

Infirmité congénitale,
allocation pour impotent,
supplément pour soins
intenses, contribution
d'assistance, surveillance
constante

Art. 42^{ter} al. 3 LAI ; 39 RAI

La **surveillance constante** exercée auprès d'un enfant qui respire au moyen d'une canule trachéale dont l'obstruction par les sécrétions doit à tout prix être évitée **entre dans la catégorie des traitements et soins de base visés à l'art. 39 al. 2 RAI**, et non dans celle des mesures de simple surveillance au sens de l'art. 39 al. 3 RAI. Le supplément pour soins intenses doit être quantifié en conséquence, par comparaison avec la surveillance requise pour un enfant du même âge en bonne santé (c. 4).

Auteure : Anne-Sylvie Dupont

Beschwerde gegen den Entscheid des Kantonsgerichts Luzern vom 16. Oktober 2019 (5V 18 220/5V 18 244).

Sachverhalt:

A.

Der 2014 geborene A. leidet an verschiedenen Geburtsgebrechen, weshalb ihm die IV-Stelle Luzern insbesondere medizinische Massnahmen (z.B. Mitteilungen vom 19. und 25. Februar 2015, vom 8. März und 8. April 2016 sowie vom 9. Oktober 2017) und eine Entschädigung für leichte Hilflosigkeit vom 28. Januar 2015 bis zum 31. Juli 2017 (Verfügung vom 28. August 2015) gewährte.

Nach Abklärungen und Durchführung der entsprechenden Vorbescheidverfahren verneinte die IV-Stelle mit Verfügungen vom 8. Mai 2018 einen Anspruch auf medizinische Massnahmen im Ausland (stationäre einwöchige Intensivtherapie nach Konzept Padovan in Deutschland) und auf einen Assistenzbeitrag. Sodann sprach sie A. mit Verfügung vom 17. Mai 2018 eine Entschädigung für mittelschwere Hilflosigkeit vom 1. Juli 2017 bis zum 31. Dezember 2018 zu, wobei sie in Bezug auf dessen Höhe einen Intensivpflegezuschlag ablehnte. Schliesslich verweigerte sie mit Verfügung vom 26. Juni 2018 eine Kostengutsprache für medizinische Pflege durch Angehörige.

B.

A. liess sowohl die Verfügungen vom 8. und 17. Mai 2018 (vorinstanzliches Verfahren 5V 18 220) als auch die Verfügung vom 26. Juni 2018 (vorinstanzliches Verfahren 5V 18 244) anfechten. Nach Vereinigung der Verfahren hiess das Kantonsgericht mit Entscheid vom 16. Oktober 2019 die erste Beschwerde (5V 18 220) insoweit teilweise gut, als es dem Versicherten eine Entschädigung für schwere Hilflosigkeit vom 1. Juli 2017 bis zum 31. Dezember 2018 zusprach. Im Übrigen wies es das Rechtsmittel ab, ebenso die zweite Beschwerde (5V 18 244).

C.

A. lässt mit Beschwerde in öffentlich-rechtlichen Angelegenheiten beantragen, der Entscheid vom 16. Oktober 2019 sei aufzuheben, und die Sache sei im Sinne der Erwägungen an das kantonale Gericht zurückzuweisen.

Die IV-Stelle und das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) schliessen auf Abweisung der Beschwerde.

Erwägungen:

1.

Mit der Beschwerde in öffentlich-rechtlichen Angelegenheiten kann eine Rechtsverletzung nach Art. 95 f. BGG gerügt werden. Das Bundesgericht wendet das Recht von Amtes wegen an (Art. 106 Abs. 1 BGG). Dennoch prüft es - offensichtliche Fehler vorbehalten - nur die in seinem Verfahren gerügten Rechtsmängel (Art. 42 Abs. 1 f. BGG; BGE 135 II 384 E. 2.2.1 S. 389). Es legt seinem Urteil den Sachverhalt zugrunde, den die Vorinstanz festgestellt hat (Art. 105 Abs. 1 BGG). Es kann ihre Sachverhaltsfeststellung von Amtes wegen berichtigen oder ergänzen, wenn sie offensichtlich unrichtig ist oder auf einer Rechtsverletzung im Sinne von Art. 95 BGG beruht und wenn die Behebung des Mangels für den Verfahrensausgang entscheidend sein kann (Art. 97 Abs. 1 und Art. 105 Abs. 2 BGG).

