

# Verwaltungsgericht des Kantons Schwyz Kammer I



---

I 2023 44

## Entscheid vom 15. Mai 2024

---

Besetzung

lic.iur. Thomas Rentsch, Vizepräsident  
Dr.med. Urs Gössi, Richter  
Dr.med. Bernhard Zumsteg, Richter  
lic.iur. Prisca Reichlin Brügger, Gerichtsschreiberin

---

Parteien

C. \_\_\_\_\_,  
Beschwerdeführerin,  
gesetzlich vertreten durch D. \_\_\_\_\_,  
vertreten durch Rechtsanwalt lic.iur. E. \_\_\_\_\_

**gegen**

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

---

Gegenstand

Invalidenversicherung (Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezu-  
schlag)

## **Sachverhalt:**

**A.** C.\_\_\_\_\_, geb. A.\_\_\_\_\_, wurde mit dem Hinweis auf eine genetische Erkrankung am 25. April 2022 von ihren Eltern zum Bezug von IV-Leistungen angemeldet (Vi-act. 1).

Mit Mitteilung vom 1. Dezember 2022 erteilte die IV-Stelle Schwyz Kostengutsprache für medizinische Massnahmen. Es wurde die Übernahme der Kosten für die Behandlung des Geburtsgebrechens Ziff. 184 (Angeborene Myopathien und angeborene Myasthenie [auch kongenitales myasthenes Syndrom]) für den Zeitraum bis 28. Februar 2027, der Kosten für die ärztlich verordneten Behandlungsgeräte (Sauerstoffsättigungs- und Pulsmonitor, Absauggerät für die Atemwege, Aeroneb) sowie der Kosten für die künstliche Ernährung bis zum 30. November 2024 zugesprochen (Vi-act. 33, Korrektur vom 13.3.2023 betr. Beginn der Anspruchsberechtigung vgl. Vi-act. 77). Mit Mitteilung vom gleichen Tag wurde auch Kostengutsprache für Kinderspitexleistungen für den Zeitraum vom 27. Oktober 2022 bis 1. Januar 2023 erteilt (8 h für Abklärung/Dokumentation, 30 h für Beratung und Instruktion der Eltern, 20 h für koordinative Massnahmen). Für die Langzeitüberwachung wurden dabei 112 h pro Woche zugesprochen (Vi-act. 36). Am 7. Dezember 2022 wurde Kostengutsprache für ambulante Ergo- und Physiotherapie (Vi-act. 40) sowie für die Heimventilation mit zwei Geräten erteilt (Vi-act. 42).

Mit Mitteilung vom 20. Dezember 2022 wurde Kostengutsprache für die Kinderspitexleistungen ab 1. Januar 2023 bis 1. April 2023 erteilt, wobei wiederum 112 h pro Woche für die Langzeitüberwachung zugesprochen wurden (zudem zusätzliche Stunden für Abklärung/Dokumentation, Beratung/Instruktion der Eltern und koordinative Massnahmen, Vi-act. 54). Am 21. Dezember 2022 wurde Kostengutsprache für Ernährungsberatung (6 Sitzungen) erteilt (Vi-act. 57).

**B.** Am 5. Januar 2023 meldeten die Kindseltern C.\_\_\_\_\_ bei der IV-Stelle zum Bezug einer Hilflosenentschädigung für Minderjährige an (Vi-act. 62).

**C.** Am 6. April 2023 sprach die IV-Stelle C.\_\_\_\_\_ Kinderspitexleistungen für den Zeitraum vom 2. April 2023 bis 30. September 2023 im Umfang von 42 Stunden pro Woche für die Langzeitüberwachung (und zudem für den gesamten Zeitraum 20 h für Beratung/Instruktion der Eltern und 25 h für koordinative Massnahmen) zu (Vi-act. 80). Diese Kostengutsprache wurde mit Mitteilung vom 19. April 2023 korrigiert und für die Langzeitüberwachung wurden 63 h/Woche zugesprochen (Vi-act. 109).

**D.** Gestützt auf den Abklärungsbericht vom 8. Februar 2023 sprach die IV-Stelle Schwyz C.\_\_\_\_\_ mit Verfügung vom 20. April 2023 für den Zeitraum ab März 2022 bis zur nächsten Revision (Juni 2023) eine Entschädigung wegen leichter Hilflosigkeit zu. Zudem wurde ihr ab dem 2. April 2023 (bis zur nächsten Revision) ein Intensivpflegezuschlag über vier Stunden zugesprochen (Vi-act. 110).

**E.** Gegen diese Verfügung lässt C.\_\_\_\_\_ mit Eingabe vom 17. Mai 2023 fristgemäss Beschwerde erheben mit folgenden Anträgen:

1. Die angefochtene Verfügung der IV-Stelle Schwyz vom 20. April 2023 sei dahingehend abzuändern, dass der Beschwerdeführerin eine höhere Hilflosenentschädigung als lediglich eine Hilflosenentschädigung leichten Grades zusteht.
2. Die angefochtene Verfügung der IV-Stelle Schwyz vom 20. April 2023 sei dahingehend abzuändern, dass der Beschwerdeführerin ein höherer Intensivpflegezuschlag pro Tag als lediglich gestützt auf einen täglichen invaliditätsbedingten Betreuungsaufwand von 4 Stunden zusteht.
3. Eventualiter sei die Sache in Aufhebung der angefochtenen Verfügung der IV-Stelle Schwyz vom 20. April 2023 zur Vornahme ergänzender Abklärungen an die Beschwerdegegnerin zurückzuweisen oder das Gericht habe selber ergänzende Abklärungen anzuordnen.
4. Unter Kosten- und Entschädigungsfolgen zu Lasten der Beschwerdegegnerin.

**F.** Die IV-Stelle beantragt mit Vernehmlassung vom 20. Juni 2023 die Abweisung der Beschwerde unter Kostenfolgen zu Lasten der Beschwerdeführerin.

Mit Replik vom 6. Juli 2023 hält die Beschwerdeführerin an ihren Anträgen fest.

### **Das Verwaltungsgericht zieht in Erwägung:**

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] vom 19. Juni 1959). 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] vom 6. Oktober 2000). Die massgebenden alltäglichen Lebensverrich-

tungen betreffen sechs Bereiche (Kreisschreiben über Hilflosigkeit, KSH, Rz. 2020):

- 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] vom 17.1.1961), 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 lebens-

praktische Begleitung im Sinne von Art. 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 II des Kreisschreibens des BSV über Hilflosigkeit in der Invalidenversicherung (KSH; gültig ab 1.1.2022, vormals KSIH) enthaltenen Richtlinien zur Bemessung der massgebenden Hilflosigkeit bei Minderjährigen (vgl. Urteile BGer 8C\_533/2019 vom 11.12.2019 E. 3.2.4 m.H.; 9C\_75/2020 vom 9.2.2021 E. 4.2).

