

Verwaltungsgericht des Kantons Schwyz Kammer I



I 2020 91

Entscheid vom 12. April 2021

Besetzung

lic.iur. Gion Tomaschett, Vizepräsident
Dr.med. Urs Gössi, Richter
Dr.med. Pierre Lichtenhahn, Richter
lic.iur. Prisca Reichlin Brügger, Gerichtsschreiberin

Parteien

C._____,
Beschwerdeführer,
gesetzlich vertreten durch seinen Vater D._____,
beide vertreten durch Rechtsanwältin lic.iur. E._____,

gegen

IV-Stelle Schwyz, Rechtsdienst, Postfach 53, 6431 Schwyz,
Vorinstanz,

Gegenstand

Invalidenversicherung (Hilflosenentschädigung für Minderjährige,
Intensivpflegezuschlag)

Sachverhalt:

A. C._____ (geb. C._____2018) leidet gemäss Austrittsbericht des Universitätsspitals Zürich (Klinik für Neonatologie) vom 4. Oktober 2018 seit Geburt bei Verdacht auf eine syndromale Erkrankung an folgenden Erkrankungen (Vi-act. 2):

- Diverse Dysmorphiezeichen
- Pierre-Robin-Sequenz mit Medianer Gaumenspalte, Glossoptose und Retrognathie
- Trinkschwäche
- Muskulärer Ventrikelseptumdefekt
- Rechtsbetonte Erweiterung der inneren Liquorräume >P97
- Hydrocephalus congenitus
- Verdacht auf partielle Corpus Callosum Agenesie
- Kleinwuchs für das Gestationsalter mit verkürzten Röhrenknochen
- Klumpfuss rechts
- Glanduläre Hypospadie

Am 13. September 2018 wurde er zum Bezug von IV-Leistungen angemeldet (Vi-act. 1, Eingang am 19.9.2018). Im weiteren Verlauf trat ein ausgeprägtes Atemnotsyndrom mit entsprechendem Behandlungsbedarf (Tracheotomie, Dauerbeatmung) auf (vgl. Vi-act. 54) und es wurde die Diagnose einer campomelen Dysplasie gestellt (Vi-act. 90). C._____ war ab 9. November 2018 bis 10. Dezember 2019 im Kinderspital Zürich hospitalisiert, anschliessend trat er ins Rehabilitationszentrum Affoltern über, wo er sich bis Ende Februar 2020 aufhielt. Seitdem lebt er zu Hause.

B. Mit Mitteilungen vom 10. Januar 2019 erteilte die IV-Stelle Schwyz Kostengutsprache für medizinische Massnahmen im Zusammenhang mit den Geburtsgebrechen Ziffer 352 (Hypospadie und Epispadie), Ziffer 201 (Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte), Ziffer 182 (Pes equinovarus congenitus), Ziffer 121 (Chondrodystrophie) und Ziffer 313 (Angeborene Herz- und Gefässmissbildungen, vgl. Vi-act. 26-30). Gleichentags wurde Kostengutsprache für die Kinderspitex-Leistungen des Monats Oktober 2018 erteilt (Vi-act. 31). Im weiteren Verlauf wurden folgende Leistungen zugesprochen: Kosten für künstliche Ernährung (Vi-act. 47, 207), Kosten für Oberschenkelorthese rechts (Vi-act. 62), Übernahme der Mietkosten für div. Behandlungsgeräte (Vi-act. 92), Kostengutsprache für Rehabilitationsbehandlung (Vi-act. 100).

Am 29. August 2019 erfolgte die Anmeldung für den Bezug von Hilflosenentschädigung (Vi-act. 71).

Mit Mitteilung vom 6. Februar 2020 erteilte die IV-Stelle Schwyz Kostengutsprache für medizinische Massnahmen im Zusammenhang mit dem Geburtsgebrechen Ziff. 251 (Angeborene Missbildungen des Kehlkopfes und der Luftröhre).

Gleichzeitig wurde Kostengutsprache für die Anschaffung eines Kinderspitalbettes erteilt (Vi-act. 128). Kostengutsprache wurde in der Folge auch für eine Unterschenkelorthese (Vi-act. 132), einen Kinderautositz (Vi-act. 152), für Physiotherapie zu Hause (zweimal wöchentlich, Vi-act. 159), für einen Nahrungszusatz (Vi-act. 160), für Kinderspitex-Leistungen (Vi-act. 163), für einen Reha-Kinderwagen (Vi-act. 168), für einen Therapiestuhl (Vi-act. 173), für eine Therapiematte (Vi-act. 191), für Ernährungsberatung (Vi-act. 200), für einen Rehabilitationsaufenthalt (Vi-act. 209) sowie für Heimventilation (Vi-act. 220) erteilt.

C. Nach Abklärungen erteilte die IV-Stelle mit Mitteilung vom 12. Juni 2020 Kostengutsprache für fortdauernde Kinderspitex-Leistungen, wobei für Untersuchung und Behandlung inkl. Langzeitüberwachung ein Bedarf von 84 h/Woche anerkannt wurde (Vi-act. 185; für weitere Leistungen - Abklärung und Dokumentation, Beratung und Instruktion der Eltern, koordinative Massnahmen - wurde für einen Zeitraum von ca. 6 Monaten - die Übernahme der Kinderspitex-Kosten im Umfang von insgesamt 118.5 h zugesprochen).

D. Im weiteren Verlauf anerkannte die IV mit Mitteilung vom 23. Juni 2020 eine Kostenübernahme für die Behandlung des Geburtsgebrechens 425 (angeborene Refraktionsanomalien).

E. Nach Erlass des Vorbescheides vom 19. Mai 2020 (Vi-act. 171) und Eingang der Einwände (vom 28.7.2020) von C._____ (vertreten durch seinen Vater, Vi-act. 210) verfügte die IV-Stelle Schwyz am 21. September 2020 (Vi-act. 221):

Ab 01. September 2018 bis 30. Juni 2019 steht C._____ eine Entschädigung wegen leichter Hilflosigkeit, und ab 01. Juli 2019 steht C._____ eine Entschädigung wegen mittlerer Hilflosigkeit zu.

Diese Leistungen übernehmen wir für die Tage an denen Ihr Kind zu Hause übernachtet.

Ein Anspruch auf Intensivpflegezuschlag wurde verneint.

F. Gegen diese Verfügung lässt C._____ mit Eingabe vom 21. Oktober 2020 beim Verwaltungsgericht fristgemäss Beschwerde erheben mit den folgenden Anträgen:

1. Die Verfügung vom 21.09.2020 sei aufzuheben und es sei dem Beschwerdeführer eine Hilflosenentschädigung mittleren Grades seit Geburt (09/2017 [recte: 2018]) und ein Intensivpflegezuschlag zuzusprechen;
2. Eventualiter sei die Verfügung vom 21.09.2020 aufzuheben und es sei die Sache an die Beschwerdegegnerin zurückzuweisen, damit diese weitere Abklärungen hinsichtlich (HE und Intensivpflegezuschlag) tätigt, um hernach erneut über die gesetzlichen Ansprüche des Beschwerdeführers zu befinden;

Unter Kosten- und Entschädigungsfolgen zulasten der Beschwerdegegnerin.

G. Die IV-Stelle Schwyz beantragt mit Vernehmlassung vom 4. Dezember 2020, die Beschwerde sei abzuweisen, unter Kostenfolge zu Lasten des Beschwerdeführers.

Das Verwaltungsgericht zieht in Erwägung:

1.1 Versicherte mit Wohnsitz und gewöhnlichem Aufenthalt in der Schweiz, die hilflos sind, haben Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung (Art. 42 Abs. 1 Satz 1 des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung, IVG, SR 831.20). Dabei ist zwischen schwerer, mittelschwerer und leichter Hilflosigkeit zu unterscheiden (vgl. Art. 42 Abs. 2 IVG). Als hilflos gilt eine Person, die wegen der Beeinträchtigung der Gesundheit für alltägliche Lebensverrichtungen dauernd der Hilfe Dritter oder der persönlichen Überwachung bedarf (Art. 9 des Bundesgesetzes über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts, ATSG, SR 830.1). Die massgebenden alltäglichen Lebensverrichtungen betreffen sechs Bereiche (Kreisschreiben über Invalidität und Hilflosigkeit in der Invalidenversicherung, KSIH, in der ab 1.1.2015 gültigen Fassung, Stand 1.1.2021, Rz. 8010):

- Ankleiden, Auskleiden (inkl. allfälliges Anziehen oder Ablegen allfälliger Hilfsmittel, sofern diese nicht zu Behandlungs- oder Therapiezwecken dienen);
- Aufstehen, Absitzen, Abliegen (inkl. ins Bett gehen oder das Bett verlassen);
- Essen (Nahrung ans Bett bringen, Nahrung zerkleinern, Nahrung zum Mund führen, Nahrung pürieren und Sondenernährung);
- Körperpflege (Waschen, Kämmen, Rasieren, Baden/Duschen);
- Verrichten der Notdurft (Ordnen der Kleider, Körperreinigung/ Überprüfen der Reinlichkeit, unübliche Art der Verrichtung der Notdurft);
- Fortbewegung (in der Wohnung, im Freien, Pflege gesellschaftlicher Kontakte).