2.

Im angefochtenen Entscheid werden die Grundlagen für die Ansprüche auf Hilflosenentschädigung (Art. 9 ATSG, Art. 42 ff. IVG, Art. 37 IVV [SR 831.201]; BGE 133 V 450 E. 7.2 S. 463) und Intensivpflegezuschlag (Art. 42ter Abs. 3 IVG, Art. 36 und 39 IVV) sowie auf Assistenzbeitrag (Art. 42quater Abs. 3 IVG i.V.m. Art. 39a IVV) zutreffend dargelegt. Darauf wird verwiesen. Der Anspruch auf medizinische Massnahmen richtet sich nach den Bestimmungen von Art. 12 ff. IVG; bei im Ausland durchgeführten Massnahmen für obligatorisch Versicherte ist Art. 23bis IVV zu beachten.

3.

Die Vorinstanz hat erwogen, dass der Versicherte in sämtlichen sechs alltäglichen Lebensverrichtungen auf altersunübliche Dritthilfe angewiesen sei. Damit sei nicht von einer mittleren, sondern von einer schweren Hilflosigkeit und einem entsprechend höheren Entschädigungsanspruch auszugehen. Sodann hat sie den täglichen Mehraufwand für die Pflege (resp. Betreuung) auf 601 Minuten festgelegt und davon die Leistungen der Kinderspitex B. im Umfang von 557 Minuten abgezogen. Beim verbleibenden Mehraufwand von täglich 44 Minuten hat sie den Anspruch auf einen Pflegezuschlag verneint. Weiter hat das kantonale Gericht einen Anspruch auf Assistenzbeitrag verneint, weil es keine der besonderen Voraussetzungen für Minderjährige - Anspruch auf Pflegezuschlag, Schulbesuch, Ausbildung oder Erwerbstätigkeit - als gegeben erachtet hat. Ausserdem hat es die beantragte stationäre einwöchige Intensivtherapie nach Konzept Padovan in Deutschland verweigert mit der Begründung, eine Behandlung nach dieser Methode sei auch in der Schweiz möglich, und es fehlten beachtliche Gründe für die Durchführung der Massnahme im Ausland. Schliesslich hat die Vorinstanz in Bezug auf medizinische Pflege durch Angehörige erwogen, zwar seien die Tante und Grossmutter des Versicherten an dessen Pflege beteiligt und bei der C. GmbH angestellte diplomierte Pflegefachfrauen. Indessen seien sie keine anerkannten Leistungserbringerinnen. Die in der Krankenversicherung geltenden Grundsätze (vgl. BGE 145 V 161 E. 5 S. 165 ff.) liessen sich nicht ohne Weiteres auf die Invalidenversicherung übertragen. Zudem werde der Mehraufwand der Angehörigen

bereits im Rahmen der Hilflosenentschädigung und der persönlichen Überwachung berücksichtigt, weshalb diesbezüglich kein Leistungsanspruch bestehe.

Streitig (vgl. zur Auslegung der Rechtsbegehren im Lichte der Beschwerdebegründung Urteil 8C_62/2018 vom 19. September 2018 E. 1.2.2, nicht publ. in: BGE 144 V 418) ist einzig, ob einerseits (dazu nachfolgend E. 4) bei der Hilflosenentschädigung ein Intensivpflegezuschlag zu gewähren ist und (folglich) Anspruch auf einen Assistenzbeitrag besteht, und ob andererseits (dazu nachfolgend E. 5) die C. GmbH mit zwei bei ihr angestellten Angehörigen des Versicherten - Grossmutter und Tante - Pflegeleistungen zu Lasten der Invalidenversicherung erbringen darf.

