

Lebensqualität statt Preisdruck – Individuelle Hilfsmittelversorgung bei ISK und Stoma sichern

Gemeinsame Position von Selbsthilfe Stoma-Welt e. V., FgSKW (Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz und Wunde e. V.), Inkontinenz Selbsthilfe e. V. und der Kampagne Faktor Lebensqualität des Bundesverbandes Medizintechnologie (BVMed) e. V.



Menschen mit Inkontinenz, einer Entleerungsstörung der Harnblase, einer künstlichen Harnableitung (Urostoma) oder einem künstlichen Darmausgang (EnteroStoma) benötigen täglich Hilfsmittel, um Ausscheidungen ableiten zu können. Was für die meisten Menschen ein völlig normaler Vorgang mehrfach täglich im Rahmen eines Toilettenganges ist, funktioniert für die betroffenen Menschen nur mit einer individuell angepassten Hilfsmittelversorgung. Diese ist zentral für die Gesundheit, ein selbstständiges Leben, die gesellschaftliche Teilhabe und die Lebensqualität der Betroffenen, die sowohl auf hochwertige Produkte als auch fachliche Anleitung, Schulung und Beratung im Umgang mit diesen angewiesen sind.

Mit der Reformempfehlung # 47, welche die Finanzkommission Gesundheit dem Bundesgesundheitsministerium am 30.03.26 als Teil seines ersten Berichtes vorgelegt hat, wurden Ausschreibungen und Festbeträge als Instrument für Kosteneinsparungen und strukturelle Veränderungen im Hilfsmittelbereich diskutiert. Ausschreibungen haben in der Vergangenheit zu die erheblichen Versorgungsproblemen geführt und damit die Gesundheit und die Lebensqualität der Betroffenen stark gefährdet – nicht ohne Grund wurden sie 2019 für bestimmte Hilfsmittelbereiche gesetzlich verboten. Mit dem Referentenentwurf des GKV-Beitragsstabilisierungsgesetzes vom 16.04.2026 verfolgt der Gesetzgeber das Ziel, Festbeträge in erweitertem Umfang zu etablieren. Diese sind darauf ausgerichtet, „bestehende Wirtschaftlichkeitsreserven auszuschöpfen“, einen „effektiven Preiswettbewerb zu initiieren“ und sich hierbei an möglichst „kostengünstigen Versorgungsalternativen“ zu orientieren. Es ist aus Sicht der unterzeichnenden Organisationen daher zwingend erforderlich, die besonders fachliche und strukturelle Bedeutung einer qualitätsgesicherten, individuell ausgerichteten sowie unverzichtbaren Hilfsmittelversorgung für Menschen mit Blasenentleerungsstörung und einem künstlichen Darmausgang verbindlich fundiert sicherzustellen.

Transparenzhinweis

Dieses Positionspapier ist im Rahmen einer gemeinsamen Initiative und eines intensiven fachlichen Austauschs zwischen den genannten Selbsthilfeorganisationen, der Fachgesellschaft und der Initiative Faktor Lebensqualität des Bundesverbandes Medizintechnologie (BVMed) e. V. entstanden.

Die beteiligten Akteure bringen ihre eigenen, unabhängigen und betroffenenorientierten Standpunkte in diese Initiative ein und finden dabei gemeinsame Positionen zum Wohl der Betroffenen. Unsere Forderungen werden ausschließlich im Interesse der Betroffenen entwickelt und vertreten, unabhängig von wirtschaftlichen Interessen.

Allerdings sehen wir uns in der Verantwortung, auch Argumente zur Kostenerstattung einzubringen, wenn gesetzliche Regelungen – wie im vorliegenden Entwurf von § 36 – durch eine massive Kostenbegrenzung die Versorgungssicherheit und Lebensqualität der Betroffenen gefährden.

Unser zentrales Anliegen bleibt eine menschenwürdige, individuelle und bedarfsgerechte Versorgung. Mit dem vorliegenden Entwurf von § 36 sehen wir dieses Grundprinzip in erheblichem Maße gefährdet.

