die Epithese auch Regina Barthes Alltag erleichtert, kämpft sie lange um ein normales Leben. Einkaufen, Kundengespräche – alles wird zur Herausforderung. Sie weiß, dass die Spuren der Krankheit vor den Blicken anderer verborgen sind. „Ich muss aber mit mir selbst klar kommen. Ich muss mir ins Gesicht schauen und sagen können: Das bin ich. Ich bin aber trotzdem noch liebenswert und attraktiv. Und das muss man erst mal wieder lernen.“ Jeden Tag setzt sie sich Situationen aus, die sie schwer erträgt. Sie ist wütend, verzweifelt – und zweieinhalb Jahre lang in Therapie.

Seit vier Jahren, sagt sie, ist ihr Leben wieder normal. Regina Barthe geht nicht mehr so oft aus, lässt sich ungern fotografieren. Und manchmal ist die 57-Jährige genervt: Wenn

„Diese Zeit, bis ich bereit war, in den Spiegel zu schauen – das waren die schrecklichsten Tage.“

Regina Barthe



Tanja Sauer arbeitet seit mehr als 30 Jahren als Epithetikerin.  
Foto: Josephine Walther



Elisa Todisco ist seit 14 Jahren Epithetikerin.  
Foto: Josephine Walther

Von den Schicksalsschlägen ihrer Patienten lassen sich die Expertinnen nicht mitreißen. Trotzdem sind es Fälle, die nachhallen. Meistens können sie Betroffenen aber Hoffnung geben. Und die Chance, sich neu zu erfinden. So wie bei einer alten Dame, die von Tanja Sauer endlich die kleine Nase bekommt, die sie sich immer gewünscht hatte – und dafür sogar ein wenig trickst. „Sie dachte: ‘Wenn ich ihr jetzt Bilder zeige, dann bekomme ich wieder so eine große Nase wie vorher.’ Wollte sie nicht und hat mich angeflunkert“, erzählt sie lachend.

Ein Patient von Elisa Todisco geht noch einen Schritt weiter: Er wünscht sich eine knallblaue Nase mit weißem Blumenmuster. Wie auf seinen Lieblingsschuhen. Kein Problem, sagt sie. „Wenn der Patient wirklich sicher ist und sich das wünscht, dann versuche ich alles in die Wege zu leiten, um das umzusetzen.“

**Leben mit der Epithese: Warum der Kampf sich lohnt**

Ihre Entscheidung hat auch Regina Barthe nie bereut. Seit elf Jahren ist der Krebs weg. Heute geht sie offen mit ihrer künstlichen Nase um, kann darüber sogar scherzen. „Man darf sich nicht verstecken. Das habe ich gelernt.“ Der Weg zurück in ein normales Leben habe die 57-Jährige stärker gemacht. Bodenständiger. Und entspannter, wenn etwas nicht nach Plan läuft. „Wir leben in keiner perfekten Welt. Was mir passiert ist, ist schlimm. Aber es gibt tausend verschiedene, schlimmere Dinge“, sagt sie.

Auch Fabienne Sauer versteckt sich nicht mehr. Für sie ist es normal, mit einem künstlichen Ohr zu leben. „Ich würde immer wieder diesen Weg gehen“, sagt sie. „Es lohnt sich, dafür zu kämpfen.“ Für ein normales Leben.