



Fall-Nr.: IV 2023/44
Stelle: Versicherungsgericht
Rubrik: IV - Invalidenversicherung
Publikationsdatum: 17.01.2024
Entscheiddatum: 14.11.2023

Entscheid Versicherungsgericht, 14.11.2023

**Art. 14 IVG. Kinderspitem. „Kostendach“ für Langzeitüberwachung
(Entscheid des Versicherungsgerichts des Kantons St. Gallen vom 14.
November 2023, IV 2023/44).**

Entscheid vom 14. November 2023

Besetzung

Präsident Ralph Jöhl, Versicherungsrichterinnen Karin Huber-Studerus und Tanja Petrik-Haltiner; Gerichtsschreiber Tobias Bolt

Geschäftsnr.

IV 2023/44

Parteien

A.____,

Beschwerdeführer,

vertreten durch Thomas Engeli, Stiftung KINDER-BRÜCKE, Kirchstrasse 5, 9326 Horn,

gegen

IV-Stelle des Kantons St. Gallen, Postfach 368, 9016 St. Gallen,

Beschwerdegegnerin,



Gegenstand

medizinische Massnahmen (pflegerische Massnahmen)

Sachverhalt

A.

A.a. A.____ wurde im April 2018 unter Hinweis auf das Geburtsgebrechen Ziff. 387 Anh. GgV zum Bezug von Leistungen der Invalidenversicherung angemeldet (IV-act. 3). Das Ostschweizer Kinderspital teilte der IV-Stelle am 3. Mai 2018 mit (IV-act. 8 f.), der Versicherte leide an einer hochaktiven Epilepsie, die in einen therapierefraktären Status epilepticus gemündet habe, der nur durch eine hochdosierte antikonvulsive Therapie kontrolliert werden könne. Der Gesundheitszustand sei sehr instabil. Mit einer Mitteilung vom 9. Mai 2018 gewährte die IV-Stelle dem Versicherten eine Kostengutsprache für die zur Behandlung des Geburtsgebrechens Ziff. 387 Anh. GgV notwendigen medizinischen Massnahmen (IV-act. 11). Am 12. Oktober 2018 übermittelte der Verein Kinderspitex Ostschweiz der IV-Stelle eine „Bedarfsabklärung“ für Spitexleistungen (IV-act. 67). Das „Kostendach“ für den Pflegebedarf belief sich auf 890 Minuten pro Tag für eine medizinische Dauerüberwachung, 155 Minuten pro Tag für „Vorkehren KLV-B“ plus 395 Minuten pro Tag für „Vorkehren KLV-C zu KLV-B“, was insgesamt einem Bedarf von 168 Stunden pro Woche entsprach (IV-act. 68; vgl. auch IV-act. 71). Mit einer Mitteilung vom 6. Juni 2019 gewährte die IV-Stelle dem Versicherten eine Kostengutsprache für Kinderspitexleistungen während maximal 24 Stunden pro Tag sowie für zusätzlich maximal vier Stunden pro Monat für die Abklärung und Beratung und für einmalig maximal fünf Stunden für die erstmalige Bedarfsabklärung (IV-act. 182).

A.b. Im Oktober 2019 übermittelte der Verein Kinderspitex Ostschweiz der IV-Stelle eine neue Verordnung für Spitexleistungen (IV-act. 248). Diese Verordnung sah unter anderem einen Aufwand von 100 Stunden pro Woche für die Langzeitüberwachung des Versicherten vor (IV-act. 249–12). Im Formular „Einschätzung medizinische Langzeitüberwachung“ war festgehalten worden (IV-act. 249–8 ff.), die Beeinträchtigung der Spontanatmung und des Atemvorgangs sowie die Gefahr von