**2.1** Gemäss Art. 42<sup>ter</sup> 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. Während mit der Hilflosenentschädigung die behinderungsbedingt anfallenden Mehrkosten pauschal vergütet werden (und Mehrkosten nicht nachgewiesen werden müssen), wird mit dem Intensivpflegezuschlag der zeitlich erfasste Mehraufwand für Betreuung und Pflege pauschalisiert abgegolten. Der monatliche Intensivpflegezuschlag beträgt bei einem invaliditätsbedingten Betreuungsaufwand von mindestens acht Stunden pro Tag 100 Prozent, bei einem solchen von mindestens sechs Stunden pro Tag 70 Prozent und bei einem solchen von mindestens vier Stunden pro Tag 40 Prozent des Höchstbetrags der Altersrenten nach Art. 34 Abs. 3 und 5 Bundesgesetz über die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHVG; SR 831.10) vom 20. Dezember 1946. Der Zuschlag berechnet sich pro Tag. Der Bundesrat regelt im Übrigen die Einzelheiten.

Nach Art. 39 IVV liegt eine intensive Betreuung im Sinne von Art. 42<sup>ter</sup> 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 medi-

zinische Massnahmen, die durch medizinische Hilfspersonen vorgenommen werden sowie für pädagogisch-therapeutische Massnahmen (Abs. 2). Im Kreisschreiben KSH werden betreffend den anrechenbaren Mehraufwand für Grund- und Behandlungspflege zeitliche Höchstgrenzen sowie die für die altersentsprechende Hilfe von gesunden Minderjährigen notwendige Zeit festgelegt (KSH Anhang 3). 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).

Der Anspruch besteht unabhängig davon, ob zur Entlastung der Eltern Hilfspersonal angestellt wird oder nicht (KSH Rz. 5004).

**2.2** Der Intensivpflegezuschlag nach Art. 42ter Abs. 3 IVG und Art. 39 IVV ist keine selbständige Leistungsart, sondern setzt den Anspruch auf Hilflosenentschädigung voraus (Art. 36 Abs. 2 IVV). Damit wollte der Gesetzgeber eine durch den Wegfall der bisherigen Hauspflegebeiträge eintretende Leistungsver schlechterung abfangen (vgl. Botschaft vom 21. Februar 2001 über die 4. Revision des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung, BBl 2001 3244; Urteil BGer 8C\_562/2008 vom 1.12.2008 E. 2.3). Art. 39 IVV beruht - im Unterschied zu Art. 37 IVV - auf einer zeitlichen Betrachtungsweise, indem gefragt wird, wieviel Zeit infolge Beeinträchtigung der Gesundheit für die zusätzliche Betreuung im Vergleich zu einem nicht behinderten Minderjährigen gleichen Alters insgesamt notwendig ist. Dabei meint der in Art. 42ter Abs. 3 IVG verwendete Begriff der Betreuung sowohl die Hilfe bei der Behandlungs- und Grundpflege gemäss Abs. 2, als auch die zusätzliche Überwachung nach Art. 39 Abs. 3 IVV.

Der Anspruch auf einen pauschalen Intensivpflegezuschlag im Sinne von Art. 39 Abs. 3 IVV im Umfang von zwei oder vier Stunden entsteht gemäss den bundesrätlichen Erläuterungen zur Ordnungsänderung 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 (vgl. Urteil BGer 8C\_535/2022 v. 1.6.2023 E. 4.3.5.1 m.H.; AHI 2003 S. 330). Weitere Einzelheiten sowie die Abgrenzung zwischen gewöhnlichem und besonders intensivem Überwachungsbedarf finden sich im Kreisschreiben KSH (vgl. Urteil BGer 8C\_573/2018 v. 8.1.2019 E. 3.1.2; zur

Tragweite von Weisungen der Aufsichtsbehörde vgl. BGE 144 V 195 E. 4.2 mit Hinweisen).

**2.3** Eine dauernde persönliche Überwachungsbedürftigkeit darf gemäss Kreisschreiben KSH 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. KSH Rz. 2076 f.). Eine solche persönliche Überwachung ist beispielsweise dann erforderlich, wenn eine Betreuungsperson mit kleineren Unterbrüchen bei der versicherten Person anwesend sein muss, da sie nicht allein gelassen werden kann (KSH Rz. 2076; BGE 107 V 136 E. 1b; 106 V 153 E. 2a; Urteil BGer 8C\_393/2021 v. 13.10.2021 E. 3.2.2.2 m.H.). 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. 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\_393/2021 v. 13.10.2021 E. 3.2.2.2; 8C\_573/2018 v. 8.1.2019 E. 3.1.3 m.H. auf Urteil 9C\_608/2007 v. 31.1.2008 E. 2.2.1 und 9C\_598/2014 v. 21.4.2015 E. 5.2.1).

**2.4** Bei Minderjährigen kommt dem Aspekt der Überwachungsbedürftigkeit - anders als bei Erwachsenen (vgl. BGE 107 V 136 E. 1b) - selbst bei schwerer Hilflosigkeit nicht bloss untergeordnete Bedeutung zu, weil eine dauernde Überwachung einen Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag begründen kann (Urteil BGer 8C\_573/2018 v. 8.1.2019 E. 3.1.4 m.H. auf 8C\_562/2008 v. 1.12.2008 E. 2.3). Der Überwachungsbedarf ist daher gesondert zu prüfen.

**3.** 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 Berichterstatterin oder Berichterstatter 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 psy-

chische 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 (Art. 37 IVV) und der lebenspraktischen Begleitung (Art. 38 IVV) sein. Schliesslich hat er in Übereinstimmung mit den an Ort und Stelle erhobenen Angaben zu stehen (BGE 140 V 543 E. 3.2.1; Urteil BGer 8C\_535/2022 v. 1.6.2023 E. 4.2.1).

