



Étude sur les services de santé transfrontaliers: améliorer l'accès des patients aux informations

Résumé opérationnel (FR)



KU LEUVEN

GfK

Written by the consortium of Ecorys, KU Leuven and GfK Belgium.

July - 2018



EUROPEAN COMMISSION

Directorate-General for Health and Food Safety
Directorate B — Health systems, medical products and innovation
Unit B.2 — Cross-border healthcare; Tobacco control

Contact: Anne-Marie YAZBECK
Corina VASILESCU

E-mail: SANTE-Cross-border-Healthcare@ec.europa.eu
Anne-Marie.YAZBECK@ec.europa.eu
Corina.VASILESCU@ec.europa.eu

European Commission
B-1049 Brussels

Étude sur les services de santé transfrontaliers: améliorer l'accès des patients aux informations

Résumé opérationnel (FR)

***EUROPE DIRECT is a service to help you find answers
to your questions about the European Union***

Freephone number (*):
00 800 6 7 8 9 10 11

(*) The information given is free, as are most calls (though some operators, phone boxes or hotels may charge you)



Funded by the Health Programme
of the European Union

DISCLAIMER

This report was produced under the Health Programme in the frame of a specific contract with the Consumers, Health and Food Executive Agency (Chafea) acting under the mandate of the European Commission. The content of this report represents the views of the contractor and is its sole responsibility; it can in no way be taken to reflect the views of the European Commission and/or CHAFEA or any other body of the European Union. The European Commission and/or CHAFEA do not guarantee the accuracy of the data included in this report, nor do they accept responsibility for any use made by third parties thereof.

More information on the European Union is available on the Internet (<http://www.europa.eu>).

Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2018

ISBN 978-92-79-80266-9

doi:10.2875/271327

EW-01-18-177-FR-N

© European Union, 2018

Reproduction is authorised provided the source is acknowledged.

COURT RÉSUMÉ

L'objectif global de cette étude était de proposer des recommandations pour améliorer la qualité des informations transmises par les Points de Contact Nationaux (PCN) aux patients. La méthodologie de recherche utilisée dans cette étude comprenait: l'examen de la documentation, l'analyse de textes juridiques, l'analyse de sites web, l'investigation de pseudo-patients, les enquêtes PCN et patients, les échanges bilatéraux et un atelier avec les PCN. Les principaux résultats de l'étude sont:

- Un manque général de sensibilisation à l'existence de la directive 2011/24/UE et des PCN. Près de cinq ans après la mise en œuvre de la directive, la sensibilisation des patients à leurs droits et aux possibilités d'accès aux services de santé à l'étranger et à l'existence des PCN est encore faible;
- Les informations fournies par les sites web PCN étaient convenables, néanmoins un travail d'amélioration des sites web reste à faire. En particulier, les informations sur les droits des patients, les normes de qualité et de sécurité, et le remboursement des coûts de soins de santé hors frontière nécessitent une attention et une amélioration supplémentaires;
- Il existe de grandes différences organisationnelles entre les différents PCN, notamment concernant le nombre de PCN dans chaque État membre, l'institution accueillant le PCN, le financement et le personnel ainsi que le traitement organisationnel des patients. Des améliorations significatives ont été réalisées depuis la mise en œuvre de la directive, mais des améliorations sont encore possibles;
- L'accès aux informations pour les patients entrant est en général moins complet que celui des patients sortant;
- Dans l'ensemble, il reste encore beaucoup à faire pour améliorer les pratiques des PCN. A cet effet, les PCN ont la possibilité d'apprendre les uns des autres et de s'entraider pour améliorer la transmission d'informations aux patients dans le contexte des soins de santé hors frontière.

RÉSUMÉ OPÉRATIONNEL

La législation de l'UE a établi un large éventail de droits des patients en ce qui concerne l'accès aux services de santé à l'étranger. Cependant, une grande partie du potentiel de ces dispositions pour augmenter la mobilité des patients reste actuellement inutilisée. En raison de la faible sensibilisation des patients, des lacunes dans la fourniture de l'information et des obstacles réglementaires et procéduraux existants, les patients ont des possibilités limitées de bénéficier de soins de santé hors frontière. Comme l'ont recommandé les études précédentes, l'élimination des obstacles existants dans certains États membres (EM), ainsi qu'une pratique plus uniforme de la fourniture d'informations conformément aux exigences de la directive 2011/24/UE, sont nécessaires. Ces améliorations sont essentielles pour offrir aux citoyens plus d'opportunités égales afin de faire valoir leurs droits à un traitement planifié à l'étranger.

