

ZH_SOZIALVERSICHERUNGSGERICHT IV.2020.00627 vom 13. November 2015

ZH Sozialversicherungsgericht, 2015-11-13, DE

Quelle: https://mcp.opencaselaw.ch/entscheid/zh_sozialversicherungsgericht_IV.2020.00627

FR: ZH_SOZIALVERSICHERUNGSGERICHT IV.2020.00627 du 13 novembre 2015

IT: ZH_SOZIALVERSICHERUNGSGERICHT IV.2020.00627 del 13 novembre 2015

Erwägungen

E. 1.1

Im verwaltungsgerichtlichen Beschwerdeverfahren sind grundsätzlich nur Rechtsverhältnisse zu überprüfen beziehungsweise zu beurteilen, zu denen die zuständige Verwaltungsbehörde vorgängig verbindlich – in Form einer Verfügung beziehungsweise eines Einspracheentscheids – Stellung genommen hat. Insofern bestimmt die Verfügung beziehungsweise der Einspracheentscheid den beschwerdeweise weiterziehbaren Anfechtungsgegenstand. Umgekehrt fehlt es an einem Anfechtungsgegenstand und somit an einer Sachurteilsvoraussetzung, wenn und insofern keine Verfügung beziehungsweise kein Einspracheentscheid ergangen ist (BGE 131 V 164 E. 2.1; 125 V 413 E. 1a).

E. 1.2

Nach der Rechtsprechung des Bundesgerichts kann das verwaltungsgerichtliche Verfahren aus prozessökonomischen Gründen auf eine ausserhalb des Anfechtungsgegenstandes, das heisst ausserhalb des durch die Verfügung beziehungsweise durch den Einspracheentscheid bestimmten Rechtsverhältnisses liegende spruchreife Frage ausgedehnt werden, wenn diese mit dem bisherigen Streitgegenstand derart eng zusammenhängt, dass von einer Tatbestands Gesamtheit gesprochen werden kann, und wenn sich die Verwaltung zu dieser Streitfrage mindestens in Form einer Prozessklärung geäußert hat (BGE 130 V 501, 122 V 34 E. 2a mit Hinweisen).

E. 1.3

Mit Verfügung vom 30. Juli 2020 entschied die IV-Stelle über Kinderspitexleistungen vom 1. Januar 2020 bis 31. Juli 2020 (Urk. 4/2) und hielt unter anderem fest, im Sinne einer Übergangslösung werde dem Antrag für die 42 Einsatzstunden pro Woche gefolgt. Die Leistungen würden jedoch befristet bis Ende Juli 2020 (S. 2). Nach durchgeführtem Vorbescheidverfahren (Urk. 7/440,

Urk. 7/448) entschied sie mit Verfügung vom 1. Oktober 2020 schliesslich über

Kinderspitexleistungen

für den Zeitraum 1. August

2020 bis 31. Juli 2021 und gewährte keine 42

Einsatzstunden pro Woche (Urk. 7/459 = Urk. 7/460). Diese Verfügung blieb unangefochten. Zwischen der Frage, ob die Leistungen von 42 Einsatzstunden pro Woche zu Recht bis Ende Juli 2020 befristet wurden (angefochtene Verfügung vom 30. Juli 2020) , und der Frage, ob ab 1. August 2020 weiterhin ein Anspruch auf diese Leistungen besteht (unangefochtene Verfügung vom 1. Oktober 2020) , besteht ein derart enger

Zusammenhang, so dass von einer Tatbestands Gesamtheit gesprochen werden kann. Es ist somit gerechtfertigt, den Streitgegenstand auf die spruchreife Frage des Anspruchs auf Kinderspitexleistungen vom 1. August bis 31. Juli 2021 auszuweiten.

E. 1.5

Stunden. Entsprechend verbleibe ein zeitlicher Mehraufwand von weniger als 8 Stunden pro Tag, somit sei der Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag der Stufe 2 gegeben (S. 6 Ziff. 3). 6 . 5

E.____ berichtete mit Abklärungsbericht für Kinderspitex

vom 31. März 2020 über eine Abklärung vor Ort vom 9. März 2020 (Urk. 7/403). Die diagnostische Ausgangslage für die Einsätze der A.____ habe sich nicht verändert (S. 2). Dennoch könne nicht von einer unveränderten Situation im Betreuungssektor gesprochen werden. Das Absauggerät habe seit mindestens einem Jahre nicht mehr zum Einsatz kommen müssen zu Hause. Die nicht geplanten Spitalaufenthalte (zum Beispiel schwerer Infekt, status

dystonicus) hätten entscheidend verringert werden können (S. 3). Das ärztlich gemeldete fatale Zusammentreffen von fast täglich auftretenden Dystonieanfällen und epileptischen Ereignissen habe 2017 dazu geführt, dass der RAD die Langzeitüberwachung bejaht habe. Der Grund sei das schwierige Auseinanderhalten der Anfälle für Laien gewesen. Deshalb sei gesagt worden, dass die jeweils anzuwendenden Notfallschemen in die Hände von Fachkräften gehörten. Heute sei medizinisch gesichert, dass seit mindestens einem Jahr kein epileptischer Anfall mehr aufgetreten sei. Bei den Dystonien könne in der Regel das Notfallschema angewendet werden, ohne dass es zu einem Spitaleintritt komme.

Ausserdem würden die Ereignisse maximal im Schnitt ein bis zwei Mal monatlich auftreten (S. 4). Für die Zusprache von Leistungen der medizinischen Langzeitüberwachung müsse mindestens eine relevante Pflegediagnose mit der Ausprägung schwer vorliegen. Die Voraussetzung zur Anerkennung der Langzeitüberwachung sei nicht erfüllt. Bedingt durch die aktuelle Situation (Corona) solle der Zusatzaufwand sowohl für die Familie als auch für die medizinischen Fachpersonen so gering wie möglich gehalten werden. Darum werde die Zusprache der früheren 42 Stunden bis Ende Juli 2020 weitergeführt. Für die Zeit ab August 2020 müsse ein angepasstes Gesuch vorgelegt werden (S. 9). 6 . 6

PD Dr. med. J.____ , Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin , C.____ , Palliative Care, führte mit Bericht vom 14. Mai 2020 (Urk. 7/424) aus, es sei absolut nicht selbstverständlich, dass ein solch schwer betroffenes Kind über all die Jahre zu Hause betreut werden könne. Viele Familien würden dies nicht leisten können, auch wenn eine Unterstützung seitens Kinder-Spitex gegeben sei. Aus palliativer Sicht sei eine medizinische Langzeitüberwachung aus den genannten Gründen notwendig und 42 Stunden pro Woche erschienen im Kontext des tatsächlich geleisteten Aufwands gering. Die Versicherte benötige eine 24-Stunden-Pflege, um eine ihrer Situation angemessene Lebensqualität zu gewährleisten. Neben regelmässigen medizinischen Massnahmen bestünden aufgrund des Krankheitsbildes diverse Risiken. Diese umfassten höchst schmerzhaft dystone Krisen mit Folgeproblemen wie Rhabdomyolyse , epileptische Krampfanfälle mit dem Risiko eines Status epilepticus , schwere neurogene oro-pharyngeale Dysphagien mit Aspirations- und Infektionsgefahr und Atemprobleme unterschiedlicher Ursachen, die zum Teil im Kontext der erwähnten Probleme stünden. Hieraus könnten lebensbedrohliche und die Gesundheit der Versicherten weiter

schädigende Situationen entstehen, die bei einer entsprechenden auch professionellen Unterstützung der Familie vermieden werden könnten. Nur so seien palliative Therapieziele und eine möglichst gute Lebensqualität der Versicherten aufrecht zu erhalten. 6.7

