



(Μετάφραση Ο.Α.Τ.Υ.Ε.)

# Μελέτη σχετικά με τις διασυνοριακές υπηρεσίες φροντίδας υγείας: ενίσχυση της παροχής πληροφοριών στους ασθενείς

Συνοπτική παρουσίαση

Συντάχθηκε από την κοινοπραξία των Ecorys, KU Leuven και GfK Belgium.

Ιούνιος – 2018



## **ΕΥΡΩΠΑΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ**

Γενική Διεύθυνση για την Υγεία και την Ασφάλεια των Τροφίμων  
Διεύθυνση Β — Συστήματα υγείας, ιατρικά προϊόντα και καινοτομία  
Τομέας Β.2 — Διασυνοριακή φροντίδα υγείας; Έλεγχος καπνών

*Επικοινωνία:* Anne-Marie  
YAZBECK Corina  
VASILESCU

*E-mail:* [SANTE-Cross-border-Healthcare@ec.europa.eu](mailto:SANTE-Cross-border-Healthcare@ec.europa.eu)  
[Anne-Marie.YAZBECK@ec.europa.eu](mailto:Anne-Marie.YAZBECK@ec.europa.eu)  
[Corina.VASILESCU@ec.europa.eu](mailto:Corina.VASILESCU@ec.europa.eu)

*Ευρωπαϊκή Επιτροπή*  
*B-1049 Brussels*

ΕΥΡΩΠΑΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

**Το EUROPE DIRECT είναι μια υπηρεσία που σας βοηθά  
να βρείτε απαντήσεις στις ερωτήσεις σας σχετικά με  
την Ευρωπαϊκή Ένωση**

Δωρεάν τηλεφωνική  
γραμμή (\*):  
00 800 6 7 8 9 10 11

*(\*) Οι πληροφορίες που δίνονται είναι δωρεάν, όπως και οι περισσότερες κλήσεις  
(αν και ορισμένοι φορείς, τηλεφωνικά κέντρα ή ξενοδοχεία ενδέχεται να σας χρεώσουν)*



Χρηματοδοτούμενο από το  
Πρόγραμμα Υγείας της  
Ευρωπαϊκής Ένωσης

## **ΑΠΟΠΟΙΗΣΗ ΕΥΘΥΝΩΝ**

Η έκθεση αυτή καταρτίστηκε υπό το Προγράμματος για την Υγεία στο πλαίσιο ειδικής σύμβασης με τον Εκτελεστικό Οργανισμό για τους Καταναλωτές, την Υγεία, τη Γεωργία και τα Τρόφιμα (Chafea), που ενεργεί κατ' εντολή της Ευρωπαϊκής Επιτροπής. Το περιεχόμενο αυτής της έκθεσης αντιπροσωπεύει τις απόψεις του εργολήπτη και είναι αποκλειστική ευθύνη του. Δεν μπορεί σε καμία περίπτωση να αντικατοπτρίζει τις απόψεις της Ευρωπαϊκής Επιτροπής ή / και του CHAFEA ή οποιουδήποτε άλλου οργάνου της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή και / ή η CHAFEA δεν εγγυώνται την ακρίβεια των δεδομένων που περιλαμβάνονται στην παρούσα έκθεση, ούτε αναλαμβάνουν την ευθύνη για οποιαδήποτε χρήση γίνεται από τρίτους.

Περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την Ευρωπαϊκή Ένωση διατίθενται στο Διαδίκτυο

(<http://www.europa.eu>).

Λουξεμβούργο: Υπηρεσία Εκδόσεων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, 2018 Publications Office of the

ISBN 978-92-79-80265-2  
doi:10.2875/788651  
EW-01-18-177-EN-N

© European Union, 2018

Η αναπαραγωγή επιτρέπεται υπό τον όρο ότι γίνεται αναφορά στην πηγή.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΤΩΝ ΚΥΡΙΟΤΕΡΩΝ ΣΗΜΕΙΩΝ

Η νομοθεσία της ΕΕ θέσπισε ένα ευρύ σύνολο δικαιωμάτων των ασθενών αναφορικά με την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας στο εξωτερικό. Ωστόσο, σήμερα, μεγάλο μέρος των δυνατοτήτων αυτών των διατάξεων για την αύξηση της κινητικότητας των ασθενών παραμένει αχρησιμοποίητο. Λόγω της χαμηλής ευαισθητοποίησης των ασθενών, των ελλείψεων στην παροχή πληροφοριών και των υφιστάμενων κανονιστικών και διαδικαστικών εμποδίων, περιορίζονται οι δυνατότητες των ασθενών να επωφεληθούν από την αναζήτηση διασυνοριακής υγειονομικής φροντίδας. Όπως συνιστάται σε προηγούμενες μελέτες, απαιτείται απαλοιφή των υφιστάμενων εμποδίων σε ορισμένα Κράτη-μέλη, καθώς και πιο ομοιόμορφη πρακτική παροχής πληροφοριών σύμφωνα με τις απαιτήσεις της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ. Αυτές οι βελτιώσεις είναι καθοριστικές για την παροχή ίσων ευκαιριών στους πολίτες να ασκούν τα δικαιώματά τους για προγραμματισμένη θεραπεία στο εξωτερικό.

Στο πλαίσιο αυτό, ο γενικός στόχος της παρούσας έρευνας ήταν να προταθούν συστάσεις για τη βελτίωση του σημερινού επιπέδου ενημέρωσης των ασθενών στη διασυνοριακή υγειονομική φροντίδα. Για τον σκοπό αυτόν, η έρευνα αποσκοπούσε:

- στον προσδιορισμό των απαιτήσεων νομικής πληροφόρησης, καθώς και των αναγκών των ασθενών, για τα Εθνικά Σημεία Επαφής (ΕΣΕ) (των Κρατών-μελών θεραπείας και των Κρατών-μελών στις οποίες ο ασθενής είναι ασφαλισμένος) και για τους παρόχους υγειονομικής φροντίδας που παρέχουν διασυνοριακές υπηρεσίες, καθώς και
- στη μελέτη και αξιολόγηση της υπάρχουσας κατάστασης της τρέχουσας παροχής πληροφοριών από τα ΕΣΕ, καθώς και τον βαθμό εξέλιξης, εφόσον και οι προηγούμενες έρευνες διενεργούσαν παρόμοιες ασκήσεις μέτρησης επιδόσεων.

Για να επιτύχουμε αυτούς τους δύο στόχους, χρησιμοποιήσαμε έναν συνδυασμό ερευνητικών μεθόδων, όπως ανασκόπηση στη βιβλιογραφία, ανάλυση νομικών κειμένων, ανάλυση ιστοτόπων, έρευνα ψευδο-ασθενών και έρευνες μεταξύ των ΕΣΕ και των ασθενών.

Η μελέτη αυτή ξεπέρασε την υπάρχουσα βιβλιογραφία, όχι μόνο χαρτογραφώντας το υπάρχον καθεστώς αλλά και καταρτίζοντας στη συνέχεια μια εργαλειοθήκη και εκπαιδευτικό υλικό για τα ΕΣΕ, προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα της παροχής πληροφοριών στους ασθενείς σχετικά με τη διασυνοριακή φροντίδα υγείας. Συγκεκριμένα, αναπτύχθηκαν εργαλεία και εκπαιδευτικό υλικό, καθώς κι ένα σύνολο Κατευθυντήριων Αρχών και δεικτών για τη δημιουργία μιας υπηρεσίας ΕΣΕ που θα ευθυγραμμίζεται με τις απαιτήσεις της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ, που είναι πιο ομοιόμορφη και θα έχει ως επίκεντρο τον ασθενή. Αυτό θα συμβάλει στην παροχή υψηλού επιπέδου ενημέρωσης στους ασθενείς.

Τα σχέδια των αποτελεσμάτων των ερευνητικών δραστηριοτήτων μοιράστηκαν και συζητήθηκαν στα ΕΣΕ μέσω διμερών ανταλλαγών και κατά τη διάρκεια εργαστηρίου στις 8 Μαρτίου 2018 στις Βρυξέλλες. Οι κατευθυντήριες αρχές κοινοποιήθηκαν στα ΕΣΕ, προκειμένου να περάσουν σε τελικό γύρο διαβουλεύσεων, τον Ιούνιο του 2018.