Dans ce contexte, l'objectif global de cette étude était de proposer des recommandations pour améliorer la qualité des informations transmises aux patients en soins de santé hors frontière. À cette fin, l'étude visait à:

- Identifier les exigences légales d'information, ainsi que les besoins des patients, pour les Points de Contact Nationaux (PCN) (de l'EM du traitement et de l'état membre d'affiliation où le patient est assuré normalement) et pour les prestataires de soins de santé qui fournissent des services hors frontière; et à
- Étudier et évaluer le statu quo de la fourniture actuelle d'information par les PCN, ainsi que le degré d'évolution depuis que des études antérieures ont entrepris des exercices de mesure du rendement similaires.

Pour atteindre ces deux objectifs, nous avons utilisé une combinaison de méthodes de recherche, y compris un examen de la documentation, une analyse des textes juridiques, une analyse de site web, une enquête pseudo-patient et des enquêtes auprès des PCN et des patients.

Cette étude est allée au-delà de la documentation existante en cartographiant non seulement le statu quo, mais en développant ensuite une boîte à outils et du matériel de formation pour les PCN afin d'améliorer la qualité de l'information sur les soins de santé hors frontière. Plus spécifiquement, des outils et du matériel de formation, ainsi qu'un ensemble de principes directeurs et d'indicateurs ont été élaborés afin d'établir un service PCN conforme aux exigences de la directive 2011/24/UE, plus uniforme, et centré sur le patient. Cela contribuera à fournir aux patients des informations de haut niveau.

Les résultats préliminaires des activités de recherche ont été partagés et discutés avec les PCN par le biais d'échanges bilatéraux et lors d'un atelier PCN ayant eu lieu le 8 mars 2018 à Bruxelles. Les Principes directeurs ont été partagés avec les PCN pour une dernière étape de consultation en juin 2018.

Résultats de l'examen de la documentation

Au cœur du processus d'amélioration de l'accès aux soins de santé hors frontière planifiés se trouve le besoin d'une bonne information. L'accès aux informations doit être considéré comme un outil puissant pour garantir la libre prestation de services et la libre circulation des patients à tout moment. L'amélioration de l'accès aux informations doit être envisagée à différents niveaux:

- Des informations claires, précises et responsables permettant aux patients d'exercer leurs droits et de faire des choix informés en matière de soins de santé hors frontière;
- Informer les prestataires de soins sur les droits des patients aux soins de santé hors frontière garantissant l'accès des patients aux services de santé à l'étranger et la non-discrimination des patients en fonction de leur nationalité;
- Informer les PCN et les prestataires de soins sur le cadre juridique des soins de santé hors frontière et sur les exigences d'information imposées par la directive 2011/24/UE leur permettant de fournir aux patients des informations claires, précises et responsables;
- Informer les EM et les autorités nationales de leurs obligations de garantir l'égalité d'accès aux services de santé à l'étranger pouvant contribuer à abaisser les obstacles procéduraux

et à limiter les restrictions imposées aux patients, qui ne sont pas justifiées par des raisons impérieuses d'intérêt général;

- Informer les patients sur l'importance d'avoir une hygiène de vie saine peut avoir un impact considérable sur le bien-être général de la population, et ceci à moindre coût. Guider les patients, cultiver un comportement de sensibilisation et de recherche d'information à travers le spectre socio-économique de la société est une partie intrinsèque de la direction et de l'inspiration d'un mode de vie sain.