1.2.1 Die Hilflosigkeit gilt als leicht, wenn die versicherte Person trotz der Abgabe von Hilfsmitteln in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter angewiesen ist (Art. 37 Abs. 3 lit. a der Verordnung über die Invalidenversicherung, IVV, SR 831.20), einer dauernden persönlichen Überwachung bedarf (lit. b), einer durch das Gebrechen bedingten ständigen und besonders aufwendigen Pflege bedarf (lit. c), wegen einer schweren Sinnesschädigung oder eines schweren körperlichen Gebrechens nur dank regelmässiger und erheblicher Dienstleistungen Dritter gesellschaftliche Kontakte pflegen kann (lit. d) oder dauernd auf lebenspraktische Begleitung im Sinne von Art. 38 IVV angewiesen ist (lit. e). Eine lebenspraktische Begleitung im Sinne von Art. 38 IVV betrifft nur volljährige versicherte Personen und fällt hier ausser Betracht.

1.2.2 Die Hilflosigkeit gilt als mittelschwer, wenn die versicherte Person trotz der Abgabe von Hilfsmitteln

- in den meisten alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter angewiesen ist (Art. 37 Abs. 2 lit. a IVV),
- in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter angewiesen ist und überdies einer dauernden persönlichen Überwachung bedarf (Art. 37 Abs. 2 lit. b IVV), oder
- in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter und überdies dauernd auf lebenspraktische Begleitung im Sinne von Artikel 38 IVV angewiesen ist (Art. 37 Abs. 2 lit. c IVV).

1.2.3 Die Hilflosigkeit gilt als schwer, wenn die versicherte Person vollständig hilflos ist. Dies ist der Fall, wenn sie in allen alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter angewiesen ist und überdies der dauernden Pflege oder der persönlichen Überwachung bedarf (Art. 37 Abs. 1 IVV).

1.3 Bei Minderjährigen ist nur der Mehrbedarf an Hilfeleistung und persönlicher Überwachung im Vergleich zu nicht behinderten Minderjährigen gleichen Alters zu berücksichtigen (Art. 37 Abs. 4 IVV). Diese Sonderregelung trägt dem Umstand Rechnung, dass bei Kleinkindern eine gewisse Hilfs- und Überwachungsbedürftigkeit auch bei voller Gesundheit besteht. Für die Bestimmung der Hilflosigkeit Minderjähriger dienen die im Anhang III des Kreisschreibens des BSV über Invalidität und Hilflosigkeit in der Invalidenversicherung (KSIH; gültig ab 1.1.2015) enthaltenen Richtlinien zur Bemessung der massgebenden Hilflosigkeit bei Minderjährigen (Urteile BGer 8C_533/2019 vom 11.12.2019 Erw. 3.2.4 m.H.; 9C_75/2020 vom 9.2.2021 Erw. 4.2).

1.4 Verwaltungsweisungen wie das KSIH richten sich grundsätzlich nur an die Durchführungsstellen und sind für das Sozialversicherungsgericht nicht verbindlich. Indes berücksichtigt das Gericht die Kreisschreiben insbesondere dann und weicht nicht ohne triftigen Grund davon ab, wenn sie eine dem Einzelfall angepasste und gerecht werdende Auslegung der anwendbaren gesetzlichen Bestimmungen zulassen und eine überzeugende Konkretisierung der rechtlichen Vorgaben enthalten. Dadurch trägt es dem Bestreben der Verwaltung Rechnung, durch interne Weisungen eine rechtsgleiche Gesetzesanwendung zu gewährleisten (BGE 140 V 543 Erw. 3.2.2.1 m.H. auf BGE 138 V 346 Erw. 6.2; BGE 137 V 1 Erw. 5.2.3; BGE 133 V 257 Erw. 3.2). Auf dem Wege von Verwaltungsweisungen dürfen keine über Gesetz und Verordnung hinausgehenden Einschränkungen eines materiellen Rechtsanspruchs eingeführt werden (BGE 140 V 543 Erw. 3.2.2.1 m.H.).

2. Zur Abklärung der Hilflosigkeit ist in der Regel eine Abklärung an Ort und Stelle erforderlich (vgl. Art. 57 Abs. 1 lit. f IVG in Verbindung mit Art. 69 IVV).

Nach der Rechtsprechung hat ein Abklärungsbericht unter dem Aspekt der Hilflosigkeit (Art. 9 ATSG) oder des Pflegebedarfs folgenden Anforderungen zu genügen: Als Berichterstatte(r)in oder Berichterstatte(r) 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 den tatbestandsmässigen Erfordernissen der dauernden Pflege, 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 140 V 543 Erw. 3.2.1 m.H.; Urteil BGer 8C_741/2017 vom 17.7.2018 Erw. 5.1 m.H.). Diese Grundsätze gelten entsprechend auch für die Abklärung der Hilflosigkeit unter dem Aspekt des Intensivpflegezuschlags (Urteile BGer 8C_741/2017 vom 17.7.2018 Erw. 5.1; 8C_308/2016 vom 6.9.2016 Erw. 5.1). Festzuhalten ist sodann, dass es beim erwähnten "Ermessen der die Abklärung tätigen Person" nicht um Ermessen im Sinn 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 BGer 8C_741/2017 vom 17.7.2018 Erw. 5.1 m.H.). Weicht ein Gericht von der Einschätzung der Abklärungspersonen ab, ohne Fehleinschätzungen im erwähnten Sinn festzustellen, verletzt dies sodann eine Beweiswürdigungsregel und den Untersuchungsgrundsatz (Urteile BGer 8C_741/2017 vom 17.7.2018 Erw. 5.1 m.H. 8C_461/2015 Erw. 1; 9C_457/2014 Erw. 1.2).

3. Zur gesundheitlichen Situation wird im Abklärungsbericht vom 16. April 2020 ausgeführt, dass der Versicherte seit Anfang März 2020 zu Hause lebe, nach-

dem er seit seiner Geburt auf der Intensivstation des Kinderspitals Zürich und anschliessend einige Wochen im Rehasentrum in Affoltern verbracht habe. Die Eltern würden von der Kinderspitex Zentralschweiz und der Kinderspitex Kifa bei der Pflege und Überwachung bis zu 16 h/Tag unterstützt. Der Versicherte werde via Tracheostoma konstant beatmet. Seit dem Spitalaustritt habe der Versicherte Fortschritte gemacht und sei aktuell in einem guten Allgemeinzustand. Er bewege sich viel, drehe sich gerne im Kreis hin und her. Leider sei er auch fähig, die Beatmung zu dekonnectieren, was er mehrmals täglich mache. Die Ernährung laufe über eine PEG-Sonde. Er könne Unwohlsein und Schmerzen mit Weinen kommunizieren, aufgrund des Tracheostomas allerdings geräuschlos (Vi-act. 170).

4.1 In der angefochtenen Verfügung anerkennt die Vorinstanz ab dem Zeitpunkt der Geburt eine Hilfsbedürftigkeit in der Lebensverrichtung Essen sowie einen Bedarf an dauernder persönlicher Überwachung. In Bezug auf die Überwachung wird ein täglicher Mehraufwand von 2h anerkannt. Damit wird ab Geburt eine Hilfsbedürftigkeit leichten Grades anerkannt. Ab Juli 2019 wird zusätzlich eine Hilfsbedürftigkeit in der Lebensverrichtung Fortbewegung und ab Dezember 2019 in der Lebensverrichtung Aufstehen/Absitzen/Abliegen anerkannt. Entsprechend wird ab Juli 2019 von einer mittelschweren Hilflosigkeit ausgegangen.

