

Welche sozialversicherungsrechtlichen Ansprüche hat ein Kind mit Diabetes Typ 1

Medizinische Leistungen (Sachleistungen)

Diabetes Typ 1 (T1D) ist im Sinne des schweizerischen Sozialversicherungsrechtes eine Krankheit. Es ist kein Geburtsgebrechen. Deshalb werden grundsätzlich die medizinische Therapie des Diabetes (Arzt, Diabetesberatung, Ernährungsberatung, Medikamente und Hilfsmittel wie Insulinpumpe, Spitalaufenthalte) über **die obligatorische Krankenpflegeversicherung** abgegolten. Zu Lasten der Versicherten gehen die Kostenbeteiligungen, allfällige Kosten, die nicht im Krankenversicherungsgesetz vorgesehen sind (z. Bsp. zusätzlich erwünschte «alternative»/komplementäre Therapien wie z. Bsp. Bioresonanz, oder Kosten, die über den Höchstvergütungsbeitrag der in der MigeL Liste festgelegten Preis liegen). Erkundigen Sie sich bei Ihrer privaten Krankenkassenzusatzversicherung, ob sie für allfällige nicht durch die OKP gedeckten Therapiekosten aufkommen. Zu beachten ist, dass Traubenzucker gegen Hypoglykämien und Batterien für Insulinpumpen selber bezahlt werden müssen.

Geldleistungen

Ist ein Mensch aufgrund einer Krankheit, eines Unfalls oder eines Geburtsgebrechens über längere Zeit auf Hilfe angewiesen, kommen unterschiedliche Leistungen von verschiedenen Sozialversicherungen und ergänzend staatliche Leistungen in Frage.

Bezüglich der Hilfeleistung im Therapiemanagement eines Kindes mit Diabetes Typ 1 kommt vor allem die **Hilflosenentschädigung (HE)** in Betracht. Die Hilflosenentschädigung ist Teil der Trias der **Geldleistungen** bei „Pflegebedarf“. Zu der die Hilflosenentschädigung mit dem Intensivpflegzuschlag (IPZ) und der Assistenzbeitrag zählt.

1. Hilflosenentschädigung (HE)

Allgemeines

Als hilflos gilt eine Person, die aufgrund der Beeinträchtigung der Gesundheit für alltägliche Lebensverrichtungen dauernd auf die Hilfe Dritter oder einer persönlichen Überwachung angewiesen ist oder eine besonders aufwendige Pflege braucht. Unter alltäglichen Lebensverrichtungen versteht man das: An- und Auskleiden, Aufstehen, Absitzen, Abliegen, Essen, Körperpflege, Verrichten der Notdurft, sowie die Fortbewegung (inkl. Pflege gesellschaftlicher Kontakte).

Der Anspruch auf HE ist bei einem diabetischen Kind mit Wohnsitz in der Schweiz noch wenig bekannt. Dies hat verschiedene Gründe:

Einerseits haben insbesondere Eltern und Ärzte Angst vor Stigmatisierung. Diese ist unbegründet, denn das Kind wird mit zunehmendem Alter in der Lage sein, ohne die Hilfe von Dritten das komplexe Therapiemanagement selbständig zu erledigen, die Hilflosigkeit entfällt dann gänzlich.