### Αποτελέσματα της επισκόπησης της βιβλιογραφίας

Κεντρικό ζήτημα για τη βελτίωση της πρόσβασης στην προγραμματισμένη διασυνοριακή υγειονομική φροντίδα είναι η ανάγκη για καλή παροχή πληροφοριών. Η παροχή πληροφοριών πρέπει να θεωρείται ισχυρό εργαλείο για τη διασφάλιση της ελεύθερης παροχής υπηρεσιών και της ελεύθερης κυκλοφορίας των ασθενών ανά πάσα στιγμή. Η ενίσχυση της παροχής πληροφοριών πρέπει να εξεταστεί σε διάφορα επίπεδα:

- Σαφείς, ακριβείς και υπεύθυνες πληροφορίες εξουσιοδοτούν τους ασθενείς να ασκούν τα δικαιώματά τους και να κάνουν ενημερωμένες επιλογές σχετικά με τη διασυνοριακή φροντίδα υγείας.
- Η ενημέρωση των παρόχων υγειονομικής φροντίδας σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών για διασυνοριακή φροντίδα διασφαλίζει την πρόσβαση των ασθενών στις υγειονομικές υπηρεσίες στο εξωτερικό και τη μη-διάκριση των ασθενών με βάση την εθνικότητα.
- Η ενημέρωση των ΕΣΕ και των παρόχων φροντίδας υγείας σχετικά με το νομικό πλαίσιο για τη διασυνοριακή φροντίδα υγείας και τις απαιτήσεις πληροφόρησης που προβλέπει η Οδηγία 2011/24/ΕΕ, τους δίνει τη δυνατότητα να παρέχουν σαφείς, ακριβείς και υπεύθυνες πληροφορίες στους ασθενείς.
- Η ενημέρωση των Κρατών-μελών και των εθνικών αρχών σχετικά με τις υποχρεώσεις τους ως προς τη διασφάλιση της ισότητας στην πρόσβαση στις υγειονομικές υπηρεσίες στο εξωτερικό μπορεί να συμβάλει στη μείωση των

διαδικαστικών φραγμών και των περιορισμών που επιβάλλονται στον ασθενή για τα δικαιώματά του, εισροής και εκροής, και δεν δικαιολογούνται από επιτακτικούς λόγους γενικού συμφέροντος.

- Η ενημέρωση των ασθενών για έναν υγιεινό τρόπο ζωής και συνηθειών μπορεί να έχει τεράστιο αντίκτυπο, με μικρό κόστος για λίγους και μεγάλο όφελος για πολλούς. Η καθοδήγηση των ασθενών, η καλλιέργεια της ευαισθητοποίησης και η αναζήτηση πληροφοριών σε όλο το κοινωνικοοικονομικό φάσμα της κοινωνίας αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι για την καθοδήγηση και την έμπνευση ενός υγιεινού τρόπου ζωής.

Η μελέτη της βιβλιογραφίας έδειξε ότι περιορισμένος αριθμός ασθενών κάνουν χρήση του δικαιώματός τους να αναζητήσουν θεραπεία σε άλλο Κράτος-μέλος. Ωστόσο, πολλοί Ευρωπαίοι είναι πρόθυμοι να διερευνήσουν τη δυνατότητα για θεραπεία στο εξωτερικό. Οι κύριοι λόγοι που μπορεί να τους οδηγήσουν να μεταβούν στο εξωτερικό για ιατρική φροντίδα είναι, είτε προκειμένου να λάβουν θεραπεία που δεν είναι ακόμη διαθέσιμη στο Κράτος-μέλος καταγωγής τους, είτε για να λάβουν θεραπεία καλύτερης ποιότητας. Υπάρχουν ορισμένοι κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες που καθορίζουν την προθυμία των ασθενών να μεταβαίνουν στο εξωτερικό (πιο συγκεκριμένα: ηλικία, απασχόληση και εκπαίδευση), οι οποίοι, εκ πρώτης όψεως, φαίνεται να αντικατοπτρίζουν τις ανισότητες του τομέα Υγείας στα Κράτη-μέλη. Ο περιορισμένος αριθμός ασθενών που ζητούν διασυνοριακή θεραπεία μπορεί να εξηγηθεί από μια γενική έλλειψη ενημέρωσης σχετικά με την ύπαρξη της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ και, κυρίως, των ΕΣΕ.

Τα αποτελέσματα Μελέτης Αξιολόγησης που δημοσιεύθηκε το 2015 έδειξαν ότι η παροχή πληροφοριών στους ασθενείς από τα ΕΣΕ έχει βελτιωθεί σημαντικά με την πάροδο των ετών, π.χ. προσφέρονται πλέον περισσότερες πληροφορίες, μεγάλο μέρος εκ των οποίων και στα αγγλικά. Παρ' όλα αυτά, αποδεικνύεται ότι εξακολουθεί να υπάρχει μεγάλη ανάγκη για βελτίωση σε διάφορες παραμέτρους. Φαίνεται, λ.χ., ότι οι πληροφορίες σχετικά με την ποιότητα και την ασφάλεια δεν παρέχονται πάντα επαρκώς. Επιπλέον, οι οργανώσεις ασθενών έχουν δηλώσει ότι οι ασθενείς συχνά θεωρούν σημαντικό να είναι σε θέση να συγκρίνουν τη θεραπεία που μπορούν να λάβουν στο εξωτερικό, σε σχέση με τη θεραπεία που παρέχεται στη χώρα τους, προκειμένου να σταθμίσουν τις διαφορετικές επιλογές τους, γεγονός όχι τόσο δυνατό σήμερα. Πλήρεις και ακριβείς μεταφράσεις στα αγγλικά εξακολουθούν να λείπουν σε ορισμένες ιστοσελίδες των ΕΣΕ. Η πρόσβαση σε αυτές για τους εισερχόμενους ασθενείς που ταξιδεύουν από άλλες χώρες της ΕΥ/ΕΕΑ είναι υπό αμφισβήτηση.

Η παροχή πληροφοριών εξακολουθεί να διαφέρει σημαντικά μεταξύ των ΕΣΕ, καθώς ορισμένα παρέχουν λεπτομερείς πληροφορίες, ενώ άλλα (πολύ) γενικές. Αυτό καθιστά δύσκολο για τον ασθενή να κατανοήσει την προσφερόμενη ενημέρωση. Συνεπώς, οι συγγραφείς της έρευνας επισημαίνουν τη σημασία να έχει τα ΕΣΕ να εξελιχθούν σε ένα κοινό και πιο ομοιόμορφο τρόπο παροχής πληροφοριών. Για τον σκοπό αυτόν, η συνεργασία μεταξύ των ΕΣΕ και άλλων φορέων έχει μεγάλη σημασία.

#### **Βασική διαπίστωση 1:**

Υπάρχει γενική έλλειψη ενημέρωσης για την ύπαρξη της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ και τα Εθνικά Σημεία Επαφής. Τα ευρήματα της μελέτης δείχνουν ότι σχεδόν πέντε χρόνια μετά την εφαρμογή της αναφερόμενης Οδηγίας, η ευαισθητοποίηση των ασθενών σχετικά με τα δικαιώματά τους και τις δυνατότητες πρόσβασης στις υγειονομικές υπηρεσίες του εξωτερικού και την ύπαρξη ΕΣΕ εξακολουθεί να είναι χαμηλή.

### **Ανάλυση ιστοτόπου: ανάλυση των πληροφοριών που παρέχονται στους ιστοτόπους των Εθνικών Σημείων Επαφής**

Το δεύτερο μέρος της μελέτης αυτής εστιάστηκε στην αξιολόγηση της παροχής πληροφοριών στους ασθενείς μέσω των ιστοτόπων των ΕΣΕ. Η μεθοδολογία για την ανάλυση των ιστοτόπων βασίστηκε στη Μελέτη Αξιολόγησης (έρευνα που διεξήχθη το 2014), στην οποία αναπτύχθηκαν Ειδικά Αναλυτικά Στοιχεία (SAI) για τη δομή της ανάλυσης ιστοτόπου. Σύμφωνα με πιλοτικό έργο που διενεργήθηκε στο πλαίσιο της τρέχουσας μελέτης, την ανάλυση των σχετικών νομικών κειμένων, την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και την επανεξέταση των μελετών σχετικά με την αξιολόγηση της ποιότητας των ιστοσελίδων που απευθύνονται σε ασθενείς, η μεθοδολογία για την ανάλυση ιστοτόπων βελτιώθηκε και ενημερώθηκε.

Η ανάλυση των ιστοτόπων των ΕΣΕ πραγματοποιήθηκε τον Ιούλιο του 2017. Τα δεδομένα συγκεντρώθηκαν από 36 ιστοτόπους που φιλοξένησαν 33 ειδικά ΕΣΕ. Το Ηνωμένο Βασίλειο διαθέτει χωριστούς ιστοτόπους για την Αγγλία, τη Σκωτία, την Ουαλία, τη Βόρεια Ιρλανδία και το Γιβραλτάρ, του Λουξεμβούργου και η Σουηδία έχουν δύο ιστοτόπους ΕΣΕ, λόγω του γεγονότος ότι διάφοροι οργανισμοί είναι υπεύθυνοι για την παροχή πληροφοριών για εισερχόμενους και εξερχόμενους ασθενείς, ενώ η Σλοβακία διαθέτει, επίσης δύο ιστοτόπους που φιλοξενούνται από το ίδιο Εθνικό Σημείο Επαφής. Μετά τη συλλογή δεδομένων, τα αποτελέσματα για τα επιμέρους Ειδικά Αναλυτικά Στοιχεία χρησιμοποιήθηκαν για τον υπολογισμό των βαθμολογιών κατηγορίας SAI ανά ιστοσελίδα Εθνικού Σημείου Επαφής. Στο τέλος, η ανάλυση του ιστοτόπου εξέτασε εννέα κατηγορίες του SAI, με

---

τρεις εστιασμένες στον ιστότοπο (από την άποψη των τεχνικών στοιχείων, της προσβασιμότητας και της χρηστικότητας) και έξι κατηγορίες με επίκεντρο το πραγματικό περιεχόμενο του ιστοτόπου.