4.2 Gemäss Art. 42 Abs. 5 IVG (und Art. 67 Abs. 2 ATSG) entfällt der Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung bei einem Aufenthalt in einer Institution zur Durchführung von Eingliederungsmassnahmen nach Art. 8 Abs. 3 IVG; darunter fallen u.a. auch medizinische Massnahmen in einer Heilanstalt (Art. 8 Abs. 3 lit. a IVG). Entsprechend wird in der angefochtenen Verfügung die Entschädigung wegen Hilflosigkeit nur für die Tage, an denen der Versicherte zu Hause übernachtet, übernommen. Dies wird vom Beschwerdeführer nicht beanstandet.

Minderjährige können jedoch trotz Spitalaufenthalt einen Anspruch auf Hilflosenentschädigung behalten. Gemäss Art. 42bis Abs. 4 IVG haben Minderjährige, die sich zulasten einer Sozialversicherung in einer Heilanstalt aufhalten, in Abweichung von Artikel 67 Absatz 2 ATSG nach Ablauf eines vollen Kalendermonats Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung, sofern die Heilanstalt alle 30 Tage bestätigt, dass die regelmässige Anwesenheit der Eltern oder eines Elternteils in der Heilanstalt notwendig ist und tatsächlich erfolgte. Die fragliche Bestimmung ist allerdings erst seit dem 1. Januar 2021 in Kraft; das im Zeitpunkt des Verfügungserlasses massgebende Recht sah bei einem Spitalaufenthalt keine Ausnahme für Minderjährige vor. Die Ausrichtung der Hilflosenentschädigung allein

für Tage, an welchen der Versicherte sich nicht in einer Heilanstalt aufhält, ist mithin korrekt.

Der Beschwerdeführer war ab dem 9. November 2018 bis Ende Februar 2020 hospitalisiert. Ab 1. Juli 2019 wird von der Vorinstanz eine mittelschwere Hilflosigkeit anerkannt. Der geltend gemachte Anspruch auf eine Entschädigung wegen mittelschwerer Hilflosigkeit betrifft mithin nur einen sehr kurzen Zeitraum (Geburt bis Eintritt ins Spital am 9.11.2018).

4.3 Gemäss den Ausführungen in der Beschwerde besteht seit Geburt eine mittelschwere Hilflosigkeit. Bereits ab diesem Zeitpunkt - und nicht erst ab Juli 2019 - bestehe eine Hilfsbedürftigkeit im Bereich Aufstehen/Absitzen/Abliegen. Zudem ist gemäss den Angaben in der Beschwerde auch von einer Hilfsbedürftigkeit in der Lebensverrichtung Körperpflege sowie in der Lebensverrichtung Ankleiden/Auskleiden auszugehen.

4.4.1 Aus dem Abklärungsbericht vom 16. April 2020 über die Hilflosigkeit und den Betreuungsaufwand geht in Bezug auf die Lebensverrichtung Aufstehen/Absitzen/Abliegen hervor, dass sich der Versicherte sehr gerne bewege und im Kreis hin und her drehe. Er habe jedoch keine Kopfkontrolle, könne weder selbständig sitzen noch stehen oder gehen. Aufgrund des relativ kurzen Beatmungsschlauchs müsse dieser immer wieder positioniert werden, wenn der Versicherte sich bewege, ansonsten bestehe die Gefahr der Diskonnektion. Auch nachts sei der Versicherte immer unter Beobachtung. Entweder sei die Kinder Spitex vor Ort oder die Eltern wechselten sich ab. Es könne vorkommen, dass der Versicherte mit dem Beatmungsschlauch hängen bleibe und dieser dann mitsamt Kanüle aus dem Tracheostoma rutsche. In diesem Fall bestehe akute Lebensgefahr, speziell auch deshalb, weil dies bei der Beatmungsmaschine keinen Alarm auslöse. Gestützt auf die Vorgaben im KSIH könne ab dem 15. Lebensmonat infolge Hilfsbedürftigkeit bei allen Transfers eine Hilfsbedürftigkeit anerkannt werden (Vi-act. 170-2/6).

4.4.2 Der Beschwerdeführer wendet ein, der zusätzliche Zeitbedarf in der Nacht bleibe unberücksichtigt. Das KSIH sehe ab dem 4. Altersjahr eine Berücksichtigung des Mehrbedarfs in der Nacht vor, was aber eine rechtsungleiche Behandlung darstelle, da nicht ersichtlich sei, weshalb dies bei jüngeren Kindern nicht gelten solle. Der Beschwerdeführer sei auf ständige Überwachung angewiesen. Der Mehraufwand sei deshalb ab Geburt zu berücksichtigen und nicht bloss ab dem 15. Lebensmonat.

4.4.3 Eine Hilflosigkeit in der Lebensverrichtung Aufstehen/Absitzen/Liegen liegt gemäss den Vorgaben im KSIH vor, wenn die versicherte Person ohne Hilfe Dritter nicht aufstehen, absitzen oder abliegen kann (Rz. 8015). Schlafrituale begründen gemäss KSIH keine Hilflosigkeit und können nicht im Bereich Aufstehen, Absitzen, Abliegen anerkannt werden, es sei denn, dass das Ausmass deutlich über die übliche Norm an altersentsprechender Betreuung (Zuwendung) hinausgeht. Dies müsste jedoch in bestehenden ärztlichen Berichten klar dokumentiert sein. Mindestens bis zum 8. Altersjahr ist das Zeitnehmen beim Zubettgehen in Form von Zuwendungen zwischen Kind und Eltern, Austausch, Liedern, Gebet, Hörspielen usw. altersentsprechend (Rz. 8016.2). Unruhiges Schlafverhalten und regelmässiges Aufwachen in der Nacht können nur berücksichtigt werden, wenn die versicherte Person dann wieder beruhigt werden muss, jemand bei ihr sein muss, bis sie wieder eingeschlafen ist und dies auch in zeitlicher Hinsicht aufwändig wird. Dies müsste jedoch in bestehenden ärztlichen Berichten ebenfalls klar dokumentiert sein. Diese Hilfe geht über eine blossе Anwesenheit (Rz. 8017) hinaus (Rz. 8016.3). Das Erfordernis der blossen Anwesenheit einer Drittperson beim Aufstehen in der Nacht ist hingegen nur unter dem Gesichtspunkt der persönlichen Überwachung (Rz. 8035 ff.) von Bedeutung, nicht aber im Rahmen der Teilfunktion "Aufstehen" (ZAK 1987 S. 247).

Gemäss den Richtlinien zur Bemessung der massgebenden Hilflosigkeit bei Minderjährigen in Anhang III des KSIH ist bei der Lebensverrichtung Aufstehen/Absitzen/Abliegen ein Mehrbedarf im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen grundsätzlich erst ab 15 Monaten zu berücksichtigen. Ab 4 Jahren kann zudem regelmässiges Aufstehen nachts, um das Kind zurück ins Bett zu bringen und zu beruhigen, als Mehrbedarf berücksichtigt werden.

4.4.4 Die Vorinstanz verweist vernehmlassend sinngemäss zu Recht darauf hin, dass sich der Zusatzaufwand in der Nacht grundsätzlich in der persönlichen Überwachung und gegebenenfalls gewissen pflegerischen Leistungen erschöpfe. Diese Überwachungsbedürftigkeit werde bereits mit der Anerkennung des Bedarfs an dauernder persönlicher Überwachung abgegolten. Im Übrigen ergebe sich aus dem Bericht der Kinderspitex vom 2. Januar 2020, dass der Versicherte ca. 7 h am Stück schlafe und auch problemlos einschlafe. Es ist nicht zu verkennen, dass auch bei gesunden Kleinkindern häufiges Aufstehen und Beruhigen während der Nacht erforderlich sein kann. Auch längere Wachphasen in der Nacht sind bei gesunden Kleinkindern nicht unüblich. Insgesamt ist mithin nicht zu beanstanden, dass die Vorinstanz eine Hilfsbedürftigkeit in der Lebensverrichtung Aufstehen/Absitzen/Liegen übereinstimmend mit den Vorgaben des KSIH erst ab dem Alter von 15 Monaten bejaht hat.

4.5.1 In Bezug auf die Lebensverrichtung Körperpflege wird im Abklärungsbericht festgehalten, dass der Versicherte von den Eltern oder der Spitex am Morgen gewaschen und zweimal wöchentlich gebadet werde. Ausserdem würden ihm zweimal täglich die Zähne geputzt. Beim Baden müssten wegen der Beatmung und den Kanülen zwei Personen mithelfen. Vor dem 4. Altersjahr könne die Lebensverrichtung allerdings nicht als erheblich und regelmässig eingeschränkt anerkannt werden, auch wenn der Einsatz einer weiteren Hilfsperson notwendig sei.