4.

4.1. Gemäss Art. 42ter Abs. 3 IVG (in der bis Ende 2017 geltenden resp. aktuellen Fassung) wird die Hilflosenentschädigung für Minderjährige, die zusätzlich eine intensive Betreuung brauchen, um einen Intensivpflegezuschlag erhöht; dieser Zuschlag wird nicht gewährt bei einem Aufenthalt in einem Heim. Der monatliche Intensivpflegezuschlag beträgt bei einem invaliditätsbedingten Betreuungsaufwand von mindestens acht Stunden pro Tag 60 resp. 100 %, bei einem solchen von mindestens sechs Stunden pro Tag 40 resp. 70 % und bei einem solchen von mindestens vier Stunden pro Tag 20 resp. 40 % des Höchstbetrages der Altersrente 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 Sinne von Art. 42ter 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, welche 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).

Im Kreisschreiben des BSV über Invalidität und Hilflosigkeit in der Invalidenversicherung (KSIH) werden die in Art. 39 Abs. 2 und 3 IVV geregelten Tatbestände konkretisiert (vgl. zur Tragweite von Weisungen der Aufsichtsbehörde BGE 136 V 16 E. 5.1.2 in fine S. 20 und 133 V 257 E. 3.2 S. 258; vgl. auch nachfolgende E. 4.3).

4.2. Aus dem Abklärungsbericht über die Hilflosigkeit und den Betreuungsaufwand vom 28. März 2018 geht Folgendes hervor (vgl. auch die verbindlichen Feststellungen in E. 7.9.1 und 7.9.4 des angefochtenen Entscheids) : Der Versicherte atmet über ein Tracheostoma resp. eine Trachealkanüle; wenn diese (etwa durch Sekret) verstopft ist, besteht Lebensgefahr. Wenn nicht rechtzeitig interveniert wird, erleidet der Versicherte eine Panikattacke und reisst sich dabei die Kanüle heraus. Um das Ersticken zu vermeiden, muss immer wieder Sekret abgesaugt werden; jederzeit muss mit der plötzlichen Notwendigkeit einer Sauerstoffabgabe oder Beatmung mit dem Ambubeutel gerechnet werden. Der Versicherte kann sich nicht verbal bemerkbar machen. Er ist immer in Sicht- und Hörweite einer Überwachungsperson; nachts wird er mittels Monitor überwacht.

In diesem Zusammenhang hat die Vorinstanz in Anwendung von Art. 39 Abs. 3 IVV den Bedarf einer besonders intensiven Überwachung im Umfang von vier Stunden anerkannt. Der Beschwerdeführer macht geltend, damit er nicht ersticke, bedürfe er rund um die Uhr der Überwachung und sofortigen Interventionsbereitschaft einer geeigneten Person. Der ständige Interventionsbedarf sei nicht als Überwachung, sondern als (Behandlungs-) Pflege im Sinne von Art. 39 Abs. 2 IVV zu qualifizieren. Das ist als Rechtsfrage (vgl. E. 1) zu prüfen.

4.3. Der in Art. 42ter Abs. 2 IVG und Art. 39 Abs. 1 IVV verwendete Begriff der "Betreuung" umfasst die Grund- und die Behandlungspflege gemäss Art. 39 Abs. 2 IVV sowie die Überwachung gemäss Art. 39 Abs. 3 IVV. Die Tragweite der Grund- und Behandlungspflege im Sinn dieser Bestimmungen ergibt sich in Anlehnung an die (beim Erlass von Art. 39 IVV am 21. Mai 2003 geltenden) Vorgaben von Art. 7 Abs. 2 lit. b und c der Verordnung vom 29. September 1995 über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Krankenpflege-Leistungsverordnung, KLV; SR 832.112.31). Der Bundesrat als Verordnungsgeber verzichtete auf einen ausdrücklichen Verweis auf die KLV, um der Konkretisierung auf Weisungsebene (KSIH) Vorrang einzuräumen. Damit bezweckte er, der Invalidenversicherung einen grösseren Handlungsspielraum und die Unabhängigkeit von allfälligen Veränderungen innerhalb der Krankenversicherung zu sichern (Erläuterungen des BSV zu den Änderungen der IVV vom 21. Mai 2003, insbesondere zu Art. 39, in: AHI-Praxis 5/2003 S. 329).

