



31. Juli 2024

---

## IV-Rundschreiben Nr. 443

---

### Hilflosenentschädigung für Minderjährige mit Diabetes

#### 1 Ausgangslage

In letzter Zeit verzeichneten die meisten IV-Stellen einen Anstieg der Anträge auf Hilflosenentschädigung für Minderjährige mit Diabetes Typ 1. Diesbezüglich erhielt auch das BSV verschiedene Anfragen (von der Schweizerischen Gesellschaft für Endokrinologie und Diabetologie [SGED-SSED], diabetesschweiz, Parlament, Medien). Dabei ging es insbesondere um die Frage, ob die Kriterien auf Bundesebene einheitlich sind.

In Absprache mit der IVSK hat das BSV entschieden, mittels IV-Rundschreiben die Situation zu klären und damit die Gleichbehandlung von Minderjährigen mit Diabetes in der Schweiz zu gewährleisten.

#### 2 Allgemeine Grundsätze

Die Hilflosenentschädigung wird nach einer Wartezeit von einem Jahr ausbezahlt. Eine Einschätzung des Hilfebedarfs sollte erst vorgenommen werden, nachdem die Diabetesbehandlung einige Monate andauert hat. Die Tabelle weiter unten zeigt den geschätzten nötigen Zeitbedarf für verschiedene diabetesbezogene Routineverrichtungen.

Die Hilflosenentschädigung wird für einen regelmässigen Hilfebedarf gewährt. Wenn die Einstellung der Insulindosierung etwas mehr Zeit erfordert, beispielsweise infolge eines Wachstumsschubs oder weil der Blutzucker über einen bestimmten Zeitraum häufiger gemessen werden muss, stellt dieser Zusatzaufwand keinen regelmässigen Hilfebedarf dar und kann daher nicht berücksichtigt werden. Hier gilt es genau zu klären, ob der Blutzuckerspiegel jeweils über einen längeren Zeitraum häufiger gemessen werden muss oder jeweils nur tageweise.

Ein Ziel bei Diabetes ist, dass die Betroffenen ihre Behandlung so weit möglich selbstständig ausführen. Das gilt auch für Kinder. So gehen Ärztinnen und Ärzte in der Kinderdiabetologie davon aus, dass Kinder unter 12 Jahren nicht in der Lage sind, die Insulintherapie selbstständig und zuverlässig durchzuführen, einige technische Verrichtungen jedoch bereits im Alter von 6 bis 8 Jahren selbstständig erfolgen können, beispielsweise die Blutzuckermessung. Andere Verrichtungen wie das selbstständige Auswechseln des Pumpenkatheters sind für Kinder bereits im Alter von 8 bis 12 Jahren möglich. Allerdings kann nicht davon ausgegangen werden, dass 12- bis 14-Jährige die langfristigen Folgen kennen oder verstehen, sollten sie eine Verrichtung vergessen beziehungsweise falsch ausführen.

Folglich sollten Minderjährige ab 12 Jahren grundsätzlich in der Lage sein, die meisten Verrichtungen, die für die Behandlung von Diabetes Typ 1 erforderlich sind, selbstständig zu erledigen. Das reduziert die Belastung der Eltern deutlich, so dass diese ab diesem Zeitpunkt nicht mehr als erheblich eingestuft werden kann. Die Eltern müssen lediglich Kontrollen oder bestimmte spezifische Verrichtungen durchführen und ihr Kind im Umgang mit Diabetes begleiten. Deshalb sollte in Fällen, in denen zuvor eine Hilflosenentschädigung gewährt wurde, im Alter von 12 Jahren eine Revision erfolgen. Bei neuen Gesuchen, die für Minderjährige ab 12 Jahren eingereicht werden, ist eine Abklärung normalerweise

nicht angezeigt. Die Situation muss jedoch im Einzelfall geprüft werden, wobei unter anderem das Alter bei Diagnosestellung und allenfalls auch andere gesundheitliche Einschränkungen des Kindes zu berücksichtigen sind. Da keine Hilfe bei den Lebensverrichtungen angezeigt ist (s. Punkt 3 nachfolgend), kann auf eine Abklärung vor Ort verzichtet werden, dies soweit aus den medizinischen Unterlagen klar hervorgeht, welche Verrichtungen notwendig sind.