Οι τρεις κατηγορίες των Ειδικών Αναλυτικών Στοιχείων (SAI) που επικεντρώθηκαν στον ίδιο τον ιστότοπο και τα αποτελέσματά τους είναι:

- **Τεχνικά στοιχεία**

Αυτή η κατηγορία Ειδικών Αναλυτικών Στοιχείων επικεντρώθηκε στην παρουσία ορισμένων τεχνικών στοιχείων, όπως στοιχεία επικοινωνίας και τελευταία ημερομηνία ενημέρωσης. Τα ΕΣΕ βαθμολογήθηκαν σχετικά υψηλά στα SAIs ως προς τα τεχνικά στοιχεία των ιστοσελίδων των δικτυακών τόπων, με μέσο όρο 72%, από 14% έως 100% των συνολικών κερδισμένων πόντων.

- **Προσβασιμότητα**

Αυτή η κατηγορία Ειδικών Αναλυτικών Στοιχείων επικεντρώθηκε στην ευκολία με την οποία μπορεί να βρεθεί, να ανοίξει και να χρησιμοποιηθεί ο δικτυακός τόπος του Εθνικού Σημείου Επαφής και περιλαμβάνει τα Ειδικά Αναλυτικά Στοιχεία, όπως τη «διαθεσιμότητα επιλογών για άτομα με μειωμένη αισθητηριακή λειτουργία» και «διαταγή στη στρατηγική αναζήτησης Google». Η ανάλυση δεν αποκάλυψε σημαντικά ζητήματα σχετικά με την προσβασιμότητα των ιστοτόπων των ΕΣΕ. Ο συνδυασμένος μέσος όρος των ΕΣΕ είναι 60%, που κυμαίνεται από 17% έως 92% των συνολικών κερδισμένων πόντων.

- **Ευχρηστία**

Αυτή η κατηγορία Ειδικών Αναλυτικών Στοιχείων αφορούσε στοιχεία της ιστοσελίδας που την καθιστούν εύχρηστη για τους επισκέπτες. Παραδείγματα των Ειδικών Αναλυτικών Στοιχείων που συμπεριλαμβάνονται είναι: η παρουσία των σελίδων με τις περισσότερες επισκέψεις, η εσωτερική μηχανή αναζήτησης και η βιβλιοθήκη πολυμέσων. Η μέση συνολική βαθμολογία των ΕΣΕ ήταν 55%, κυμαινόμενη μεταξύ 30% έως 90% των συνολικών κερδισμένων βαθμών. Μόνο 5 από τους 36 ιστοτόπους περιείχαν βιβλιοθήκη πολυμέσων στον ιστότοπο του Εθνικού Σημείου Επαφής. Αντίθετα, 31 από τις 36 ιστοσελίδες παρείχαν εσωτερική μηχανή αναζήτησης, η οποία βελτιώνει δραστικά την ικανότητα των επισκεπτών να περιηγούνται σε αυτές.

Οι έξι κατηγορίες των Ειδικών Αναλυτικών Στοιχείων που επικεντρώνονται στο πραγματικό περιεχόμενο του δικτυακού τόπου και τα αποτελέσματά τους είναι:

- **Γενικές πληροφορίες σχετικά με τη διασυνοριακή φροντίδα υγείας**

Αυτή η κατηγορία επικεντρώθηκε στο περιεχόμενο που είναι διαθέσιμο στους ιστοτόπους. Μεταξύ άλλων, οι ιστοσελίδες των ΕΣΕ βαθμολογήθηκαν σε σχέση με τη συλλογή γενικών πληροφοριών που σχετίζεται με τον Κανονισμό (ΕΚ) 883/2004 και την Οδηγία 2011/ 24 / ΕΕ και τη διάκριση μεταξύ των νομικών αυτών μέσων, καθώς και πληροφορίες για τα δικαιώματα των ασθενών. Οι συνδυασμένες μέσες βαθμολογίες των ΕΣΕ ήταν 72%, κυμαινόμενες από 0% έως 100%. Οι περισσότεροι ιστοτόποι περιελάμβαναν ένα ειδικό τμήμα για εισερχόμενους ασθενείς και γενικές πληροφορίες σχετικά με τα δικαιώματά τους ως προς τη διασυνοριακή φροντίδα. Ωστόσο, λιγότερο από το ήμισυ των ιστοτόπων περιελάμβανε πληροφορίες σχετικά με την Οδηγία 2011/24 / ΕΕ της ΕΕ και τον Κανονισμό (ΕΚ) 883/2004, ενώ παρείχε και κάποια μορφή σύγκρισης μεταξύ των δύο αυτών νομοθετικών πράξεων.

- **Πληροφορίες για τους παρόχους φροντίδας υγείας**

Τα ΕΣΕ συγκέντρωσαν βαθμολογία ποσοστού 59% για εμπεριστατωμένη πληροφόρηση ως προς το θέμα του συστήματος υγείας των Κρατών- Μελών των ΕΣΕ και λεπτομέρειες αναφορικά με τους παρόχους φροντίδας υγείας. Υπήρξε μια μεγάλη διακύμανση στις βαθμολογίες, μεταξύ 0% -100%. Δεν υφίσταται μία σαφής και περιεκτική επισκόπηση της δομής του συστήματος φροντίδας υγείας στις αντίστοιχες χώρες των ΕΣΕ και απαιτείται επιπλέον προσοχή στο θέμα.

- **Πληροφορίες για τα δικαιώματα των ασθενών**

Για την κατηγορία αυτή επιτεύχθηκε συνδυασμένη μέση βαθμολογία 25%, γεγονός που δείχνει ότι εμπεριστατωμένη πληροφόρηση σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών γενικά δεν υπάρχει στις ιστοσελίδες των ΕΣΕ. Τα ποσοστά κυμαίνονται μεταξύ 0% - 78%. Συγκεκριμένα Ειδικά Αναλυτικά Στοιχεία ενδιαφέροντος είναι η «πληροφόρηση για τα δικαιώματα των ασθενών σε περίπτωση αδικαιολόγητης καθυστέρησης» και η «πληροφόρηση για τις διαδικασίες υποβολής καταγγελιών σε περιπτώσεις ζητημάτων που προκύπτουν κατόπιν των θεραπειών», με μόνο 2 και 4 από τις 36 ιστοσελίδες των ΕΣΕ να περιέχουν σχετικές πληροφορίες. Από μια πιο θετική οπτική, 21 ιστοσελίδες περιελάμβαναν (λεπτομερείς) πληροφορίες σχετικά με τους μηχανισμούς επίλυσης διαφορών και 17 πληροφορίες σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών σε περίπτωση ζημίας.

- **Πληροφορίες σχετικά με τις προεγκρίσεις**

Προκειμένου να επιτύχουν επιστροφή των εξόδων της υγειονομικής τους φροντίδας, οι ασθενείς πρέπει σε ορισμένες περιπτώσεις να ζητήσουν προέγκριση από τον ασφαλιστικό τους φορέα. Για την κατηγορία αυτή, οι ιστότοποι των ΕΣΕ έλαβαν κατά τι λιγότερο από το ήμισυ των διαθέσιμων σημείων, με συνδυασμένο μέσο όρο ποσοστού 48%, κυμαινόμενου μεταξύ 0% - 100%. Συνολικά, 26 ιστότοποι περιλάμβαναν πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο αποζημίωσης και 24 περιείχαν συγκεκριμένες πληροφορίες σχετικά με τις απαιτούμενες προηγούμενες εγκρίσεις. Οι ιστότοποι βαθμολογήσαν ανεπαρκώς τα Ειδικά Αναλυτικά Στοιχεία σε σχέση με τη διαθεσιμότητα πληροφόρησης για το χρονικό διάστημα που απαιτείται για την εξέταση των αιτήσεων προέγκρισης.

• **Πληροφορίες σχετικά με τα πρότυπα ποιότητας και ασφάλειας**

Για να λάβουν τεκμηριωμένη απόφαση, οι ασθενείς χρειάζονται πληροφορίες σχετικά με την εθνική στρατηγική και τις πολιτικές ποιότητας και ασφάλειας της υγειονομικής φροντίδας. Στην παρούσα μελέτη, τα ΕΣΕ βαθμολογήθηκαν χαμηλά ως προς το ποσοστό κατά το οποίο παρέχονται πληροφορίες στον ιστότοπό τους για τα πρότυπα ποιότητας και ασφάλειας. Το συνδυασμένο μέσο σκορ των ιστοτόπων των ΕΣΕ ήταν 30%, κυμαινόμενο μεταξύ 0% - 100%. Σε αυτήν την κατηγορία, οι βαθμολογίες στα διάφορα ΕΣΕ ήταν σε γενικές γραμμές παρόμοιες. Συνεπώς, το 70% των ιστοτόπων που αναλύθηκαν δεν περιείχε (συναφείς) πληροφορίες σχετικά με τα πρότυπα ποιότητας και ασφάλειας.

