DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN

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.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Aachener Str. 5, 10713 Berlin
Tel.: 030 I 30 10 100 0, E-Mail: dgp@palliativmedizin.de, www.palliativmedizin.de

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 **Patient:innen** mit Long-COVID bzw. ME/CFS eine nicht heilbare, progrediente und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung aufweisen. Dann ist eine palliativmedizinische Versorgung indiziert und die Patient:innen haben – nicht erst seit Inkrafttreten der Long-COV-RL – ein Recht auf diese palliativmedizinische und hospizliche Versorgung. Für eine Inanspruchnahme der SAPV sind die Voraussetzungen der entsprechenden gesetzlichen Regelungen und die SAPV-Richtlinie entscheidend. Als DGP sehen wir die sehr prekäre Versorgungssituation gerade von schwer- und schwerstbetroffenen Long-COVID- und/oder ME/CFS-Patient:innen, dennoch kann die palliativmedizinische Versorgung **nicht der Regelfall** für diese Patient:innen und nicht die Lösung für möglicherweise bestehende Versorgungsdefizite 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

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Aachener Str. 5, 10713 Berlin
Tel.: 030 I 30 10 100 0, E-Mail: dgp@palliativmedizin.de, www.palliativmedizin.de

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

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Aachener Str. 5, 10713 Berlin
Tel.: 030 I 30 10 100 0, E-Mail: dgp@palliativmedizin.de, www.palliativmedizin.de