### **3 Alltägliche Lebensverrichtungen**

Bei Minderjährigen mit Diabetes Typ 1 wird kein Hilfebedarf für die alltäglichen Lebensverrichtungen anerkannt. Die betroffenen Minderjährige entwickeln sich ähnlich wie andere Minderjährige und benötigen bei den alltäglichen Lebensverrichtungen im Vergleich weder vermehrte direkte noch indirekte Hilfe. Nachfolgend erläutern wir den Standpunkt des BSV zu den von Eltern am häufigsten aufgeführten Punkten.

#### **3.1 An- und Auskleiden**

Beim An- und Auskleiden ist lediglich etwas mehr Vorsicht als üblich angebracht, damit das Messgerät, die Sensoren, die Katheter und/oder die Insulinpumpe nicht verrutschen, während Kleidung darüber gestreift wird. Insofern besteht zwar ein gewisser unüblicher Hilfebedarf, der auch regelmässig anfällt, aber dieser Hilfebedarf kann nicht als erheblich qualifiziert werden, da er keinen nennenswerten Aufwand verursacht. Wenn das Messgerät verrutscht, gibt es ein Warnsignal. Es bedarf einer Kontrolle, um das Gerät allenfalls wieder richtig zu positionieren. Es ist zu bemerken, dass auch ein gesundes Kind erst ab 10 Jahren keine wesentliche Kontrolle mehr bei dieser Verrichtung braucht.

#### **3.2 Aufstehen/Absitzen/Abliegen**

Den Teilbereich «Aufstehen/Absitzen/Abliegen» können die Minderjährige selbstständig bewältigen. Bei einem allfälligen Hilfebedarf vor dem Zubettgehen gelten die zusätzlichen Vorkehrungen (Messungen, Zuckerkompensation usw.) nicht als eine Dritthilfe beim Abliegen, sondern als pflegerische Massnahmen beim Pflegeaufwand, denn sie stellen weder eine direkte noch eine indirekte Hilfe beim Abliegen oder Einschlafen, sondern vielmehr eine Betreuung im Rahmen der Blutzuckerkontrolle dar. Das gleiche gilt bei allfälligen Handlungen in der Nacht, um die Hypo- oder Hyperglykämie zu kompensieren.

#### **3.3 Essen**

Die Essensvorbereitung inklusiv wiegen und berechnen kann nicht unter dieser Lebensverrichtung anerkannt werden. Die Bestimmung des Blutzuckerwertes sowie die Berechnung der Kohlenhydratmenge sind aber notwendige vorgängige Schritte zur Insulinabgabe vor oder nach der Mahlzeit; sie sind untrennbar miteinander verbunden und gehören zu einer einzigen Pflegeleistung. Dies wird deswegen unter Pflegeleistung berücksichtigt.

#### **3.4 Körperpflege**

Die Pflege der Einstichstellen und andere Vorkehrungen sind als pflegerische Massnahmen zu qualifizieren, da der Pflegecharakter überwiegt.

Die Notwendigkeit, die Einstichstelle und/oder die Insulinpumpe beim Bad/Dusche zu schützen, bedeutet zwar einen gewissen unüblichen Hilfebedarf, der aber nicht als erheblich qualifiziert werden kann.

#### **3.5 Verrichten der Notdurft**

Beim An- und Auskleiden ist lediglich etwas mehr Vorsicht als üblich angebracht, damit das Messgerät, die Sensoren, der Katheter und/oder die Insulinpumpe nicht verrutschen, während Kleidung darüber gestreift wird. Insofern besteht zwar ein gewisser Kontrollbedarf, jedoch nicht in einem Ausmass,

das als erheblich qualifiziert werden kann, da der Hilfebedarf keinen nennenswerten Aufwand verursacht.