• **Πληροφορίες σχετικά με το δικαίωμα αποζημίωσης**

Η συνδυασμένη μέση βαθμολογία των ιστοτόπων των ΕΣΕ σε πληροφόρηση σχετικά με τις αποζημιώσεις ήταν 25% και κυμάνθηκε από 0% έως 83%. Συνολικά 19 από τους 36 ιστοτόπους περιελάμβαναν τουλάχιστον κάποιας μορφής πληροφόρηση σχετικά με τις αποζημιούμενες θεραπείες. Ωστόσο, μόνο 4 ιστότοποι περιείχαν λεπτομέρειες αναφορικά με τις θεραπείες που δεν αποζημιώνονται. Επιπλέον, τα ΕΣΕ έλαβαν τη χειρότερη βαθμολόγηση των αποτελεσμάτων των Ειδικών Αναλυτικών Στοιχείων για την ανάλυση ιστοτόπου, σχετικά με την πληροφόρηση για την απαιτούμενη χρονική περίοδο αποζημίωσης, καθώς και για συγκεκριμένα εργαλεία αποζημιώσεων.

**Βασική διαπίστωση 2:**

Η παροχή πληροφοριών μέσω των δικτυακών τόπων των ΕΣΕ ήταν επαρκής, παραμένει εντούτοις η ανάγκη περαιτέρω βελτίωσης. Συγκεκριμένα, η πληροφόρηση σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών (για τους εισερχόμενους ασθενείς), τα πρότυπα ποιότητας και ασφάλειας (για τους εισερχόμενους ασθενείς) και οι αποζημιώσεις των εξόδων διασυνοριακής φροντίδας υγείας (για τους εξερχόμενους ασθενείς) χρήζουν περαιτέρω εξέτασης και βελτίωσης.

**Έρευνα ψευδο-ασθενούς: ανάλυση της παροχής πληροφοριών από τα ΕΣΕ, μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου και τηλεφώνου**

Διεξήχθη έρευνα ψευδο-ασθενών ως επακόλουθο της μελέτης αξιολόγησης για την Οδηγία Υγειονομικής Φροντίδας 2011/24/ΕΕ. Κύριος στόχος της έρευνας ήταν να διερευνηθούν οι διαφορές ή οι αποκλίσεις μεταξύ:

- της πληροφόρησης που παρείχαν τα ΕΣΕ σε απάντηση στις έρευνες που διενήργησαν οι ψευδο-ασθενείς, και
- της πληροφόρησης που αναμένεται να παρέχουν τα ΕΣΕ, με βάση τις διατάξεις της Οδηγίας για τη Διασυνοριακή Φροντίδα Υγείας.

Για να επιτευχθεί αυτό, η έρευνα ψευδο-ασθενούς διεξήχθη με τη μορφή παραδοσιακής άσκησης. Συνολικά 116 έρευνες ψευδο-ασθενών διεξήχθησαν σε 29 χώρες. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε μεταξύ 21 Αυγούστου 2017 και 24 Νοεμβρίου 2017.

Η έρευνα βασίστηκε σε σενάρια ψευδο-ασθενών, τα οποία εξέτασαν τρία βασικά κριτήρια:

- τον τύπο αίτησης (εισερχόμενος έναντι εξερχόμενου ασθενή).
- το είδος του φορέα (μεμονωμένοι επαγγελματίες έναντι μεγάλων εγκαταστάσεων) και
- το είδος της υπηρεσίας (ιδιωτική έναντι δημόσιας).

Η Οδηγία 2011/24/ΕΕ θέτει σαφώς απαιτήσεις διακριτικής πληροφόρησης σχετικά με τα Εθνικά Σημεία Επαφής, ανάλογα με τον ρόλο τους ως ΕΣΕ του συνδεδεμένου Κράτους-μέλους ή ως Σημεία Επαφής του Κράτους-μέλους θεραπείας. Καθώς το σύνολο των απαιτήσεων πληροφόρησης διαφέρει ανάλογα με τον ρόλο του Εθνικού Σημείου Επαφής, η παροχή πληροφόρησης, τόσο σε εξερχόμενους όσο και σε εισερχόμενους ασθενείς, θα πρέπει να αξιολογείται εξίσου. Επιπλέον, προηγούμενες μελέτες δείχνουν ότι η παροχή πληροφοριών σε εισερχόμενους ασθενείς συχνά αποτυγχάνει, ειδικά σε ό,τι αφορά τα πρότυπα ποιότητας και ασφάλειας. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό να διερευνηθούμε, επίσης, το υπάρχον καθεστώς της παροχής πληροφοριών στο ρόλο του ΕΣΕ ως Σημείου Επαφής του Κράτους-μέλους όπου διενεργείται η θεραπεία.

### Πίνακας 1 Γενική περιγραφή των 4 σεναρίων

	Σενάριο 1	Σενάριο 2	Σενάριο 3	Σενάριο 4
Περιγραφή	Φυσική κίνηση του ασθενούς εκτός συνόρων	Φυσική κίνηση του ασθενούς εκτός συνόρων	Παροχή υπηρεσιών εκτός συνόρων	Παροχή υπηρεσιών εκτός συνόρων
Έρευνα	Εξάπλωση δύο διαφορετικών ερευνών σε αυτά τα δύο σενάρια που απαιτούν προέγκριση ή όχι			
Τοποθεσία	Εξωτερικά	Εξωτερικά	Εσωτερικά	Εσωτερικά
Είδος υπηρεσίας	Καθαρά ιδιωτική	Δημόσια	Καθαρά ιδιωτική	Δημόσια
Πάροχος υπηρεσιών	Μεμονωμένοι επαγγελματίες	Μεγάλες εγκαταστάσεις	Μεμονωμένοι επαγγελματίες	Μεγάλες εγκαταστάσεις
Χώρα κάλυψης	ΕΕ 28 κράτη μέλη + Νορβηγία (λαμβάνοντας υπόψη τις περιφερειακές ανισότητες)			



Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, έγινε διάκριση στα σενάρια, με βάση τον τύπο υγειονομικής υπηρεσίας την οποία επιθυμεί να λάβει ο ψευδο-ασθενής. Δύο σενάρια απεικονίζουν το αίτημα ασθενούς ο οποίος επιθυμεί να λάβει θεραπεία από πάροχο υγείας που εργάζεται στο δημόσιο σύστημα (σενάρια 2 και 4). Γενικά, πρόκειται για δημόσιο φορέα παροχής φροντίδας υγείας. Μπορεί, ωστόσο, να πρόκειται και για ιδιωτικό πάροχο, συμβεβλημένο ή συνεργαζόμενο με το δημόσιο σύστημα και, συνεπώς, διαθέτει, επίσης, το δικαίωμα παροχής υπηρεσιών που καλύπτονται από το εθνικό Σύστημα Κοινωνικής Ασφάλισης. Τα άλλα δύο σενάρια αφορούν ερωτήσεις σχετικά με τις υπηρεσίες υγείας που παρέχονται από παρόχους υγειονομικής φροντίδας που προσφέρουν καθαρά ιδιωτικές υπηρεσίες (σενάριο 1 και 3). Το σκεπτικό αυτής της διάκρισης είναι το πεδίο εφαρμογής της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ και των Κανονισμών Κοινωνικής Ασφάλισης αντίστοιχα. Οι Κανονισμοί αυτοί δεν ισχύουν για τη φροντίδα υγείας που παρέχεται από πάροχο ο οποίος έχει το δικαίωμα να παρέχει αποκλειστικά ιδιωτικές υπηρεσίες υγείας. Στην περίπτωση του τελευταίου, ισχύει μόνον η Οδηγία 2011/24/ΕΕ. Η Οδηγία 2011/24/ΕΕ εφαρμόζεται στην υγειονομική φροντίδα που παρέχεται από δημόσιους και ιδιωτικούς παρόχους. Αυτή η διάκριση σε σενάρια πραγματοποιήθηκε για να ελεγχθεί εάν τα ΕΣΕ ενημερώνουν σωστά τους ασθενείς σχετικά με αυτή τη διαφορά στην εφαρμογή και είναι σε θέση να βοηθήσουν τους ασθενείς βάσει και των δύο νομικών πράξεων.