cerebralen oder neurologischen Krisen seien schwer ausgeprägt. Zudem bestünden eine mittelgradig ausgeprägte Aspirationsgefahr, eine leichtgradig ausgeprägte Infektionsgefahr sowie eine mittelgradig ausgeprägte Gefahr von metabolischen oder endokrinologischen Krisen. Der gesamte Pflegebedarf war wiederum auf 168 Stunden pro Woche beziffert worden (IV-act. 249–24). Mit einer Mitteilung vom 5. Mai 2020 verlängerte die IV-Stelle ihre Kostengutsprache für Kinderspitexleistungen (IV-act. 326). Am 8. Mai 2020 teilte sie dem Verein Kinderspitex Ostschweiz mit (IV-act. 328), sie habe Abklärungen eingeleitet, um den Bedarf nach einer Langzeitüberwachung für die Zeit ab dem 1. August 2020 zu klären, denn in der letzten Bedarfserhebung sei nur eine Punktezahl für die Langzeitüberwachung erreicht worden, die grundsätzlich lediglich einen Anspruch auf maximal zwölf Stunden pro Tag ermögliche.

A.c. Am 4. August 2020 reichte der Verein Kinderspitex Ostschweiz eine weitere Verordnung ein (IV-act. 387). Diese wies einen Bedarf nach einer Langzeitüberwachung von 15 Stunden pro Tag aus (IV-act. 388–11). Eine Sachbearbeiterin der IV-Stelle notierte am 25. August 2020 (IV-act. 403), der Verein Kinderspitex Ostschweiz habe das Formular für die Langzeitüberwachung nicht korrekt ausgefüllt. So wie die Kreuze gesetzt worden seien, hätte eine Totalpunktzahl von 81,75 Punkten resultieren müssen, was einer Überwachung während zwölf Stunden pro Tag entspreche. Der Verein habe aber eine Totalpunktzahl von 74,55 Punkten angeführt (vgl. IV-act. 388–10), was einer Überwachung von lediglich neun Stunden pro Tag entspreche. Am 3. September 2020 forderte die IV-Stelle Dr. med. B.____ vom Ostschweizer Kinderspital auf (IV-act. 408), sich zum Verlauf seit Mai 2020 zu äussern, eine Begründung für die Weiterführung der Langzeitüberwachung im bisherigen Rahmen von 100 Stunden pro Woche zu liefern und zu den Ergebnissen der Medikamenten- und Ernährungsumstellung sowie zu allfälligen Möglichkeiten einer Reduktion der Überwachung in der Nacht Stellung zu nehmen. Am 9. Oktober 2020 teilte Dr. B.____ mit (IV-act. 432), momentan werde versucht, die Medikation umzustellen. Die Situation sei insgesamt noch instabil. Eine differenzierte Aussage sei kaum möglich. Im Dezember 2020 werde man hoffentlich Genaueres wissen. Mit einer Mitteilung vom 4. November 2020 verlängerte die IV-Stelle ihre Kostengutsprache – unter anderem auch für eine Langzeitüberwachung im Umfang von 15 Stunden pro Tag – für Kinderspitexleistungen bis zum 31. Januar 2021 (IV-act. 456).