4.5.2 Der Beschwerdeführer wendet sinngemäss ein, aufgrund des Bedarfs einer zweiten Hilfsperson beim Baden sowie wegen dem Mehraufwand wegen Kanülen und Schläuchen seien ein anrechenbarer Mehraufwand und eine Hilfsbedürftigkeit ausgewiesen.

4.5.3 Hilflosigkeit bei der Körperpflege liegt gemäss KSIH Rz. 8020 vor, wenn die versicherte Person eine täglich notwendige Verrichtung im Rahmen der Körperpflege (Waschen, Kämmen, Rasieren, Baden/Duschen) nicht selber ausführen kann. Gemäss Anhang III KSIH wird bei Kindern ein invaliditätsbedingter Mehraufwand infolge Dritthilfe grundsätzlich ab einem Alter von 6 Jahren anerkannt. Bei Schwerstbehinderten, wo aus medizinischen Gründen 2 Personen zum Baden erforderlich sind, wird ein Mehraufwand ab 4 Jahren anerkannt.

4.5.4 Es ist grundsätzlich unbestritten, dass beim Baden des mit einem Beatmungsgerät versorgten Versicherten immer zwei Personen Hilfe leisten müssen. Der Versicherte wird gemäss dem Abklärungsbericht der Vorinstanz zwei Mal pro Woche gebadet, wobei der Zeitbedarf auf ca. 18 Minuten (pro Mal) geschätzt wird. Der erforderliche Mehrbedarf im Vergleich zu einem gleichaltrigen Kind ist mithin minim. Insofern ist nicht zu beanstanden, dass die Vorinstanz im Bereich der Körperpflege eine Hilflosigkeit im massgebenden Zeitpunkt verneint hat.

4.6.1 In Bezug auf die Lebensverrichtung An- und Auskleiden wird im Abklärungsbericht festgehalten, dass aufgrund der diversen Schläuche die Verrichtungen des Anziehens etwas länger dauerten. Ansonsten bestehe kein erheblicher Mehraufwand.

Entsprechend wird in der angefochtenen Verfügung in dieser Lebensverrichtung ein Mehraufwand nicht anerkannt. Gemäss Kreisschreiben könne ein Mehraufwand erst ab einem Alter von 3 Jahren berücksichtigt werden, da auch gesunde Kinder bis zu diesem Alter beim An- und Auskleiden hilflos seien.

4.6.2 Der Beschwerdeführer wendet ein, ein Mehraufwand sei anzuerkennen, da er an mehreren Schläuchen angeschlossen sei. Er könne zudem weder sitzen

noch stehen, was das An- und Auskleiden zusätzlich erschwere. Wegen starkem Schwitzen und überempfindlicher Haut sei ein vermehrter Kleiderwechsel erforderlich.

4.6.3 Gemäss den Richtlinien in Anhang III des KSIH wird in der Lebensverrichtung An- und Auskleiden im Vergleich zu einem gesunden gleichaltrigen Kind erst ab einem Alter von drei Jahren von einem invaliditätsbedingten erheblichen Mehraufwand ausgegangen, da auch gesunde Kinder bis zu diesem Alter relevante Hilfe beim An- und Auskleiden benötigen. Nur in besonderen Fällen (z.B. Anlegen von Prothesen und Orthesen, hochgradige Spastizität, komplexe Hautprobleme wie Epidermolysis bullosa, Neurodermitis, Schmetterlingskinder u.ä.) ist bereits ab Geburt von einem anrechenbaren Mehraufwand auszugehen.

4.6.4 Es ist vorliegend nicht zu beanstanden, dass die Vorinstanz in Bezug auf die Lebensverrichtung An- und Auskleiden aufgrund des Alters des Versicherten eine Hilflosigkeit im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern verneint hat. Das An- und Auskleiden gestaltet sich aufgrund des Beatmungsschlauches und der Ernährungssonde zwar als etwas aufwändiger, da mit besonderer Vorsicht vorzugehen ist. Diese besondere Vorsicht kann aber nicht als erheblicher Mehraufwand qualifiziert werden, da sie zeitlich nicht besonders ins Gewicht fällt. Dass der Versicherte nicht sitzen und nicht stehen kann, führt ebenfalls nicht zu einem zeitlichen Mehraufwand; dass ein Kleinkind beim An- und Ausziehen sitzen kann, stellt keine massgebliche Erleichterung des Hilfebedarfs dar. Ein Bedarf an besonders aufwändiger Hautpflege ist nicht ausgewiesen, zumal auch bei gesunden Kleinkindern häufig Hautirritationen vorliegen, welche einer besonderen Behandlung bedürfen und auch gesunde Kleinkinder müssen teils mehrmals am Tag umgezogen werden (z.B. wegen Aufstossen nach der Mahlzeit, wegen Verschmutzung durch flüssigen Kot o.ä.).

4.7 Damit ist der vorinstanzliche Entscheid in Bezug auf die zeitliche Terminierung des Beginns des Anspruchs auf eine Entschädigung wegen mittelschwerer Hilflosigkeit nicht zu beanstanden.

5.1 Umstritten ist im Weiteren, ob ein Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag besteht.

Gemäss Art. 42^{ter} Abs. 3 IVG wird die Hilflosenentschädigung für Minderjährige, die zusätzlich eine intensive Betreuung brauchen, um einen Intensivpflegezuschlag erhöht. Dieser Zuschlag wird nicht gewährt beim Aufenthalt in einem Heim. Der monatliche Intensivpflegezuschlag beträgt bei einem invaliditätsbedingten Betreuungsaufwand von mindestens acht Stunden pro Tag 60 Prozent,

bei einem solchen von mindestens sechs Stunden pro Tag 40 Prozent und bei einem solchen von mindestens vier Stunden pro Tag 20 Prozent des Höchstbetrags der Altersrenten nach Art. 34 Abs. 3 und 5 AHVG. Der Zuschlag berechnet sich pro Tag. Der Bundesrat regelt im Übrigen die Einzelheiten. Nach Art. 39 IVV liegt eine intensive Betreuung im Sinn von Art. 42^{ter} Abs. 3 IVG bei Minderjährigen vor, wenn diese im Tagesdurchschnitt infolge Beeinträchtigung der Gesundheit zusätzliche Betreuung von mindestens vier Stunden benötigen (Abs. 1). Anrechenbar als Betreuung ist der Mehrbedarf an Behandlungs- und Grundpflege im Vergleich zu nichtbehinderten Minderjährigen gleichen Alters. Nicht anrechenbar ist der Zeitaufwand für ärztlich verordnete medizinische Massnahmen, die durch medizinische Hilfspersonen vorgenommen werden sowie für pädagogisch-therapeutische Massnahmen (Abs. 2). Bedarf eine minderjährige Person infolge Beeinträchtigung der Gesundheit zusätzlich einer dauernden Überwachung, so kann diese als Betreuung von zwei Stunden angerechnet werden. Eine besonders intensive behinderungsbedingte Überwachung ist als Betreuung von vier Stunden anrechenbar (Abs. 3).

Beim Intensivpflegezuschlag ist mithin einerseits der Mehrbedarf an Behandlungs- und Grundpflege im Vergleich zu nicht behinderten Minderjährigen gleichen Alters (Art. 39 Abs. 2 IVV) und andererseits ein Bedarf an dauernder Überwachung von mindestens zwei Stunden anrechenbar (Art. 39 Abs. 3 IVV).

5.2.1 In casu hat die Vorinstanz gestützt auf den Abklärungsbericht der Vorinstanz vom 16. April 2020 in Bezug auf die alltäglichen Lebensverrichtungen (Grundpflege) einen Mehraufwand von 2 h, in Bezug auf die Behandlungspflege einen Mehraufwand von 3h 18' und für die Überwachung einen Mehraufwand von 2 h, insgesamt mithin einen Mehraufwand von 7 h 18' anerkannt (vgl. Vi-act. 170-6/6). Daraus ergibt sich grundsätzlich ein über dem Grenzwert von 4 h liegender Mehrbedarf für die Annahme einer besonders intensiven Betreuung. Allerdings wird ein Teil der Betreuung durch die Spitex übernommen. Dies ist zumindest bis zum Zeitpunkt des Erlasses der angefochtenen Verfügung ausgewiesen (vgl. Vi-act. Beilage 2, Spitex-Abrechnung September 2020).