4.4.

4.4.1. Gemäss Rz. 8075 KSIH gehören zu den pflegerischen Massnahmen insbesondere das Spülen, Reinigen und Versorgen von Wunden und Körperhöhlen (einschliesslich Massnahmen bei Stomaträgern), Massnahmen zur Atemtherapie (wie Sauerstoffverabreichung, Inhalation, einfache Atemübungen) und solche zur medizinisch-technischen Überwachung (Infusionen und Transfusionen; Überwachung von Geräten, die der Kontrolle und Erhaltung von vitalen Funktionen dienen). Laut Rz. 8077.3 KSIH (vgl. auch IV-Rundschreiben Nr. 394 vom 12. Dezember 2019 zu Kinderspitex-Leistungen nach Art. 13 f. IVG) kann im Rahmen einer medizinischen Massnahme eine Langzeitüberwachung zugesprochen werden.

4.4.2. Nach Art. 7 Abs. 2 lit. b KLV (der in den hier interessierenden Punkten keine Änderung erfuhr) gelten als Massnahmen der Untersuchung und Behandlung insbesondere die Messung der Vitalzeichen (Puls, Blutdruck, Temperatur, Atem, Gewicht; Ziff. 1), Massnahmen zur Atemtherapie (wie O₂-Verabreichung, Inhalation, einfache Atemübungen, Absaugen; Ziff. 4) und Massnahmen zur Überwachung von Infusionen, Transfusionen und Geräten, die der Behandlung oder der Kontrolle und Erhaltung von vitalen Funktionen dienen (Ziff. 9).

Im Lichte dieser Bestimmungen bestätigte das Bundesgericht die Qualifikation der nächtlichen Beatmungsüberwachung einer am Undine-Syndrom leidenden Versicherten als Behandlungspflege (BGE 142 V 144 E. 5.2 S. 150). Im Urteil 9C_43/2012 vom 12. Juli 2012 E. 4.1 wurden "tote Zeiten", die im Zusammenhang mit Behandlungspflege (im engeren Sinn) anfielen, als nicht blosser Überwachung qualifiziert. Auch im (die Unfallversicherung betreffenden) Urteil 8C_457/2014 vom 5. September 2014 E. 3.2 wurde die Überwachung der Beatmung als medizinische Pflegeleistung anerkannt. Entscheidend war dabei jeweils, dass auch in "toten" Zeiten (Zeiten ohne Vornahme von pflegerischen oder medizinischen Massnahmen) eine stetige Interventionsbereitschaft (durch medizinisch geschultes Personal) gewährleistet sein musste, und die notwendigen Interventionen bzw. pflegerischen Massnahmen weder planbar waren noch durch ein Alarmsystem organisiert werden konnten.

4.5. In concreto geht es um Massnahmen im Zusammenhang mit der Atmung über die Trachealkanüle, die ohne Weiteres unter die soeben (in E. 4.4) genannten Vorgaben des KSIH und der KLV zu subsumieren sind. Diese Massnahmen sind nicht planbar und können auch nicht durch ein Alarmsystem organisiert werden; sie erfordern eine stetige unmittelbare Interventionsbereitschaft und vorgängig eine medizinische Schulung der damit betrauten Personen. Dem Beschwerdeführer ist somit beizupflichten, dass die in diesem Zusammenhang notwendige Überwachung der Atmung als Pflegeleistung im Sinn von Art. 39 Abs. 2 IVV und nicht als Überwachung gemäss Art. 39 Abs. 3 IVV zu berücksichtigen ist. Dies erkannte denn auch die IV-Stelle (implizit), als sie bei der Kostengutsprache für medizinische Massnahmen (Mitteilung vom 9. Oktober 2017) wöchentlich sechs Nachteinsätze der Kinderspitex zu je acht Stunden bewilligte.