A.d. Am 23. Dezember 2020 teilte Dr. B.____ mit (IV-act. 493), die Anfallsituation habe sich leider noch einmal deutlich verschlechtert, weshalb weitere diagnostische Abklärungen notwendig seien. Da sich in einem Langzeit-EEG morgendliche Spasmen gezeigt hätten, sei eine Zuweisung an die Epi-Klinik in Zürich erfolgt. Die antikonvulsive Therapie müsse optimiert werden. Die Einstellung der Epilepsie sei eine grosse Herausforderung. Er wolle diese Einstellung nicht ohne eine ständige Überwachung vornehmen, weshalb er um eine Verlängerung der Kostengutsprache für die Langzeitüberwachung bis zur Stabilisierung des Gesundheitszustandes ersuche. Prognostisch sei mit einer deutlichen Reduktion des Bedarfs nach einer Langzeitüberwachung zu rechnen. Am 8. April 2021 berichtete Dr. B.____ (IV-act. 557), die Lage sei nach wie vor sehr schwierig. Während des Aufenthaltes in der Epi-Klinik habe der Verdacht auf regelmässige morgendliche Spasmen erhärtet werden können. Diese Spasmen seien ursächlich für deutlich ausgeprägte morgendliche Schreiattacken gewesen, die sich jeweils über mehrere Stunden hingezogen und sowohl das familiäre System als auch die Spitex-Pfleger an den Rand der Belastbarkeit gebracht hätten. Die Situation habe initial deutlich verbessert werden können, aber dann habe sich der Versicherte leider eine Varizelleninfektion zugezogen, die zu einer deutlichen Exacerbation der epileptischen Problematik geführt habe. Das „System“ könne aktuell nur durch eine maximale Unterstützung der Familie stabil gehalten werden. Die Anfalls- und die Versorgungssituation gestalteten sich so komplex, dass das Betreuungssystem ohne diese maximale Unterstützung zusammenbrechen würde. Eine solche Dekompensation würde wahrscheinlich in einem unheilbaren Zustand des Versicherten münden. Im Juli 2021 notierte der Neuropädiater Dr. med. C.____ vom IV-internen regionalen ärztlichen Dienst (RAD; IV-act. 625), der Versicherte leide am sogenannten fieberinfektassozierten Epilepsiesyndrom („FIRE“). Dieses Störungsbild führe zu therapierefraktären epileptischen Anfällen mit unter anderem Stati epileptici und einem schweren psychointellektuellen sowie allgemeinen Entwicklungsabbau. Die epileptischen Anfälle seien schwierig bis gar nicht zu kontrollieren. Die Prognose sei schlecht. Es handle sich um eine Palliativsituation. Der Schilderung des behandelnden Facharztes Dr. B.____ lasse sich entnehmen, dass die Langzeitüberwachung insbesondere der Bewältigung von sozialen und familiären Problemen diene. Da der Versicherte mit einer PEG-Sonde versorgt sei, könne die Ernährung ohne eine Aspirationsgefahr über die Sonde erfolgen. Aus versicherungsmedizinischer Sicht sei



deshalb als Grund für die Langzeitüberwachung nur die Gefahr von epileptischen Anfällen nachvollziehbar, nicht aber – wie in der Spitex-Verordnung geltend gemacht – eine Aspirationsgefahr oder die Gefahr von metabolisch-endokrinologischen Krisen. Zusammenfassend reiche ein Spitex-Einsatz von maximal vier bis sechs Stunden pro Tag aus.

A.e. Im Oktober 2021 ging der IV-Stelle eine weitere Spitex-Verordnung zu (IV-act. 705). Diese wies wiederum einen Bedarf nach einer Langzeitüberwachung von 100 Stunden pro Woche aus (IV-act. 705–12). Die „Einschätzung medizinische Langzeitüberwachung“ (IV-act. 705–9 ff.) wies keine Beeinträchtigung der Spontanatmung oder des Atemvorgangs, aber eine schwergradig ausgeprägte Gefahr von cerebralen oder neurologischen Krisen, eine schwergradig ausgeprägte Gefahr von metabolischen oder endokrinologischen Krisen, eine mittelgradig ausgeprägte Aspirationsgefahr sowie eine leichtgradig ausgeprägte Infektionsgefahr aus. Mit einem Vorbescheid vom 17. November 2021 teilte die IV-Stelle dem Versicherten mit (IV-act. 749), dass sie vorsehe, die beantragten Kinderspitexleistungen für die Zeit ab dem 1. Februar 2021 nur teilweise zu vergüten. Zur Begründung führte sie an, die in der Verordnung angeführten Pflegediagnosen stimmten nicht mit den Angaben in den medizinischen Berichten überein. Eine Aspirationsgefahr bestehe angesichts der Versorgung mit einer PEG-Sonde nicht. Nachvollziehbar sei nur die Gefahr von epileptischen Anfällen. Bezüglich der ergänzenden Pflegediagnosen sei nicht ersichtlich, inwiefern die Gefahr einer Mangelernährung, eines Flüssigkeitsdefizites oder einer instabilen Blutglucose bestehen sollte. Die Schlafstörungen seien dagegen zu berücksichtigen. Die „erzielte Gesamtpunktzahl von 81,55“ sei folglich nicht medizinisch begründet. Unter Berücksichtigung aller Pflegediagnosen würden nur 38,8 Punkte erzielt, was einen Anspruch auf eine Langzeitüberwachung während sechs Stunden pro Tag begründe. Die familiären und sozialen Probleme dürften bei der Festsetzung des Kostendachs für die medizinische Pflege nicht berücksichtigt werden. Die „A-Leistungen (Abklärung und Beratung)“ könnten nur vergütet werden, wenn sie nicht während der Dauer der Langzeitüberwachung erbracht werden könnten. Das sei hier nicht der Fall, weshalb dafür keine Kostengutsprache mehr zu erteilen sei. Das Kostendach betrage deshalb neu 42 Stunden pro Woche. Am 10. Dezember 2021 wies Dr. med. D.____ vom Ostschweizer Kinderspital darauf hin (IV-act. 765), dass die