Dr. B.____

(vorstehend E. 4.1) nannte mit ärztlichem Zeugnis vom 15. Mai 2020 (Urk. 7/428) als hier gekürzt aufgeführte Diagnose eine bilaterale spastische dystone

Cerebralparese (GMFCS V von V). Im Zusammenhang mit diesen Diagnosen sei bei der Versicherten die Aspirations-, Infektions- und Erstickenungsgefahr jederzeit hoch. Eine dystone Krise (trete zirka ein bis zwei Mal pro Monat auf) könne für die Versicherte jederzeit lebensbedrohlich, oder zumindest schwer gesundheitsschädigend sein, was bei dem ohnehin schon beeinträchtigten Mädchen verheerende Folgen haben könne. In Bezug auf die dystonen Krisen bestünde demzufolge nach wie vor unverändert die Ausprägung schwer. 6.8

K.____ ,

A.____ , führte mit Einwand vom 15. Mai 2020 (Urk. 7/423) zusammenfassend aus, der Vorbescheid, wonach die langandauernde Überwachung nicht bejaht werden könne, habe die behandelnden Ärzte, die Eltern und die A.____ gleichermassen erstaunt. Alle gingen von einer unveränderten Situation aus, da die Versicherte nach wie vor ein bis zwei dystone Krisen pro Monat habe und somit gemäss Dr. B.____

die für die medizinische Langzeitüberwachung relevante Pflegediagnose 1.12 des Erhebungsbogens der medizinischen Langzeitüberwachung nach wie vor mit der Ausprägung «schwer» gegeben sei (S. 1). Der Epidog

I.____ helfe dabei, dystone Krisen, Infektionen etc. frühzeitiger zu erkennen. Die Behandlung, Überwachung etc. müsse weiterhin durch Fachpersonen ausgeführt werden. Das Vorgehen in einer dystonen Krise sei weiterhin sehr komplex und erfordere fundiertes Fachwissen. Nach wie vor habe die Versicherte pro Monat ein bis zwei Dystonien, aktuell in einer Vierer-Folge. Dies bedeute, dass die Versicherte pro Monat vier bis acht Mal in einer lebensbedrohlichen, oder gesundheitsgefährdenden Situation sei. Die schwere Schluckstörung der Versicherten sei auf allen Diagnose-Listen zu finden. Risiken können durch dauernde Überwachung und Ausführen von entsprechenden medizinischen und pflegerischen Interventionen positiv beeinflusst werden, das ändere jedoch nichts an ihrer vorhandenen Ausprägung (S. 6) . 6.9

Am 17.

Juli 2020 (Urk. 7/432) reichte die A.____ einen weiteren Verlängerungsantrag ein für den Zeitraum vom 1. August 2020 bis 31. Juli 2021 ein. Zur Begründung wurde ausgeführt, die Notwendigkeit der Leistungen seien dem ausführenden Einwandschreiben vom 15. Mai 2020 zu entnehmen. Nach wie vor sei es der Mutter der Versicherten wichtig, viele der notwendigen Pflegeverrichtungen selbständig durchzuführen, sie sei ebenso nach wie vor auf die Unterstützung durch Fachpersonen angewiesen. Um die Dystonien zu unterbrechen, damit es nicht zu einem lebensgefährlichen Status Dystonicus komme, brauche es ein grosses Fachwissen und die Bereitschaft, die immense Verantwortung zu übernehmen. Der Epidog könne einen Anfall erkennen, jedoch nicht abwenden. Die Fachpersonen müssten die notwendigen lebensrettenden Schritte einleiten. 6.10

Dr. med.

L.____, Facharzt für Allgemeine Innere Medizin und für Kinder- und Jugendmedizin, führte mit ärztlicher Spitexverordnung vom 16. Juli 2020 (Urk. 7/431/2) für den Zeitraum vom 1. August 2020 bis 31. Juli 2021 aus, die Eltern würden viele medizinische Verrichtungen freiwillig übernehmen. Laut des Erhebungsbogens würde eine höhere Stundenzahl/Woche angezeigt sein. Da die Versicherte tagsüber stundenweise die Schule besuchen könne, wo ebenfalls Fachpersonen die anfallenden medizinischen Massnahmen übernehmen könnten, benötigten die Eltern aktuell nur 42 Stunden pro Woche. Laut dem Punktecatalog würden ihr 12 Stunden pro Tag zustehen, somit 84 Stunden pro Woche. 6.

E. 2

(Urk. 2 im Prozess Nr. IV.2020.00628; Urk. 4/2) und beantragte n, diese sei teilweise abzuändern, und der Versicherten sei im Rahmen der medizinischen Massnahmen nach Art. 13 des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG) weiterhin und mit Wirkung über den 31. Juli

2020 hinaus Kostengutsprache für Kinderspitex im Umfang von 42

Stunden pro Woche für Untersuchung und Behandlung zu gewähren. Eventuell sei die Angelegenheit zu weiteren Abklärungen an die IV Stelle zurückzuweisen (Urk. 4/1 S. 2).

E. 2.1

Versicherte haben bis zum vollendeten 20. Altersjahr Anspruch auf die zur Behandlung von Geburtsgebrechen (Art.

E. 2.2

Die medizinischen Massnahmen umfassen gemäss Art. 14 Abs. 1 IVG die Behandlung, die vom Arzt oder von der Ärztin selbst oder auf ihre Anordnung durch medizinische Hilfspersonen in Anstalts- oder Hauspflege vorgenommen wird, mit Ausnahme von logopädischen und psychomotorischen Therapien (lit. a) sowie die Abgabe der vom Arzt oder der Ärztin verordneten Arzneien (lit. b). Beim Entscheid über die Gewährung von ärztlicher Behandlung in Anstalts- oder Hauspflege ist auf den Vorschlag des behandelnden Arztes oder der behandelnden Ärztin und auf die persönlichen Verhältnisse der versicherten Person in angemessener Weise Rücksicht zu nehmen (Art. 14 Abs.