Δύο σενάρια σχετικά με τις υπηρεσίες υγείας που παρέχονται από μεμονωμένους επαγγελματίες (σενάριο 1 και 3). Τα άλλα δύο αφορούσαν ασθενείς που ζητούσαν πληροφορίες σχετικά με την υγειονομική φροντίδα που παρέχεται σε μεγαλύτερες δομές. Η διάκριση αυτή έγινε προκειμένου να ελεγχθεί εάν τα ΕΣΕ είναι σε θέση να απαντήσουν σε ερωτήσεις σχετικά με διαφορετικούς τύπους καταστάσεων. Ως αποτέλεσμα, και οι ειδικοί τύποι υπηρεσιών υγείας διαφέρουν μεταξύ των σεναρίων (διαβούλευση, χειρουργική επέμβαση, κοινή λειτουργία με λίστες αναμονής, σπανιότερες παρεμβάσεις..). Επιπροσθέτως, έγινε διάκριση μεταξύ των υπηρεσιών υγειονομικής φροντίδας που περιλαμβάνουν νοσοκομειακή φροντίδα διανυκτέρευσης ή όχι, δεδομένου ότι η τελευταία θα καθορίσει συχνά εάν απαιτείται ή όχι προέγκριση.

Τα σενάρια κάλυψαν όλα τα Κράτη-μέλη της ΕΕ28 και τη Νορβηγία. Κατά την επαφή με τα ΕΣΕ στη διάρκεια της τρέχουσας εργασίας, ελήφθησαν υπόψη για κάθε σενάριο οι περιφερειακές ανισότητες μεταξύ των συστημάτων υγείας στα διάφορα Κράτη-μέλη. Αυτό περιελάμβανε τη συνεκτίμηση των Κρατών-μελών με αποκεντρωμένο σύστημα υγειονομικής φροντίδας και τη συνεννόηση με τις αρμόδιες αρχές για κάθε περίπτωση.

Κατά τη διάρκεια της έρευνας ψευδο-ασθενών, η επικοινωνία με τα ΕΣΕ έγινε αρχικά μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου. Μετά από μια ελλιπή απάντηση ή μετά από δύο εβδομάδες χωρίς απάντηση, δόθηκε η δυνατότητα για επικοινωνία με τα ΕΣΕ μέσω τηλεφώνου, όπου αυτό ήταν δυνατόν. Τρία ΕΣΕ επέτρεψαν την επικοινωνία μόνο μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου και δεν παρείχαν αριθμό τηλεφώνου που θα μπορούσε ο πολίτης να χρησιμοποιεί.

Κοιτώντας όλα τα σενάρια, η πλειονότητα (83%) των ψευδο-ασθενών μπορούσαν να έλθουν σε επαφή με τα ΕΣΕ και να διεξάγουν έρευνες. Στη Μελέτη Αξιολόγησης του 2015, μόνο τα 2 από τα 12 ΕΣΕ δεν ήταν δυνατόν να προσεγγισθούν σε 1 από τα 3 σενάρια. 19 από τα 29 ΕΣΕ θα μπορούσαν να επιτευχθούν για τα τέσσερα σενάρια. Στο 17% των σεναρίων, τα ΕΣΕ δεν μπορούσαν να προσεγγισθούν επικοινωνιακά από τους ψευδο-ασθενείς ή δεν μπορούσαν να ανταποκριθούν σε ερωτήματα. Ένα Εθνικό Σημείο Επαφής δεν ήταν καθόλου εφικτό να προσεγγισθεί ή οι ψευδο-ασθενείς δεν ήταν σε θέση να διενεργήσουν έρευνες σε οποιαδήποτε από τα τέσσερα σενάρια κατά τη διάρκεια ανοικτής περιόδου 7 πλήρων εβδομάδων, το ίδιο ακριβώς αποτέλεσμα που προέκυψε και κατά τη διάρκεια έρευνας το 2014.

Προκειμένου να αναλυθεί η παροχή πληροφοριών από τα Εθνικά Σημεία Επαφής, ελήφθησαν υπόψη όλα τα στοιχεία των τεσσάρων διαφορετικών σεναρίων. Κάθε στοιχείο αναλύθηκε ανάλογα με το αν οι πληροφορίες παρασχέθηκαν ή όχι. Η ορθότητα των πληροφοριών δεν ελήφθη υπόψη. Το 55% των ΕΣΕ απάντησε τουλάχιστον στα μισά, κατά μέσο όρο, από τα ερωτήματα που τέθηκαν είτε μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, είτε τηλεφωνικά. Το 24%, κατά μέσο όρο, των Εθνικών Σημείων ήταν σε θέση να απαντήσει στην πλειοψηφία των ερωτήσεων. Αυτό δείχνει ότι υπάρχει περιθώριο βελτίωσης για ορισμένα ΕΣΕ - καθώς και για αυτά να διδαχθούν το καθένα από τις βέλτιστες πρακτικές του άλλου - και προτείνει υψηλό δυναμικό παροχής πληροφοριών των ΕΣΕ στο μέλλον.

Με βάση τα σχόλια που έλαβαν τα ΕΣΕ κατά τη διάρκεια των διμερών ανταλλαγών, αναφέρθηκαν ορισμένοι περιορισμοί, εξηγώντας τον λόγο για τον οποίο η επικοινωνία ή η παροχή πληροφόρησης ήταν ελλιπής. Οι περιορισμοί εμπεριέχουν το αίτημα των ΕΣΕ για προσωπική πληροφόρηση του ασθενούς ή πρόσθετη τεκμηρίωση, προκειμένου να μπορέσει να προχωρήσει η επικοινωνία, κάτι που δεν θα μπορούσε να παρέχεται κατά τη διάρκεια της έρευνας ψευδο-ασθενούς.

### **Αποτελέσματα των ΕΣΕ και έρευνα ασθενών**

Για να ξεκινήσει η έρευνα των ΕΣΕ, εστάλη ηλεκτρονικό μήνυμα σε κάθε ένα εκ των 28 Κρατών-μελών και της Νορβηγίας, όπως και στην Ισλανδία. Σε περίπτωση πολλαπλών Περιφερειακών Σημείων Επαφής ανά Κράτος-μέλος, δόθηκε σε αυτά η δυνατότητα να συμμετάσχουν χωριστά. Η έρευνα ήταν ανοικτή από τις 17 Αυγούστου έως τις 9 Νοεμβρίου 2017. Επιτύχαμε ποσοστό απάντησης 94%. Συνολικά 31 ΕΣΕ που εκπροσωπούν 28 Κράτη-μέλη ολοκλήρωσαν την έρευνα. Επιπλέον, τέσσερα Περιφερειακά Σημεία Επαφής συμμετείχαν ξεχωριστά. Δύο ΕΣΕ (διαφορετικών Κρατών-μελών) παρέμειναν μη ανταποκρινόμενα, ωστόσο, ένα από αυτά παρείχε τις ζητούμενες πληροφορίες κατά τη διάρκεια της διμερούς ανταλλαγής που ακολούθησε την εξέλιξη της έρευνας.

Η έρευνα των ΕΣΕ έδειξε ότι υπάρχουν μεγάλες οργανωτικές ανισότητες μεταξύ τους σε ό,τι αφορά τον αριθμό τους, τον φορέα που τα φιλοξενεί, τη χρηματοδότηση και το προσωπικό τους, καθώς και την οργανωτική διαχείριση εισερχομένων και εξερχομένων ασθενών. Συνολικά, τα ΕΣΕ ανέφεραν ότι έχουν σημειώσει σημαντικές βελτιώσεις από την εφαρμογή της Οδηγίας 2011/24 / ΕΕ. Ωστόσο, σημείωσαν πως εξακολουθούν να υπάρχουν περιθώρια περαιτέρω βελτίωσης όσον αφορά τη συγκρισιμότητα των τιμολογήσεων, τους ιστοτόπους των ΕΣΕ, την προβολή τους και την ευαισθητοποίηση των ασθενών, καθώς και σε σχέση με τη συνεργασία και την ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ των ΕΣΕ.

### **Βασική διαπίστωση 3:**

*Υπάρχουν μεγάλες οργανωτικές ανισότητες μεταξύ των ΕΣΕ όσον αφορά τον αριθμό τους σε κάθε Κράτος-μέλος, τον φορέα που τα φιλοξενεί, τη χρηματοδότηση και το ανθρώπινο δυναμικό τους και την οργανωτική διαχείριση εισερχομένων και εξερχομένων ασθενών. Έχουν επιτευχθεί σημαντικές βελτιώσεις από την εφαρμογή της Οδηγίας 2011/24/ ΕΕ και την ίδρυση των ΕΣΕ, τα οποία δεν είχαν προηγηθεί της Οδηγίας. Ωστόσο, εξακολουθούν να υπάρχουν περιθώρια για περαιτέρω βελτίωση όσον αφορά τη συγκρισιμότητα των τιμολογιών, τους ιστοτόπους και την προβολή των ΕΣΕ και την ευαισθητοποίηση των ασθενών, καθώς και σχετικά με τη συνεργασία και την ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ των ΕΣΕ.*

Έρευνα για ασθενείς που έκαναν χρήση της δυνατότητας να λάβουν υγειονομική φροντίδα σε άλλο Κράτος-μέλος ήταν ανοικτή από τις 17 Αυγούστου έως τις 18 Δεκεμβρίου 2017. Προσεγγίστηκαν 48 οργανώσεις ασθενών που καλύπτουν (εθνικές συμμαχικές και εξειδικευμένες) οργανώσεις και στα 28 Κράτη-μέλη της ΕΕ και τη Νορβηγία. Οι οργανώσεις αυτές κλήθηκαν να βοηθήσουν στην αποστολή ηλεκτρονικού μηνύματος και στη διεύθυνση URL ηλεκτρονικής έρευνας σε ασθενείς με πρόσφατη εμπειρία διασυννοριακής υγειονομικής φροντίδας.