Notre examen de la documentation a montré qu'un nombre limité de patients utilisent leur droit à se faire soigner dans un autre EM. Cependant, de nombreux Européens sont disposés à envisager un traitement à l'étranger. Les raisons principales qui poussent les Européens à se rendre à l'étranger pour recevoir des soins médicaux sont de recevoir un traitement qui n'est pas encore disponible dans leur EM d'origine, ou un traitement de meilleure qualité. Certains facteurs sociodémographiques déterminent la volonté des patients de partir à l'étranger (plus précisément: âge, emploi et éducation) qui semblent *prima facie* refléter les disparités en matière d'inégalité de santé au sein des EM. Le nombre limité de patients demandant un traitement hors frontière peut s'expliquer par un manque général de sensibilisation à l'existence de la directive 2011/24/UE et, plus important, des PCN.

Les résultats d'une [étude évaluative](#) publiée en 2015 ont montré que la transmission d'informations aux patients par les PCN s'est considérablement améliorée au fil des ans, p. ex. les PCN fournissent plus d'informations et plus d'informations sont fournies en anglais. Néanmoins, il est démontré qu'il existe encore un grand besoin d'amélioration sur différents aspects. Il est p. ex. démontré que les informations sur la qualité et la sécurité ne sont pas toujours fournies de manière suffisante. En outre, les organisations de patients ont déclaré que les patients jugent souvent important de pouvoir comparer le traitement qu'ils peuvent recevoir à l'étranger avec le traitement offert dans l'EM dont ils sont originaires afin de confronter leurs différentes options, ce qui est souvent impossible aujourd'hui. Des traductions complètes et précises vers l'anglais sont également manquantes sur les sites web de certains PCN, remettant en cause l'accessibilité de ces sites web pour les patients entrants en provenance d'autres pays de l'UE/EEE.

La fourniture d'informations diffère encore beaucoup entre les PCN, car certains fournissent des informations détaillées et d'autres, des informations (trop) générales. Pour le patient, il est donc difficile de comprendre les informations fournies. Les rédacteurs soulignent donc l'importance pour les PCN d'évoluer vers une manière plus commune et uniforme de transmission des informations. À cette fin, la coopération entre les PCN et d'autres acteurs est d'une grande importance.

Constat principal 1:

Il y a un manque général de sensibilisation à l'existence de la directive 2011/24/UE et des PCN. Les résultats de l'étude montrent que près de cinq ans après la mise en œuvre de la directive 2011/24/UE, la sensibilisation des patients à leurs droits et possibilités d'accéder aux services de santé à l'étranger et l'existence de PCN reste faible.

Analyse de site web: une analyse de la fourniture d'informations sur les sites web PCN

La deuxième partie de cette étude s'est concentrée sur l'évaluation de la fourniture d'informations aux patients via les sites web du PCN. La méthodologie pour l'analyse du site web était basée sur l'étude d'évaluation (travail de terrain effectué en 2014) dans laquelle des items analytiques spécifiques (ISC) ont été développés pour structurer l'analyse du site web. Sur la base d'un projet pilote mené dans le cadre de la présente étude, une analyse des textes juridiques pertinents, un examen de la documentation et une étude de qualité de sites web destinés aux patients, ont été menés. Au cours de ce procédé, l'analyse des sites web a été affinée et actualisée.

L'analyse des sites web du PCN a été effectuée en juillet 2017. Les données ont été recueillies sur 36 sites web hébergés par des 33 PCN spécialisés; le Royaume-Uni a des sites web distincts pour l'Angleterre, l'Écosse, le Pays de Galles, l'Irlande du Nord et Gibraltar, le Luxembourg et la Suède ont deux sites web PCN en raison du fait que différentes organisations sont responsables de l'information des patients entrants et sortants, et la Slovaquie a deux sites web hébergés par le même PCN. Après la collecte des données, les résultats sur chaque ISC ont été utilisés pour calculer les scores des catégories d'ISC par site web du PCN. En fin de compte, l'analyse du site web a porté sur neuf catégories d'ISC, dont trois sont axées sur le site web lui-même (en termes

d'éléments techniques, d'accessibilité et de convivialité) et six catégories axées sur le contenu réel du site.

Les trois catégories d'ISC qui se sont concentrées sur le site web lui-même et leurs résultats sont:

- **Éléments techniques**

Cette catégorie d'ISC était axée sur la présence de certains éléments techniques, tels que les coordonnées et la dernière date de mise à jour. Les PCN ont obtenu un score relativement bon pour les ISC en ce qui concerne les éléments techniques des sites web, avec une moyenne de 72 %, allant de 14 % à 100 % du nombre total de points gagnés.