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 E. 3.2.1 m.H.; Urteil BGer 8C\_741/2017 v. 17.7.2018 E. 5.1 m.H.). Diese Grundsätze gelten entsprechend auch für die Abklärung der Hilflosigkeit unter dem Aspekt des Intensivpflegezuschlags (Urteile BGer 8C\_635/2022 v. 1.6.2023 E. 4.2.2; 8C\_741/2017 v. 17.7.2018 E. 5.1; 8C\_308/2016 v. 6.9.2016 E. 5.1). 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 BGer 8C\_741/2017 v. 17.7.2018 E. 5.1 m.H.). Weicht ein Gericht von der Einschätzung der Abklärungspersonen ab, ohne Fehleinschätzungen im erwähnten Sinne festzustellen, verletzt dies sodann eine Beweiswürdigungsregel und den Untersuchungsgrundsatz (Urteile BGer 8C\_741/2017 v. 17.7.2018 E. 5.1 m.H. 8C\_461/2015 E. 1; 9C\_457/2014 E. 1.2).

**4.** Zur gesundheitlichen Situation der Versicherten ergibt sich aus den Akten u.a. was folgt:

**4.1** Gemäss Bericht des Kinderspitals Zürich vom \_\_ 2022 wurde die Versicherte unmittelbar nach der Geburt vom Spital Lachen ins Stadtsptial Triemli und von dort ins Kinderspital Zürich überwiesen, wo sie mehrere Monate (B.\_\_\_\_\_) hospitalisiert war. Dabei wurden folgende Diagnosen gestellt (vgl. Bericht des Kinderspitals zu Handen der IV v. 9.5.2022, Vi-act. 5-1/5):

## Atriumseptumdefekt II

Kongenitales myasthenes Syndrom mit/bei:

- homozygoter Mutation im CHRNI-Gen (...).
- primäres Atemnotsyndrom
- Schluckstörung
- Tonusregulationsstörung mit muskulärer Hypotonie
- Gedeihstörung, a.e. i.R. der erhöhten Atemarbeit

Genetisch nachgewiesene Erkrankung mit muskulärer Dysregulation mit folglich einerseits persistierendem Beatmungsbedarf (inkl. Notwendigkeit einer Heimbeatmung), sowie jejunaler Dauersondierung im Rahmen der Schluckstörung. Vorerst muss zwingend eine stationäre Weiterbetreuung erfolgen. Im Verlauf ist ein ambulantes Management nur mit engmaschiger multidisziplinärer Betreuung absehbar

In der Beurteilung des Austrittsberichts des Kinderspitals Zürich vom \_ 2022 wird ausgeführt (Vi-act. 21-7/8):

Termingeborenes Mädchen mit postnatalem Atemnotsyndrom, muskulärer Hypotonie und Schluckstörung. Im Verlauf genetisch gesicherte Diagnose eines kongenitalen myasthenen Syndroms mit hauptsächlich Beeinträchtigung bulbärer Funktionen und hieraus resultierend respiratorischer Insuffizienz bei schwerer Sekretproblematik und Muskelschwäche. (...). Bei erfolgloser Etablierung der noninvasiven Therapie Entscheid zur Anlage einer Trachealkanüle. Ernährung via jejunaler Sonde. Im Verlauf zufriedenstellende Beatmung und erfreuliche neurologische Entwicklungsfortschritte.

**4.2** Im Abklärungsbericht der IV vom 8. Februar 2023 wird zur gesundheitlichen Situation ausgeführt (Vi-act. 71-1/5):

(...)

Heimbeatmung via Trilogy IPAP mit aktuell 2mal 2h Beatmungspause pro 24h. Die Pause wird ohne Fässli gemacht, da aufgrund der starken Sekretproduktion das Fässli immer wieder verstopfte.

Die starke Sekretproduktion und der fehlende Schluckvorgang sind momentan die grösste Herausforderung bei der Pflege von C.\_\_\_\_\_. Es kommt konstant Sekret aus ihrem Mund und ihrer Nase und sie muss immer wieder abgesaugt werden.

C.\_\_\_\_\_ hat noch zwei grössere Geschwister. Aktuell ist die Spitex G.\_\_\_\_\_ bis zu 16h/ Tag bei C.\_\_\_\_\_ zuhause. Aktuelle Einsatzzeiten: 23-08.30/ Tag 08.-14.00 oder wenn der grosse Bruder nicht in den Kiga geht, von 12-18 Uhr.

Die Sondierung über die Jejunalsonde läuft über 18 Stunden pro Tag. C.\_\_\_\_\_ bekommt ganz reguläre Aptamil Folgemilch in fünf Portionen pro Tag. Die Medikamente werden ebenfalls über die Sonde verabreicht.

Abklärungsbesuch:

C.\_\_\_\_\_ sitzt beim Eintreffen der Abklärungsperson im Kinderbett und wird von der Spitex betreut. Später wird sie in die Stube auf den Boden gesetzt und spielt dort unter Beobachtung und Betreuung. C.\_\_\_\_\_ ist ein sehr fröhliches Kind, sie strahlt über das ganze Gesicht und winkt gerne mit ihren kleinen Händen. Ihr Zustand hat sich seit der Rückkehr nach Hause stabilisiert. Als sie müde wird, wird sie zurück in Bett gebracht und schläft dann ein.

(...)

**4.3** In der medizinischen Beurteilung (als Beilage zur pflegerischen Bedarfsberechnung) vom 13. April 2023 führen Dr.med. et. phil. H.\_\_\_\_\_ und PD Dr.med. F.\_\_\_\_\_, Kinderspital Zürich, aus (Vi-act. 108):

C.\_\_\_\_\_ leidet an einem kongenitalen myasthenen Syndrom. Dies ist eine Erkrankung aus dem neuromuskulären Formenkreis, die einer Muskelschwäche, jedoch v.a. auch mit einer ausgeprägten Bulbärsymptomatik bzw. schwerer Schluckstörung assoziiert ist. Aufgrund der schweren Schluckstörung und rezidivierenden Aspirationen war die Anlage einer Tracheostomie notwendig. Aufgrund der ausgeprägten pulmonalen Sekretproblematik (bedingt durch die rezidivierenden Aspirationen) zusammen mit der Muskelschwäche hat sich eine respiratorische Insuffizienz gezeigt, bei der der Bedarf einer invasiven Beatmung angezeigt ist. Direkt nach Austritt von der Primärhospitalisation war der Verlauf schwierig, mit rezidivierenden Hospitalisationen auf unserer Intensivstation im Zusammenhang mit respiratorischen Infekten. Erfreulicherweise zeigte sich in den letzten Monaten eine leichte Stabilisierung.