Συνολικά, οι απαντήσεις 11 ασθενών συμπεριλήφθηκαν στην ανάλυση δεδομένων, που αντιστοιχούσαν σε περισσότερα από 50 προγραμματισμένα διασυννοριακά συμβάντα υγειονομικής φροντίδας (που κυμαίνονται από 1 έως 20 συμβάντα ανά ασθενή και μέσο όρο 6 συμβάντα ανά ασθενή). Ως αποτέλεσμα, το μέγεθος του δείγματος ήταν πολύ μικρό για να αντλήσει έγκυρα και αντιπροσωπευτικά ποσοτικά συμπεράσματα. Παρ' όλα αυτά, η έρευνα ασθενών έδωσε σχετικές ποιοτικές πληροφορίες με βάση τα σχόλια που έδωσαν οι ασθενείς σε όλη την έρευνα. Αυτές οι παρατηρήσεις χρησιμοποιήθηκαν για την επικύρωση ποσοτικών πορισμάτων της μελέτης.

Η έρευνα του ασθενούς έδειξε ότι η ευαισθητοποίηση των ασθενών σχετικά με τα δικαιώματά τους και τις δυνατότητες πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας στο εξωτερικό και την ύπαρξη ΕΣΕ εξακολουθεί να είναι χαμηλή. Όπως και με την ανάλυση ιστοτόπου, αναφέρθηκε ότι δεν υπάρχουν πληροφορίες για τους εισερχόμενους ασθενείς - στα αγγλικά - σχετικά με τα δικαιώματά τους και τα πρότυπα ποιότητας και ασφάλειας. Για τους εξερχόμενους ασθενείς, η μελέτη αποκάλυψε ελλείψεις στην παροχή πληροφοριών σχετικά με την αδικαιολόγητη καθυστέρηση και τον χρόνο αναμονής.

Οι έρευνες μεταξύ ΕΣΕ και ασθενών επιβεβαίωσαν την άποψη ότι η παροχή πληροφοριών για τους εισερχόμενους ασθενείς είναι γενικά λιγότερο πλήρης από ότι για τους εξερχόμενους ασθενείς. Ένα άλλο σημαντικό εύρημα της μελέτης ήταν ότι ένας μεγάλος αριθμός ΕΣΕ εξακολουθεί να αντιμετωπίζει δυσκολίες στην επικοινωνία σχετικά με τις διαφορές μεταξύ της Οδηγίας 2011/24 / ΕΕ και των Κανονισμών Κοινωνικής Ασφάλισης, ενώ είναι εν δυνάμει σημαντική η πληροφόρηση αυτή για τους ασθενείς, όταν αναζητούν διασυννοριακή φροντίδα υγείας.

### **Βασική διαπίστωση 4:**

*Η παροχή πληροφοριών για τους εισερχόμενους ασθενείς είναι γενικά λιγότερο πλήρης σε σύγκριση με την πληροφόρηση που απευθύνεται σε εξερχόμενους ασθενείς. Αυτό προέκυψε από την ανάλυση ιστοτόπου, τις έρευνες στο διαδίκτυο και σε μικρότερο βαθμό από την έρευνα ψευδο-ασθενών.*

## **Εργαλειοθήκη και Κατευθυντήριες Αρχές**

Κεντρικό ρόλο στην ανάπτυξη των Κατευθυντήριων Αρχών και την εργαλειοθήκη ήταν ο στόχος να εξασφαλιστεί η παροχή πληροφοριών σύμφωνα με τις νομικές απαιτήσεις που επιβάλλονται στα ΕΣΕ και στους παρόχους υγειονομικής φροντίδας από την Οδηγία 2011/24/ΕΕ, καθώς και να εξασφαλιστεί ισότιμη πρόσβαση σε ποιοτική πληροφόρηση για τους ασθενείς. Όσο επιτυγχάνεται ο στόχος αυτός, τα ΕΣΕ είναι ελεύθερα να οργανώνονται σύμφωνα με τις δικές τους ιδέες και επιθυμίες. Όλα τα μέσα επικυρώθηκαν από τα ίδια τα ΕΣΕ κατά τη διμερή ανταλλαγή και τη συνάντησή τους στις 8 Μαρτίου 2018. Επιπλέον, τα μέσα πολιτικής πρότασης αναπτύχθηκαν με βάση την ήδη καθιερωμένη πρακτική των ΕΣΕ, σε όλα τα Κράτη-μέλη της ΕΕ και τη Νορβηγία και οι κατευθυντήριες αρχές διαμοιράστηκαν μεταξύ των ΕΣΕ για έναν τελικό γύρο διαβουλεύσεων τον Ιούνιο του 2018.

Ακόμη ένα σημαντικό εύρημα της μελέτης ήταν ότι ένας μεγάλος αριθμός ΕΣΕ εξακολουθεί να αντιμετωπίζει δυσκολίες στην επικοινωνία των διασυνδέσεων μεταξύ της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ και των Κανονισμών Κοινωνικής Ασφάλισης, ενώ αυτό αποτελεί ιδιαίτερα σημαντική πληροφορία για τους ασθενείς, όταν επιδιώκουν διασυννοριακή φροντίδα. Η μελέτη ανέπτυξε σημαντική τεκμηρίωση, συμπεριλαμβανομένου ενός συνόλου δέντρων αποφάσεων, για να διευκολύνει τα ΕΣΕ στην παροχή υπηρεσιών όσον αφορά την Οδηγία 2011/24/ΕΕ και των Κανονισμών Κοινωνικής Ασφάλισης.

Οι Κατευθυντήριες Αρχές αποσκοπούν στη συμβολή διασφάλισης ισότιμης πρόσβασης στη διασυνωριακή υγειονομική φροντίδα με διάφορους τρόπους. Τα ΕΣΕ ενθαρρύνονται να διασφαλίζουν ότι οι πληροφορίες που παρέχουν είναι εύκολα προσβάσιμες και κατανοητές από όλους τους ασθενείς, ανεξάρτητα από την υγειονομική τους ικανότητα, τις αισθητηριακές ικανότητες ή τη γλώσσα. Τα ΕΣΕ θα πρέπει να παρέχουν πληροφορίες σχετικές με διάφορους τύπους ασθενών, όπως εξερχόμενους και εισερχόμενους, ασθενείς με αναπηρίες, ασθενείς με πάστιες παθήσεις, ασθενείς με περιορισμένο εισόδημα και ασθενείς που διαμένουν εκτός Κράτους-μέλους με κοινωνική ασφάλιση. Γενικά, τα αποτελέσματα της μελέτης στοχεύουν να διασφαλίσουν πιο ομοιόμορφη και ισότιμη πρακτική των υπηρεσιών των Εθνικών Σημείων Επαφής. Όπου εμφανίζονται μεγάλες διαφορές στην πρακτική και την παροχή πληροφοριών σχετικά με τα ΕΣΕ, οι Κατευθυντήριες Αρχές και η εργαλειοθήκη στοχεύουν στην εξάλειψη αυτών των διαφορών και στην επίτευξη του ίδιου υψηλού επιπέδου υπηρεσιών σε όλα τα Κράτη-μέλη. Με τον ίδιο τρόπο, τα εργαλεία έχουν ως στόχο τη θέσπιση διαφανών και ισότιμων διαδικασιών πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας σε όλες τις χώρες.

## **Διμερείς ανταλλαγές και εργαστήρια για τα Εθνικά Σημεία Επαφής**

Η μελέτη αυτή διαπίστωσε ότι τα Εθνικά Σημεία Επαφής έχουν γενικά ικανοποιητική απόδοση, αλλά ότι υπάρχει ακόμη αρκετό περιθώριο βελτίωσης για συγκεκριμένα θέματα και ότι υπήρχαν μεγάλες διαφορές μεταξύ των ΕΣΕ στο σημερινό επίπεδο παροχής πληροφοριών. Και για τις δύο κατηγορίες που περιλαμβάνονται στην ανάλυση ιστοτόπου και για τα διάφορα σενάρια που περιλαμβάνονται στην έρευνα ψευδο-ασθενών, εντοπίστηκαν τα ΕΣΕ που λειτουργούσαν σωστά. Αυτό δείχνει ότι υπάρχει μεγάλη δυνατότητα για τα ΕΣΕ να διδαχθούν το ένα από το άλλο και να αλληλοβοηθηθούν, προκειμένου να βελτιώσουν την παροχή πληροφοριών στους ασθενείς, στο πλαίσιο της διασυνωριακής φροντίδας υγείας.