### **3.6 Fortbewegung, Pflege gesellschaftlicher Kontakte**

Minderjährige mit Diabetes sind normalerweise in der Fortbewegung nicht eingeschränkt, weder zu Hause noch draussen.

Sie können in ausreichendem Masse mit der Umwelt kommunizieren und Kontakte pflegen, sei es zu Hause, in der Schule oder auf dem Schulweg. Sie können auch im Freien spielen, allenfalls unter vermehrter Aufsicht. Besondere Anlässe (Feste, Ausflüge) erfordern zwar eine erhöhte Beaufsichtigung, diese ist aber nicht regelmässig und es ist üblich (mindestens bis das Kind 8 Jahre alt ist), dass noch eine erwachsene Aufsichtsperson in der Nähe ist.

## **4 Überwachung**

Bei unter 6-Jährigen ist auch bei gesunden Minderjährigen noch eine Überwachung notwendig.

Die regelmässigen Kontrollen des Blutzuckergehaltes fallen unter die pflegerischen Massnahmen und können nicht unter Überwachung subsumiert werden.

Minderjährige mit Diabetes verhalten sich altersentsprechend. Sie können Gefahren im Alltag altersentsprechend wahrnehmen. Anweisungen und Aufforderungen werden verstanden und können befolgt werden.

Obwohl die Eltern den Blutzuckerspiegel ständig im Auge haben müssen, um nötigenfalls Massnahmen ergreifen zu können (z. B. der versicherten Person geeignete Nahrungsmittel oder zusätzliches Insulin verabreichen), können Minderjährige mit Diabetes die Obhut der Eltern regelmässig verlassen, die Schule besuchen und Freizeitaktivitäten mit Freunden nachgehen (draussen spielen, Fussball spielen). Auch wenn die Eltern wohl dafür sorgen werden, dass in aller Regel jemand anwesend ist, der die Symptome einer Unterzuckerung erkennen und reagieren kann, bedeutet das nicht, dass man die Minderjährige nicht auch nur für einige Minuten aus den Augen lassen dürfte. Deshalb besteht also bloss ein gewisser, aber kein dauernder («intensiver») Überwachungsbedarf im Sinne von Art. 37 Abs. 3 Bst. b IVV. Unter einer solchen dauernden persönlichen Überwachung ist eine andauernde Beobachtung einer versicherten Person zu verstehen, die nur ab und zu für wenige Minuten unterbrochen werden kann, ohne dass eine wesentliche Gefahr für das Leben der betroffenen Person oder für Dritte eintritt. Minderjährige mit Diabetes benötigen keine derart intensive dauernde persönliche Überwachung.

Das Bundesgericht (Urteil 8C\_719/2022) hat den Anspruch auf eine dauernde Überwachung in einer Situation verneint, bei der in mehreren Nächten pro Woche ein Zeitaufwand für Kontrollen und Massnahmen notwendig war.

Im Sinne der Schadenminderungspflicht sind auch digitale Hilfsmittel zu berücksichtigen, die eine erhöhte Anwesenheit der Eltern reduzieren können (z. B. Smartphone-Apps, mit denen sich die Werte einfach und schnell überprüfen lassen).

Es gibt allenfalls wenige Ausnahmen (Minderjährige ab 6 Jahren), bei denen die Überwachung anerkannt werden kann, wenn der Diabetes sehr instabil ist und ein komatöser Zustand jederzeit ohne Vorwarnsignale eintreten kann.

## **5 Pflege**

Nachfolgend werden verschiedene Pflegeleistungen mit jeweils einer kurzen Erklärung aufgeführt. Es ist anzumerken, dass die versicherten Personen verschiedene Systeme zur Behandlung von Diabetes einsetzen und dass sich einige Massnahmen gegenseitig ausschliessen.