Zusätzlich zur Atemproblematik besteht eine Ernährungsproblematik bedingt durch die Schluckstörung, so dass die Ernährung vollumfänglich jejunal erfolgt. Bedingt durch die Schluckstörung wird kontinuierlich Speichel aspiriert, der unbehandelt die respiratorische Insuffizienz verschlechtert und die Trachealkanüle obstruiert. Die Folge davon ist ein sehr häufiger Absaugbedarf (die Speichelproduktion in diesem Alter beläuft sich auf ca. 300 ml, der bei C.\_\_\_\_\_ zu einem Grossteil in die Atemwege aspiriert wird). Zudem besteht wie bei jedem Patienten mit Trachealkanüle die Gefahr von akuten Kanülenzwischenfällen (Dislokation, Obstruktion). Gemäss internationalen Richtlinien ist die Empfehlung, dass jederzeit eine Person, die im Umgang mit einer Trachealkanüle angeleitet ist, bei C.\_\_\_\_\_ anwesend ist. Beim Transport mit dem Auto (zum Kinderarzt, zur Logopädie, zu Sprechstundenterminen, wie auch zu alltäglichen Verrichtungen z.B. einkaufen) müssen 2 Personen im Transportmittel anwesend sein.

**5.** Umstritten ist vorliegend der Grad der Hilflosigkeit und entsprechend der Anspruch auf Hilflosenentschädigung mittleren Grades sowie die Höhe des Intensivpflegezuschlages.

**6.1** Zur Hilflosigkeit wird in der angefochtenen Verfügung ausgeführt, die Abklärung vor Ort habe ergeben, dass die Versicherte ab Geburt in einer alltäglichen Lebensverrichtung (Essen) erheblich und regelmässig auf Dritthilfe angewiesen sei. Zudem benötige sie seit Geburt medizinisch-pflegerische Hilfe und dauernde persönliche Überwachung. Somit bestehe ab März 2022 Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung leichten Grades.

**6.2** Die Beschwerdeführerin beantragt die Zusprechung einer Hilflosenentschädigung wegen einer Hilflosigkeit mittleren Grades. Diesbezüglich beanstandet sie, dass bei den Lebensverrichtungen "Aufstehen, Absitzen, Abliegen, Position wechseln", "Körperpflege" und "Notdurft" keine Hilflosigkeit anerkannt wurde.

**6.3.1** In Bezug auf die Lebensverrichtung "Aufstehen/Absitzen/Abliegen/Position wechseln" wird in der Beschwerde ausgeführt, der Muskeltonus der Versicherten sei im Vergleich mit Gleichaltrigen unbestrittenermassen reduziert. Sie könne nicht krabbeln wie ein gesundes Kind. Bei einem Sturz im Zusammenhang mit dem Versuch, aufzustehen, falle sie infolge reduziertem Muskeltonus ungeschützt hin. Es liege hier ein Spezialfall vor. Der Abklärungsbericht sei diesbezüglich nicht plausibel.

**6.3.2** Zur Abklärung der Hilflosigkeit und der Pflege- sowie Betreuungsbedürftigkeit der Versicherten wurde am 8. Februar 2023 eine Abklärung vor Ort durch eine Fachmitarbeiterin der Vorinstanz durchgeführt. Im entsprechenden Abklärungsbericht wird zur Lebensverrichtung "Aufstehen/Absitzen/Abliegen" ausgeführt, aktuell könne die Versicherte fast frei sitzen. Zur Sicherheit werde das Stillkissen um sie herum drapiert. Sollte sie zur Seite fallen, fange das Kissen sie auf. Der Muskeltonus sei im objektiven Vergleich mit Gleichaltrigen noch reduziert, es hätten aber Fortschritten erzielt werden könne. Die Versicherte könne gut nach Spielzeugen greifen und diese auch festhalten. Auch übe sie das Aufstehen. Gemäss der Mutter könne sich die Versicherte auch drehen. Täglich würden mehrmals die physiotherapeutischen Übungen durch die Eltern und die Spitex durchgeführt (Vi-act. 71-1/5).

**6.3.3** Gemäss den vom BSV erlassenen Richtlinien zur Bemessung der massgebenden Hilflosigkeit bei Minderjährigen (KSH, Anhang 2) kann frühestens ab einem Alter von 15 Monaten von einer Hilflosigkeit in der Lebensverrichtung Aufstehen/Absitzen/Abliegen ausgegangen werden. Ab diesem Alter steht gemäss der Richtlinie ein Kind ohne Hilfe auf und kann ohne Hilfe die Position wechseln. Die Versicherte war im Abklärungszeitpunkt 11 Monate alt. Im Abklärungsbericht wird deshalb auch darauf hingewiesen, dass diese Lebensverrichtung frühestens im Juni 2023 (d.h. mit 15 Monaten) anrechenbar sei und zu diesem Zeitpunkt nochmals Rücksprache mit der Mutter genommen werde, um die aktuelle Situation zu besprechen (Vi-act. 71-1/5). Für den aktuellen Zeitpunkt wurde eine Einschränkung in diesem Lebensbereich entsprechend den Vorgaben in der Richtlinie verneint. Eine Revisionsverfügung erging dann am 26. Oktober 2023, wobei der Leistungsanspruch ab Juni 2023 festgelegt wurde (vgl. Verfahren I 2023 90).

**6.3.4** Das vom BSV erlassene Kreisschreiben Hilflosigkeit stellt (wie alle anderen zum Vollzug des Sozialversicherungsrechts erlassenen Kreisschreiben) eine Verwaltungsweisung dar, welche sich grundsätzlich nur an die Durchführungsstellen richtet und für die Sozialversicherungsgerichte nicht verbindlich ist. Indes sind die Kreisschreiben von den Gerichten insbesondere dann zu berücksichtigen und ein Abweichen ist ohne triftigen Grund nicht gerechtfertigt, wenn sie eine dem Einzelfall angepasste und gerecht werdende Auslegung der anwendbaren gesetzlichen Bestimmungen zulassen und eine überzeugende Konkretisierung der rechtlichen Vorgaben enthalten. Dadurch wird dem Bestreben der Verwaltung Rechnung getragen, durch interne Weisungen eine rechtsgleiche Gesetzesanwendung zu gewährleisten (BGE 142 V 442 E. 5.2; 140 V 543 E. 3.2.2.1 m.H.).