5.2.2 Unter den Begriff der medizinischen Massnahmen im Sinne von Art. 14 IVG, welche für Geburtsgebrechen (Art. 13 IVG) von der IV übernommen werden, fallen auch Massnahmen der medizinischen Langzeitüberwachung. Die medizinische Langzeitüberwachung wird im IV-Rundschreiben Nr. 362 vom 12. Dezember 2019 definiert als Pflege von Kindern/Jugendlichen, bei welchen jederzeit eine lebensbedrohliche oder gesundheitsgefährdende Situation auftreten kann, welche das Intervenieren durch eine medizinische Fachperson erfordert. Die Einschätzung des Erfordernisses einer medizinischen Langzeitüberwachung erfolgt

gestützt auf die Vorgaben im Formular "Einschätzung der medizinischen Langzeitüberwachung", wobei bei mindestens einer der vorgegebenen relevanten Pflegediagnosen die Einschätzung einer schweren Ausprägung vorliegen muss (vgl. IV-Rundschreiben Nr. 362 S. 6). Vorliegend wurde die entsprechende Einschätzung - soweit ersichtlich - durch die Kinderspitex Zentralschweiz vorgenommen. Dabei wurde in drei relevanten Pflegediagnosen eine schwere Ausprägung attestiert (Beeinträchtigung Spontanatmung, unwirksamer Atemvorgang und unwirksame Atemwegsclearance, vgl. Vi-act. 184-1/3). Insgesamt ergab die Einschätzung der medizinischen Langzeitüberwachung durch die Kinderspitex einen Bedarf von 84 h/Woche (Vi-act. 184-3/3). Dieser Bedarf wird auch in der ärztlichen Spitex-Anordnung angegeben (Vi-act. 182). Im Rahmen der Zusprechung von medizinischen Kinderspitexleistungen wurde dieser Bedarf grundsätzlich anerkannt (Vi-act. 185). Teil der Spitex-Bedarfsabklärung wäre grundsätzlich auch die Klärung mit den betroffenen Eltern, in welchem Ausmasse zu Hause die notwendigen Massnahmen von den Eltern übernommen werden können (vgl. IV-Rundschreiben Nr. 362 S. 6). Aus den vorliegenden Akten ist nicht ersichtlich, ob eine solche Klärung mit den Eltern vorgenommen wurde; da beide Eltern Ärzte sind, gemäss den Ausführungen in der Beschwerdeschrift aber nicht arbeiten, ist davon auszugehen, dass Pflege und Überwachung in den nicht von der Kinderspitex abgedeckten Stunden von den Eltern übernommen werden und sie dazu fachlich in der Lage sind.

5.2.3 Zu beachten ist, dass die gleiche Leistung nicht zweimal berücksichtigt werden darf (IV-Kreisschreiben Nr. 394 S. 7) und dass während der Langzeitüberwachung auch Grundpflegeleistungen erbracht werden können, weshalb dies anteilmässig bei der Berechnung des Intensivpflegezuschlages zu kürzen ist (KSIH 8077.3, IV-Rundschreiben Nr. 394 S. 7). Dementsprechend hat die Vorinstanz eine Kürzung vom errechneten Mehraufwand von 7 h 18' vorgenommen. In der angefochtenen Verfügung wurde der errechnete Mehraufwand für die intensivpflege (7h 18') um die effektiv geleisteten Spitex-Stunden (7h 40') gekürzt, weshalb ein Mehrbedarf nicht anerkannt wurde. Im Rahmen der Vernehmlassung wurde diese Berechnung gestützt auf die Vorgaben im KSIH (Rz. 8077.3) und im IV-Rundschreiben Nr. 394 (S. 7) korrigiert. Danach ist zunächst der Anteil der Langzeitüberwachung an 24 Stunden zu bestimmen. Der effektiv für den Intensivpflegezuschlag ermittelte Zeitaufwand ist dann um diesen Anteil der für die medizinische Langzeitüberwachung zugesprochenen Stunden zu kürzen. In der Vernehmlassung geht die Vorinstanz beim Bedarf an Langzeitüberwachung während 24 h von der Spitex effektiv in Rechnung gestellten Stunden per Ende September 2020 aus; dieser Aufwand betrage 11h 25'/Tag. Der Kürzungsfaktor liege mithin bei 11/24. Es erfolge damit beim Intensivpflegezuschlag eine Kür-

zung um 5h 2' (recte: 11h 25' : 24 x 11= 5h 14'). Ziehe man diese 5h 2' vom effektiv für den Intensivpflegezuschlag ermittelten Zeitbedarf von 7 h 18' ab, würden 2h 16' verbleiben, damit bestehe kein Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag.

5.3 Es ist vorliegend nicht in allen Teilen klar, welche Aspekte der Berechnung des Mehraufwandes für die Intensivpflege vom Beschwerdeführer als inkorrekt erachtet werden. Die Beschwerdeschrift ist diesbezüglich wenig substantiiert. Ausdrücklich beanstandet wird der berücksichtigte Mehraufwand von zwei Stunden für die Überwachung. Infolge ständiger Gefahr des Erstickens, bestehe ein Bedarf für eine besonders intensive Überwachung, was gemäss Art. 39 Abs. 3 IVV mit einem Zeiterfordernis von vier Stunden anzurechnen wäre. Im Weiteren wird beanstandet, dass nicht abgeklärt wurde, ob ein Mehraufwand für Arzt- und Therapiebesuche bestehe. Diesbezüglich werde im Abklärungsbericht festgehalten, dass diese Frage mit den Eltern noch zu klären sei. Eine entsprechende Abklärung habe jedoch nicht stattgefunden. In Bezug auf die Behandlungspflege beanstandet der Beschwerdeführer, dass auf die Richtwerte im KSIH abgestellt werde. Vielmehr seien die Referenzangaben des Kinderspitals Zürich zur Behandlung bei Austritt von Langzeitpatienten zu berücksichtigen und es müsse ein ärztlicher Bericht zum effektiv ausgewiesenen Pflegebedarfe eingeholt werden.

Der (beanwaltete) Beschwerdeführer wehrt sich zudem gegen den Abzug geleisteter Spitex-Stunden bei der Berechnung des Mehraufwandes mit der Begründung, die Kinderspitex habe ihren Einsatz per 25. August 2020 beendet.

5.4.1 Der Anspruch auf einen pauschalen Intensivpflegezuschlag im Sinne von Art. 39 Abs. 3 IVV entsteht gemäss den bundesrätlichen Erläuterungen zur Verordnungsänderung vom 21. Mai 2003 nicht bereits dann, wenn ein Kind bloss während bestimmter Stunden am Tag pflegerische Unterstützung benötigt. Abgegolten werden soll vielmehr die für die Eltern extrem belastende Tatsache, dass das Kind darüber hinaus rund um die Uhr invaliditätsbedingt überwacht werden muss - sei es aus medizinischen Gründen (z.B. Gefahr epileptischer Anfälle), sei es infolge spezifischer geistiger Behinderung oder bei Autismus. Der "gewöhnliche" Überwachungsbedarf (wie er für den Anspruch auf eine leichte Hilflosenentschädigung definiert ist [Art. 37 Abs. 3 lit. b IVV]), ist mit zwei Stunden Pflege zu gewichten. Eine besonders grosse, mit vier Stunden zu gewichtende Überwachungsintensität ist beispielsweise anzunehmen in schweren Fällen von Autismus, bei denen ein Kind keine fünf Minuten aus den Augen gelassen werden kann und die Eltern permanent intervenieren müssen. Die Abgrenzung zwischen gewöhnlichem und besonders intensivem Überwachungsbedarf ist auf der Ebene Kreisschreiben noch weiter zu präzisieren (zum Ganzen: Urteil

BGer 8C_741/2017 vom 17.7.2018 m.H. auf AHI 2003 S. 330). Dies erfolgte im Kreisschreiben des Bundesamts für Sozialversicherungen über Invalidität und Hilflosigkeit in der Invalidenversicherung (KSIH).