### ***Βασική διαπίστωση 5:***

*Συνολικά, υπάρχει ακόμη μεγάλο περιθώριο για βελτίωση των πρακτικών των ΕΣΕ. Υπάρχει ιδιαίτερα μεγάλη δυνατότητα για αυτά να διδαχθούν τον ένα από το άλλον και να αλληλοβοηθηθούν στο θέμα της βελτίωσης της παροχής πληροφοριών στους ασθενείς, στο πλαίσιο της διασυνωριακής φροντίδας υγείας.*

Για να επικυρωθούν τα ευρήματα της μελέτης αυτής, καθώς και η εργαλειοθήκη και οι Κατευθυντήριες Αρχές που αναπτύχθηκαν, προκειμένου να βοηθήσουν τα ΕΣΕ να βελτιώσουν περαιτέρω την παροχή πληροφόρησης, ζητήθηκε η γνώμη τους. Για τον σκοπό αυτόν, πραγματοποιήθηκε διμερής ανταλλαγή μεταξύ των ΕΣΕ, όπου δόθηκαν τα επιμέρους αποτελέσματα, η γενική εργαλειοθήκη και οι Κατευθυντήριες Αρχές. Στόχος ήταν να συγκεντρωθούν όσο το δυνατόν περισσότερα σχόλια από τα ΕΣΕ, προκειμένου να επικυρωθεί η προστιθέμενη αξία για την πρακτική τους από την παρούσα μελέτη και την παρεχόμενη εργαλειοθήκη. Με βάση τα σχόλια και τις συστάσεις των ΕΣΕ, η ομάδα του έργου πραγματοποίησε αναθεωρήσεις στα διάφορα τελικά προϊόντα του έργου. Η διαβούλευση και η επικύρωση των ΕΣΕ επισφραγίστηκαν, επίσης, με τη διοργάνωση σχετικού εργαστηρίου στις Βρυξέλλες, στις 8 Μαρτίου 2018, το οποίο ακολούθησε ένας τελικός γύρος ηλεκτρονικής διαβούλευσης αναφορικά με τις Κατευθυντήριες Αρχές που υιοθετήθηκαν.

## **Μεθοδολογική και πρακτική συνεισφορά αυτής της μελέτης**

Συνολικά, η μελέτη αυτή συμβάλλει στη βιβλιογραφία αναφορικά με την παροχή πληροφοριών στους ασθενείς της διασυνωριακής υγειονομικής φροντίδας, παρέχοντας μια συστηματική ανάλυση της υφιστάμενης κατάστασης, βασισμένη σε επεξεργασία των αποτελεσμάτων από διαφορετικές μεθόδους συλλογής δεδομένων: ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, ανάλυση ιστοτόπου, έρευνα ψευδο-ασθενούς και δύο έρευνες. Επιπλέον, η μελέτη ξεπερνά την υπάρχουσα βιβλιογραφία, όχι μόνο με τη χαρτογράφηση του κατεστημένου αλλά και με την παροχή εργαλειοθήκης και εκπαιδευτικού υλικού για τα ΕΣΕ για τη βελτίωση της ποιότητας παροχής πληροφοριών στους ασθενείς σχετικά με τη διασυνωριακή φροντίδα υγείας.

Η μελέτη αυτή έχει συνεισφέρει πολλαπλά σε επίπεδο μεθοδολογίας με τη βελτίωση των ερευνητικών πρωτοκόλλων για την ανάλυση ιστοτόπων και την έρευνα ψευδο-ασθενών. Αυτό έγινε τόσο εκ των προτέρων, με βάση εμπειρίες σε άλλες μελέτες, όσο και εκ των υστέρων, με βάση τις εμπειρίες που καταγράφηκαν κατά τη διάρκεια της τρέχουσας μελέτης. Αυτά τα εξειδικευμένα ερευνητικά πρωτόκολλα επιτρέπουν τη διεξαγωγή μελλοντικών μελετών με όμοιο τρόπο, επιτρέποντας, έτσι, τη συλλογή πληροφοριών με τις ίδιες μεταβλητές, με την πάροδο του χρόνου. Επιπλέον, τα εξειδικευμένα πρωτόκολλα έρευνας παρέχουν στα ΕΣΕ πρότυπα για αυτό-αξιολόγηση.

Ακόμη μία σημαντική μεθοδολογική συμβολή αυτής της μελέτης είναι η συνεχής επικοινωνία και συνεργασία με τα ΕΣΕ μέσω πολλαπλών καναλιών: παρουσιάσεων για την ενημέρωση των ΕΣΕ ως προς την πρόοδο της μελέτης, διμερών ανταλλαγών (μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου και

τηλεφώνου), καθώς και παροχής ανατροφοδότησης σχετικά με την εργαλειοθήκη και τα εκπαιδευτικά υλικά κι ένα εργαστήριο για τη συζήτηση των αποτελεσμάτων, των συστάσεων και της μελλοντικής πορείας.

Κομμάτι της πρακτικής συνεισφοράς της μελέτης αυτής για τη βελτίωση της παροχής πληροφοριών στους ασθενείς από τα ΕΣΕ αποτελούν οι Κατευθυντήριες Αρχές, η εργαλειοθήκη και το εκπαιδευτικό υλικό για τα ΕΣΕ. Αυτά μπορούν να θεωρηθούν ως σημαντική εξέλιξη πολιτικής στον τομέα της παροχής πληροφοριών για τη διασυνοριακή φροντίδα υγείας, καθώς αποσκοπούν στην καθιέρωση μιας πιο ομοιόμορφης και υψηλού επιπέδου πρακτικής των ΕΣΕ, στην οποία η παροχή σαφούς και ακριβούς πληροφόρησης στους ασθενείς είναι κεντρική.

Κεντρικό ρόλο στην ανάπτυξη των Κατευθυντήριων Αρχών και της δέσμης εργαλείων ήταν ο στόχος της εξασφάλισης της παροχής πληροφοριών σύμφωνα με τις νομικές απαιτήσεις που τέθηκαν στα ΕΣΕ και τους παρόχους υγειονομικής φροντίδας με την Οδηγία 2011/24/ΕΕ, καθώς και η διασφάλιση ισότιμης και ελεύθερης κυκλοφορίας όλων των ασθενών. Όσο επιτυγχάνεται ο στόχος αυτός, τα ΕΣΕ είναι ελεύθερα να οργανώνονται σύμφωνα με τις δικές τους ιδέες και επιθυμίες.

Όλα τα μέσα έχουν επικυρωθεί από τα ίδια τα ΕΣΕ κατά τη διμερή ανταλλαγή και το εργαστήριο για τα ΕΣΕ που διοργανώθηκε στις 8 Μαρτίου 2018. Επιπλέον, τα μέσα πολιτικής πρότασης αναπτύχθηκαν με βάση την ήδη καθιερωμένη πρακτική των ΕΣΕ σε όλα τα Κράτη-μέλη της ΕΕ και τη Νορβηγία.

Οι Κατευθυντήριες Αρχές σκοπό έχουν να βοηθήσουν στη διασφάλιση ισότιμης πρόσβασης στη διασυνοριακή φροντίδα υγείας με διάφορους τρόπους. Τα Εθνικά Σημεία Επαφής ενθαρρύνονται να διασφαλίσουν ότι οι πληροφορίες που παρέχουν είναι εύκολα προσβάσιμες και κατανοητές από όλους τους ασθενείς, ανεξάρτητα από την κατάσταση της υγείας τους, τις αισθητηριακές ικανότητες ή τη γλώσσα. Τα ΕΣΕ θα πρέπει να παρέχουν πληροφορίες σχετικές με διάφορους τύπους ασθενών, όπως εξερχόμενους και εισερχόμενους, ασθενείς με αναπηρίες, ασθενείς με σπάνιες παθήσεις, ασθενείς με περιορισμένα εισοδήματα και ασθενείς που διαμένουν εκτός κοινωνικής ασφάλισης των Κρατών-μελών. Γενικά, τα αποτελέσματα της μελέτης σκοπό έχουν να συμβάλουν σε μια πιο ομοιόμορφη και ισότιμη πρακτική της υπηρεσίας των ΕΣΕ. Παρόλο που υπάρχουν μεγάλες διαφορές στις πρακτικές τους και στην παροχή πληροφόρησης, οι Κατευθυντήριες Αρχές και η διαθέσιμη εργαλειοθήκη στοχεύουν στην εξάλειψη των διαφορών αυτών και στην επίτευξη του ίδιου υψηλού επιπέδου υπηρεσιών σε όλα τα Κράτη-μέλη. Με τον ίδιο τρόπο, τα μέσα έχουν ως στόχο τη θέσπιση διαφανών και ισότιμων διαδικασιών πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας σε όλες τις χώρες.