Eine HE ist keine Rente im Sinne eines Erwerbbersatzes. Diabetische Kinder sind gleich leistungsfähig wie ihre gleichaltrigen, stoffwechselgesunden Kolleginnen und Kollegen. Das Therapiemanagement ist jedoch sehr komplex und erfordert Disziplin, eine gewisse Regelmässigkeit und voraussehendes Denken. Es liegt auf der Hand, dass Kinder diese Eigenschaften noch nicht oder nicht immer vollständig zugeschrieben werden können. Der Diabetes verursacht keine Schmerzen und wird erst unangenehm, wenn der Blutzucker bereits am Entgleisen ist. Spätfolgen sind, wenn überhaupt, erst Jahre später zu erwarten. Somit ist es für Kinder schwierig, die Relevanz eines guten Diabetesmanagements zu erkennen. Hier müssen die Eltern im Hintergrund konstant ermahnen, kontrollieren und motivieren (indirekte Hilfe). Je nach Alter des Kindes müssen sie die einzelnen Therapieschritte übernehmen (direkte Hilfe). Andererseits haben die IV-Stellen (Invalidenversicherung) kaum Erfahrung mit Diabetes bei Kindern. Das ist nicht weiter verwunderlich, denn es gibt nur ca. 3200 Kinder mit Diabetes Typ 1 in der Schweiz. Nicht nur bei der IV wird der Diabetes Typ 1 oft mit dem Typ 2 verwechselt. Es herrscht in der Gesellschaft zum Beispiel noch immer die Vorstellung, dass Kinder mit Typ-1-Diabetes Diät halten müssen.

Das Therapiemanagement ist seit 2004 zunehmend komplexer geworden. Nicht zuletzt durch die digitalen Medizinprodukte, die einerseits mehr Flexibilität bringen und den Langzeitblutzuckerwert positiv beeinflussen können. Sie tragen zudem dazu bei, dass das lästige tägliche mehrmalige Spritzen mittels Pen entfällt sowie das 5-8 kapillare Stechen zur Blutzuckermessung. Auf der anderen Seite wird eine ständige Intervention auf Alarme und Blutzuckerschwankungen verlangt. Man muss sich also quasi ständig mit dem eigenen Blutzucker auseinandersetzen. Dies bringt neue Herausforderungen mit sich. Zudem gibt es immer wieder technische Unregelmässigkeiten, es muss ein grosser logistischer Aufwand betrieben werden und man muss den Umgang mit hochkomplexen Medizintechnologien, der «Digitalisierung» beherrschen. Zudem ist der Stoffwechsel bei Kindern instabiler als bei Erwachsenen. Alleine schon aufgrund des Wachstums. Der Blutzucker ist somit nicht einfach einzustellen. All dies ist den IV-Stellen kaum bewusst, nicht umsonst müssen die Eltern bei Diagnosestellung diverse Schulungen durchlaufen und sich anschliessend ständig auf dem Laufenden halten. Die Kinder sind zudem unter regelmässiger ärztlicher Kontrolle. Es ist schwierig, all diese Hilfeleistungen im Verfahren abzubilden. Zu denken ist etwa an die Nächte. Die Belastung, die viele Eltern während den Nächten erleben, ist schwer in Worte zu fassen. Die Abklärung vor Ort erfolgt tagsüber meist nur während einer bis zwei Stunden.

Voraussetzungen

Es gibt verschiedene Voraussetzungen, die erfüllt sein müssen, damit ein Kind mit Diabetes Typ 1 eine HE bekommt:

- Die Hilflosenentschädigung **soll den zusätzlichen Aufwand, den die Eltern für die Pflege und Betreuung ihres oder ihrer diabetischen Kinder aufgrund des Diabetes haben, abgelten.** Mit der monatlichen Geldleistung der HE können beispielsweise Verdienstauffälle eines Elternteils kompensiert oder entsprechende Hilfeleistung zugekauft werden. Die HE wird als Pauschale ausgerichtet, darf aber so eingesetzt werden, wie man will. Je nach Grad der Hilflosigkeit hat die Person Anspruch auf eine leichte, eine mittelschwere oder eine schwer Hilflosenentschädigung. Die HE ist eine

Versicherungsleistung und wird **unabhängig von der finanziellen Situation der Eltern** ausbezahlt. Ein Geburtsgebrechen ist nicht Voraussetzung. Bei Kindern spricht man von «HE bei Minderjährigen». Die HE muss nicht zurückbezahlt werden. Ein Kind hat auch Anspruch auf HE, wenn es sich tagsüber in der Schule befindet und dort eine Lehrperson die Hilfeleistung erbringt. Sie muss nicht immer durch dieselbe Person erbracht werden. Die Hilflosenentschädigung wird übrigens monatlich und pro Tag abgerechnet. Dies erfordert einen gewissen administrativen Aufwand.