5.4.2 Eine dauernde persönliche Überwachungsbedürftigkeit darf gemäss KSIH angenommen werden, wenn die versicherte Person infolge ihres physischen und/oder psychischen Gesundheitszustands ohne Überwachung mit überwiegender Wahrscheinlichkeit sich selbst oder andere Personen gefährden würde (vgl. Ziff. 8035 i.V.m. Ziff. 8078 KSIH). Die Überwachung ist z.B. erforderlich, wenn eine versicherte Person wegen geistiger Absenzen nicht während des ganzen Tages allein gelassen werden kann oder wenn eine Drittperson mit kleineren Unterbrüchen bei der versicherten Person anwesend sein muss, da sie nicht allein gelassen werden kann (Urteil BGer 8C_741/2017 vom 17.7.2018 Erw. 3.3.2 m.H. auf BGE 107 V 136 Erw. 1b; 106 V 153 Erw. 2a). Um als anspruchrelevant zu gelten, muss die persönliche Überwachung ein gewisses Mass an Intensität aufweisen. "Dauernd" heisst nicht rund um die Uhr, sondern ist als Gegensatz zu "vorübergehend" zu verstehen. Dies kann nach der Rechtsprechung erfüllt sein, wenn bei einer versicherten Person z.B. Anfälle zuweilen nur alle zwei bis drei Tage auftreten, diese aber unvermittelt und oft auch täglich oder täglich mehrmals erfolgen, sodass tägliche Überwachung vonnöten ist (Urteil BGer 8C_741/2017 vom 17.7.2018 Erw. 3.3.2 m.H.). Das Erfordernis der Dauer bedingt auch nicht, dass die betreuende Person ausschliesslich an die überwachte Person gebunden ist. Ob Hilfe und persönliche Überwachung notwendig sind, ist objektiv nach dem Zustand der versicherten Person zu beurteilen (Urteile BGer 8C_741/2017 vom 17.7.2018 Erw. 3.3.2 m.H.; 9C_608/2007 vom 31.1.2008 Erw. 2.2.1; 9C_598/2014 vom 21.4.2015 Erw. 5.2.1).

5.4.3 Demgegenüber liegt eine besonders intensive dauernde Überwachung nach Ziff. 8079 KSIH vor, wenn von der Betreuungsperson eine überdurchschnittlich hohe Aufmerksamkeit und ständige Interventionsbereitschaft gefordert wird. Dies bedeutet, dass sich die Betreuungsperson permanent in unmittelbarer Nähe der versicherten Person aufhalten muss, da eine kurze Unachtsamkeit mit überwiegender Wahrscheinlichkeit lebensbedrohliche Folgen hätte oder zu einer massiven Schädigung von Personen und Gegenständen führen würde. Aufgrund der geforderten 2:1 Betreuung kann sich die Betreuungsperson kaum anderen Aktivitäten widmen. Können Überwachungsinstrumente (Monitor, Alarm) eingesetzt werden, ist nicht per se von einer besonders intensiven Überwachung auszugehen. Zur Illustration einer besonders intensiven Überwachung wird im KSIH zunächst das Beispiel eines autistischen Kindes geschildert, welches keine Gefahren erkennen kann (z.B. plötzlich aus dem Fenster steigt) und auch nicht in

der Lage ist, auf verbale Rufe zu reagieren. Des Weiteren wird das Beispiel eines an einer schweren Form von Epilepsie leidenden Kindes geschildert, welches bei Anfällen Atemunterbrechungen hat (KSIH RZ 8079).

5.4.4 Im Urteil 9C_666/2013 vom 25. Februar 2014 hat das Bundesgericht eine besonders intensive Überwachung bejaht bei einem sechsjährigen autistischen Mädchen. Dieses dürfe im Alltag nie aus den Augen gelassen werden, weil es ansonsten blitzschnell Sachen zerstöre oder durcheinander bringe, nicht in der Lage sei, Gefahren und das Geschehen um sich herum einzuschätzen. Auch müsse es ausserhalb der Wohnung oder der Schule stets an der Hand geführt werden, weil es keine Berührungsängste gegenüber Fremden kenne und mit diesen auch mitgehen würde. Wo es nicht möglich und auch nicht sinnvoll sei, das Kind an der Hand zu nehmen, etwa auf Spielplätzen, müsse die Begleitperson besonders aufmerksam und ständig bereit sein einzugreifen, um zu verhindern, dass es weglaufe, sich bei der Benutzung von Spielgeräten verletze oder Sachen Dritter beschädige (Urteil BGer 9C_666/2013 vom 25.2.2014 Erw. 8.2.2.2).

Demgegenüber erachtete das Bundesgericht im Urteil I 684/05 vom 19. Dezember 2006 einen dauernden Überwachungsbedarf von zwei Stunden als angemessen bei einem rund fünfjährigen Versicherten, der an einer angeborenen cerebralen Lähmung und angeborenen Herz- und Gefässmissbildungen litt und von den Eltern rund um die Uhr überwacht wurde. Die Überwachung sei notwendig wegen epileptischer Anfälle und weil der Versicherte seinen jüngeren Bruder dauernd plage, ihn umstosse und ihm mit den Fingern in die Augen greife. Zudem höre er nicht auf Verbote und weise einen Entwicklungsstand eines zweieinhalb- bis dreijährigen, nichtbehinderten Kindes auf. Die Eltern müssten sich daher stets in Sicht- und Hörkontakt aufhalten (Urteil BGer I 684/05 vom 19.12.2006 Erw. 4.3). Ebenfalls verneint wurde ein Bedarf an intensiver Überwachung bei einem autistischen Kind, welches selbständig in einem anderen Zimmer spielen konnte (Urteil BGer 8C_741/2017 vom 17.7.2018).

5.5 Aus dem Austrittsbericht des Kinderspitals Zürich vom 10. Dezember 2019 ergibt sich, dass der Versicherte ab dem 9. November 2018 auf der Intensivstation hospitalisiert war und während des gesamten Aufenthaltes wiederholte akute Episoden von Ventilations- und Oxygenationsstörungen auftraten, teilweise mit konsekutiven Bradykardien bis hin zu Asystolien mit Reanimationsbedarf. Im Verlauf konnte eine Umstellung auf Heimbeatmung durchgeführt werden; in der Folge wird eine problemlose Beatmung am Heimbeatmungsgerät mit stabiler Situation beschrieben. Nach langen stabilen Phasen sei es jedoch im September und im Dezember 2019 zu unzureichender Ventilation und infolgedessen zu einem Bedarf einer kurzzeitigen Beutelbeatmung und mechanischer Reanimation

gekommen. Aufgrund der schweren Grunderkrankung des Patienten sei davon auszugehen, dass lebenslang wiederholt solche Episoden auftreten könnten. Im Weiteren wird im Austrittsbericht festgehalten, dass aufgrund des Schweregrades der Erkrankung von einer lebenslangen Beatmungsabhängigkeit auszugehen sei (Vi-act. 115-3/8).

In der vom Beschwerdeführer eingereichten Berechnung des Pflegebedarfs des Kinderspitals Zürich bei Austritt wird ausgeführt, aufgrund der aufwendigen Behandlungspflege mit hohem pflegerischem Aufwand auch in der Nacht und der Notwendigkeit einer kontinuierlichen Überwachung bei Trachealkanüle müsse immer eine geübte Person zur Stelle stehen bei allfälligen Problemen bezüglich der Atemwege. Die Eltern könnten diese Nachtwachen nicht vollumfänglich selber übernehmen (Bf-act. 3).

Aus der Bedarfsabklärung der Kinderspitex ergibt sich u.a., dass regelmässig das Tracheostoma abgesogen (Tag und Nacht) und bei Bedarf gespült werden muss. Der Patient könne sich von der Beatmung dekonnectieren, teilweise mache er dies, um Aufmerksamkeit zu erhalten (Vi-act. 162-1/2).

Im Abklärungsbericht der Vorinstanz wird zur Überwachung gestützt auf die Angaben der Kinderspitex und der Eltern ausgeführt (Vi-act. 170-5/6 f.):

C._____ ist auf eine ständige Überwachung angewiesen, da er aufgrund der Broncho-Tracheomalazie nicht selbständig atmen kann. Die Beatmung wird von einem Monitor überwacht, ist aber nicht in jedem Fall zuverlässig (bei Diskonnektion der Kanüle aus dem Tracheostoma wird kein Alarm ausgelöst). Wenn C._____ wach ist, dekonnectiert er regelmässig die Kanüle vom Beatmungsschlauch aber nicht die Kanüle aus dem Tracheostoma. Er ist zu klein um zu verstehen, dass dies für ihn lebensgefährlich ist. So muss immer eine Person bei ihm sein, um die Kanüle wieder an den Beatmungsschlauch anzuschliessen. Auch ist es ein Problem, dass der Beatmungsschlauch sehr kurz ist. Wenn C._____ sich dreht, muss der Schlauch immer neu positioniert werden.