- **Accessibilité**

Cette catégorie d'ISC se concentre sur la facilité avec laquelle le site web du PCN peut être trouvé, ouvert et utilisé, et comprend des ISC telles que « disponibilité des options pour les personnes ayant un fonctionnement sensoriel diminué » et « ordre dans l'algorithme de recherche Google ». L'analyse n'a révélé aucun problème majeur concernant l'accessibilité des sites web PCN. Le score moyen combiné des PCN est de 60 %, allant de 17 % à 92 % du total des points gagnés.

- **Utilisabilité**

Cette catégorie d'ISC concerne des éléments du site web qui facilitent son utilisation pour les visiteurs. Les exemples d'ISC incluses sont : présence des pages les plus visitées, moteur de recherche interne et bibliothèque des médias. Le score combiné moyen des PCN était de 55 %, allant de 30 % à 90 % du total des points gagnés. Seuls 5 des 36 sites web contenaient une bibliothèque de médias, hébergée sur le site web PCN. En revanche, 31 des 36 sites web ont un moteur de recherche interne, ce qui améliore considérablement la capacité des visiteurs à naviguer sur le site web.

Les six catégories d'ISC axées sur le contenu réel du site web et leurs résultats sont les suivants:

- **Informations générales sur les soins de santé hors frontière**

Cette catégorie se concentre sur le contenu disponible sur les sites web. Entre autres choses, les sites web du PCN ont été notés avec des informations générales concernant le règlement (CE) 883/2004 et la directive 2011/24/UE et la distinction entre ces instruments juridiques, ainsi que des informations sur les droits des patients. Les scores moyens combinés des PCN étaient de 72 %, allant de 0 % à 100 %. La plupart des sites web comprenaient une section dédiée aux patients entrants et des informations générales sur les droits des patients en matière de soins hors frontière. Pourtant, un peu moins de la moitié des sites web contenaient des informations sur la directive européenne 2011/24/UE et le règlement (CE) 883/2004, et fournissaient également une forme de comparaison entre ces deux textes législatifs.

- **Informations sur les fournisseurs de soins de santé**

Les points de contact nationaux ont obtenu un score moyen combiné de 59 % sur des informations approfondies sur le système de santé des EM du PCN et des détails sur les prestataires de soins de santé. Il y avait une grande disparité dans les scores, qui variaient de 0 % à 100 %. Une vue d'ensemble claire et complète de la structure du système de santé dans les pays respectifs des PCN manquait largement et nécessite une attention particulière.

- **Informations sur les droits des patients**

Un score moyen combiné de 25 % a été atteint pour cette catégorie, ce qui montre que les sites internet du PCN manquent généralement d'informations approfondies sur les droits des patients. Les pourcentages vont de 0 % à 78 %. Les ISC concernées sont « informations sur les droits des patients » en cas de retard injustifié » et « présence d'informations sur les procédures de plainte en cas de traitement de suivi », avec seulement 2 et 4 sites web PCN sur 36 contenant des informations pertinentes. D'un point de vue plus positif, 21 sites web contenaient des informations (détaillées) sur les mécanismes de règlement des différends et 17 des informations sur les droits des patients en cas de préjudice.

- **Informations sur l'autorisation préalable**

Afin de recevoir le remboursement des frais médicaux, les patients doivent dans certains cas demander l'autorisation préalable de leur fournisseur d'assurance. Pour cette catégorie, les sites web du PCN ont reçu un peu moins de la moitié des points disponibles, avec une note moyenne combinée de 48 %, allant de 0 % à 100 %. Au total, 26 sites web comprenaient des informations sur la façon d'obtenir un remboursement, et 24 comprenaient des informations spécifiques sur les traitements nécessitant une autorisation préalable. Les sites web ont obtenu des résultats médiocres sur l'ISC en ce qui concerne la disponibilité d'informations sur la période de temps requise pour le traitement des demandes d'autorisation préalables.