E. 2.3

Das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) hat gestützt auf das erwähnte Bundesgerichtsurteil BGE 136 V 209 mit IV-Rundschreiben Nr. 394 vom 12. Dezember 2019 die Kinderspitex-Leistungen gemäss Art. 13

in Verbindung mit Artikel 14 IVG

1 f. IVG konkretisiert und die anrechenbaren medizinischen Massnahmen und den maximal anrechenbaren Zeitaufwand abschliessend aufgelistet. Darin wird zu Massnahmen der medizinischen Langzeitüberwachung ausgeführt, unter der medizinischen Langzeitüberwachung versteht man die Pflege von Kindern/Jugendlichen, bei welchen jederzeit eine lebensbedrohliche oder gesundheitsgefährdende Situation auftreten kann, welche das Interventions durch eine medizinische Fachperson erfordert. Ein Anspruch auf medizinische Langzeitüberwachung besteht, wenn mindestens eine relevante Pflegediagnose im Bereich 1 des Formulars «Einschätzung medizinische

Langzeitüberwachung», die eine Gewichtung 3 hat, mit der Ausprägung «schwer» vorliegt.
2.

E. 2.7

Gemäss Art. 69 Abs. 2 IVV kann die IV-Stelle zur Prüfung eines Leistungsanspruchs unter anderem Abklärungen an Ort und Stelle vornehmen (vgl. auch Rz 8131 ff. des Kreisschreibens über Invalidität und Hilflosigkeit in der IV, KSIH, gültig ab 1. Januar 2015). Nach der Rechtsprechung hat ein Abklärungsbericht unter dem Aspekt der Hilflosigkeit (Art. 9 ATSG) oder des Pflegebedarfs folgen den Anforderungen zu genügen: Als Berichterstellerin oder Berichtersteller wirkt eine qualifizierte Person, welche Kenntnis der örtlichen und räumlichen Verhältnisse sowie der aus den seitens der Mediziner gestellten Diagnosen sich ergebenden Beeinträchtigungen und Hilfsbedürftigkeiten hat. Bei Unklarheiten über physische oder psychische Störungen und/oder deren Auswirkungen auf alltägliche Lebensverrichtungen sind Rückfragen an die medizinischen Fachpersonen nicht nur zulässig, sondern notwendig. Weiter sind die Angaben der Hilfe leistenden Personen zu berücksichtigen, wobei divergierende Meinungen der Beteiligten im Bericht aufzuzeigen sind. Der Berichtstext schliesslich muss plausibel, begründet und detailliert bezüglich der einzelnen alltäglichen Lebensverrichtungen sowie der tatbestandsmässigen Erfordernisse der dauernden Pflege und der persönlichen Überwachung und der lebenspraktischen Begleitung sein. Schliesslich hat er in Übereinstimmung mit den an Ort und Stelle erhobenen Angaben zu stehen. Das Gericht greift, sofern der Bericht eine zuverlässige Entscheidungsgrundlage im eben umschriebenen Sinne darstellt, in das Ermessen der die Abklärung tätigen Person nur ein, wenn klar feststellbare Fehleinschätzungen vorliegen. Das gebietet insbesondere der Umstand, dass die fachlich kompetente Abklärungsperson näher am konkreten Sachverhalt ist als das im Beschwerdefall zuständige Gericht (BGE 133 V 450 E. 11.1.1, 130 V 61 E. 6.1 f.). Diese Grundsätze gelten entsprechend auch für die Abklärung der Hilflosigkeit unter dem Gesichtspunkt der lebenspraktischen Begleitung (BGE 133 V 450 E. 11.1.1; vgl. Urteil des Bundesgerichts 8C_464/2015 vom 14. September

2015 E. 4) sowie unter dem Aspekt des Intensivpflegezuschlags (vgl. Urteil des Bundesgerichts 8C_573/2018 vom 8. Januar

2019 E. 3.2).

Festzuhalten ist sodann, dass es beim erwähnten „Ermessen der die Abklärung tätigen Person“ nicht um Ermessen im Sinne der verwaltungsrechtlichen Terminologie – mithin um die Abgrenzung der Entscheidungsbefugnis des Gerichts gegenüber der Zuständigkeit der Verwaltung unter dem Gesichtspunkt der Zweckmässigkeitsprüfung –, sondern um eine Frage der Beweiswürdigung geht (Urteil des Bundesgerichts 8C_308/2016 vom 6. September 2016 mit Hinweis). 2. 8

Wurde eine Hilflosenentschädigung

wegen fehlender Hilflosigkeit

verweigert, so wird nach Art. 87 Abs. 3 IVV eine neue Anmeldung nur geprüft, wenn die Voraussetzungen gemäss Abs. 2 dieser Bestimmung erfüllt sind. Danach ist im Revisionsgesuch glaubhaft zu machen, dass sich der Grad der Hilflosigkeit oder die Höhe des invaliditätsbedingten Betreuungsaufwandes

der versicherten Person in einer für den Anspruch erheblichen Weise geändert hat.

Ergibt die Prüfung durch die Verwaltung, dass die Vorbringen der versicherten Person nicht glaubhaft sind, so erledigt sie das Gesuch ohne weitere Abklärungen durch Nichteintreten. Tritt die Verwaltung auf die Neuanschuldung ein, so hat sie die Sache materiell abzuklären und sich zu vergewissern, ob die von der versicherten Person glaubhaft gemachte Veränderung der Hilflosigkeit auch tatsächlich eingetreten ist; sie hat demnach in analoger Weise wie bei einem Revisionsfall nach Art. 17 Abs. 1 ATSG vorzugehen (BGE 117 V 198 E. 3a, vgl. auch BGE 133 V 108 E. 5.2). Stellt sie fest, dass der die Hilflosigkeit seit Erlass der früheren rechtskräftigen Verfügung keine Veränderung erfahren hat, so weist sie das neue Gesuch ab. Andernfalls hat sie zunächst noch zu prüfen, ob die festgestellte Veränderung genügt, um nunmehr eine anspruchsbegründende Hilflosigkeit zu bejahen, und hernach zu beschliessen. Im Beschwerdefall obliegt die gleiche materielle Prüfungspflicht auch dem Gericht (BGE 117 V 198 E. 3a, 109 V 108 E. 2b).

E. 2.9

Ändert sich der Invaliditätsgrad eines Rentenbezügers erheblich, so wird die Rente von Amtes wegen oder auf Gesuch hin für die Zukunft entsprechend erhöht, herabgesetzt oder aufgehoben (Art. 17 Abs. 1 ATSG). Anlass zur Rentenrevision gibt jede wesentliche Änderung in den tatsächlichen Verhältnissen seit Zuspreehung der Rente, die geeignet ist, den Invaliditätsgrad und damit den Rentenanspruch zu beeinflussen. Insbesondere ist die Rente bei einer wesentlichen Änderung des Gesundheitszustandes revidierbar. Weiter sind, auch bei an sich gleich gebliebenem Gesundheitszustand, veränderte Auswirkungen auf den Erwerbs- oder Aufgabebereich von Bedeutung (BGE 141 V 9 E. 2.3, 134 V 131 E. 3). Ferner kann ein Revisionsgrund unter Umständen auch in einer wesentlichen Änderung hinsichtlich des für die Methodenwahl massgeblichen (hypothetischen) Sachverhalts bestehen (BGE 144 I 28 E. 2.2, 130 V 343 E. 3.5, 117 V 198 E. 3b, je mit Hinweisen). Hingegen ist die lediglich unterschiedliche Beurteilung eines im Wesentlichen gleich gebliebenen Sachverhalts im revisionsrechtlichen Kontext unbeachtlich (BGE 141 V 9 E. 2.3 mit Hinweisen).