Vorliegend besteht kein Anlass, abweichend von den vorstehend zitierten Richtlinien bereits vor dem Alter von 15 Monaten eine Einschränkung in der Lebensverrichtung Aufstehen/Absitzen/Abliegen zu bejahen, zumal die Versicherte sitzen und mit Hilfe auch bereits aufstehen kann und kein gegenüber gleichaltrigen gesunden Kindern unverhältnismässig grosser Hilfsbedarf in dieser Lebensverrichtung besteht. Der Sturzgefahr - welche im Übrigen auch bei gesunden Gleichaltrigen besteht - wird zudem mit der Anerkennung eines Bedarfs an dauernder persönlicher Überwachung Rechnung getragen.

**6.4.1** In Bezug auf die Körperpflege wird in der Beschwerde geltend gemacht, die Versicherte benötige mehr Hilfe als üblich. Sie müsse mehrmals täglich umgezogen werden, auch ihr Lätzchen müsse immer wieder gewechselt werden. Sie sei alle 2-3 Minuten am Husten und müsse daher permanent gesäubert werden. Auch die zwei Stomata müssten gepflegt werden, was aufwändig sei. Sie habe zudem einen Sender am Fuss, der alle 3 Stunden gewechselt werden müsse (zur Vermeidung von Druckstellen).

**6.4.2** Im Abklärungsbericht wird ausgeführt, die Versicherte benötige aufgrund der starken Sekretbildung mehr Körperpflege als Gleichaltrige. Gebadet werde sie nur zu zweit mit Hilfe der Spitex. Übereinstimmend mit den in Anhang 2 der KSH enthaltenen Richtlinien zur Bemessung der massgebenden Hilflosigkeit bei Minderjährigen wird korrekt darauf hingewiesen, dass im Bereich der Körperpflege (Waschen/Kämmen/Baden/Duschen) eine Hilflosigkeit frühestens ab dem 4. Altersjahr anrechenbar ist. Auch gesunde gleichaltrige Kinder sind bei der Körperpflege - welche unabhängig vom Vorliegen eines Geburtsgebrechens eine erhebliche Varianz aufweisen kann - noch vollständig von der Hilfe von Betreuungspersonen abhängig. Zu beachten gilt zudem, dass der zeitliche Aufwand für

die Sondenpflege sowie für das Absaugen des Sekrets bei der Behandlungspflege bzw. dem Intensivpflegezuschlag gemäss Art. 39 IVV berücksichtigt wird (vgl. Vi-act. 71-3/5).

**6.5.1** In Bezug auf das Verrichten der Notdurft wird in der Beschwerde geltend gemacht, bei der Versicherten müssten wegen des dünnen Stuhlganges die Windeln viel mehr gewechselt werden als bei einem gesunden Kind. Auch müsse sie vermehrt eingecremt werden. Auch insofern bestehe ein Mehraufwand.

**6.5.2** Im Abklärungsbericht wird festgehalten, dass die Versicherte altersgerecht Windeln trage. Aufgrund von eher dünnflüssigem Stuhlgang müssten diese oft gewechselt werden. In Übereinstimmung mit Anhang 2 der KSH wird zudem sinngemäss ausgeführt, dass bei dieser Lebensverrichtung (bei welcher gemäss Anhang 2 KSH eine Hilfsbedürftigkeit grundsätzlich erst ab dem Alter von 3 Jahren anrechenbar ist) ein Mehraufwand ab Geburt u.a. ausnahmsweise dann berücksichtigt werden kann, wenn aus medizinischen Gründen die Windeln überaus häufig zu wechseln sind (mehr als sechsmal täglich), wobei das Wickeln bedingt durch hochgradige Spastizität erschwert ist. Gemäss bundesgerichtlicher Rechtsprechung kann bei überaus häufigem Wechseln der Windeln im Vergleich mit einem gleichaltrigen gesunden Kind noch nicht von einem erheblichen Mehraufwand ausgegangen werden und eine Hilflosigkeit in der Lebensverrichtung Notdurft ist zu verneinen (Urteil BGer 9C\_384/2013 v. 10.10.2013 E. 4.2.4 m.H.). Das letztgenannte Erschwernis einer hochgradigen Spastizität liegt bei der Versicherten unstreitig nicht vor. Die Häufigkeit des Windelwechslens weist auch bei gesunden Gleichaltrigen eine hohe Variabilität auf, zumal die Ernährungsgewohnheiten in diesem Alter sehr unterschiedlich sein können. Ein relevant übermässiger Aufwand bei dieser Lebensverrichtung lässt sich im Übrigen für den fraglichen Zeitraum auch aus den Akten nicht herleiten. In den in den Akten vorhandenen Spitex-Protokollen wird teilweise von häufigem, teilweise auch von wenig Stuhlgang berichtet (Vi-act. 46, 93). Ein medizinischer Bedarf im Zusammenhang mit der Darmentleerung wird nirgends beschrieben.

**6.6** Insgesamt sind klar feststellbare Fehleinschätzungen im Abklärungsbericht in Bezug auf die oberwähnten Lebensverrichtungen und der Anerkennung einer Hilflosigkeit in einer Lebensverrichtung nicht ersichtlich.

**7.1** Umstritten ist des Weiteren der Umfang des Anspruchs auf einen Intensivpflegezuschlag. Dieser hängt - wie vorstehend dargestellt - einerseits vom Mehrbedarf an Behandlungs- und Grundpflege im Vergleich zu nicht behinderten Minderjährigen gleichen Alters (Art. 39 Abs. 2 IVV) und andererseits vom Bedarf an

einer dauernden Überwachung oder einer besonders intensiven behinderungsbedingten Überwachung (Art. 39 Abs. 3 IVV) ab.

Die Vorinstanz anerkennt gestützt auf den Abklärungsbericht bei der Grundpflege keinen Mehraufwand. In Bezug auf die Lebensverrichtung Essen wird gestützt auf die Angaben der Eltern ein Zeitaufwand von 10 Min/Tag für die Sondenernährung (Überwachung) und 25 Min/Tag für die Vor-/Nachbereitung der Sondenernährung (dabei handelt es sich um den in Anhang 3 KSH dafür vorgesehenen Maximalwert) anerkannt. In Berücksichtigung des Zeitaufwandes für ein nicht behindertes Kind im selben Alter (90 Min) resultiert kein zeitlicher Mehraufwand. Dies wird von den Beschwerdeführern nicht weiter beanstandet.