- **Informations sur les normes de qualité et de sécurité**

Afin de prendre une décision éclairée, les patients ont besoin d'informations sur la stratégie et les politiques nationales concernant la qualité et la sécurité des soins de santé. Dans cette étude, les PCN ont obtenu des résultats médiocres quant à la fourniture d'informations sur leur site web concernant les normes de qualité et de sécurité. Le score moyen combiné des sites web PCN était de 30 % et variait entre 0 % et 100 %. Dans cette catégorie, les scores des différentes ISC étaient globalement similaires sur les sites web du PCN. Par conséquent, 70 % des sites analysés ne contenaient aucune information (pertinente) sur les normes de qualité et de sécurité.

- **Informations sur le droit au remboursement des frais**

Le score moyen combiné des sites web PCN sur les informations concernant le remboursement des coûts était de 25 % et variait entre 0 % et 83 %. Au total, 19 des 36 sites web comportaient au moins une forme d'information sur les traitements remboursés. Cependant, seuls 4 sites incluaient des détails spécifiques sur lesquels les traitements ne sont pas remboursés. En outre, les ISC sur la période de temps requise pour le traitement du remboursement et les informations sur les outils de remboursement spécifiques ont été parmi les ISC les moins performantes de l'analyse du site web.

Constat principal 2:

L'information fournie par les sites web PCN était adéquate, même s'il reste nécessaire d'améliorer davantage ces sites. En particulier, les informations sur les droits du patient (pour les patients entrants), les normes de qualité et de sécurité (pour les patients entrants) et le remboursement des frais de soins de santé hors frontière (pour les patients sortants) nécessitent une attention et une amélioration supplémentaires.

Enquête sur les pseudo-patients: analyse de la fourniture d'informations par les PCN par courrier électronique et par téléphone

Une enquête pseudo-patient a été menée dans le prolongement de l'étude évaluative sur la directive relative aux soins de santé hors frontière 2011/24/UE. L'objectif principal de cet exercice était d'étudier les différences, ou les écarts, entre:

- les informations fournies par les PCN en réponse aux demandes de renseignements formulées par des pseudo-patients; et
- les informations que les PCN sont censés fournir sur la base des dispositions de la directive sur les soins de santé hors frontière.

Pour ce faire, l'enquête pseudo-patient a été réalisée sous la forme d'un exercice traditionnel d'investigation pseudo-patient. Un total de 116 enquêtes de pseudo-patients ont été menées dans 29 pays. Le travail sur le terrain s'est déroulé du 21 août 2017 au 24 novembre 2017.

L'exercice était basé sur des scénarios pseudo-patients, qui prenaient en compte trois critères clé:

- le type de demande (patient entrant ou sortant);
- le type d'institution (praticiens individuels ou grands établissements); et
- le type de service (privé ou public).

La directive 2011/24/UE impose clairement des exigences d'information distinctes aux CNP, en fonction de leur rôle en tant que PCN de l'EM d'affiliation ou PCN de l'EM de traitement. Étant donné que l'ensemble des exigences en matière d'information diffère selon le rôle du PCN, la fourniture d'informations aux patients sortants et entrants doit être évaluée de manière égale. En outre, des études antérieures montrent que l'information fournie aux patients entrants échoue souvent, en particulier en ce qui concerne l'information sur les normes de qualité et de sécurité. Par conséquent, il est important d'enquêter également sur le statu quo de la fourniture d'informations dans le rôle du PCN comme NCP de l'EM de traitement.

Description générale des 4 scénarios

	Scénario 1	Scénario 2	Scénario 3	Scénario 4
Description	Mouvement physique du patient hors frontière	Mouvement physique du patient hors frontière	Fourniture de services hors frontière	Fourniture de services hors frontière

	Scénario 1	Scénario 2	Scénario 3	Scénario 4
Demande	Une propagation de deux demandes différentes sur ces deux scénarios nécessitant une autorisation préalable ou non			
Localisation	Sortant	Sortant	Entrant	Entrant
Type de service	Purement privé	Public	Purement privé	Public
Fournisseur de services	Praticiens individuels	Grands établissements	praticiens individuels	grands établissements
Couverture du pays	UE 28 États membres + Norvège (en tenant compte des disparités régionales)			