Hochwertige Versorgung sichert Gesundheit und Lebensqualität

Gesundheit und Lebensqualität werden für Menschen mit Inkontinenz, einer Entleerungsstörung der Harnblase, einer künstlichen Harnableitung (Urostoma) oder einem künstlichen Darmausgang (EnteroStoma) entscheidend durch eine fundierte Anleitung und Schulung im Umgang mit den Produkten, zuverlässige Versorgung mit den jeweils individuell angepassten Hilfsmitteln, sowie fachliche Begleitung gesichert. Die Hilfsmittel müssen für diese Menschen zu ihren jeweiligen Bedürfnissen passen. Das bedeutet, dass sie die für sie individuell geeigneten Hilfsmittel wie beispielsweise Einmalkatheter, Stomabasisplatten oder -beutel in ausreichender Menge erhalten. Erforderlich sind auch eine fachkundige Beratung und eine kontinuierliche Begleitung im Alltag, um gesundheitliche Veränderungen oder Probleme wie Infektionen oder Hautschäden frühzeitig erkennen

zu können. Nur so lassen sich lokale Komplikationen vermeiden, was wiederum auch die Kosten im Rahmen hält. Denn dadurch können zusätzliche ärztliche Behandlungen, Notfallaufnahmen oder Krankenhausaufenthalte vermieden werden.

ISK

Die Abkürzung ISK steht für Intermittierenden Selbstkatheterismus. Dabei wird die Blase mehrmals täglich mit einem sterilen Einmalkatheter entleert, entweder selbstständig durch die betroffene Person (Selbstkatheterismus) oder, wenn dies nicht möglich ist, durch eine andere Person (Fremdkatheterismus), zum Beispiel eine Pflegekraft, Fachperson oder An- und Zugehörige. Die Katheterisierung erfolgt vorrangig über die Harnröhre, kann aber auch über einen operativ angelegten Zugang (z. B. ein Kontinenzstoma) durchgeführt werden. Der ISK wird angewendet, wenn die natürliche Blasenentleerung beispielsweise gestört ist, etwa durch neurologische Erkrankungen, Verletzungen oder andere Funktionsstörungen. So kann Harn, einschließlich Restharn, zuverlässig mittels ISK oder dem Fremdkatheterismus entleert und das Risiko für Infektionen sowie Folgeerkrankungen deutlich gesenkt werden.

Stoma

Ein Stoma ist ein künstlich geschaffener Ausgang eines Organs, meist des Darms (Enterostoma) oder der Harnwege (Urostoma). Für eine komplikationslose Ableitung der Ausscheidungen und selbstständige Versorgung durch die Patient:innen sind individuelle Schulungen und Anleitungen zur Versorgung erfolgskritisch, ebenso wie qualitativ hochwertige und hautfreundliche Stomaprodukte sowie Beratung bei sich verändernden Gegebenheiten. Regelmäßige Versorgungswechsel (Basisplatte und Stomabeutel) und Hautpflege sind nötig, um Komplikationen zu vermeiden.

Individuelle Versorgung statt Standardlösungen

Die Versorgung bei einer Blasenentleerungsstörung oder einem Stoma ist komplex und hochindividuell. Es kommt nicht nur auf die individuell passenden Produkte an, sondern auch auf eine fachgerechte Beratung und Anpassung sowie eine langfristige und ganzheitliche Betreuung. Die Versorgung ist damit zwangsläufig sehr dienstleistungsintensiv und lässt sich nicht standardisieren, ohne die Versorgungsqualität und damit die Gesundheit der Betroffenen zu gefährden. Eine Standardversorgung zum günstigsten Preis ist nicht geeignet, um den individuellen Bedarf der Patient:innen sicherzustellen sowie gleichzeitig eine spezialisierte und fachkundige Beratung einschließlich begleitender Betreuung zu erbringen. Das haben die weitgehend negativen Beispiele mit Ausschreibungen in diesem Bereich vor 2019 deutlich gezeigt. Diese führten in der Praxis unter anderem zu eingeschränkter Wahlfreiheit der Patient:innen, erzwungenen Produktwechseln und gefährlichen Unterbrechungen in der Versorgung. Da der aktuelle Referentenentwurf für die Festbeträge ebenfalls eine Ausrichtung an den „möglichst preisgünstigen Versorgungsmöglichkeiten“ vorsieht, sind die Konsequenzen in ähnlicher Form wie der Ausschreibung vorhersehbar.

Praxisprobleme

Die Versorgung zum niedrigsten Preis statt nach Qualitätsmaßstäben im Ausschreibungssystem führte häufig dazu, dass Betroffene nicht ausreichend oder nicht passgenau mit dem benötigten Material versorgt wurden. Änderungen im individuellen Versorgungsbedarf, etwa durch Krankheitsverlauf, Komplikationen, Unverträglichkeiten oder neue Lebenssituationen, konnten oft nur verzögert oder gar nicht umgesetzt werden. Auch notwendige Anpassungen, beispielsweise bei Produktunverträglichkeiten, Veränderungen der Körperform oder bei Alltagsumstellungen, waren in einem starren System schwierig und langwierig. Standardvorgaben für den Materialverbrauch deckten sich häufig nicht mit dem tatsächlichen Bedarf der Betroffenen. Notfälle oder kurzfristige Bedarfsanpassungen waren im Ausschreibungsmodell meist nicht vorgesehen. Durch den fehlenden persönlichen Kontakt und die eingeschränkte Beratung blieb die Versorgung häufig hinter den individuellen Anforderungen zurück.