- Die **Hilfeleistung muss regelmässig sein**, sprich täglich, und **sie muss erheblich** sein. Das ist der Fall, wenn sie eine gewisse Intensität aufweist.
- **Bei der Beurteilung der Hilfeleistungen wird ein «Vergleich» zwischen einem gesunden gleichaltrigen Kind und dem eingeschränkten Kind gemacht (behinderungsbedingter Mehraufwand).**¹ Je nach Alter und Kind kann der Grad der HE unterschiedlich sein. Je jünger ein Kind ist, umso weniger wird die Hilfeleistung von der IV anerkannt. Man geht davon aus, dass jüngere Kinder mehr direkten Betreuungsaufwand benötigen. **Die Beurteilung erfolgt individuell auf das versicherte Kind und nicht aufgrund einer Diagnose.**
- Ist die HE einmal zugesprochen, wird sie von der IV-Stelle regelmässig überprüft (Überprüfung von Amtes wegen). Die Eltern können aber von sich aus ein Gesuch um Überprüfung des Ausmasses der Hilfeleistungen (Überprüfung auf Gesuch hin) stellen. Ist das ursprüngliche Gesuch abgelehnt worden, können die Eltern nach einer gewissen Zeit einen neuen Antrag stellen. Dies aufgrund der Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder weil das Kinder älter wird und im Gegensatz zu gleichaltrigen «gesunden» Kindern deshalb mehr Hilfeleistung der Eltern braucht. Hier lohnt es sich ggf. eine Beratung einer Fachperson in Anspruch zu nehmen. Ändert sich etwas an den persönlichen Verhältnissen (z. Bsp. Umzug, oder zusätzliche medizinische Einschränkungen), so muss das der IV gemeldet werden.
- **Ein Kind muss bei einer Lehrstellensuche oder einem künftigen Arbeitgeber nicht mitteilen, dass es einmal HE bezogen hat.** Beim Abschluss einer Versicherung ist es anders, da wird oft gefragt, ob man bereits Leistungen der IV bezogen hat und falls ja, welche. Hier muss man wahrheitsgetreu antworten. Bei Sozialversicherungen spielt dies keine Rolle, denn hier müssen die Versicherungen den Antragsteller auf jeden Fall aufnehmen und dürfen keine sogenannten Vorbehalte anbringen. Bei privaten Versicherungen (dazu zählt auch das BVG im überobligatorischen Bereich) ist es anders, dort kann es zur Ablehnung oder zu Vorbehalten kommen. Dies ist aber bereits der Diagnose Diabetes geschuldet und nicht auf Grund einer Auszahlung einer versicherten Leistung.

¹ Beispiel: Aurel, 8 Jahre alt, braucht wegen seiner gesundheitlichen Einschränkung nachts noch Windeln. Da gleichaltrige Kinder im Durchschnitt mit 4 Jahren nachts trocken sind, wird bei Aurel eine Hilflosigkeit im Bereich Verrichtung der Notdurft anerkannt (Beispiel aus «was steht meinem Kind zu», Ratgeber von Procap, 5. Aufl., S. 63.). Bei der Körperpflege wird meist erst ab 6 Jahren eine Hilfeleistung anerkannt. Weiter wird eine dauernde persönliche Überwachung von Kindern unter 6 Jahren bis anhin nur ausnahmsweise angenommen.

Die HE bei Minderjährigen in der Übersicht²

Ausmass der Hilflosigkeit	Schwere	Mittelschwere	Leichte
Voraussetzungen	<ul style="list-style-type: none"> In allen Lebensverrichtungen auf die Hilfe Dritter angewiesen <p>UND</p> <ul style="list-style-type: none"> Bedarf der dauernden Pflege <u>oder</u> der persönlichen Überwachung 	<ul style="list-style-type: none"> In mindestens <u>zwei</u> Lebensverrichtungen auf die Hilfe Dritter angewiesen <p>UND</p> <ul style="list-style-type: none"> Bedarf einer dauernden persönlichen Überwachung 	<ul style="list-style-type: none"> In mindestens <u>zwei</u> Lebensverrichtungen auf die Hilfe Dritter angewiesen <p>ODER</p> <ul style="list-style-type: none"> Bedarf einer dauernden persönlichen Überwachung <p>ODER</p> <ul style="list-style-type: none"> Bedarf einer ständigen und besonders aufwendigen Pflege
Pro Tag CHF (2021)	63.75	39.85	15.95