Aspirationsgefahr trotz der Sondenversorgung als weiterhin sehr hoch qualifiziert werden müsse. Die häufigen Anfälle der therapierefraktären Epilepsie und die damit zwischenzeitlich fehlenden Schutzreflexe stellten eine hohe Gefahr für den Versicherten dar. Aufgrund des häufigen Erbrechens und der ebenso häufigen Aspirationen müsse der Versicherte in Bauchlage gelagert werden, was eine zusätzliche sorgfältige Überwachung erfordere. Diese Kombination führe regelmässig zu akut lebensbedrohlichen Situationen und begründe damit weiterhin eine ununterbrochene Überwachung. Der konkrete Fall sei mit den bekannten und in der Literatur beschriebenen FIRES-Syndromen bezüglich der Intensität und der Therapie nicht vergleichbar. Am 23. Dezember 2021 liess der Versicherte gegen den Vorbescheid vom 17. November 2021 einwenden (IV-act. 773), die Langzeitüberwachung könne nicht den Eltern oder anderen medizinischen Laien aufgebürdet werden, da sie medizinische Sachkunde erfordere. Das Kostendach dürfe deshalb nicht reduziert werden. Der Entscheid, keine „A-Leistungen“ mehr zu vergüten, sei nicht nachvollziehbar. Die Stiftung E.____ teilte der IV-Stelle am 8. März 2022 telefonisch mit (IV-act. 797), im Oktober 2021 habe eine Eingewöhnungsphase begonnen, während der der Versicherte die Schule an drei Tagen pro Woche besucht habe. Die medizinische Pflege könne in der Schulzeit vollumfänglich von der Stiftung E.____ erbracht werden. Die Lehrperson habe bestätigt, dass der Versicherte zwar pflegeaufwendiger als andere Kinder der Klasse sei, aber keine „Eins zu Eins“-Betreuung benötige. Das Ziel sei, dass der Versicherte die Schule vollzeitlich (an fünf Tagen pro Woche) besuchen könne. Wann dieses Ziel erreicht werden könne, sei noch offen. Am 8. Dezember 2022 und am 12. Januar 2023 hielt der RAD-Arzt Dr. C.____ fest (IV-act. 918 und 925), er könne das Attest einer hohen Aspirationsgefahr sowie einer hohen Gefahr von metabolischen oder endokrinologischen Krisen nicht nachvollziehen, da der Versicherte mit einer Sonde versorgt sei. Allenfalls könne eine leichte Aspirationsgefahr anerkannt werden. Nur die Gefahr von cerebralen oder neurologischen Krisen sei als hoch zu qualifizieren. Bei den ergänzenden Pflegediagnosen sei von einem schwergradig ausgeprägten unwirksamen Selbstschutz sowie von einer schwergradig beeinträchtigten verbalen Kommunikation auszugehen. Aus den Pflegeberichten gehe hervor, dass die Spitex hauptsächlich zur Überwachung benötigt werde. Nachdem im Dezember 2021 ein Wechsel auf ein anderes Medikament erfolgt sei, habe sich die Anfallssituation stabilisiert. Seither seien kaum noch medizinische Massnahmen wie etwa das Verabreichen von Medikamenten



St.Galler Gerichte

in der Nacht notwendig. Die Überwachung des Versicherten liesse sich mittels geeigneter Überwachungsinstrumente sicherstellen. Mit einer Verfügung vom 6. Februar 2023 erteilte die IV-Stelle eine „teilweise Kostengutsprache“ für Kinderspitexleistungen für die Zeit vom 1. Februar 2021 bis zum 30. Juni 2023 im Umfang von einmalig 16 Stunden für die Abklärung und die Dokumentation des Pflegebedarfs, von je 52 Stunden innert 39 Monaten für die Beratung und Instruktion sowie für koordinative Massnahmen und von 79 Stunden pro Pflegewoche für die Langzeitüberwachung (IV-act. 943).