Liegt in diesem Sinne ein Revisionsgrund vor, ist der Rentenanspruch in rechtlicher und tatsächlicher Hinsicht umfassend («allseitig») zu prüfen, wobei keine Bindung an frühere Beurteilungen besteht (BGE 141 V 9 E. 2.3 mit Hinweisen).

Nach Art. 17 Abs. 2 ATSG kann eine formell rechtskräftig zugesprochene Dauerleistung erhöht, herabgesetzt oder aufgehoben werden, wenn sich der ihr zugrundeliegende Sachverhalt nachträglich erheblich verändert hat. Die Erhöhung, Herabsetzung oder Aufhebung einer Hilflosenentschädigung und/oder des Intensivpflegezuschlags setzt folglich einen Revisionsgrund voraus. Ist bei der Revision einer Hilflosenentschädigung das gesamte Rentenrevisionsrecht sinngemäss anwendbar (BGE 137 V 424 E. 2.2 mit Hinweisen), gilt dies selbstredend auch für die Revision des Intensivpflegezuschlags.

Das Rentenrevisionsrecht findet auch sinngemäss Anwendung auf Eingliederungsmassnahmen, soweit sie - wie die Kinderspitex - Dauerleistungen zum Gegenstand haben und sich nicht in einer punktuellen Leistungszuspreehung erschöpfen (Meyer/Reichmuth, Bundesgesetz über die Invalidenversicherung [IVG], Zürich 2014, N 140 zu Art. 30-31).

3 .

3.1

Die Beschwerdegegnerin ging in der angefochtenen Verfügung 1 (Urk. 2) davon aus, die Voraussetzungen zur Ausrichtung einer Hilflosenentschädigung schweren Grades und von einem Intensivpflegezuschlag mittleren Grades seien ab November 2019 erfüllt. Es sei ein zeitlicher Mehraufwand von täglich acht Stunden 16 Minuten erhoben worden. Die zurzeit verfügbaren 42 Stunden Kinderspitex pro Woche müssten von diesem Aufwand prozentual in Abzug gebracht werden. Es verbleibe ein zeitlicher Mehraufwand von 6 Stunden 46 Minuten pro Tag. So mit sei der Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag mittleren Grades gegeben (S. 2).

Die Beschwerdegegnerin übernahm mit der vorliegend ebenfalls angefochtenen Verfügung vom 30. Juli 2020 (Urk. 4/2) folgende Kosten der Kinderspitex für den Zeitraum vom 1. Januar 2020 bis 31. Juli 2020 (S. 2):

2 Stunden für Abklärung und Dokumentation und

1 Stunde maximal pro Monat für koordinative Massnahmen sowie

42 Stunden maximal pro Woche für Untersuchung und Behandlung.

Den vorliegenden Unterlagen und den aktualisierten ärztlichen Angaben könne entnommen werden, dass eine Stabilisierung des Krankheits- und Störungsbildes eingetreten sei. Aus kinder- und jugendmedizinischer Sicht sei daher davon auszugehen, dass die Voraussetzungen einer Langzeitüberwachung, wie in früheren Jahren, aktuell nicht mehr gegeben seien (S. 1). Im Sinne einer Übergangslösung werde den Eltern und der Kinderspitex für die 42 Einsatzstunden pro Woche den noch gefolgt. Die Leistung werde jedoch befristet bis Ende Juli 2020 (S. 2). 3.2

Die Eltern der Versicherten machten betreffend Intensivpflegezuschlag geltend (Urk. 1), die Versicherte dürfe nie alleine gelassen werden. Es müsse sich stets eine Betreuungsperson in unmittelbarer Nähe aufhalten. Dementsprechend komme auch beim Assistenzbeitrag im Bereich der Überwachung Stufe 4 zur Anwendung. Die schwerwiegenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen erforderten von der Betreuungsperson überdies eine überdurchschnittlich hohe Aufmerksamkeit und ständige Interventionsbereitschaft, was nebst Aspirations- und Erstickungsgefahren auch wegen den Dystonien erforderlich sei (S. 7). Es sei eine Überwachungspauschale von vier statt zwei Stunden anzurechnen, womit die Versicherte Anspruch habe auf einen Intensivpflegezuschlag schweren Grades für einen Mehraufwand von über 8 Stunden täglich (S. 6 Rz 5, S. 7 Rz 8).

Die Eltern der Versicherten machten betreffend Kinderspitexleistungen geltend (Urk. 4/1), es werde im Hauptstandpunkt bestritten, dass ein Revisionsgrund vorliege, der die massige Herabsetzung der Kinderspitexleistungen im Umfang von 42 Stunden pro Woche für Untersuchung und Behandlung auf einen Einsatz pro Tag à 90 Minuten pro Einsatz zu rechtfertigen vermöge (S. 7

Rz

8). In erster Linie seien die Dystonien für die Anerkennung der Notwendigkeit einer medizinischen Überwachung massgebend gewesen (S. 8 Rz

11). Die Notwendigkeit einer medizinischen Überwachung durch Fachpersonen bestehe weiterhin (S. 9 Rz

12). Der komplexen Gesamtsituation der Versicherten in medizinischer Hinsicht werde nicht in angemessener Weise Rechnung getragen (S. 13 Rz 20). 3 .3

Strittig und zu prüfen ist , ob die Versicherte Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag schweren Grades hat und ob ein Anspruch auf Übernahme von maximal 42 Stunden pro Woche Kinderspitex

für Untersuchung und Behandlung

über den 31. Juli 2020 hinaus besteht.

Nicht umstritten ist die Zusprache einer Entschädigung für eine schwere Hilflosigkeit; diesbezüglich ist die angefochtene Verfügung 1 in Teilrechtskraft erwachsen. 4 . 4 .1

Dr. med.

B.____ , Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin , C.____ , D.____ , teilte mit Schreiben vom 27. Juni

2017

(Urk.

7/290) mit, die Versicherte sei vom 15. Mai

2017 bis 9. Juni 2017 stationär in Behandlung gewesen. Während des gesamten Rehabilitationsaufenthalts sei von pflegerischer Seite ein Aufwand von 500 bis 800 Minuten täglich aufgewendet worden, obwohl die Mutter der Versicherten während des gesamten Aufenthalts präsent gewesen sei und einen grossen Teil der Pflege selbst übernommen habe. Die Versicherte benötige rund um die Uhr Betreuung in allen Facetten des Alltags und sei auf dauernde Überwachung angewiesen. Die Versicherte erleide mehrmals pro Tag epileptische Anfälle und müsse bei diesen Episoden immer jemanden präsent haben, der sie betreue. Dies sei mit einem massiven Mehraufwand für die Eltern verbunden. Es sei deshalb klar medizinisch indiziert, dass die Versicherte eine Hilflosenentschädigung erhalte .