Die Ausdrücke «alltägliche Lebensverrichtung», «dauernde persönliche Überwachung» sowie «ständige und besonders aufwendige Pflege» sind im Zusammenhang mit der Hilflosenentschädigung juristische Begriffe.

Die abschliessende Beurteilung, ob die Voraussetzung zur Bejahung dieser Hilfeleistungen erfüllt sind, obliegt deshalb der IV und im Streitfall den Gerichten. Dabei werden die IV Stellen und das Gericht frühere Gerichtsentscheide und Kreisschreiben des Bundesamt für Sozialversicherung zur Beurteilung beziehen.

Werden dem Verfahren medizinische Gutachten und Berichte beigelegt, muss darauf geachtet werden, dass sich die Ärztin/der Arzt nicht zu den rechtlichen Begriffen äussert. Der Arzt soll möglichst präzise in Prosa umschreiben, wie die konkreten Hilfeleistungen im Alltag aussehen und ob diese objektiv medizinisch notwendig sind. Seine Aussagen dienen der Sachverhaltsabklärung und sind somit ein Beweismittel, welches der Verwaltung als Entscheidungsgrundlage dient. **Bei Unsicherheiten in der Formulierung können sich behandelnde Ärzte an die Rechtsberatung von diabetesschweiz wenden.**

² Zudem gibt es noch «Sonderfälle», die aufgrund der Diagnose Anspruch auf eine HE haben (z. Bsp. Blinde und hochgradig Sehschwache sowie schwer hörgeschädigte Kinder.)

Verfahren

Bei jeder Leistung der IV braucht es grundsätzlich ein **Gesuch/Anmeldung von Seiten des Versicherten respektive der gesetzlichen Vertreter**. Bei der Hilflosenentschädigung ist dies die «Anmeldung um Hilflosenentschädigung bei Minderjährigen».

Die «Hilflosigkeit» ist ein durch AHV/IV Beiträge finanziertes und versichertes soziales Risiko. Wird ein Gesuch auf eine Hilflosenentschädigung gestellt, nehmen Eltern ihre Rechte und die ihres Kindes wahr. Es geht nicht um ein «Ausnützen» des Systems, oder um Betteln um Almosen.

Nach Eingang der Anmeldung wird die IV-Stelle in einem nächsten Schritt eine Abklärungsperson beim Antragssteller zu Hause vorbei schicken. Diese Mitarbeiterin wird den Hilfebedarf konkrete vor Ort abklären. Ein Kind muss während der Abklärung vor Ort zu Hause sein. Man kann jedoch verlangen, dass ein Kind zeitweise im Nebenzimmer von einer Drittperson betreut wird.

Aufgrund der Anmeldung, allfälligen weiteren Abklärungen und der Abklärung vor Ort entscheidet die IV über das Gesuch. Die Eltern erhalten einen **Vorbescheid**. Gegen diesen kann innerhalb von 30 Tagen **Einwand** erhoben werden. In der Folge entscheidet die IV erneut. Danach erhält man eine **Verfügung**. Diese Verfügung kann mit einer **Beschwerde** beim kantonalen Versicherungsgericht angefochten werden. Man hat 30 Tage Zeit ab Zustellung. Gegen das kantonale Urteil kann wiederum innerhalb von 30 Tagen beim Bundesgericht Beschwerde eingereicht werden. **Es wird empfohlen, stets das Datum des Eingangs auf die Couverts der IV oder des Gerichtes zu schreiben.**

Die Fristen von 30 Tagen sind nicht verlängerbar. Nimmt man die Fristen nicht wahr, erwächst der Entscheid in sogenannte «Rechtskraft» und man kann nur eine Wiederanmeldung bei der IV machen, wenn sich die Hilflosigkeit des Kindes verschlechtert hat. Dies kann aufgrund einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Fall sein (z. B. wenn weitere Diagnosen hinzukommen) oder wenn das Kind älter wird und somit im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern mehr Hilfe benötigt.