B.

B.a. Am 10. März 2023 liess der Versicherte (nachfolgend: der Beschwerdeführer) eine Beschwerde gegen die Verfügung vom 6. Februar 2023 erheben (act. G 1). Er liess die Aufhebung der angefochtenen Verfügung, die vollumfängliche Vergütung der ärztlich angeordneten und effektiv erbrachten Kinderspitexleistungen im Zeitraum vom 1. Februar 2021 bis zum 31. Januar 2023, die Kostengutsprache im Rahmen des Antrages vom 7. Oktober 2021 für die Zeit ab dem 1. Februar 2023 sowie eventualiter die Rückweisung der Sache an die IV-Stelle (nachfolgend: die Beschwerdegegnerin) zu weiteren Abklärungen beantragen. Zur Begründung liess er ausführen, die Beschwerdegegnerin habe keine Abklärung vor Ort durchgeführt, sondern „am grünen Tisch des RAD“ entschieden, was rechtswidrig sei. Das Formular für die Einschätzung des Langzeitüberwachungsbedarfs sei nicht dazu gedacht, eine verbindliche Punktzahl vorzugeben, sondern es diene nur einer möglichst rechtsgleichen Einschätzung des Langzeitüberwachungsbedarfs im Einzelfall.

B.b. Die Beschwerdegegnerin beantragte am 22. Mai 2023 die Abweisung der Beschwerde (act. G 4). Zur Begründung führte sie an, ihr RAD habe überzeugend dargelegt, dass sich die Anfallssituation nach der Medikamentenumstellung deutlich verbessert habe und dass die Annahme einer schweren Aspirationsgefahr medizinisch nicht mehr nachvollzogen werden könne. Aus den Pflegeprotokollen gehe hervor, dass eine sofortige medikamentöse Intervention letztmals im Mai 2022 notwendig gewesen sei. Die Installation einer PEG-Sonde habe den Überwachungsbedarf hinsichtlich der zusätzlichen Pflegediagnosen erheblich reduziert. Die Berichte der behandelnden



Fachärzte enthielten keine Hinweise, die den von der Kinderspitex geltend gemachten aussergewöhnlich hohen Überwachungsbedarf rechtfertigen könnten.

B.c. Der Beschwerdeführer liess am 22. Juni 2023 an seinen Anträgen festhalten (act. G 6) und eine Stellungnahme des behandelnden Facharztes Dr. B.____ vom 24. März 2023 einreichen (act. G 6.1). Dieser hatte festgehalten, die schweren Residualzustände stellten eine grosse medizinische Herausforderung dar. Der Gesundheitszustand fluktuire stark. Insbesondere mit der zunehmenden Reifung des schwer geschädigten Gehirns komme es immer wieder zu deutlichen Verschlechterungen der Situation. Therapieansätze, die zunächst erfolgreich erschienen seien oder die zu einer Verbesserung geführt hätten, hätten sich im Verlauf regelmässig als kaum bis nicht hilfreich herausgestellt. Teilweise seien sie sogar kontraproduktiv gewesen. Im Februar 2023 habe der Beschwerdeführer nach einem zunächst erfolgversprechenden, letztlich aber gescheiterten neuen Therapieansatz, den man ab Dezember 2022 verfolgt habe, für eine stationäre Behandlung aufgenommen werden müssen. Während eines längeren Klinikaufenthaltes habe die Situation etwas stabilisiert werden können, sodass ein Austritt wieder in Erwägung habe gezogen werden können. Die Anfallsituation und die dystonen Stürme hätten nur durch einen intensiven Einsatz von pharmakologischen Massnahmen auf ein Level gesenkt werden können, auf dem eine ambulante Versorgung mit der Hilfe einer intensiven Pflege wieder verantwortet werden könne. Aktuell seien die mindestens 100 Stunden pro Woche weiterhin medizinisch indiziert. Die RAD-Einschätzung werde dem Fall nicht gerecht. Die Aspirationsgefahr sei insgesamt hoch. Die Sondenernährung ändere daran nichts, denn der Beschwerdeführer könne nicht einmal den eigenen Speichel verarbeiten. Bei der Sondenernährung müsse regelmässig mit einem Reflux gerechnet werden, der die Aspirationsgefahr erhöhe. Die Infektionsgefahr könne nur dank der intensiven medizinischen Betreuung gering gehalten werden. Schon leichte Infekte führten zur Notwendigkeit von stationären Klinikaufhalten. Der Beschwerdeführer müsse eine strenge ketogene Diät einhalten. Der Zeitplan sei sehr strikt. Die Medikamentenverabreichung, die Beurteilung der Wirkung und die Sicherstellung der Einnahme müssten durch medizinisch geschultes Personal vorgenommen werden. Die Behauptung des RAD, wegen der Sondenernährung sei das Vorliegen einer Schluckstörung irrelevant, sei grotesk. Die ausgewiesene schwere Schluckstörung sei