Anmerkung der Abklärungsperson: in der Regel ist die dauernde persönliche Überwachung vor dem 6. Altersjahr nicht in Betracht zu ziehen. Da C._____ jedoch eine ständige Überwachung aufgrund der Unfähigkeit einer selbständigen Atmung benötigt und diese, obwohl Monitor überwacht, nicht zuverlässig vor Erstickung schützt (ausbleibender Alarm bei Entfernung des gesamten Systems), kann die Überwachung gemäss KSIH Anhang 3 ab Geburt angerechnet werden. Eine besonders intensive Überwachung hingegen kann frühestens ab dem 6. Altersjahr angerechnet werden.

5.6.1 In Rz. 8078 KSIH wird festgehalten, dass in der Regel eine behinderungsbedingte Überwachungsbedürftigkeit vor dem 6. Altersjahr verneint wird, da vor diesem Alter auch ein gesundes Kind Überwachung brauche. Für Ausnahmen wird auf Anhang III verwiesen. Dort wird ausgeführt, dass bei Kindern mit frühkindlichem Autismus und Kindern mit medikamentös nicht einstellbarer Epilepsie

je nach Schweregrad und Situation die Überwachung schon ab 4 Jahren anerkannt werden könne. Eine besonders intensive Überwachung sei vor 8 Jahren in der Regel aber nicht in Betracht zu ziehen. Bereits ab Beginn sei die Überwachung jedoch bei Erstickungsgefahr nach häufigem Erbrechen zu berücksichtigen. Bei Atemproblemen sei die Überwachung hingegen nicht zwingend gegeben (abhängig vom Schweregrad und der Anwendbarkeit nicht personeller Massnahmen wie Monitoring usw.).

5.6.2 Bei den fraglichen Richtlinien gemäss Anhang III handelt es sich um Orientierungswerte und sie stellen keine abschliessenden Vorgaben für die Qualifikation des Überwachungsbedarfes eines Kindes dar. Was die Überwachungsbedürftigkeit des Versicherten angeht, ergibt sich aus dem Austrittsbericht des Kinderspitals sowie aus der Bedarfsabklärung der Kinderspitex, dass diese weit über das hinausgeht, was bei einem gleichaltrigen Kind erforderlich ist. Der Versicherte bedarf einer Intensivüberwachung während 24h/Tag, da einerseits die im Austrittsbericht des Kinderspitals geschilderten Krisen jederzeit eine Intensivierung der Beatmung oder gar eine Reanimation erfordern können, andererseits besteht auch aufgrund des Umstandes, dass der Beatmungsschlauch durch den Beschwerdeführer selber absichtlich oder durch eine unabsichtliche Bewegung dekonnektiert werden kann, ständige Erstickungsgefahr. Der Versicherte kann sich selber nicht bemerkbar machen und das Dekonnektieren des Beatmungsschlauches löst keinen Alarm aus. Entsprechend muss der Versicherte 24 Stunden durch entsprechend geschulte Personen überwacht werden. Es ist unbestritten, dass auch ein gesundes Kleinkind ständiger Überwachung bedarf, anders als der Beschwerdeführer kann ein gesundes Kleinkind aber zum Schlafen hingelegt werden und es muss dabei nicht von einer geschulten Person dauerüberwacht werden, um bei einer Dekonnection des Atemgerätes oder einer jederzeit möglichen Krise sofort eingreifen zu können. Aus demselben Grund ist es auch nur beschränkt möglich, neben der Überwachung des versicherten Kindes Hausarbeiten zu erledigen oder andere Tätigkeiten auszuüben, was bei einem gesunden Kleinkind regelmässig möglich ist. Ein gesundes Kleinkind kann auch durch medizinisch nicht geschulte Dritte (z.B. in einer Krippe oder durch eine Tagesmutter) betreut werden, so dass beide Eltern einer Erwerbstätigkeit nachgehen können. Eine solche Fremdbetreuung kann beim Versicherten nur im Rahmen eines stationären Aufenthaltes oder durch geschulter Dritte (Spitex) gewährleistet werden. Die Schwere der Erkrankung der Atemwege mit ständiger Erstickungsgefahr und das damit verbundene Erfordernis, dass geschulte Personen unmittelbar intervenieren können, erfordert mithin eine Überwachung, welche als besonders intensiv im Sinne von Art. 39 Abs. 3 IVV zu qualifizieren ist, was sich im Übrigen grundsätzlich auch aus den Vorgaben in Anhang III zur KSIH ergibt, wo-

nach bei ständiger Erstickungsgefahr altersunabhängig von einer besonders intensiven Überwachungsbedürftigkeit auszugehen ist.

5.6.3 Bei einer besonders intensiven Überwachungsbedürftigkeit ist gestützt auf Art. 39 Abs. 3 IVV bei der Berechnung des Intensivpflegezuschlages eine Betreuung von vier Stunden anrechenbar. Geht man von der von der Vorinstanz im Rahmen der Vernehmlassung dargelegten Berechnung (vgl. Erw. 5.2.3) aus, so resultiert ein Mehrbedarf für die Intensivpflege (abzüglich der Spitexleistungen) von 4h 16', was grundsätzlich einen entsprechenden Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag gemäss Art. 42^{ter} Abs. 3 IVG begründet.

In einem neueren Entscheid (Urteil BGer 9C_777/2019 vom 24.11.2020) hat das Bundesgericht in Bezug auf ein (im Verfügungszeitpunkt) vierjähriges Kind, welches an verschiedenen Geburtsgebrechen mit Atmung über ein Tracheostoma leidet und bei welchem von der Vorinstanz ein Bedarf an besonders intensiver Überwachung im Sinne von Art. 39 Abs. 3 IVV anerkannt worden ist, allerdings festgehalten, dass die Überwachung der Atmung als Pflegeleistung im Sinne von Art. 39 Abs. 2 IVV und nicht als Überwachung gemäss Art. 39 Abs. 3 IVV zu qualifizieren sei. Gestützt auf den Abklärungsbericht ging das Bundesgericht davon aus, dass beim versicherten Kind bei Verstopfung der Tracheakanüle Lebensgefahr bestehe und sofort interveniert werden müsse, ansonsten das versicherte Kind Panikattacken erleide und sich die Kanüle herausziehe. Es müsse immer wieder Sekret abgesaugt werden. Jederzeit müsse mit der plötzlichen Notwendigkeit einer Sauerstoffabgabe oder Beatmung gerechnet werden. Das versicherte Kind könne sich nicht verbal bemerkbar machen; nachts werde es mittels Monitor überwacht. Unter Hinweis auf die Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV, SR 832.112.31) und die bundesgerichtliche Rechtsprechung wurde im Weiteren darauf hingewiesen, dass die Überwachung der Beatmung als medizinische Pflegeleistung anerkannt sei; entscheidend sei, dass auch in "toten" Zeiten (d.h. Zeiten ohne Vornahme von pflegerischen oder medizinischen Massnahmen) eine stetige Interventionsbereitschaft (durch medizinisch geschultes Personal) gewährleistet sein müsse. Die im Zusammenhang mit der Atmung erforderlichen Massnahmen seien nicht planbar und könnten auch nicht durch ein Alarmsystem organisiert werden; sie erforderten eine stetige unmittelbare Interventionsbereitschaft und vorgängig eine medizinische Schulung der damit betrauten Personen. Da die Überwachung der Atmung unter Art. 39 Abs. 2 IVV subsumiert wurde, wurde die Frage offen gelassen, ob die zeitliche Begrenzung der Anrechenbarkeit der Überwachung auf maximal vier Stunden in Art. 39 Abs. 3 IVV gesetzmässig sei. Die IV-Stelle wurde angehalten, festzulegen, in welchem Umfang die Überwachung der Atmung als Pflegemassnahme - insbe-

sondere mit Blick auf den Mehraufwand gegenüber gleichaltrigen nicht behinderten Kindern - zu berücksichtigen sei. Anschliessend habe sie über den Intensivpflegezuschlag resp. über die Höhe der Entschädigung für die Hilflosigkeit eine neue Verfügung zu erlassen.