In Bezug auf die Behandlungspflege wird gestützt auf den Abklärungsbericht ein Mehraufwand von insgesamt 5h 44 Min/Tag, für Arzt- und Therapiebegleitung ein Mehraufwand von 16 Min/Tag und für die Überwachung ein Mehraufwand von 2h/Tag veranschlagt. Insgesamt wird mithin ein Mehraufwand von 8h/Tag berücksichtigt, wobei in anteilmässiger Berücksichtigung der Kinderspitexleistungen (vgl. Art. 13 IVG und Art. 3<sup>quinquies</sup> IVV, KSH Rz 5028 ff. und Vi-act. 111) ein Mehraufwand von 5 h/Tag der Anspruchsberechnung für den Intensivpflegezuschlag zu Grunde gelegt wird.

**7.2.1** Die Beschwerdeführerin macht geltend, bezüglich des Mehrbedarfs an Behandlungs- und Grundpflege seien die von der Abklärungsperson vorgenommenen Berechnungen nicht in allen Punkten nachvollziehbar. Die Behandlungspflege sei tief bemessen, ebenso der Mehraufwand für Arzt- und Therapiebegleitung. Es würden 26 Logopädie Termine pro Jahr anfallen. Zudem seien bereits jetzt zwei ORL-Arzttermine angefallen. Die Versicherte müsse zudem alle drei bis vier Monate für zwei Tage und zwei Nächte ins Spital zur Überwachung. Anlässlich der Abklärung habe nicht vorausgesagt werden können, wie viele Termine schlussendlich wahrzunehmen seien. Diesbezüglich hätten sich weitere Abklärungen bei den medizinischen Fachpersonen aufgedrängt. Die starke Sekretbildung sowie der dünnflüssige Stuhlgang würden ebenfalls einen Mehraufwand bedingen.

**7.2.2** Im Abklärungsbericht wird bezüglich der einzelnen Positionen der Behandlungspflege detailliert aufgezeigt, welche Angaben die Eltern gemacht haben und welcher anrechenbarer Aufwand anerkannt wird. Daraus ergibt sich, dass abgesehen von den Positionen "Medikamentenverabreichung" und "nasale Sondenernährung" in allen Bereichen den Angaben der Eltern gefolgt wurde und insgesamt ein Mehrbedarf von 344 Min./Tag berücksichtigt wird. Insbesondere wurde auch in Bezug auf den Bedarf, Sekret abzusaugen, uneingeschränkt auf die Angaben

der Mutter abgestellt (Bedarf von 50 x 1 Min./Tag). In Bezug auf die Medikamentenverabreichung wird im Abklärungsbericht dem Maximalwert in Anhang 3 der IVV gefolgt. Danach ist für die Medikamentenabgabe per Sonde ein Maximalwert von 3 Minuten pro Mal vorgesehen. Entsprechend wird für eine Medikamentenabgabe von sieben Mal/Tag ein Zeitbedarf von insgesamt 21 Minuten anerkannt, während die Eltern einen Zeitbedarf von 11 Min. pro Abgabe bzw. von insgesamt 77 Min./Tag angaben. In der Beschwerde wird diesbezüglich jedoch nicht dargelegt, weshalb der in der KSH vorgesehene Maximalwert vorliegend nicht zur Anwendung gelangen sollte.

In Bezug auf die nasale Sondenpflege wird im Abklärungsbericht ebenfalls das in Anhang 3 der KSH vorgesehene Maximum von 10 Min./Mal übernommen. Die Eltern gaben diesbezüglich einen leicht höheren Zeitbedarf an; allerdings wird auch diesbezüglich nicht dargelegt, weshalb der in der KSH vorgesehene Maximalwert vorliegend nicht zur Anwendung gelangen sollte. Solches ergibt sich auch nicht aus den medizinischen Akten.

**7.2.3** Die in Anhang 3 der IVV enthaltenen Maximalwerte stützen sich auf das standardisierte Abklärungsinstrument FAKT. Dabei wurden Werte übernommen, die seit mehreren Jahren zur Anwendung kommen und sich auf diverse Erhebungen in Heimen, Krippen und bei Eltern stützen (KSH Anhang 3 S. 121). In der bundesgerichtlichen Rechtsprechung wird anerkannt, dass es für die persönlich betroffene und die Hilfe leistende Person schwierig ist, den jeweils benötigten Zeitbedarf zuverlässig einzuschätzen, weshalb der Hilfsbedarf zusätzlich anhand des standardisierten Abklärungsinstruments FAKT zu ermitteln sei. Dieses Vorgehen ermögliche es, die allenfalls von persönlich gefärbten Einschätzungen der Versicherten oder der Hilfe leistenden Person anhand von wissenschaftlich evaluierten und praxiserprobten Minutenwerten gleichsam einer Plausibilitätskontrolle zu unterziehen (Urteile BGer 8C\_161/2016 v. 26.8.2016 E. 3.1.2.3; 8C\_226/2014 v. 21.11.2014 E. 8.2). Gemäss Rz 5011 KSH kann von den Höchstgrenzen grundsätzlich nur abgewichen werden, wenn der Hilfsbedarf aus medizinischen Gründen erforderlich und höher ist.

Es besteht vorliegend kein Grund, von der für die Medikamentenabgabe und die nasale Sondenpflege vorgesehenen Maximalwerten abzuweichen. Ein aus medizinischen Gründen notwendiger nachweislich höherer Zeitbedarf für die Medikamentenabgabe ist vorliegend - wie vorstehend bereits dargelegt - nicht erstellt und wird auch nicht substantiiert geltend gemacht.

**7.2.4** Bezüglich des Zeitbedarfs für die Begleitung zu Arzt- und Therapiebesuchen wird im Abklärungsbericht (neben den unbestrittenen Physiotherapien und

Ergotherapien) gestützt auf die Angaben der Eltern von 12 Terminen für Logopädie (in Affoltern), drei Terminen für die Schlafüberwachung, einem Termin beim Nephrologen, einem Termin beim ORL-Facharzt und einem Termin beim Augenarzt (alle ärztlichen Konsultationen jeweils in Zürich) pro Jahr ausgegangen. Insgesamt wird ein anrechenbarer täglicher Mehrbedarf von 16 Minuten berücksichtigt, wobei pro Arztbesuch ein Zeitbedarf von 4 h (Arzttermine in Zürich) bzw. 7 h (Schlafüberwachung) und pro Logopädie-Termin ein Zeitbedarf von 3 h (Logopädie in Affoltern) veranschlagt wird.