Grundsätzlich muss in allen Sozialversicherungsverfahren der Gesuchsteller **beweisen**, dass er die angeforderte Leistung zugute hat. Deshalb sind Beweismittel, wie beispielsweise der Arztbericht oder das Anmeldeformular von entscheidender Bedeutung.

Oft halten die IV Stellen leider an einer qualitativen Erfassung des Pflegeaufwandes fest. Wir empfehlen Eltern, die eine Anmeldung für HE planen, frühzeitig beginnen sämtliche Hilfeleistungen, die im Zusammenhang mit dem Diabetes stehen, **zeitmässig auf Tagesbasis zu erfassen. Dazu nimmt man am besten eine Excel Liste (z.B. letzte Blutzuckerkontrolle um 00:00, Dauer 7 Minuten, Gang zu Apotheke und Insulin abholen 30 Minuten).**

Unbedingt zu klären ist, ob man über eine Rechtsschutzversicherung verfügt. Die-Wir empfehlen betroffenen Eltern den Abschluss einer solchen Versicherung vor der Anmeldung. Diabetesschweiz unterstützt Gönner, Mitglieder einer regionalen Diabetesgesellschaft oder von Swiss Diabetes Kids im Verfahren.

Am Anfang steht die Anmeldung (online auf www.ahv-iv.ch). Die Anmeldung kann online gemacht werden oder man füllt das Formular aus und sendet es an die zuständige IV-Stelle.

WICHTIG ist, dass man die Anmeldung bereits sorgfältig und möglichst genau ausfüllt. Auch der Abklärungsbericht und der allfällige Bericht des Arztes müssen möglichst präzise und versicherungsmedizinisch richtig formuliert werden. **Die ersten Angaben im Rahmen des Abklärungsverfahrens haben den höchsten Beweiswert.**

Wir empfehlen, das Formular nur mit einer Person auszufüllen, die Erfahrung mit Hilflosenentschädigung bei diabetischen Kindern hat, z.B. diabetesschweiz oder Procap. Vor der Abklärung vor Ort sollen diese Stellen nochmals kontaktiert werden. Allenfalls macht es auch Sinn, dass eine juristisch geschulte Person mit Erfahrung im Bereich HE bei Kindern mit Diabetes Typ 1, bei der Abklärung vor Ort dabei ist.

2. Intensivpflegezuschlag

Falls ein Kind Anspruch auf eine HE hat, wird von der IV automatisch geprüft, ob das Kind auch Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag hat. Von einer intensiven Betreuung kann ausgegangen werden, wenn sich der behinderungsbedingte Mehraufwand **auf durchschnittlich 4 Stunden** pro Tag beläuft. Insofern lohnt sich ein erfassen der Aufwände auf einer Excel Liste ebenfalls.

3. Assistenzbeitrag

Einen Assistenzbeitrag gibt es für Kinder **nur in Ausnahmefällen**. Dieser wird u.a. nur geleistet, wenn eine Person für die Pflege des Kindes **in einem arbeitsrechtlichen Verhältnis angestellt wird**. Zudem müssen die Eltern einen behinderungsbedingten Betreuungsaufwand von 6 Stunden täglich darlegen. Das Kind muss zudem in der obligatorischen Schule in der Regelklasse sein, eine reguläre Berufsausbildung ausüben oder eine Ausbildung auf Sekundarstufe II absolvieren.

Autorin Caroline Brugger Schmidt, Juni 2021 – Ich danke Andrea Mengis - Advokatin, Stv. Leiterin Rechtsdienst Procap Olten - für die freundliche und kompetente Durchsicht des Merkblattes.