Aus diesem Entscheid ergibt sich mithin, dass für eine intensive Überwachung unter Umständen auch ein höherer Zeitbedarf als vier Stunden zu veranschlagen ist. Der Sachverhalt des zitierten Entscheides ist mit dem vorliegend zu beurteilenden Sachverhalt vergleichbar. Der Beschwerdeführer ist auf die dauernde Überwachung seiner Atmung angewiesen, die Tracheakanüle muss regelmässig abgesaugt und gereinigt werden, jederzeit muss mit der Notwendigkeit einer Intensivierung der Beatmung oder gar Reanimation gerechnet werden und die jederzeit mögliche Dekonnektion des Beatmungsschlauches bedarf ebenfalls regelmässiger Interventionen einer medizinisch geschulten Person. Gestützt auf den obzitierten Entscheid kann mithin vorliegend nicht abschliessend über den Intensivpflegezuschlag bzw. dessen Höhe entschieden werden. Die Sache ist vielmehr an die Vorinstanz zurückzuweisen, damit sie unter Rücksprache mit dem Pflegedienst sowie dem betreuenden Arzt festlegen kann, in welchem Umfang die Überwachung der Atmung als Pflegemassnahme bei der Betreuung - insbesondere mit Blick auf den Mehraufwand gegenüber gleichaltrigen nicht behinderten Kindern (Art. 39 Abs. 1 und 2 IVV) und auch unter Berücksichtigung der durch den Pflegedienst abgedeckte Überwachung - zu berücksichtigen ist.

Dabei wird auch abzuklären sein, ob ein Mehraufwand für Arzt und Therapiebegleitung zu berücksichtigen ist. Die entsprechende Rüge des Beschwerdeführers, dass diesbezüglich im Abklärungsbericht der Vorinstanz ein Vorbehalt angebracht wurde, da die entsprechenden Abklärungen noch nicht getätigt wurden, ist korrekt (vgl. Vi-act. 170-5/6). Auch wenn gestützt auf die Angaben der Spitex regelmässige auswärtige Termine nicht bekannt seien, ist es in Berücksichtigung der schweren Erkrankung des Beschwerdeführers, welche regelmässige Arzttermine zumindest als naheliegend erscheinen lassen, nicht statthaft, bei der Abklärung des Mehraufwandes für die Intensivpflege ohne weitere Erkundigungen den Zeitbedarf für Arzt und Therapiebegleitung einfach mit 0:00 festzulegen (Vi-act. 170-6/6).

In diesem Rahmen wird auch berücksichtigt werden können, ob - wie der Beschwerdeführer geltend macht - nach dem September 2020 keine oder nurmehr reduzierte Spitex-Leistungen in Anspruch genommen wurden. Der Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag bzw. dessen Höhe hängt massgeblich vom Umfang der in Anspruch genommenen Kinderspitex-Leistungen zusammen. Eine Änderung des Bedarfs oder des Elternanteils bei der Pflege und Überwachung führen

zu einer Anpassung der Verfügung (vgl. Urteil BGer 9C_366/2018 vom 19.10.2018 Erw. 5.2), was zu berücksichtigen sein wird.

Dass die Vorinstanz bei der Festlegung des Pflegebedarfes jedoch nicht auf das undatierte und teilweise handschriftlich ausgefüllte Formular "Pflegebedarf bei Austritt von Langzeitpatienten nach BSV Nr. 308" des Kinderspitals abgestellt hat, gemäss welchem von einem täglichen zeitlichen Bedarf für Massnahmen der Untersuchung und Behandlung von 335.35'/Tag ausgegangen wird (im Gegensatz zum Abklärungsbericht der Vorinstanz, wo von einem Bedarf von 198'/Tag ausgegangen wird), ist jedoch nicht zu beanstanden. Einerseits beruht das Formular auf dem zwischenzeitlich aufgehobenen IV-Rundschreiben Nr. 308. Andererseits wird im Formular etwa ein Bedarf von 30' für Atemtherapien berücksichtigt, welche gemäss Abklärungsbericht nicht (mehr) durchgeführt werden und es wird der Bedarf für die Vorbereitung und die Verabreichung der Sondennahrung berücksichtigt, was in der Abklärung der Vorinstanz bei der Lebensverrichtung Essen berücksichtigt wird. Insgesamt kann die Pflegebedarfsabklärung gemäss Austrittsbericht des Kinderspitals nicht mit der Abklärung der Behandlungspflege gemäss dem Abklärungsbericht der Vorinstanz gleichgesetzt werden. Dass im Abklärungsbericht in Bezug auf den Pflegeaufwand relevante Fehleinschätzungen vorgenommen wurden, wird zudem nicht substantiiert geltend gemacht.

6.1 Zusammenfassend wird die Beschwerde insoweit gutgeheissen, als die Sache hinsichtlich des Anspruches auf einen Intensivpflegezuschlag im Sinne der Erwägungen zur weiteren Sachverhaltsabklärung und zum neuen Entscheid an die Vorinstanz zurückgewiesen wird. Im Übrigen wird die Beschwerde abgewiesen.

6.2 Dem Ausgang des Verfahrens entsprechend werden die Verfahrenskosten zu 2/3 der Vorinstanz und zu 1/3 dem Beschwerdeführer auferlegt. Dem Beschwerdeführer wird zudem zu Lasten der Vorinstanz eine reduzierte Parteientschädigung zugesprochen. Die Bemessung der Parteientschädigung richtet sich nach dem Gebührentarif für Rechtsanwälte (GebTRA; SRSZ 280.411). Die Vergütung wird nach pflichtgemäsem Ermessen festgesetzt (§ 6 Abs. 1 Satz 3 GebTRA). § 14 GebTRA sieht für das Honorar im Verfahren vor Verwaltungsgesicht einen Rahmen von Fr. 300.-- bis Fr. 8'400.-- vor. In diesem Rahmen ist die Vergütung nach der Wichtigkeit der Streitsache, ihrer Schwierigkeit, dem Umfang und der Art der Arbeitsleistung sowie dem notwendigen Zeitaufwand zu bemessen (§ 2 Abs. 1 GebTRA). Im Lichte all dieser Aspekte und der Aktenlage wird die (reduzierte) Parteientschädigung auf Fr. 1'500.-- festgelegt.

Demnach erkennt das Verwaltungsgericht:

1. Die Beschwerde wird insofern teilweise gutgeheissen, als dass die Sache hinsichtlich des Anspruchs auf einen Intensivpflegezuschlag zur weiteren Sachverhaltsabklärung und anschliessendem neuen Entscheid an die Vorinstanz zurückgewiesen wird. Im Übrigen wird die Beschwerde abgewiesen.
2. Die Verfahrenskosten werden auf Fr. 500.-- festgelegt und zu 2/3 (Fr. 333.35) der Vorinstanz und zu 1/3 (Fr. 166.65) dem Beschwerdeführer auferlegt. Diese Kosten werden so abgewickelt, dass das Gericht den vom Beschwerdeführer bezahlten Kostenvorschuss von Fr. 500.-- einbehält und seiner Rechtsvertreterin Fr. 333.35 durch die Vorinstanz zu bezahlen sind.
3. Dem Beschwerdeführer wird zu Lasten der Vorinstanz eine (reduzierte) Parteientschädigung von Fr. 1'500.-- (inkl. MwSt und Auslagen) zugesprochen.
4. Gegen diesen Entscheid kann innert 30 Tagen seit Zustellung Beschwerde* in öffentlich-rechtlichen Angelegenheiten beim Bundesgericht, Schweizerhofquai 6, 6004 Luzern, erhoben werden (Art. 42 und 82ff. des Bundesgesetzes über das Bundesgericht [BGG; SR 173.110] vom 17.6.2005).
5. Zustellung an:
 - die Rechtsvertreterin des Beschwerdeführers (2/R)
 - die Vorinstanz (R)
 - und an das Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, 3003 Bern (A).

Schwyz, 12. April 2021

Im Namen des Verwaltungsgerichts

Der Vizepräsident:

Die Gerichtsschreiberin:

***Anforderungen an die Beschwerdeschrift**

Die Beschwerdeschrift ist in einer Amtssprache (Deutsch, Französisch, Italienisch, Rumantsch Grischun) abzufassen und hat die Begehren, deren Begründung mit Angabe der Beweismittel und die Unterschrift zu enthalten. In der Begründung ist in gedrängter Form darzulegen, inwiefern der angefochtene Entscheid Recht verletzt. Die Urkunden, auf die sich die Partei als Beweismittel beruft, sind beizulegen, soweit die Partei sie in Händen hat; der angefochtene Entscheid ist beizulegen.

Versand: 21. April 2021