



Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur Long-COVID-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses

Der **Gemeinsame Bundesausschuss** (GBA) regelt in seiner Richtlinie „über eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long-COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen“ (Long-COVID-Richtlinie/LongCOV-RL) in der Fassung vom 21. Dezember 2023 (veröffentlicht im Bundesanzeiger (Banz AT 08.05.2024 B1), in Kraft getreten am 9. Mai 2024) die Versorgung von Patient:innen aller Altersgruppen, die an Long-COVID oder Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue Syndrom (kurz: ME/CFS) erkrankt sind (<https://www.g-ba.de/richtlinien/141/>).

Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) werden immer wieder mit der Aussage konfrontiert, dass die LongCOV-RL aussagen würde, dass alle Patient:innen mit schweren Formen von Long-/Post-COVID und ME/CFS ein **Recht auf eine spezialisierte palliative Versorgung** hätten und dass die **Palliativteams verpflichtet wären**, eine solche **spezialisierte ambulante oder stationäre Versorgung durchzuführen**.

Daher möchten und müssen wir als DGP-Vorstand zu diesem Sachverhalt Stellung nehmen.

GBA Long-COVID-Richtlinie: SAPV und Krankenhausversorgung

Die LongCOV-RL führt unter „§ 8 Verordnung weiterer Leistungen“ aus (<https://www.g-ba.de/richtlinien/141/>):

(1) „Die Versorgung nach dieser Richtlinie schließt die Verordnung insbesondere von Leistungen nach § 73 Absatz 2 (...) gegebenenfalls Nummer 14 (Verordnung von **spezialisierter ambulanter Palliativversorgung** nach § 37b) SGB V ein, soweit diese zur Versorgung der Patientinnen und Patienten nach § 2 erforderlich sind. Für die Verordnung gelten die gesetzlichen Vorgaben sowie die Richtlinien nach § 92 Absatz 1 Satz 2 SGB V.“

(2) „Die Versorgung nach dieser Richtlinie umfasst die Verordnung von stationärer Krankenhausbehandlung, wenn diese gemäß der Krankenhauseinweisungs-Richtlinie des G-BA auf der Grundlage von § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 6 in Verbindung mit § 39 Absatz 1 SGB V erforderlich ist.“

Long-COVID, ME/CFS und palliativmedizinische Versorgung

Nach Definition der DGP ist Palliativmedizin „*die Behandlung von Patient:innen mit einer nicht heilbaren progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist*“.

Eine spezialisierte palliativmedizinische Behandlung findet insbesondere auf Palliativstationen, durch Palliativdienste auf Normal- und Intensivstationen und durch SAPV-Teams statt, wobei zwischen SAPV-Teams für Erwachsene und Kinder/Jugendliche unterschieden wird.

In der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von **spezialisierter ambulanter Palliativversorgung** vom 15. September 2022 (in Kraft getreten 24. November 2022) finden sich die Anspruchsvoraussetzungen in § 2. Hier heißt es: „Versicherte haben Anspruch auf SAPV, wenn sie an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass dadurch ihre Lebenserwartung begrenzt ist (§ 3)“. (<https://www.g-ba.de/richtlinien/64/>). Auch für die Aufnahme auf Palliativstationen gilt in der Regel diese Zugangsvoraussetzung.

Nach heutigem Kenntnisstand und populationsbasierten Studien ist **ME/CFS nicht mit einer erhöhten Mortalität vergesellschaftet** (Carr et al., 2020; Roberts et al., 2016). **Post-COVID-Patient:innen** weisen eine nur **leicht erhöhte Mortalität** auf, insbesondere in Folge definierter Organschäden (Al-Aly et al., 2021).

Im **Einzelfall** können **individuelle Patient:innen** mit Long-COVID bzw. ME/CFS eine nicht heilbare, progrediente und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung aufweisen, beispielsweise weil sie an einem therapierefraktären Tumor erkranken oder eine Organinsuffizienz entwickeln. Dann ist eine palliativmedizinische Versorgung indiziert und die Patient:innen haben – nicht erst seit Inkrafttreten der LongCOV-RL – ein Recht auf diese palliativmedizinische und hospizliche Versorgung. Auch wenn wir als DGP die sehr prekäre Versorgungssituation gerade von schwer- und schwerst-betroffenen Long-COVID- und/oder ME/CFS-Patient:innen sehen, kann die palliativmedizinische Versorgung **nicht der Regelfall** für diese Patient:innen sein.

Eine Pflicht zur Palliativversorgung dieser Patient:innen folgt aus der LongCOV-RL nicht.

Als **Palliativexpert:innen** sehen wir zudem die **Gefahr**, dass eine **palliativmedizinische Versorgung** den Patient:innen mit Long-Covid und/oder ME/CFS **schadet**, weil ggf. eine auf Rehabilitation ausgerichtete, multimodale Behandlung verhindert oder verzögert wird. Zudem stehen erprobte, evidenzbasierte palliativmedizinische Therapien – wie die Gabe starker Opioide zur Therapie von Dyspnoe und Schmerz – immer in einem palliativen Behandlungskontext. Dort sind sie erforscht und evidenzbasiert (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V [DGP], 2019). In anderen Behandlungskontexten können dieselben Verfahren - wie die Gabe starker Opioide - sogar kontraindiziert und schädlich sein (Deutsche Schmerzgesellschaft e.V., 2020).

Literaturverzeichnis

- Al-Aly, Z., Xie, Y. & Bowe, B. (2021). High-dimensional characterization of post-acute sequelae of COVID-19. *Nature*, 594(7862), 259–264. <https://doi.org/10.1038/s41586-021-03553-9>.
- Carr, M. J., Ashcroft, D. M., White, P. D., Kapur, N. & Webb, R. T. (2020). Prevalence of comorbid mental and physical illnesses and risks for self-harm and premature death among primary care patients diagnosed with fatigue syndromes. *Psychological medicine*, 50(7), 1156–1163. <https://doi.org/10.1017/S0033291719001065>
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2019). *S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung*. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/128-001OL>
- Deutsche Schmerzgesellschaft e.V. (2020). *S3-Leitlinie Langzeitanwendung von Opioiden bei chronischen nicht-tumorbedingten Schmerzen (LONTS)*. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/145-003>
- Roberts, E., Wessely, S., Chalder, T., Chang, C.-K. & Hotopf, M. (2016). Mortality of people with chronic fatigue syndrome: a retrospective cohort study in England and Wales from the South London and Maudsley NHS Foundation Trust Biomedical Research Centre (SLaM BRC) Clinical Record Interactive Search (CRIS) Register. *Lancet (London, England)*, 387(10028), 1638–1643. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01223-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01223-4)