nicht nur durch die Nahrungsaufnahme, sondern auch durch die gestörte Speichelverarbeitung bedingt.

B.d. Die Beschwerdegegnerin verzichtete auf eine Duplik (act. G 8).

Erwägungen

1.

1.1. Der Zweck dieses Beschwerdeverfahrens erschöpft sich in der Überprüfung der angefochtenen Verfügung auf deren Rechtmässigkeit, weshalb sein Gegenstand jenem des vorangegangenen Verwaltungsverfahrens entsprechen muss. Dieses hat sich auf die Kosten der Kinderspitexleistungen im Zeitraum vom 1. Februar 2021 bis zum 30. Juni 2023 beschränkt. Strittig ist also nur die Höhe der Vergütung für die in diesem Zeitraum erbrachten Kinderspitexleistungen.

1.2. Die Beschwerdegegnerin hatte dem Beschwerdeführer zwar bereits in der Zeit vor dem 1. Februar 2021 eine Kostengutsprache für Kinderspitexleistungen erteilt, aber sie hatte diese Kostengutsprache auf die Zeit bis Ende Januar 2021 befristet. Ob diese Befristung zulässig gewesen ist, kann hier nicht geprüft werden, da die entsprechende Mitteilung längst verbindlich geworden ist. Die Folge dieser Befristung ist gewesen, dass die Kostengutsprache am 31. Januar 2021 geendet hat. Das Begehren um (weitere) Kinderspitexleistungen für die Zeit ab dem 1. Februar 2021 hat deshalb – wie ein neues Leistungsbegehren – umfassend geprüft werden müssen. In diesem Beschwerdeverfahren besteht folglich keine Bindung an frühere Kostengutsprachen.

1.3. Die Kostengutsprache ist keine rechtsgestaltende Anordnung, sondern nur eine Feststellung (Art. 49 Abs. 2 ATSG) in einem mehrstufigen Verwaltungsverfahren gewesen. Nach der Praxis der Beschwerdegegnerin setzt die Vergütung der Kosten der medizinischen Pflege durch die Invalidenversicherung nämlich die folgenden Schritte voraus: In einer ersten Verfügung beschränkt sich die Beschwerdegegnerin jeweils auf die Anerkennung eines Geburtsgebrechens; in einer zweiten Verfügung sichert sie die Vergütung der Kosten einer medizinischen Pflege bis zu einem bestimmten maximalen Umfang zu; erst in einem dritten Schritt vergütet sie dann (nun rechtsgestaltend) die tatsächlich angefallenen Kosten einer bereits geleisteten medizinischen Pflege. Da sich die beiden ersten Schritte nur auf jeweils wenige Teilelemente der anspruchsbegründenden Voraussetzungen beschränken und da die rechtsgestaltende Wirkung erst im dritten Schritt eintritt, handelt es sich bei den ersten beiden Verfügungen um typische Feststellungsverfügungen im Sinne des Art. 49 Abs. 2 ATSG.