## **Μεθοδολογικοί περιορισμοί**

Ενώ η μελέτη παρέχει πολλαπλές πρακτικές και μεθοδολογικές συνεισφορές, θα πρέπει να τονιστεί εξίσου ότι η προσέγγιση που χρησιμοποιήθηκε στη μελέτη πάσχει από συγκεκριμένους περιορισμούς.

### Ανάλυση ιστοτόπου:

Η ανάλυση του ιστοτόπου διεξήχθη μία φορά ανά ιστοτόπο κάθε Εθνικού Σημείου Επαφής, τον Ιούλιο του 2017. Όπως, επίσης, συζητήθηκε κατά τη διάρκεια του εργαστηρίου στις 8 Μαρτίου 2018, πολλά ΕΣΕ βελτιώνουν συνεχώς την ιστοσελίδα τους και το περιεχόμενό τους. Συνεπώς, τα αποτελέσματα δεν θα πρέπει να θεωρηθούν ως τελικό συμπέρασμα στην παροχή πληροφοριών από τους ιστοτόπους των ΕΣΕ αλλά ως ενδεικτικά του όγκου των διαθέσιμων πληροφοριών για τους ασθενείς κατά τη στιγμή της μελέτης. Προσφέρει, έτσι, μια πολύτιμη απεικόνιση του υφιστάμενου καθεστώτος, συμπεριλαμβανομένων στοιχείων που δικαιολογούν βελτίωση και βέλτιστες πρακτικές, επιτρέποντας στα ΕΣΕ να διδαχθούν το ένα από το άλλο.

Κάθε ιστοσελίδα των ΕΣΕ αναλύθηκε από έναν μόνο ερευνητή. Ως εκ τούτου, είναι πιθανό ορισμένες πληροφορίες να παραβλέπονται. Ωστόσο, το ερευνητικό πρωτόκολλο σχεδιάστηκε για να μειώσει όσο το δυνατόν περισσότερο τον κίνδυνο παράλειψης ή εποπτείας. Οι ερευνητές ανέλυσαν λεπτομερώς κάθε δικτυακό τόπο με δομημένο τρόπο με τη βοήθεια τυποποιημένου εντύπου. Πιστεύουμε ότι εάν η πληροφορία παραβλεφθεί από κάποιον από τους αφοσιωμένους κι εκπαιδευμένους ερευνητές μας, είναι μάλλον απίθανο ο μέσος ασθενής να καταφέρει να βρει την πληροφορία εύκολα.

### Έρευνα ψευδο-ασθενών:

Οι έρευνες αγοράς με τη μέθοδο του 'εικονικού πελάτη' έχουν ένα περιορισμένο μέγεθος δείγματος. Ως αποτέλεσμα, η μέθοδος αυτή παρέχει ποιοτικές και όχι ποσοτικές γνώσεις. Στην πράξη, οι συγκρίσεις μεταξύ των ΕΣΕ θα πρέπει να γίνονται με προσοχή. Τα συμπεράσματά μας, με βάση τα τέσσερα συγκεκριμένα σεναρία, δεν επιτρέπουν γενικεύσεις σε όλους τους διασυνοριακούς ασθενείς και σεναρία. Παρόλα αυτά, η έρευνα ψευδο-ασθενούς παρέχει πολύτιμες

πληροφορίες σχετικά με τα πιθανά εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς κατά την αναζήτηση πληροφοριών σχετικά με τη διασυννοριακή φροντίδα υγείας.

Στην άσκηση αυτή (κι εφόσον ήταν εφικτή η επικοινωνία με το Εθνικό Σημείο Επαφής), ως μέσα επικοινωνίας χρησιμοποιήθηκαν το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο και το τηλέφωνο. Η προσωπική, πρόσωπο με πρόσωπο, επαφή, δεν αξιολογήθηκε. Αξίζει να σημειωθεί ότι αυτό θα μπορούσε να παρουσιαστεί ως επιλογή από τα ΕΣΕ. Ωστόσο, στην πράξη οι ασθενείς που αναζητούν πληροφορίες σχετικά με τη διασυννοριακή φροντίδα υγείας, γενικά δεν θα επισκεφθούν τη φυσική διεύθυνση του Εθνικού Σημείου Επαφής (αφορά ιδιαίτερα τους εισερχόμενους ασθενείς). Επιπλέον, δεν διαθέτουν όλα τα ΕΣΕ φυσική διεύθυνση ως επιλογή επαφής. Ως εκ τούτου, αυτό αποτελεί απλά έναν μικρό περιορισμό της μελέτης.

Τέλος, ένας 'μυστικός επισκέπτης' ή ψευδο-ασθενής υπόκειται στις δικές του προτιμήσεις και συνήθειες. Αυτό αφήνει περιθώρια για προσωπική προκατάληψη που μπορεί να επηρεάσει τα αποτελέσματα. Αυτό το ενδεχόμενο μεροληψίας ελαχιστοποιήθηκε από την εκτεταμένη ενημέρωση των 'μυστικών επισκεπτών' και τη χρήση ισχυρών εργαλείων αξιολόγησης.

#### Έρευνα ασθενών:

Λόγω του περιορισμένου μεγέθους του δείγματος ( $n = 11$ ), δεν ήταν δυνατό να υπάρξουν έγκυρα ποσοτικά συμπεράσματα σχετικά με τις εμπειρίες των ασθενών. Λόγω του περιορισμένου μεγέθους του δείγματος, δεν μπορούν να εξαχθούν ισχυρά ποσοτικά συμπεράσματα και γενικεύσεις για όλους τους ασθενείς σε προγραμματισμένη διασυννοριακή υγειονομική φροντίδα. Αντίθετα, τα αποτελέσματα της έρευνας ασθενούς πρέπει να θεωρηθούν πολύτιμες ποιοτικές ενδείξεις για τις εμπειρίες των χρηστών. Λόγω των προβλημάτων προστασίας δεδομένων, δεν συλλέχθηκαν δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα για τους ασθενείς, εμποδίζοντας τη δυνατότητα να θέσουν ερωτήσεις ή να ζητηθούν διευκρινήσεις. Οι εμπειρίες των ασθενών που ανακτήθηκαν μέσω της έρευνας περιέχουν έμμεσα τα αποτελέσματα και τα πορίσματα αυτής της μελέτης, δηλ. βασίζονται σε ευρήματα προηγούμενων μελετών και δημοσιευμένων εκθέσεων και συστάσεων του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ασθενών (EPF).

Λόγω του συνδυασμού χρησιμοποιούμενων ερευνητικών μεθοδολογιών (έγχρωμη έρευνα, ανάλυση ιστοτόπου, έρευνα ψευδο-ασθενών και επιγραμμικές έρευνες), η μελέτη αυτή είναι επαρκώς ισχυρή και παρέχει τεκμηριωμένα στοιχεία σχετικά με το επίπεδο παροχής πληροφοριών από τα ΕΣΕ, παρά τους προαναφερθέντες περιορισμούς.

#### **Συστάσεις για μελλοντική έρευνα**

Γενικά, για να αξιολογηθεί στην πράξη η πρόοδος της παροχής πληροφοριών, θα ήταν πολύτιμη η διενέργεια επανάληψης της παρούσας μελέτης ανά τακτές χρονικές περιόδους. Οι ερευνητές θα ενθαρρυνθούν να σχεδιάσουν και να αξιοποιήσουν τα ίδια πρωτόκολλα έρευνας που επικαιροποιήθηκαν και διευκρινίστηκαν στην τρέχουσα μελέτη. Με αυτόν τον τρόπο, θα μπορούσε να αποκτηθεί ιδιαίτερα χρήσιμη ικανότητα πρόβλεψης ως προς την εξέλιξη της παροχής πληροφοριών από τα ΕΣΕ.

Η περαιτέρω έρευνα σχετικά με τις ειδικές ανάγκες ορισμένων κατηγοριών ασθενών στη διασυννοριακή υγειονομική φροντίδα - λαμβάνοντας υπόψη, μεταξύ άλλων, το επίπεδο αναπηρίας, εισοδήματος και εκπαίδευσης και το φύλο - θα μπορούσε, επίσης, να παράσχει πολύτιμη πληροφόρηση στην Ευρωπαϊκή Επιτροπή, τα Κράτη-μέλη, τα ΕΣΕ και άλλους ενδιαφερόμενους φορείς.

Προκειμένου να διασφαλιστεί ότι οι προτεινόμενες Κατευθυντήριες Αρχές, τα εργαλεία και τα εκπαιδευτικά υλικά είναι πράγματι προστιθέμενης αξίας για την πρακτική των ΕΣΕ και συμβάλλουν στη βελτίωση της παροχής πληροφοριών, η υιοθέτηση των μέσων και η λειτουργία τους στην πράξη θα πρέπει να παραμείνουν βασικό ζήτημα για το μέλλον.