Mit Schreiben vom 6. Juli 2017 (Urk. 7/291) präzisierten die Ärzte des C.____ ,

D.____ , dass die Versicherte der zeit eine mittlere Hilflosenentschädigung erhalte . Aus oben genannten Gründen sei es ärztlich indiziert, dass diese auf eine schwere Hilflosigkeit hochgestuft werde.

Mit Schreiben vom 26. September

2017 (Urk. 7/303) wiederholte Dr. B.____ ihre Ausführungen vom 27. Juni

2017 mit der Ergänzung, dass die Versicherte mehr mals pro Tag epileptische und dystone Anfälle erleide.

E. 3

GgV dar, sondern begründen gegebenenfalls einen Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung und auf einen Intensivpflegezuschlag (Urteil 9C_310/2020 vom 13. Oktober 2020, E. 3.1.2 mit Hinweisen).

E. 4

Gemäss Art. 42 Abs. 1 IVG haben Versicherte mit Wohnsitz und gewöhnlichem Aufenthalt (Art. 13 ATSG) in der Schweiz, die hilflos (Art.

E. 4.2

Die A.____ ersuchte mit Verlängerungsantrag vom 26. September 2017 (Urk. 7/306) unter Beilage eines ärztlichen Spitex-Auftrages vom 1. Oktober 2017 (Urk. 7/304) und

eines Spitex Fragebogens /Verordnung vom 27. September 2017 (Urk. 7/305) um Kostenübernahme von diversen Leistungen. Zur Begründung wurde ausgeführt, der neurologische Zustand der Versicherten habe sich wesentlich verändert. Das Auftreten von Dystonien und von mehreren dystonen Krisen (Status Dystonicus) sei nachgewiesen worden. Es werde unter anderem die Übernahme von 42 Stunden pro Woche für Massnahmen der Behandlung beantragt. Die Mutter der Versicherten sei Pflegefachperson mit dem Schwerpunkt Neurologie/Neurochirurgie. Hätte sie dieses grosse Fachwissen nicht, würde die Familie auf weit grössere Unterstützung durch Fachpersonen angewiesen sein.

E. 4.3

Die Abklärungsperson E.____ hielt in einer Stellungnahme vom 10. Oktober 2017 (Urk. 7/313 S. 1 f.) betreffend A.____ bezugnehmend auf eine Abklärung vor Ort am 19. September

2017 fest, gemäss einem Bericht des C.____ sei das Kind rund um die Uhr auf dauernde medizinische Überwachung angewiesen , und ersuchte den Regionalen Ärztlichen Dienst (RAD) um eine Stellungnahme, ob die Versicherte eine medizinisch-pflegerisch versierte Fachperson an ihrer Seite haben müsse, damit die Versicherte nicht in akute Lebensgefahr gerate.

E. 4.4

Dr. med. F.____ , Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin , RAD, führte mit Stellungnahme vom 13. Oktober 2017 betreffend A.____-Leistungen (Urk. 7/313 S. 2) aus, die Beurteilung durch

Dr. B.____ sei nachvollziehbar aus medizinischer Sicht. Sowohl epileptische als auch dystone Anfälle erforderten ein schnelles Einschreiten mit sehr unterschiedlichen Massnahmen, um sie zu begrenzen. Beide Anfallsarten könnten sich zu lebensgefährlichen Zuständen steigern, wenn sie nicht rechtzeitig gestoppt würden. Die medizinisch sehr unterschiedliche Art der Anfälle könne aber von einem Laien kaum unterschieden werden. Das würde dann eben eventuell zur Einleitung von falschen Massnahmen führen mit möglicherweise letalen Folgen. Daher müsse hier wirklich ständig eine Fachkraft anwesend sein.

Dr. F.____ hielt mit Stellungnahme vom 13. Oktober

2017 betreffend Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag (Urk. 7/312 S. 8) fest, die Versicherte leide an täglichen epileptischen Anfällen und an täglichen dystonen Anfällen (unter anderem Arztbericht des D.____ vom 26. September

2017). Der pflegerische Aufwand während des stationären Rehab -Aufenthaltes sei immens gewesen, obwohl die Mutter als Fachkraft einen erheblichen Teil der Pflege selber übernommen habe. Die dystonen Anfälle seien in der Regel ein viel grösseres Problem als die epileptischen. Sie müssten mit geeigneten Massnahmen rasch gestoppt werden. Sie könnten sonst in regelrechte dystone Krisen ausarten, die dann nur noch mit massiven

Massnahmen wie Narkose zu stoppen seien und auch tödlich enden könnten. Die epileptischen Anfälle und die dystonen Anfälle erforderten ganz unterschiedliche Massnahmen. Für einen Laien seien die beiden Anfallstypen aber teilweise kaum zu unterscheiden. Daher sei aus medizinischer Sicht die ständige Anwesenheit einer Fachkraft notwendig. 4. 5

E.____

führte am 19. September 2017 eine Abklärung bei der Versicherten zu Hause durch. Im Abklärungsbericht für Hilflosenentschädigung für Minderjährige und Intensivpflegezuschlag vom 19. Oktober 2017 (Urk. 7/312)

wurde als Diagnose eine tetraspastische

Cerebralparese genannt. Zudem wurde das Geburts gebrechen Nr. 390 erwähnt (S. 2). Gemäss Angaben vor Ort seien die dystonischen Krisen seit August 2016 immer schlimmer geworden. Die Notfallmedikation habe nur noch teilweise genützt. Darum sei es zu verschiedenen Spitalaufenthalten gekommen, ohne dass sich eine Besserung der Verhältnisse eingestellt habe. Im Januar 2017 sei grundsätzlich entschieden worden, dass die Baclofenpumpe eingesetzt sei, da die Versicherte zu diesem Zeitpunkt fast ständig in schlimmer Dystonie gewesen sei, beziehungsweise in den Status Dystonicus geraten sei und die medikamentösen Möglichkeiten alle ausgeschöpft gewesen seien. Am 11. Mai habe der Eingriff durchgeführt werden können, wobei der Zustand des Kindes ausser Rand und Band geraten sei. Die Versicherte habe einen schlimmen epileptischen Anfall erlitten. Die Dystonien hätten sich enorm verschlechtert. Die Versicherte sei in die Reha verlegt worden, wo sie durchgehend auf die Betreuung der Mutter angewiesen gewesen sei, trotz der Präsenz des Pflegepersonals. An den daheim verbrachten Wochenenden sei es zu weiteren Zwischenfällen gekommen, sodass die Versicherte notfallmässig in die Spitalpflege gebracht werden müssen. Sie habe gefiebert und sei erneut in einen Status gefallen. Die Versicherte habe nunmehr seit mehr als einem Jahr derart starke Dystonien, dass sie bis heute regelmässig zwei Mal wöchentlich in den Status gerate gemäss Angaben vor Ort. Auch in diesem Zusammenhang werde sie nach Möglichkeit zu Hause betreut mit telefonischer Direktvisiten mit den zuständigen Oberärzten. Trotz der absolut kompetent gesicherten Fachpflege (die Mutter sei Fachperson für Intensivpflege) komme es immer wieder zu Notfallaufenthalten im Spital (S. 2 f.).