Stabile Hilfsmittelversorgung unterstützt ambulante Versorgung

Eine stabile Hilfsmittelversorgung stärkt die ambulante Versorgung. Betroffene müssen seltener ins Krankenhaus, wenn sie zu Hause gut versorgt werden. Die individuell angepasste Versorgung nimmt auch den Druck von pflegenden An- und Zugehörigen. Sehr oft führt deren Überforderung zur stationären Unterbringung von Betroffenen. Das Thema ISK bzw. die Urostoma und Enterostoma betrifft nicht nur ältere Menschen, sondern auch Berufstätige. Sie sind auf eine verlässliche Versorgung angewiesen, um weiter arbeiten zu können. Kommt es bei ihnen zu Versorgungsproblemen, kann dies die Erwerbsfähigkeit gefährden, was jahrzehntelange Erwerbsminderungsrentenzahlungen nach sich ziehen würde – also noch höhere Kosten, ungeachtet der psychischen Belastung von Betroffenen und Angehörigen.

Beratung und Betreuung

Ableitende Hilfsmittel für die Versorgung bei ISK, Fremdkatheterismus oder beim Stoma betreffen immer äußerst sensible und intime Bereiche. Gerade deshalb kommt Pflegefachpersonen in Klinik, Homecare und Nachversorgung eine entscheidende Rolle zu: Die initiale Anleitung sowie Schulung, die fachgerechte Produktauswahl, individuelle Anpassung und sichere Anwendung dieser Hilfsmittel erfordern nahezu immer eine kontinuierliche pflegefachliche Beratung und Begleitung durch qualifizierte und erfahrene Pflegeexpert:innen. Werden Hilfsmittel ohne das spezialisierte Wissen von Pflegefachpersonen nicht individuell angepasst oder erfolgt die Anleitung unzureichend, kann dies zu Infektionen, Hautschädigungen oder anderen Komplikationen führen. Dies führt für die Betroffenen zu vermeidbarem Leid sowie tiefgreifenden Einschränkungen ihrer Lebensqualität im Alltag. Gleichzeitig entstehen hierdurch zusätzliche Arzt- und evtl. Klinikbesuche – die somit höhere Kosten für das Gesundheitssystem bedeuten.

In dem Zusammenhang ist die Einbindung von Pflegefachpersonen mit spezialisierter Weiterbildung in diesen pflegefachlichen Bereichen unverzichtbar, um Betroffene sicher, ganzheitlich und nachhaltig zu versorgen.

Beratung und Kontinuität statt Versorgungslücken

Eine qualitativ hochwertige Hilfsmittelversorgung entsteht durch das Zusammenspiel von passenden Produkten und qualifizierter persönlicher Beratung vor Ort, die individuelle Versorgungserfordernisse der Betroffenen (wie Alter, Geschlecht, Religion, Behinderung und chronische Erkrankungen) und kontinuierliche Betreuung berücksichtigt. Heute übernehmen häufig spezialisierte Pflegefachpersonen in Krankenhaus, Homecare-Unternehmen, Sanitätshäusern, Apotheken oder von Herstellern einen großen Teil dieser Beratungs- und Unterstützungsleistungen. Sie helfen bei der fach- und bedarfsgerechten Auswahl der richtigen Produkte anhand der jeweiligen Versorgungssituation, passen diese individuell an, sorgen so für eine sichere Anwendung und langfristige Begleitung der Betroffenen. Wenn diese Strukturen geschwächt oder nicht ausreichend finanziert werden, drohen Versorgungslücken. Mindestanforderungen oder formale Qualifikationsnachweise allein reichen nicht aus, um den komplexen Versorgungsbedarf von Betroffenen bei ISK oder einem Stoma bedarfsgerecht und individuell abzudecken. Eine kontinuierliche und langfristige Beratung und Betreuung, idealerweise im Rahmen von Hausbesuchen, ist unerlässlich.