Es ist nicht zu verkennen, dass es gerade bei wenig stabilen gesundheitlichen Verhältnissen schwierig vorauszusehen ist, welcher zeitliche Bedarf für ärztliche und therapeutische Konsultationen anfallen wird. Mit der angefochtenen Verfügung wird allerdings der Anspruch auf Hilfflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag für den Zeitraum ab Geburt bis zur nächsten Revision (Juni 2023) festgelegt. Im Abklärungszeitpunkt (Februar 2023) war mithin der zeitliche Bedarf für die Begleitung zu Arzt- und Therapiebesuchen weitgehend bekannt. Entsprechend ist nicht zu beanstanden, dass die Vorinstanz diesbezüglich keine weiteren Auskünfte bei den behandelnden Ärzten eingefordert, sondern auf die Angaben der Eltern abgestellt hat. Es werden von der Versicherten zudem keinerlei Unterlagen eingereicht, aus welchen auf eine Fehlerhaftigkeit der Angaben der Eltern geschlossen werden könnte.

Aber auch wenn entgegen den vorstehenden Ausführungen von einer doppelten Anzahl an Arztbesuchen und logopädischen Therapien ausgegangen würde und mithin der für Arzt- und Therapiebegleitung anerkannte zeitliche Aufwand/Tag von 16 Min. verdoppelt würde, würde dies zu keinem entschädigungsrelevanten Mehraufwand für die Intensivpflege führen (anstatt des anerkannten Mehraufwandes von 8h wäre von einem Mehraufwand von 8h 16 Min. auszugehen, d.h. unter Berücksichtigung der anteilmässig zu berücksichtigenden Spitexleistungen von 5 h 33 Min. einem Mehraufwand von 2 h 43 Min.).

**7.2.5** Insgesamt gilt festzustellen, dass eine Abklärung vor Ort mittels standardisiertem Fragebogen stattfand, wobei den Angaben der Eltern gefolgt oder - wenn davon abgewichen wurde - die in Anhang 3 KSH aufgeführten Maximalwerte berücksichtigt wurden. Es liegen keine Hinweise dafür vor, dass an der Kompetenz der mit der Abklärung betrauten Fachperson zu zweifeln wäre. Hinweise dafür, dass sie die komplexe medizinische Situation unterschätzte, liegen nicht vor. Auf die medizinische Situation und die erforderlichen Pflegemassnahmen wird detailliert eingegangen. Der Abklärungsbericht entspricht den in Erw. 3 umschriebenen Erfordernissen, weshalb ihm Beweiswert zuzumessen ist, dies in

Berücksichtigung des Umstandes, dass die Festsetzung des zeitlichen Mehraufwandes naturgemäss ein gewisses Ermessen beinhaltet.

**7.3.1** Ein Bedarf an ständiger Überwachung im Sinne von Art. 39 Abs. 3 IVV wird - wie vorstehend erwähnt - anerkannt und entsprechend als Betreuung von zwei Stunden angerechnet. Die Beschwerdeführerin macht jedoch geltend, es bestehe ein Bedarf an besonders intensiver Überwachung, welcher mit vier Stunden anzurechnen sei. Die Mutter müsse immer in unmittelbarer Nähe sein und könne neben der Überwachung keine anderen Tätigkeiten ausüben, bei denen sie sich konzentrieren müsse. Die Versicherte ziehe ab und zu auch an der Kanüle bzw. am Tracheostoma. Wenn die Versicherte am Boden sei, müsse die Mutter ständig aufpassen, dass sie nichts in den Mund nehme, da dies wegen einer möglichen Infektionsgefahr lebensbedrohlich sei. Von der Betreuungsperson werde mithin eine überdurchschnittlich hohe Aufmerksamkeit und ständige Interventionsbereitschaft gefordert. Die Abklärungsperson habe gewisse Angaben der Mutter unberücksichtigt gelassen und die komplexe medizinische Situation unterschätzt. Es wird diesbezüglich auf den Bericht des Kinderspitals Zürich vom 13. April 2023 verwiesen, wonach bei der Versicherten jederzeit eine Person, die im Umgang mit einer Trachealkanüle angelernt sei, anwesend sein müsse (Vi-act. 108). Es sei mithin ein Zeitzuschlag von 4 Stunden zu berücksichtigen.

**7.3.2** Im Abklärungsbericht vom 8. Februar 2023 wird zur persönlichen Überwachung ausgeführt (Vi-act.71-4/5):

Aufgrund der starken Sekret Bildung ist trotz der maschinellen Beatmung, welche auch einen Teil der Überwachung übernimmt, die dauernde persönliche Überwachung ausgewiesen. Wenn C. \_\_\_\_\_ nicht immer wieder manuell abgesaugt wird, verstopft das Tracheostoma und der Atemvorgang ist nicht mehr möglich. Was bei C. \_\_\_\_\_ kein Problem ist, ist wenn das System beim Spielen mal dekonnektiert. Der Atemvorgang ist dann trotzdem gut möglich, es besteht keine Lebensgefahr solange das Tracheostoma gut durchgängig ist. C. \_\_\_\_\_ wird mit der Beatmung nicht mit zusätzlichem Sauerstoff versorgt, die Maschine hilft ihr, die Umgebungsluft in die Lungen zu pressen. (...). Es ist aber zu hoffen, dass C. \_\_\_\_\_ mittelfristig den Atemvorgang selber bewältigen kann, zumindest im Wachzustand. Aktuell darf sie (...) zwei mal zwei Stunden pro Tag ohne Beatmung verbringen.

**7.3.3** Gemäss Anhang 2 KSH ist die persönliche Überwachung vor dem 6. Altersjahr in der Regel nicht in Betracht zu ziehen. Eine Ausnahme ist vorgesehen bei Kindern mit frühkindlichem Autismus oder mit medikamentös nicht einstellbarer Epilepsie (ab 4 Jahren). Vor 8 Jahren kann grundsätzlich keine besonders intensive Überwachung berücksichtigt werden. Bei Erstickengefahr nach häufigem Erbrechen ist die Überwachung demgegenüber ab Beginn bzw. Geburt zu berücksichtigen. Bei Atemproblemen ist ein Überwachungsbedarf abhängig vom

Schweregrad und von der Anwendbarkeit nicht personeller Massnahmen wie Monitoring ebenfalls ab Beginn bzw. ab Geburt in Betracht zu ziehen.