Hinsichtlich des täglichen invaliditätsbedingten Mehraufwandes im Bereich Ankleiden/Auskleiden hielt die Abklärungsperson einen invaliditätsbedingten Mehraufwand von 20 Minuten fest (S. 3).

Im Bereich Aufstehend/Absitzen/Abliegen wurde ein invaliditätsbedingter Mehraufwand von 45 Minuten pro Tag übernommen (S. 3 f.). Im Bereich Essen wurde ein invaliditätsbedingter Mehraufwand von 45 Minuten pro Tag übernommen (S. 4).

Im Bereich Körperpflege wurde ein invaliditätsbedingter Mehraufwand verneint, unter anderem mit der Begründung, die Hilflosigkeit in diesem Bereich könne in der Regel ab dem 6. Altersjahr bejaht werden. Die Versicherte gehöre zu keiner Ausnahmegruppe, die eine vorzeitige Hilflosigkeit im Bereich begründen könnte (S. 5).

Im Bereich Verrichten der Notdurft wurde ein invaliditätsbedingter Mehraufwand von 32.5 Minuten pro Tag übernommen (S. 5). Im Bereich Fortbewegung/Pflege gesellschaftlicher Kontakte wurde ein invaliditätsbedingter Mehraufwand verneint (S. 6).

Für Arzt und Therapieführung wurde ein Mehraufwand von 12.09 Minuten pro Tag übernommen (S. 6).

Für dauernde medizinisch-pflegerische Hilfe wurde ein Mehraufwand von 168 Minuten pro Tag übernommen (S. 7).

Unter medizinischer Überwachung wurde festgehalten, es seien 2 Stunden anzu rechnen. Die Versicherte vollende im November

2017 das 4. Altersjahr. Dann könne gemäss Vorgaben des KSIH/Anhang III die persönliche Überwachung zu gesprochen werden. Aus Sicht des Abklärungsdienstes seien die Voraussetzungen dazu erfüllt. Die Dystonien seien trotz medikamentöser Behandlung derart stark, dass durchschnittlich zwei Mal pro Woche massive Notfallinterventionen notwendig seien und es immer wieder zu Spitaleinweisungen komme. Zu bemerken sei, dass die hohe Schleimförderung (trotz ableitendem System) besonders nachts zu gefährlichen Zuständen führe. Die epileptischen Anfälle seien gemäss Schilderungen vor Ort dabei im Hintergrund des Geschehens. Mit Nachweis in den Blutwerten sei gesichert, dass die lebensbedrohliche Problematik jeweils dem Status Dystonikus zuzuschreiben sei. Für die Familie und die Leistungszusprache von essentieller Wichtigkeit sei die Klärung der Frage einer medizinischen Überwachungssituation (S. 7).

Zusammenfassend wurde betreffend Hilfenentschädigung unter anderem festgehalten, altersbedingt könne die Dritthilfe im Bereich Körperpflege noch nicht angerechnet werden. Es bestehe unverändert ein Anspruch auf eine Hilfenentschädigung mittleren Grades trotz verschlechterter gesundheitlicher Ausgangslage. Dem Erhöhungsgesuch könne nicht gefolgt werden. Zum Intensivpflegezuschlag wurde festgehalten, der anrechenbare tägliche Mehraufwand betrage total 442.59 Minuten, das heisse 7 Stunden 23 Minuten pro Tag (S. 8 unten, S. 9). Davon abzuziehen seien die zugesprochenen täglichen Minuten, welche durch die medizinischen Fachkräfte in Hauspflege ausgeführt werden würden: 360 Minuten. Mit einem anrechenbaren Restbetrag von 82.59 Minuten pro Tag entfalle der Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag (S. 9). 4.6

E.____, Abklärungsdienst, hielt mit Stellungnahme vom 19. Oktober 2017 (Urk. 7/313) fest, da die medizinische Überwachung bejaht werde, könne dem Antrag der A.____ für 42 Stunden pro Woche für Untersuchung/Behandlung bei Überwachung gefolgt werden. Die medizinische Situation habe sich seit der letzten Zusprache geändert. Deshalb könnten auch die eingeforderten 2 Stunden zur Abklärung und Beratung übernommen werden. Für Instruktion und Beratung könnten die beantragten Stunden nicht übernommen werden. Für Koordination könne 1 Stunde pro Monat übernommen werden (S. 2 f.). 4.7

Mit Verfügung vom 6. November 2017 (Urk. 7/317) erteilte die IV-Stelle Kostengutsprache für Kinderspitex vom 19. September

2017 bis 30. April

2018, insbesondere für 42 Stunden pro Woche für Untersuchung und Behandlung. 4.8

Dr. B.____ (vorstehend E. 4.1) nannte mit Bericht vom 17. November 2017 (Urk. 7/334/4) betreffend Verlängerung Physiotherapie zu GG 390 als Diagnose eine schwere bilaterale spastisch dystone

Cerebralparese. 4.

E. 9

Mit Verfügung vom 8. Dezember 2017 (Urk. 7/327) lehnte die IV-Stelle einen Antrag auf Erhöhung der Hilflosenentschädigung

mit der Begründung ab, dass für eine Hilflosenentschädigung schweren Grades die Dritthilfe in allen iv-relevanten Bereichen ausgewiesen sein müsse, und diese Voraussetzung noch nicht erfüllt sei, da die Hilfe bei der Körperpflege altersbedingt noch nicht anrechenbar sei. Da der tägliche Mehraufwand von mindestens vier Stunden nicht erreicht werde nach Abzug vom zeitlichen Mehraufwand der Kinderspitex, bestehe kein Anspruch auf Intensivpflegebeiträge (S. 2).

5.5.1

Die A. ___ ersuchte mit Verlängerungsantrag

vom 28. März 2018 (Eingang Mai 2018, Urk. 7/349) unter Beilage eines ärztlichen Spitex-Auftrags vom 28.

März 2018 (Urk. 7/348)

um Kostenübernahme von diversen Leistungen.