Damit erübrigen sich Ausführungen zur - in der Beschwerde ebenfalls aufgeworfenen - Frage, ob die in Art. 39 Abs. 3 IVV auf vier Stunden begrenzte Anrechenbarkeit der Überwachung verfassungs- und gesetzmässig ist. Die IV-Stelle wird festzulegen haben, in welchem Umfang die Überwachung der Atmung als Pflegemassnahme bei der Betreuung - insbesondere mit Blick auf den Mehraufwand gegenüber gleichaltrigen nicht behinderten Kindern (vgl. Art. 39 Abs. 1 und 2 IVV; Rz. 8074 KSIH) - zu berücksichtigen ist. Anschliessend wird sie über den Intensivpflegezuschlag resp. über die Höhe der Entschädigung für schwere (vgl. vorangehende E. 3) Hilflosigkeit eine neue Verfügung erlassen. Sodann wird sie im Lichte von Art. 39a lit. c IVV i.V.m. Art. 42quater Abs. 3 IVG und gegebenenfalls der weiteren Voraussetzungen erneut über den Anspruch auf Assistenzbeitrag zu befinden haben.

5.

5.1. Neue Tatsachen und Beweismittel dürfen vor Bundesgericht nur so weit vorgebracht werden, als erst der Entscheid der Vorinstanz dazu Anlass gibt (Art. 99 Abs. 1 BGG), was in der Beschwerde näher darzulegen ist. Der vorinstanzliche Verfahrensausgang allein bildet noch keinen hinreichenden Anlass im Sinne von Art. 99 Abs. 1 BGG für die Zulässigkeit von unechten Noven, die bereits im kantonalen Verfahren ohne Weiteres hätten vorgebracht werden können (BGE 143 V 19 E. 1.2 S. 22 f. mit Hinweisen).

Im Zusammenhang mit der C. GmbH und der Anstellung der pflegenden Angehörigen bei dieser reicht der Beschwerdeführer Unterlagen ein, die sich nicht in den vorinstanzlichen Akten befinden (Bestätigungen vom 21. Februar und 21. März 2017 sowie vom 2. Februar 2018, Pflegefachdiplom, Schreiben vom 20. Februar 2018). Weshalb er diese Akten und die entsprechenden Behauptungen nicht im vorinstanzlichen Verfahren einbrachte, wird nicht begründet und ist auch nicht ersichtlich; sie bleiben daher von vornherein unbeachtet.

5.2.

5.2.1. Verfügungen sind nicht nach ihrem bisweilen nicht sehr treffend verfassten Wortlaut, sondern - vorbehaltlich des Vertrauensschutzes - nach ihrem wirklichen rechtlichen Bedeutungsgehalt zu verstehen (BGE 141 V 255 E. 1.2 S. 257; 132 V 74 E. 2 S. 76; 120 V 496 E. 1a S. 497; Urteil 9C_76/2020 vom 1. Mai 2020 E. 3.1 mit weiteren Hinweisen).

5.2.2. Die IV-Stelle gewährte dem Beschwerdeführer zuletzt (soweit aktenkundig) am 9. Februar 2017 im formlosen Verfahren (vgl. Art. 51 ATSG) medizinische Pflegemassnahmen (Leistungen der Kinderspitex vom 1. August 2017 bis zum 31. Dezember 2018). Der Versicherte beantragte mit

Schreiben vom 14. Mai 2018 einen Entscheid über die Frage, ob Angehörige zulasten der Invalidenversicherung anstelle der Kinderspitex Pflegeleistungen im Sinne von Art. 13 IVG erbringen können, wenn sie durch einen (anderen) anerkannten Leistungserbringer angestellt sind. Dementsprechend beurteilte die IV-Stelle in der Verfügung vom 26. Juni 2018 keinen konkreten (umstrittenen) Leistungsanspruch. Entgegen der Formulierung des Dispositivs ("das Leistungsbegehren wird abgewiesen") ergibt sich aus der Begründung klar, dass die Verwaltung (sinngemäss) eine Feststellungsverfügung erliess, indem sie entschied, die pflegenden Angehörigen (Eltern, Grossmutter und Tante) des Versicherten seien keine Durchführungsstellen der Invalidenversicherung und somit nicht zur Erbringung medizinischer Massnahmen im Sinne von Art. 13 f. IVG zugelassen.