Transparenz und Patient:innenrechte stärken

Viele Betroffene kennen ihre Ansprüche in der Hilfsmittelversorgung nicht genau oder wissen nicht, an wen sie sich bei Problemen wenden können. Transparente Qualitätskriterien, klare Zuständigkeiten und verständliche Informationen sind daher entscheidend. Eine gute Hilfsmittelversorgung stärkt nicht nur die Gesundheit der Betroffenen, sondern auch ihre Selbstbestimmung sowie ihr Vertrauen in das Versorgungssystem, und unterstützt darüber hinaus durch die Verringerung von Komplikationen die Vermeidung von Folgekosten für das Gesundheitssystem.

Festbeträge

Im Bereich der ableitenden Inkontinenzhilfen existieren bereits seit dem 01.01.2007 Festbeträge, die seit über 19 Jahren nicht angepasst wurden. Mit dem Kabinettsentwurf zum GKV- Beitragsstabilisierungsgesetz vom 16.04.2026 soll der GKV-Spitzenverband beauftragt werden, weitere Festbeträge für geeignete Hilfsmittel festzulegen (§ 127 Abs. 1 SGB V). Diese Festbeträge sollen sich „an möglichst preisgünstigen Versorgungsmöglichkeiten ausrichten“, wobei die Herstellerpreise als Ausgangspunkt dienen.

Aus Sicht der Selbsthilfe und der Versorgungspraxis zeigt sich: Eine alleinige Orientierung an den günstigsten Preisen ignoriert die individuellen Bedürfnisse und die Lebensrealität der Betroffenen. Eine solche Regelung droht, die Versorgung auf das absolute Minimum zu beschränken – mit der Folge, dass notwendige Beratungs- und Betreuungsleistungen sowie die Auswahl an geeigneten Hilfsmitteln drastisch eingeschränkt werden.

Für viele Betroffene bedeutet dies eine erhebliche Verschlechterung der Lebensqualität, eine Einschränkung der Selbstbestimmung und letztlich eine Missachtung ihrer Würde. Versorgung von Menschen mit Inkontinenz, Entleerungsstörungen und Stoma ist mehr als die Bereit-

stellung eines Produkts: Sie umfasst individuelle Beratung, Anpassung und kontinuierliche Betreuung, wie sie gesetzlich vorgesehen ist. Werden diese Leistungen durch zu niedrige Festbeträge gefährdet, sind gravierende Einschränkungen für die Betroffenen die unmittelbare Folge.

Die Erfahrungen aus der Vergangenheit – insbesondere mit Ausschreibungen im Hilfsmittelbereich – haben bereits gezeigt, dass eine rein preisorientierte Versorgung gravierende Defizite nach sich zieht. Deshalb wurde diese Praxis im Rahmen des TSVG 2019 gesetzlich untersagt.

Wir fordern daher gemeinsam:

Die Festlegung von Festbeträgen darf sich nicht allein an den günstigsten Preisen orientieren, sondern muss sich an den tatsächlichen Versorgungsbedarfen, der Lebensrealität der Betroffenen und den gesetzlichen Vorgaben (§ 127 Abs. 1 SGB V) ausrichten. Nur so kann eine menschenwürdige, bedarfsgerechte und nachhaltige Versorgung sichergestellt werden.

Leitplanken für eine zukunftsfähige Versorgung

Für eine nachhaltige Weiterentwicklung der Hilfsmittelversorgung sehen wir folgende Grundprinzipien als zentral an:

- 1. Erhalt einer individuellen, leitlinienkonformen und bedarfsgerechten Versorgung** bei ISK und Stoma.
- 2. Sicherstellung von Wahlfreiheit und Verzicht auf eine Vergabe ausschließlich nach dem Kriterium des niedrigsten Preises**, wie sie bei Ausschreibungen oder der Festsetzung von Festbeträgen erfolgt.
- 3. Verbindliche Qualitätsanforderungen** für Produkte und Beratungsleistungen, einschließlich strukturierter pflegefachlicher Beratung, Anleitung, Schulung sowie Nachsorge.
- 4. Stärkung ambulanter Versorgungsstrukturen** zur Entlastung von Krankenhäusern.
- 5. Bessere Information der Betroffenen** über ihre Rechte und Ansprüche.
- 6. erbindliche Einbindung spezialisierter Pflegefachpersonen** in die Hilfsmittelversorgung als definierte Leistung.

Eine gute Hilfsmittelversorgung schützt die Gesundheit, ermöglicht gesellschaftliche Teilhabe, stabilisiert die ambulante Versorgung und beugt vermeidbaren Folgekosten vor. Sie ist ein zentraler Pfeiler eines funktionierenden Gesundheitssystems.