Das erforderliche schützenswerte Feststellungsinteresse liegt dabei im Umstand begründet, dass es diese Feststellungsverfügungen der versicherten Person und den beteiligten Leistungserbringern erlauben, den zukünftigen medizinischen Pflegebedarf angemessen zu planen beziehungsweise die erforderliche medizinische Pflege umgehend in die Wege zu leiten. Für jene Feststellungsverfügungen, mit denen die grundsätzliche Kostengutsprache für zukünftige medizinische Pflegeleistungen limitiert wird, hat sich der Begriff des „Kostendachs“ eingebürgert (vgl. etwa den Entscheid IV 2018/133 des St. Galler Versicherungsgerichtes vom 3. Juli 2019, E. 2.1). Hier ist also nur die Rechtmässigkeit eines solchen „Kostendachs“ zu prüfen.

2.

2.1. Massgebend für die Höhe des „Kostendachs“ ist der Bedarf des Beschwerdeführers nach einer Überwachung durch medizinisch geschultes Personal (sog. Langzeitüberwachung). Dabei geht es nicht um die durch eine Hilflosenentschädigung oder einen Intensivpflegezuschlag abgedeckte Überwachung zur Verhinderung einer Selbst- oder Fremdgefährdung, sondern um eine medizinisch indizierte Überwachung der lebenswichtigen Körperfunktionen durch medizinisch geschultes Personal, das in einem Notfall sofort die notwendige medizinische Hilfe leisten kann. Der Beschwerdeführer hat in den ersten Lebensjahren eine solche medizinische Überwachung rund um die Uhr benötigt. Der effektive Aufwand durch medizinisch geschultes Spitex-Personal hat sich durchschnittlich auf rund 15 Stunden pro Tag belaufen. Das entsprechende „Kostendach“ ist von der Beschwerdegegnerin jeweils gestützt auf die Angaben der behandelnden Fachärzte festgesetzt worden. Der den Beschwerdeführer intensiv fachärztlich behandelnde Pädiater Dr. B.____ hat sich auch für den hier massgebenden Zeitraum und zuletzt in seiner ausführlichen Stellungnahme vom 24. März 2023 dezidiert auf den Standpunkt gestellt, dass der Beschwerdeführer nach wie vor eine medizinische Langzeitüberwachung im bisherigen Rahmen von 15 Stunden pro Tag benötige. Obwohl die Beschwerdegegnerin aufgrund der jeweils nur befristet erteilten Kostengutsprachen bei der Prüfung des hier zur Diskussion stehenden Begehrens für die Zeit ab dem 1. Februar 2021 frei gewesen ist, den Sachverhalt von Grund auf neu zu prüfen und zu würdigen, ist nicht nachvollziehbar, weshalb sie plötzlich Zweifel an der Überzeugungskraft der Angaben von Dr. B.____ gehegt hat, auf die sie in der Vergangenheit jeweils abgestellt hatte. Wenn sie aber überzeugt gewesen ist, dass die Angaben von Dr. B.____ nun keine ausreichende Beweisgrundlage mehr bilden könnten, hätte sie den für die Festlegung des „Kostendachs“ massgebenden Sachverhalt mit anderen Beweismitteln erstellen müssen. Ihre Aufforderung an den RAD, eine Aktenwürdigung abzugeben, ist



diesbezüglich ein zum Vorneherein untauglicher Versuch der Sachverhaltsermittlung gewesen, denn im Rahmen einer Aktenwürdigung hat der RAD seine Beurteilung der Akten nur gestützt auf seine fachärztliche Erfahrung und nicht auf eine eigene Untersuchung des Beschwerdeführers oder zumindest auf eine Teilnahme bei einer Abklärung an Ort und Stelle abstellen können. Obwohl es sich beim RAD-Neuropädiater Dr. C.____ offenbar um einen Facharzt mit einer reichhaltigen Erfahrung in der hier massgebenden Disziplin der Pädiatrie respektive der Neuropädiatrie handelt, hat sein Fachwissen allein keine ausreichende Grundlage für eine überzeugende Aktenwürdigung bilden können, weil der Fall des Beschwerdeführers von den behandelnden Fachärzten als sehr aussergewöhnlich bezeichnet worden ist. Mit dieser Einschätzung hat sich der RAD-Arzt Dr. C.____ aus nicht nachvollziehbaren Gründen überhaupt nicht befasst. Seine allein auf seiner fachärztlichen Erfahrung beruhende Aktenwürdigung ist geradezu ein Musterbeispiel für eine unzureichende Sachverhaltsabklärung vom Schreibtisch aus. Als Beweismittel ist sie nahezu wertlos.