- *Blutzuckerwert ablesen, Nahrungsmittel abwägen, Insulinmenge bestimmen und verabreichen*: Die Bestimmung des Blutzuckerwertes sowie die Berechnung der Kohlenhydratmenge durch das Wiegen der Nahrungsmittel sind notwendige vorgängige Schritte zur Insulinabgabe bei Mahlzeiten und bilden eine einzige Pflegeleistung (siehe auch Punkt 3.3). Es ist anzumerken, dass nach einer gewissen Zeit der Angewöhnung, sich eine Art Routine entwickelt oder einstellt (Abwägen der Nahrungsmittel, Insulinmengen sind schon via Basalrate voreingestellt usw.).
- *Aktive Blutzucker- oder Ketonemessung im Blut inklusive ablesen der Werte* (ausserhalb der Mahlzeiten): Diese Verrichtung kann als Pflegeleistung berücksichtigt werden, wenn der Blutzuckerspiegel beim Kind mittels Einstichs manuell gemessen wird. Die Messung erfolgt normalerweise vor den Mahlzeiten oder vor/nach einer sportlichen Aktivität, also durchschnittlich sechsmal pro Tag. Wenn die Messung im Zusammenhang mit Mahlzeiten erfolgt, fällt sie unter den Bereich «Blutzuckerwert ablesen, Nahrungsmittel abwägen» (Punkt 11 in der nachfolgenden Tabelle) und darf daher nicht zusätzlich/doppelt berücksichtigt werden, wodurch sich die Anzahl der anerkannten Einstiche verringert. Ausserdem darf diese Massnahme nicht mit dem Bereich «Ablesen der Blutzuckerwerte auf dem Gerät» (Punkt 2 in der Tabelle) kumuliert werden, da es sich um zwei verschiedene Systeme zur Behandlung von Diabetes handelt. Zudem ist darauf zu achten, dass diese Verrichtung nicht doppelt anerkannt wird, wenn sie auf einen Alarm zurückzuführen ist. Beispiel: Die Eltern messen die Blutzuckerwerte durchschnittlich sechsmal täglich (Frühstück, Mittagessen, Nachtessen, vor dem Schlafengehen und zweimal täglich, wenn der Alarm ertönt. Diese Verrichtung wird nur einmal anerkannt, da drei Messungen mit den Mahlzeiten in Verbindung stehen (und bereits in «Blutzuckerwert ablesen, Nahrungsmittel abwägen, Insulinmenge bestimmen und verabreichen» enthalten sind) und die beiden Messungen, die durch den Alarm ausgelöst werden, in der entsprechenden Handlung enthalten sind (siehe weiter unten «Alarm»).
- *Ablesen der Blutzuckerwerte auf dem Gerät/Smartphone*: In diesem Fall hat das Kind ein Gerät, das den Blutzuckerwert misst. Normalerweise werden die Werte vor den Mahlzeiten oder vor/nach einer sportlichen Aktivität abgelesen. Diese Verrichtung kann nicht mit der vorherigen (Punkt 1 in der nachfolgenden Tabelle) kumuliert werden, da es sich um zwei verschiedene Systeme zur Behandlung von Diabetes handelt. Es gelten jedoch die gleichen Regeln und Grundsätze.
- *Seitenwechsel der Sensoren*:
  - *Freestyle libre 2 (oder 3)*: Der Sensor wird alle 2 Wochen seitengewechselt. Die Verrichtung beinhaltet auch die Koppelung. Dieses System muss nicht kalibriert werden.
  - *Andere CGM Sensoren*: Ein Sensor-Austausch ist je nach System alle 6 bis 14 Tage notwendig.
- *Kalibration CGM-System mit Fingerpik*: Die meisten CGM-Systeme müssen einmal alle 12 Stunden, also zweimal am Tag, kalibriert werden.
- *Katheterwechsel Insulinpumpe*: Der Katheter wird normalerweise alle zwei bis drei Tage gewechselt, je nach Kathetertyp kann das jedoch variieren (Stahl oder Teflon zum Beispiel).
- *Insulin verabreichen (ausserhalb der Mahlzeiten)*: mit Insulin-Pen. Achtung: Es kann auch vorkommen, dass obwohl eine Pumpe vorhanden ist, eine ergänzende Versorgung mittels Insulin-Pen notwendig ist. Die Frequenz dieser Verrichtung ist deswegen sehr individuell. Hinweis: Es ist darauf zu achten, dass nicht doppelte Behandlungsmassnahmen angerechnet werden (beispielweise hier und zusätzlich als Leistung Hyperglykämie ausgleichen).
- *Pflege Einstichstellen*: Diese Verrichtung ist Bestandteil des Katheterwechsels oder der Insulininjektion und in diesen Aufgaben enthalten. Sie muss nicht gesondert berücksichtigt werden.
- *Fixierung/Funktion- und Positionsprüfung des Geräts*: Diese Aufgabe ist beim An-/Ausziehen manchmal nötig (einschliesslich Toilettengang, Umziehen für Sport usw.) und kann daher als Pflegeleistung angerechnet werden.