5.3. Art. 26bis IVG statuiert die Wahlfreiheit unter den zugelassenen medizinischen Hilfspersonen. Ob der Versicherte diesbezüglich angesichts der grundsätzlichen Möglichkeit eines Leistungsantrags überhaupt ein genügendes Feststellungsinteresse hatte (vgl. Art. 49 Abs. 1 und 2 ATSG; BGE 132 V 257 E. 1 S. 259), kann offenbleiben. Weder die Zulassung der C. GmbH zum Erbringen von Pflegeleistungen im Sinne von Art. 13 f. IVG noch die (Anschluss-) Frage, ob die bei ihr angestellten und mit bestimmten Massnahmen betrauten Personen über die dafür notwendige fachliche Qualifikation verfügen, war Gegenstand der Verfügung vom 26. Juni 2018. Die Vorinstanz hätte demnach auf die bei ihr erhobene Beschwerde, soweit sie die Zulassung der C. GmbH als Durchführungsstelle resp. die Anstellung der pflegenden Angehörigen bei dieser Organisation betrifft, gar nicht erst eintreten dürfen (vgl. BGE 131 V 164 E. 2.1 S. 164; 125 V 413 E. 1 S. 414 f.). In diesem Umfang ist der angefochtene Entscheid ersatzlos aufzuheben und auf die vorliegende Beschwerde nicht einzutreten. Die Eingangs dieser Erwägung aufgeworfenen Fragen sind daher durch dieses Urteil nicht präjudiziert.

6.

Die Gerichtskosten sind entsprechend dem Ausmass des Obsiegens und Unterliegens aufzuteilen (Art. 66 Abs. 1 BGG). Der teilweise obsiegende Beschwerdeführer hat Anspruch auf eine reduzierte Parteientschädigung (Art. 68 Abs. 1 und 2 BGG). Auf die ausdrückliche Anmahnung einer Honorarnote seines Rechtsvertreters kann verzichtet werden, nachdem ihm das Bundesgericht mit der Anzeige der Vernehmlassungsantworten eine (unbenutzt abgelaufene) Frist für allfällige Bemerkungen angesetzt hat.

Demnach erkennt das Bundesgericht:

1.

Die Beschwerde wird gutgeheissen, soweit darauf einzutreten ist. Der Entscheid des Kantonsgerichts Luzern vom 16. Oktober 2019 und die Verfügungen der IV-Stelle Luzern vom 8. und vom 17. Mai 2018 werden aufgehoben, soweit sie den Intensivpflegezuschlag zur Hilflosenentschädigung, den Assistenzbeitrag oder die Zulassung der C. GmbH als Durchführungsstelle betreffen. Die Sache wird bezüglich Intensivpflegezuschlag und Assistenzbeitrag zu neuer Verfügung an die IV-Stelle Luzern zurückgewiesen.

2.

Die Gerichtskosten von Fr. 500.- werden zu Fr. 250.- dem Beschwerdeführer und zu Fr. 250.- der Beschwerdegegnerin auferlegt.

3.

Die Beschwerdegegnerin hat den Beschwerdeführer für das bundesgerichtliche Verfahren mit Fr. 1400.- zu entschädigen.

4.

Die Sache wird zur Neuverlegung der Kosten und der Parteienschädigung des vorangegangenen Verfahrens an das Kantonsgericht Luzern zurückgewiesen.

5.

Dieses Urteil wird den Parteien, dem Kantonsgericht Luzern und dem Bundesamt für Sozialversicherungen schriftlich mitgeteilt.