Zur Begründung wurde ausgeführt, der Zustand der Versicherten habe sich nicht verändert. Nach wie vor gebe es Tage, an denen es ihr einigermaßen gut gehe. Dann gebe es auch wieder Situationen, in welchen sie unter schweren Dystonien leide. Dies komme zirka ein bis zwei Mal im Monat vor. Dann gelte es richtig und schnell zu handeln, damit die Dystonien unterbrochen werden könnten und es nicht zu einem Status Dystonicus komme. Im vergangenen Jahr habe die Versicherte deswegen glücklicherweise nur einmal hospitalisiert werden müssen (Dezember 2017). 5.2

E. ___ hielt am 1. Mai 2018 fest, die medizinische Überwachung sei mit Stellungnahme am 13. Oktober 2017 bejaht worden. Bei unveränderter Ausgangslage könne die weitere Leistungsübernahme erfolgen (Urk. 7/350). 5.3

Die IV-Stelle leistete am 17. Mai 2018 Kostengutsprache für Kinderspitexleistungen vom 1. Mai 2018 bis 31. Dezember

2019, insbesondere für 42 Stunden pro Woche für Untersuchung und Behandlung (Urk. 7/351). 6.6.1

Die A. ___ ersuchte mit Verlängerungsantrag vom 13. Dezember 2019 (Urk. 7/387) unter Beilage einer ärztlichen Spitex-Verordnung von Dezember 2019 (Urk. 7/385) und

einer Spitex-Bedarferhebung

(Urk. 7/386)

um Kostenübernahme von diversen Leistungen für den Zeitraum vom 1. Januar 2020 bis 31. Dezember 2020. Zur Begründung wurde ausgeführt, der Zustand der Versicherten habe sich im letzten Jahr nicht verbessert. Nach wie vor gebe es Tage, an welchen es ihr einigermaßen gut gehe. Dann gebe es aber auch wieder Situationen, in welchen sie unter schweren Dystonien leide. Dies komme zirka ein bis zwei Mal pro Monat vor. Dann gelte es richtig und schnell zu handeln, damit die Dystonien unterbrochen werden könnten und es nicht zu einem Status Dystonicus komme. Die Ernährung erfolge immer noch über die Jejunalsonde. Durch die regelmässigen Massnahmen der Atemtherapie habe sich die Atemsituation der Versicherten etwas beruhigt. Sie müsse nach wie vor zweimal täglich

inhalieren. Auch habe sie weiterhin viel Sekret. Die Ableitung am Button müsse praktisch die ganze Zeit offengelassen werden. Die Mutter der Versicherten sei Pflegefach person mit dem Schwerpunkt Neurologie/Neurochirurgie. Hätte sie dieses grosse Fachwissen nicht, würde die Familie auf weit grössere Unterstützung durch Fach personen angewiesen sein. Um die Dystonien zu unterbrechen brauche es ein grosses Fachwissen und die Bereitschaft, die immense Verantwortung zu über nehmen (S. 1). 6 .2

Die Ärzte der G.____, Zürich, nannten mit Bericht vom 27. Januar 2020 (Urk. 7/392) folgende, hier ge kürzt aufgeführten Diagnosen (S. 1): - neuromuskuläre Skoliose hochthorakal rechtskonvex (Cobb 16°), thorako lumbal linkskonvex (Cobb 40°) - bilaterale spastisch dystone

Cerebralparese (Tetraparese) mit Epilepsie - schwere multizystische Encephalomalazie unklarer Ätiologie - Vollsondierung bei schwerer neurogener oro-pharyngealer Dysphagie
Aufgrund der Progression und der bereits bestehenden skoliotischen Fehllhaltung sei mit den Eltern die Indikation zu einem zeitnahen operativen Vorgehen mittels Growing -Rod Implantation besprochen worden und die Eltern seien mit diesem Vorgehen einverstanden (S. 2). 6. 3

Der Vater der Versicherten führte mit E-Mail vom 1 5. März 2020 (Urk. 7/394) an die Abklärungsperson E.____ aus, der aktuelle Antrag (wie auch die vor hergehenden) sei für die medizinische Langzeitüberwachung im Bereich der Ge fahr von cerebralen und neurologischen Krisen gestellt worden, da seine Tochter nach wie vor an Dystonien leide. Der Status Dystonicus sei ein lebensbedrohlicher Zustand, deshalb müsse frühzeitig und adäquat auf Dystonien reagiert werden. Diese Tatsache stehe in keinem Zusammenhang zwischen dem von der Abklä rungsperson er w ähnten Dravet -Syndrom und der Langzeitüberwachung seiner Tochter. Der Zustand seiner Tochter habe sich seit der letzten Kostengutsprache für A.____ -Leistungen nicht verändert. Es sei deshalb unverständlich, weshalb die med i zinische Langzeitüberwachung bei seiner Tochter nicht mehr angezeigt sein sollte, zumal die Bedarfseinschätzung der A.____ über 90 Punkte ergeben habe. 6 .4

E.____ führte am 9. März

2020 eine Abklärung bei der Versicherten zu Hause durch. Im Abklärungsbericht vom 30. März 2020 (Urk. 7/402) wurde aus geführt, das Abklärungsgespräch werde mit den Eltern vor Ort durchgeführt. Die Versicherte werde währenddessen von einer Fachperson der Kinderspitex betreut. Zur gesundheitlichen Situation wurde festgehalten, die Versicherte sei grösser und schwerer, was für die Betreuer heisse, dass d er Kraftaufwand bei den Hilfe st e l lungen sich entsprechend erhöhe. Mittlerweise sei die Versicherte eingeschult und besuche den Kindergarten der H.____ jeweils am Vormittag. Einzig am Dienstag sei sie auch am Nachmittag dort. Seit Ende 2018 lebe I.____ (EpiDog) bei der Familie. Momentan leide die Versicherte an vermehrten Schmerzen. Ob wohl die Versicherte bereits seit Jahren ein Korsett angepasst habe, habe sich die Situation der Skoliose derart verschlechtert, dass nun der Entscheid für einen operativen Eingriff gefallen sei (Ziff. 1.1).

Für die alltäglichen Lebensverrichtungen (An- und Auskleiden, Aufste hend/Ab sitzen/Abiegen , Essen, Körperpflege, Verrichten der Notdurft, Fortbewe gung) wurde ein Mehraufwand infolge Beeinträchtigung der Gesundheit von total 248 Minuten (4 Stunden 8 Minuten , vgl. S. 6 Ziff. 2) übernommen (S. 3). Für Behand lungspflege wurde ein Mehraufwand von 114 Minuten pro Tag (1 Stunde 54

Minuten) übernommen (S. 4 Ziff. 1.2).

Für Arzt und Therapiebegleitung wurde ein Mehraufwand von 13 Minuten pro Tag übernommen (S. 5 Ziff. 1.3).

Für eine dauernde persönliche Überwachung seien 2 Stunden anzurechnen. Eine besonders intensive Überwachung wurde verneint. Zudem wurde ausgeführt, 2017 sei aufgrund der Anfallsproblematik der Überwachungsbedarf anerkannt worden. Mittlerweile seien die Dystonien noch vorhanden, jedoch in weniger hohem Ausmass. Der Überwachungsbedarf bleibe bestehen (S. 6 Ziff. 1.4.3).

Die Abklärungsperson errechnete unter Berücksichtigung von 1 Stunde 30 Minuten Spitexleistungen

einen Mehraufwand von total 6 Stunden 45 Minuten pro Tag (S. 6 Ziff. 2).