- *Hyperglykämie ausgleichen*: Dies erfolgt mittels Insulinzugabe (in der Regel automatische Abgabe via Insulinpumpe; die Voreinstellungen/Korrektureinstellungen sind hinterlegt). Kann nur berücksichtigt werden, wenn die Insulinpumpe manuell gesteuert und/oder mit Insulin-Pen interveniert werden muss und wenn der Ausgleich nicht als auf ein Warnsignal erfolgt.
- *Hypoglykämie ausgleichen*: Die Behandlung der Hypoglykämie nimmt nur wenig Zeit in Anspruch (z. B. Traubenzucker geben), die Werte müssen danach aber nochmals kontrolliert werden. Je nachdem ist es auch notwendig, die Pumpe abzukoppeln. Kann nur berücksichtigt werden, wenn die Verrichtung nicht als Antwort auf ein Warnsignal erfolgt.
- *Antwort auf Signale (zur Verhinderung von Notfallsituationen) Tag/Nacht*: Signale sind zu beobachten und allenfalls mit Massnahmen zu behandeln: Bei einem Signal/Alarm muss der Glukosespiegel im Blut kontrolliert werden und es braucht je nachdem eine Intervention, um eine Hypo- oder Hyperglykämie auszugleichen. Die Häufigkeit der Anzahl Signale ist fallabhängig, ebenso wie die Zeit zur Normalisierung. Der Zeitaufwand kann einige Minuten (Ablesen des Glukosespiegels, Traubenzucker verabreichen) bis maximal 10 Minuten betragen (wenn Insulin verabreicht werden muss).
- *Dokumentation Blutzucker-Diabetestagebuch*: Bei stabilem Diabetes braucht es nicht immer ein Diabetestagebuch. Einige Systeme (z. B. Freestyle Libre 3) erstellen automatisch Berichte und Statistiken zum Blutzuckerwert und bieten die Möglichkeit, zusätzliche Daten zu speichern. Es muss daher im Einzelfall beurteilt werden, ob dieser Zeitaufwand in der Hilflosenentschädigung berücksichtigt werden kann. Muss die Dokumentation über einen längeren Zeitraum (mehr als drei Monate) geführt werden, können maximal 5 Minuten pro Tag angerechnet werden.
- *Auswertung der erfassten Daten* und Umsetzung in eine passende, spezifische Behandlungsmassnahme erfolgen in Rücksprache mit der Ärztin bzw. dem Arzt.
- *Arztbesuche, Diabetologin/Diabetologe, Ophthalmologin/Ophthalmologe*: Es wird der effektive Aufwand anerkannt.