2.2. In seinen Berichten wie auch in der Stellungnahme vom 24. März 2023 hat Dr. B.____ anschaulich aufgezeigt, dass keiner der bisherigen medizinischen Behandlungsversuche geeignet gewesen ist, den medizinischen Zustand des Beschwerdeführers über längere Zeit zu stabilisieren. Im Zeitpunkt der Eröffnung der angefochtenen Verfügung hat der Beschwerdeführer gar in eine stationäre Behandlung überführt werden müssen, nachdem sich sein Zustand in den Wochen davor erheblich verschlechtert hatte. Selbst im stationären Rahmen hat er eine intensive medizinische Überwachung rund um die Uhr benötigt. Erst nach mehreren Wochen ist sein Zustand so stabil gewesen, dass eine Entlassung aus der Klinik – allerdings nur unter der Voraussetzung einer medizinischen Überwachung rund um die Uhr – medizinisch verantwortet werden können. Der einzige Grund, der gewisse Zweifel an der Überzeugungskraft der Angaben von Dr. B.____ zur Notwendigkeit einer Langzeitüberwachung weckt, ist die Tatsache, dass wegen des Behandlungsauftrages ein objektiver Anschein der Befangenheit von Dr. B.____ besteht, was den Beweiswert seiner Ausführungen so weit herabsetzt, dass der erforderliche Beweisgrad der überwiegenden Wahrscheinlichkeit nicht erreicht wird. Die Beschwerdegegnerin hat zwar für ihre früheren Feststellungsverfügungen zum „Kostendach“ auf die Berichte von Dr. B.____ abgestellt, aber weil hier eine „neue“ Verfügung umfassend auf ihre Rechtmässigkeit zu prüfen ist, besteht keine Bindung an die früheren Verfügungen. Das bedeutet, dass sich kein Beweismittel bei den Akten befindet, mit dem der massgebende medizinische Sachverhalt mit dem erforderlichen Beweisgrad der überwiegenden Wahrscheinlichkeit belegt wäre. Der Sachverhalt erweist sich damit als ungenügend abgeklärt. Die angefochtene Verfügung ist also in Verletzung der



St.Galler Gerichte

Untersuchungspflicht (Art. 43 Abs. 1 ATSG) ergangen und muss deshalb als rechtswidrig aufgehoben werden. Die Sache ist an die Beschwerdegegnerin zurückzuweisen, damit diese den Beschwerdeführer medizinisch begutachten lässt. Die Begutachtung muss durch einen ausgewiesenen Experten erfolgen. Die (gerade auch im Vergleich zu einer Invalidenrente) sehr hohen zur Diskussion stehenden Kosten rechtfertigen durchaus eine überdurchschnittlich teure Begutachtung. Die Beschwerdegegnerin wird ihren RAD beauftragen, einen geeigneten Sachverständigen zu bestimmen.

3.

Die angesichts des als durchschnittlich zu qualifizierenden Verfahrensaufwandes praxisgemäss auf 600 Franken festzusetzenden Gerichtskosten sind ausgangsgemäss der Beschwerdegegnerin aufzuerlegen. Dem Beschwerdeführer wird der von ihm geleistete Kostenvorschuss von 600 Franken zurückerstattet.

Entscheid

im Zirkulationsverfahren gemäss Art. 39 VRP

1.

Die Sache wird zur Fortsetzung des Verwaltungsverfahrens im Sinne der Erwägungen an die Beschwerdegegnerin zurückgewiesen.

2.

Die Beschwerdegegnerin hat die Gerichtskosten von 600 Franken zu bezahlen; dem Beschwerdeführer wird der von ihm geleistete Kostenvorschuss von 600 Franken zurückerstattet.