**7.3.4** In Bezug auf den Bedarf an persönlicher Überwachung ist auf vorstehende Erw. 2.3 zu verweisen. Zu ergänzen ist, dass die Zeitzuschläge von 2 h für dauernde Überwachung bzw. von 4 h für besonders intensive dauernde Überwachung pauschalisiert sind und nicht dem tatsächlichen Mehraufwand entsprechen. Sie dienen lediglich der Berechnung des IPZ-Zuschlages (KSH Ziff. 5023).

Eine besonders intensive dauernde Überwachung liegt nach Ziff. 5025 KSH 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 1:1 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 KSH 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 (KSH RZ 8079).

**7.3.5** 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 v. 25.2.2014 E. 8.2.2.2).

Demgegenüber erachtete das Bundesgericht im Urteil I 684/05 vom 19. Dezember 2006 einen dauernden Überwachungsbedarf von zwei Stunden als ange-

messen 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 zwei- einhalb- bis dreijährigen, nichtbehinderten Kindes auf. Die Eltern müssten sich daher stets in Sicht- und Hörkontakt aufhalten (Urteil BGer I 684/05 v. 19.12.2006 E. 4.3). Ebenfalls verneint wurde ein Bedarf an intensiver Überwachung bei einem 12-jährigen autistischen Kind mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen aufgrund Missbildungen des Gehirns mit einhergehenden Epilepsien, welches ständig hörend und mit Kontrollblicken überwacht werden musste, jedoch selbständig in einem anderen Zimmer spielen konnte (Urteil BGer 8C\_741/2017 v 17.7.2018). Ein Bedarf an dauernder Überwachung (aber nicht besonders intensiver dauernder Überwachung) wurde des Weiteren bei einem ca. 1-jährigen Kind mit fehlendem Schluck- und Würgereflex, Atemproblemen, ständigem Monitoring des Sauerstoffgehalts und Abgabe von Sauerstoff bei Abfall des Sauerstoffgehaltes sowie Bedarfs an oralem Absaugen von Sekret ca. zweimal/h bestätigt (wobei die Frage, ob ein Bedarf an besonders intensiver Überwachung besteht, nicht Streitgegenstand war, sondern einzig die Frage, ob überhaupt ein Bedarf an dauernder Überwachung besteht, umstritten war, Urteil BGer 8C\_393/2021 v. 13.10.2021). Im Fall eines 6-jährigen autistischen Kindes hat das Bundesgericht zwar den Bedarf an dauernder Überwachung anerkannt, den Bedarf an einer besonders intensiven dauernden Überwachung jedoch mit dem Hinweis verneint, dass - ausser bei einem Aufenthalt im Freien - nicht schon bei einer kurzen Unachtsamkeit regelmässig mit lebensbedrohlichen Folgen oder mit einer massiven Schädigung von Personen oder Gegenständen gerechnet werden müsse (Urteil BGer 9C\_332/2021 v. 29.9.2021 E. 4.4). Das Sozialversicherungsgericht Zürich anerkannte mit Urteil IV.2015.00174 vom 8. Mai 2015 einen Überwachungsbedarf von zwei Stunden bei einem 1 1/2-jährigen Kind, bei welchem jederzeit ein Epilepsieanfall eintreten kann und das zudem an gravierenden Problemen der Atmung leidet, so dass mit den Eltern das Vorgehen bei einer Reanimation geübt werden musste.

**7.3.6** Die Versicherte bedarf einer invasiven Beatmung und benötigt ein Tracheostoma. Das Verstopfen der Kanüle oder eine Dekonnektierung kann grundsätzlich lebensbedrohlich sein und führt zu einem dauernden Überwachungsbedarf, wobei in casu durch das Monitoring eine Entlastung gegeben ist. Ein dauernder Überwachungsbedarf an sich begründet allerdings nur unter erschwerenden Umständen den Anspruch auf eine Anrechnung von vier Stunden

infolge besonders intensiver Überwachung. Gerade bei sehr kleinen Kindern im Alter der Versicherten besteht grundsätzlich, auch wenn sie vollständig gesund sind, ein dauernder Überwachungsbedarf und ständige Interventionsbereitschaft. Entsprechend wird denn im KSH in Berücksichtigung von Art. 37 Abs. 4 IVV bei Kindern unter 8 Jahren die Berücksichtigung einer besonders intensiven Überwachung grundsätzlich verneint. Im obzitierten Bundesgerichtsentscheid 8C\_393/2021 vom 13. Oktober 2021, in welchem es um den Überwachungsbedarf bei einem Kleinkind mit ähnlichen gesundheitlichen Einschränkungen geht, wird denn auch einzig ein Anspruch auf dauernde persönliche Überwachung thematisiert und bejaht. Es ist zudem anzumerken, dass die Überwachung nach Art. 39 Abs. 3 IVV nicht gleichzusetzen ist mit der Massnahme der medizinischen Langzeitüberwachung im Sinne von Art. 13 und 14 IVG (für welche Spitexleistungen in Anspruch genommen werden können).

Insgesamt ist deshalb - auch in Berücksichtigung des Ermessens der die Abklärung tätigen Person und des Fehlens einer klar feststellbaren Fehleinschätzung sowie in Berücksichtigung des Alters der Versicherten - der von der Vorinstanz berücksichtigte dauernde Überwachungsbedarf im Umfang von zwei Stunden zu bestätigen.

**8.** Zusammenfassend ist die Beschwerde abzuweisen. Die Verfahrenskosten gehen zu Lasten der Beschwerdeführerin (Art. 69 Abs. 1<sup>bis</sup> IVG und § 72 Abs. 2 des Verwaltungsrechtspflegegesetzes [VRP; SRSZ 234.110] vom 6.6.1974).

### **Demnach erkennt das Verwaltungsgericht:**

1. Die Beschwerde wird abgewiesen.
2. Die Kosten des Verfahrens in Höhe von Fr. 500 werden der Beschwerdeführerin auferlegt. Sie hat am 23. Mai 2023 einen Kostenvorschuss von Fr. 500 geleistet, so dass die Rechnung ausgeglichen ist.
3. 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).
4. Zustellung an:
  - den Rechtsvertreter der Beschwerdeführerin (2/R)
  - die Vorinstanz (R)
  - und an das Bundesamt für Sozialversicherung, 3003 Bern (A).

Schwyz, 15. Mai 2024

Im Namen des Verwaltungsgerichts

Der Vizepräsident:

Die Gerichtsschreiberin:

### **\*Anforderungen an die Beschwerdeschrift**

Die Beschwerdeschrift ist in einer Amtssprache (Deutsch, Französisch, Italienisch, Romansch 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: 10. Juni 2024