Mit vollendetem 6. Altersjahr könne die Dritthilfe im Bereich Körperpflege angerechnet werden. Ab diesem Zeitpunkt bestehe Anspruch auf eine Hilfenentschädigung schweren Grades. Die Versicherte sei in allen Bereichen der alltäglichen Verrichtung auf Unterstützung angewiesen. Zudem seien ebenso unverändert der Bedarf an medizinisch-physiotherapeutischer Hilfe und Überwachung ausgewiesen. Mit einem Total von über 8 Stunden Mehraufwand pro Tag würde der Anspruch auf Intensivpflege zuschlagen

der Stufe 3 gegeben sein. Es erfolge ein prozentualer Abzug der zugesprochenen 42 Stunden pro Woche, was 6 Stunden pro Tag entsprechen, prozentual auf 24 Stunden gerechnet entsprechen dies 25%. Es würden vom Intensivpflegezuschlag von den verfügbaren 6 Stunden pro Tag ein Anteil von 25% in Abzug gebracht, mithin

E. 11

E. ___ nahm mit Abklärungsbericht für Kinderspitex vom 29. Juli 2020 zum Verlängerungsantrag Stellung (Urk. 7/436) und führte aus, 2 Stunden für Abklärung und Dokumentation würden nicht übernommen werden. Beratungs- und Instruktionsstunden könnten bereits seit 2017 nicht mehr übernommen werden (S. 1). Unverändert werde pro Monat eine Stunde für koordinative Massnahmen im Zusammenhang mit den medizinischen Massnahmen übernommen. Dem Antrag zu 42 Wochenstunden Langzeitüberwachung könne nicht gefolgt werden. Für Untersuchung und Behandlung würden 90 Minuten total pro Einsatz übernommen (S. 2). 6.12

Dr. med. M. ___, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, RAD, führte mit Stellungnahme vom 28.

Juli

2020 (Urk. 7/439/4) aus, den vorliegenden Schreiben, unter anderem dem aktualisierten Bericht unter ELAR 20. Juli 2020, sei eine Stabilisierung des Krankheits- und Störungsbilds der Versicherten zu entnehmen, so werde unter anderem berichtet, dass die Epilepsie gut medikamentös eingestellt sei und seit August 2018 kein Status (dystonicus) mehr aufgetreten sei. Bei Infekten komme es erwartungsgemäss zu Veränderungen der stabilen Situation mit vermehrtem Absaugen und vermehrten Kontrollen der Vitalfunktionen. Jedoch habe sich auch hier eine Stabilisierung gezeigt. Somit zeigten sich deutliche Veränderungen im Sinne einer Stabilisierung des primär sehr fragilen Gesundheitszustandes der Versicherten. Aus kinder- und jugendmedizinischer Sicht sei daher davon auszugehen, dass eine weitere Stabilisierung des Gesundheitszustandes der

Versicherten auf niedrigem Niveau eintreten werde und daher die Voraussetzungen einer Langzeitüberwachung, wie in früheren Jahren, aktuell nicht mehr gegeben seien. Die Angaben von Frau E.____ und des Abklärungsdienstes seien daher aus ärztlicher Sicht plausibel und nachvollziehbar. Die Notwendigkeit einer Langzeitüberwachung sei aktuell nicht zu erkennen. 6.

E. 13

E.____, Abklärungsperson, hielt mit Stellungnahme betreffend Kinderspitex

vom 30. Juli

2020 (Urk. 7/439/1-4) fest, gegenüber den Vorakten könne festgehalten werden, dass keine epileptischen Anfallsereignisse zu verzeichnen seien und sich die Dystonien reduziert hätten. Die Atmungssituation sei soweit stabil, dass seit mindestens einem Jahr kein Absauggerät mehr benützt werden müsse und es seien keine Sauerstoffgaben, kein Monitoring oder ähnliche medizinische Leistungen notwendig. Aus diesem Grund seien aus Sicht des Abklärungsdienstes die Kriterien für die Langzeitüberwachung nicht mehr gegeben (S. 1). Es könnten jedoch grundsätzlich noch medizinisch-pflegerische Leistungen übernommen werden, die durch qualifiziertes Personal in Hauspflege durchzuführen seien. Um in diesen schwierigen Zeiten der Familie die Umstellung zu erleichtern und der Kinderspitex genügend Zeit einzuräumen für die angepasste Planung, sei trotzdem nochmals bis zum 31. Juli 2020 eine Zusprache der früheren Leistungen erstellt, vgl. Vorbescheid vom 2. April 2020. Die dem Einwand beigelegten Beilagen seien alle bereits bekannt gewesen und die dazugehörigen Zeiten hätten Aufnahme in der Berechnung des Intensivpflegezuschlags gefunden. Mit den Einsätzen der Kinderspitex hätten sie nichts zu tun (S. 2). Die Invalidenversicherung könne verschiedene Leistungen im Zusammenhang mit der Betreuung eingeschränkter Kinder. Einerseits könne mit der Hilflosenentschädigung/dem Intensivpflegezuschlag die Familie selbstbestimmt ergänzende Betreuung organisieren/bezahlen. Diese beiden Leistungen seien zugesprochen und sollten eine gezielte Entlastung möglich machen. An den Intensivpflegezuschlag gebunden sei im vorliegenden Fall auch eine Zusprache

eines Assistenzbeitrags. Mit dieser Leistung könnten die Eltern Arbeitgeber werden und Hilfspersonen ihrer Wahl einstellen. Die Kinderspitex sei Teil der Kostengutsprache der medizinischen Massnahmen zum Geburtsgebrechen. Diese Zusprachen seien gebunden an Handlungen in der Hauspflege, die ausgebildetes Personal benötigten. Selbstredend könne die Familie diese Leistungen in Anspruch nehmen, beispielsweise für Sondierungen und Medikamentenabgabe. Entlastende Betreuung könne über eine Kostengutsprache der IV durch die Kinderspitex nicht ausgeführt werden. Dies gelte auch für die Grundpflegeleistungen. Diese würden durch die Krankenkasse geprüft und zugesprochen. Aus all diesen Teilen der Pflegefinanzierung solle eine Hilfe entstehen, um den schweren Alltag meistern zu können. Die Langzeitüberwachung sei aus Sicht des Abklärungsdienstes jedoch nicht gegeben (S. 3). 6.14

Mit Verfügung vom 30. Juli 2020 sprach die IV-Stelle der Versicherten eine Entschädigung für eine schwere Hilflosigkeit und einen Intensivpflegezuschlag mittleren Grades, beides ab 1. November

2019, zu (Urk. 7/444). Zur Begründung führte sie aus, es sei ein zeitlicher Mehraufwand von 8 Stunden 16 Minuten erhoben worden. Die zurzeit verfügbaren 42 Stunden Kinderspitex pro Woche müssten von diesem Aufwand prozentual in Abzug gebracht werden. Es

verbleibe ein zeitlicher Mehraufwand von 6 Stunden 46 Minuten pro Tag. Mit Verfügung vom 30. Juli 2020 erteilte die IV-Stelle zudem teilweise Kostengutsprache für Kinder spitexleistungen vom

Export aus OpenCaseLaw (CC0). Verbindlich ist allein der vom erlassenden Gericht veröffentlichte Originaltext. Quellen-URL siehe oben.