Die folgende Tabelle enthält eine Übersicht über die Verrichtungen, die als Pflegeleistungen berücksichtigt werden können. Sie beinhaltet für jede Verrichtung jeweils Richtzeiten pro Verrichtung und die durchschnittliche/maximale Anzahl der Pflegeeinsätze pro Tag beziehungsweise Woche. Eine Abweichung von diesen Werten (Zeit und Häufigkeit) ist nur mit einem ärztlichen Attest möglich.

Verrichtung (Aufgabe/Intervention)	Richtzeit pro Mal, in Minuten	Male pro Tag	Male pro Woche
1. Aktive Blutzucker- oder Ketonemessung pro Mal inklusive Werte ablesen	5	6	-
2. Ablesen der Blutzuckerwerte auf dem Gerät/Smartphone (wenn nicht in Zusammenhang mit dem Essen oder einem Signal)	0.5–1	6	-
3. Sensorenwechsel Freestyle libre 2 (oder 3)	5–15	-	0.5
4. Andere CGM Sensoren wechseln	5–15	-	1
5. Kalibration CGM-System mit Fingerpix	5–10	2	-
6. Katheterwechsel Insulinpumpe alle 2 bis 3 Tage	10–15	-	3

Verrichtung (Aufgabe/Intervention)	Richtzeit pro Mal, in Minuten	Male pro Tag	Male pro Woche
7. Insulin verabreichen (ausserhalb der Mahlzeiten) (in der Regel nur wenn Insulin gespritzt wird, für Ausnahme s. oben)	5	-	-
8. Hyperglykämie ausgleichen mit Insulinpumpe (stechen und Wert eingeben) und nachträglich kurz kontrollieren (wenn nicht in Zusammenhang mit einem Signal)	10	-	-
9. Hypoglykämie behandeln, Traubenzucker abgeben (wenn nicht in Zusammenhang mit einem Signal)	0.5	-	-
10. Antwort auf Signale (zur Verhinderung von Notfallsituationen) Tag/Nacht, je nach Behandlungsmassnahmen	0.5–10	-	-
11. Blutzuckerwert ablesen, Nahrungsmittel abwägen, Insulinmenge bestimmen und verabreichen (abhängig von den Mahlzeiten)	5–10	5	-
12. Fixierung, Funktions- und Positionsprüfung der Geräte	0.5–1	5	-
13. Dokumentation Blutzucker-Diabetestagebuch	5	1	-
14. Arztbesuche, Diabetologin/Diabetologe, Ophthalmologin/Ophthalmologe	Individuell	Individuell	individuell

Übersicht Pflegeleistungen

## 6 Weitere häufig geltende gemachte Aufgaben

Im Zusammenhang der Diabetes ihrer Minderjährigen machen Eltern häufig noch weitere Aufgaben geltend. Diese können jedoch grundsätzlich nicht angerechnet werden, weder als Verrichtung noch als Pflegeleistung.

- **Materialbewirtschaftung:** Darunter wird die Bestellung/der Kauf sowie die Lagerung von Insulin, Sensoren, Spritzen usw. verstanden. Dieser Zeitaufwand kann in der Hilfslosenentschädigung nicht berücksichtigt werden.
- **Notfall-Kit aktuell halten:** Wie der Name schon sagt, handelt es sich um ein Notfall-Kit, das nicht jeden Tag benutzt bzw. zusammengestellt wird. Gelegentliche Überprüfung und Ergänzung sind ausreichend. Für eine Berücksichtigung im Rahmen der Hilfslosenentschädigung fehlt somit der Aspekt der Regelmässigkeit.
- **Gerätewartung:** Die Wartung selber kann nicht im Rahmen der Hilfslosenentschädigung berücksichtigt werden (sie erfolgt auch nicht durch die Eltern). Wenn damit die Kalibrierung und/oder Positionierung des Geräts gemeint ist, wird diese bei der Pflege (s. Punkt 5) berücksichtigt.
- **Absprachen mit Schule und Umfeld:** Dieser Austausch findet nicht regelmässig statt und fällt deshalb nicht unter die im Rahmen der Hilfslosenentschädigung berücksichtigten Leistungen.