Lebensqualität ist kein Kostenfaktor – sie ist eine Voraussetzung für ein funktionierendes Gesundheitssystem.

Ausschreibungen

Die bis 2019 möglichen Ausschreibungen von Krankenkassen für die ISK- und Stoma-Versorgung hatten oft extrem negative Auswirkungen auf die Betroffenen. Durch die Wahl des günstigsten Anbieters blieben Produkt- und Beratungsqualität auf der Strecke. Bei Betroffenen führte das zunehmend zu Komplikationen wie Infektionen oder Hautschäden, sie trauten sich wegen unzuverlässiger Produkte nicht mehr aus dem Haus, pflegende An- und Zugehörige wurden von den zusätzlichen Herausforderungen überfordert. Eine Rückkehr zu Ausschreibungen würde nicht nur die Gesundheit und die Lebensqualität der Betroffenen gefährden, sondern auch erhebliche Folgekosten nach sich ziehen.

Über die Beteiligten

Die **Inkontinenz Selbsthilfe e. V.** ist ein ehrenamtlich tätiger, gemeinnütziger Verein, der seit über 20 Jahren authentische Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffene bei Inkontinenz und Entleerungsstörungen leistet. Mit seinem Online-Angebot erreicht der Verein jährlich bis zu einer Million Betroffene, Angehörige und Fachpersonen. Die digitale Plattform bietet umfassende Informationen, Aufklärung und Erfahrungsaustausch. Zudem engagiert sich der Verein im DIN-Verbraucherrat, wird als anerkannte Stellungnahmeberechtigte vom GKV-Spitzenverband zur Abgabe von Stellungnahmen im Fortschreibungsverfahren des Hilfsmittelverzeichnisses eingeladen und bringt sich als Mandatsträger bei der Entwicklung thematisch relevanter einzelner AWMF-Leitlinien in Kooperation mit führenden medizinischen Fachgesellschaften ein.

Die **FgSKW e. V.** ist die Fachvereinigung klinischer und ambulanter Pflegeexpert:innen für die ganzheitliche Stomatherapie, Kontinenzförderung und Wundbehandlung in all ihren Arbeitsbereichen. Neben der Funktion als Interessenvertretung und Dienstleister für die Mitglieder, steht insbesondere die Kompetenz und Qualifikation von Pflegefachpersonen im Fokus. Die Fachgesellschaft agiert als Kompetenzzentrum zur Wissensvermittlung für die Weiterentwicklung und Qualitätssicherung der Fachbereiche.

Die **Initiative „Faktor Lebensqualität“** wurde 2013 von führenden Leistungserbringern und Hilfsmittel-Herstellern im Bundesverband Medizintechnologie (BVMed) gegründet und engagiert sich für Menschen, die auf Grund eines künstlichen Darm- oder Harnausgangs täglich auf die Verwendung von Stomaprodukten angewiesen sind oder zur Leerung ihrer Blase mehrmals täglich Einmalkatheter (ISK) verwenden. Die Initiative setzt sich politisch und gesellschaftlich dafür ein, dass diese Menschen jederzeit individuell, angemessen und bedarfsgerecht mit medizinischen Hilfsmitteln und den notwendigen Beratungsleistungen versorgt werden. „Faktor Lebensqualität“ macht auf die Anliegen dieser Patient:innen aufmerksam und tritt für ihre spezifischen Interessen ein, um einen Beitrag für die Verbesserung ihrer Hilfsmittel-Versorgung zu leisten.

Selbsthilfe Stoma-Welt e. V. ist eine bundesweite, gemeinnützige Selbsthilfeorganisation, die sich seit 2010 für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit einem Künstlichen Darmausgang (Enterostoma) oder einer künstlichen Harnableitung (Urostoma) einsetzt. Im Fokus stehen unabhängige Informationen, Aufklärung, Erfahrungsaustausch, Stärkung von Selbsthilfe von Stomaträger:innen für Stomaträger:innen. Der Verein vertritt die Interessen von Betroffenen gegenüber Politik, Kostenträgern und Leistungserbringern im deutschsprachigen Raum. Das im Jahr 2003 initiierte Stoma-Forum wird seit 2010 von der Selbsthilfe Stoma-Welt e. V. betrieben und moderiert. Im Januar 2026 wurde eine von Betroffenen entwickelte Stoma-App veröffentlicht, in die unter anderem auch das Stoma-Forum integriert wurde. Diese App bietet Unterstützung im Alltag durch Stärkung des Selbstmanagement sowie durch die Vernetzung von Stomaträger:innen.