Comme mentionné précédemment, une distinction a été faite dans les scénarios en fonction du type de service de santé que le pseudo-patient souhaite recevoir. Deux scénarios illustrent la demande d'un patient qui souhaite recevoir un traitement avec un professionnel de la santé travaillant dans le système public (scénarios 2 et 4). Il s'agira généralement d'un fournisseur de soins de santé public. Cependant, il peut également s'agir d'un fournisseur de soins de santé privé sous contrat avec le système public ou affilié à celui-ci et qui est donc également autorisé à fournir des services couverts par le régime de sécurité sociale. Les deux autres scénarios portent sur les services de santé fournis par des prestataires de soins offrant des services purement privés (scénarios 1 et 3). La justification de cette distinction est le champ d'application de la directive 2011/24/UE et du règlement de sécurité sociale respectivement. Le règlement sur la sécurité sociale ne s'applique pas aux soins de santé fournis par un prestataire de soins de santé uniquement autorisé à fournir des services de santé purement privés. Dans ce dernier cas, seule la directive 2011/24/UE s'appliquera. La directive 2011/24/UE s'applique aux soins de santé dispensés par les prestataires de soins publics et privés. Cette distinction dans les scénarios a été faite afin de savoir si les PCN informent correctement les patients sur cette différence d'application, et s'ils sont capables d'aider les patients dans le cadre des deux instruments juridiques.

Deux scénarios liés aux services de santé fournis par des praticiens individuels (scénarios 1 et 3). Les deux autres concernaient des patients demandant des informations sur les soins de santé dispensés dans les grands établissements. Cette distinction a été faite pour vérifier si les PCN sont capables de répondre à des questions relatives à différents types de situations. En conséquence, les types spécifiques de services de santé diffèrent entre les scénarios (consultation, chirurgie, opération commune avec listes d'attente, interventions plus rares, etc.). De plus, une distinction a été faite entre les services de santé impliquant un séjour hospitalier de nuit ou non, car ce dernier déterminera souvent si une autorisation préalable sera requise ou non.

Les scénarios couvraient tous les EM de l'UE28 et la Norvège. Lors de la prise de contact avec les PCN au cours de cette tâche, les disparités régionales entre les systèmes de santé des différents EM ont été prises en compte pour chaque scénario. Cela incluait la prise en compte des EM dotés d'un système de soins de santé décentralisé et le suivi avec les autorités compétentes dans chaque cas.

Au cours de l'enquête pseudo-patient, les PCN ont d'abord été contactés par courrier électronique. Après une réponse incomplète, ou à l'issue de deux semaines sans réponse, les PCN ont été contactés par téléphone, si possible. Trois PCN ne permettaient qu'un contact par courrier électronique et ne fournissaient pas de numéro de téléphone pouvant être utilisé.

En étudiant l'ensemble des scénarios, la majorité (83 %) des pseudo-patients ont pu entrer en contact avec le PCN et poser des questions. Dans l'étude évaluative de 2015, seuls deux PCN sur 12 n'ont pas été joints dans l'un des trois scénarios. 19 PCN sur 29 ont pu être joints pour les quatre scénarios. Dans 17 % des cas, les pseudo-patients n'ont pas pu joindre les PCN, ou ils n'ont pas pu obtenir de réponse à leurs questions. Un PCN n'a jamais pu être joint, ou les pseudo-patients n'ont jamais pu se renseigner dans l'un des quatre scénarios pendant la période ouverte de 7 semaines complètes sur le terrain, le même résultat ayant été obtenu lors de l'enquête mystère de 2014.

Pour analyser la fourniture d'informations des PCN, tous les éléments des quatre scénarios différents ont été pris en compte. Chaque article a été analysé selon que l'information était fournie ou non. L'exactitude de l'information n'a pas été prise en considération. 55 % des PCN ont répondu à au moins la moitié des questions dans les courriels ou les demandes de renseignements téléphoniques, en moyenne. 24 % des PCN ont été en mesure de répondre à la majorité des questions, en moyenne. Cela montre qu'il y a matière à amélioration pour certains PCN - et pour que les PCN apprennent les uns des autres les meilleures pratiques - et suggère un fort potentiel de fourniture d'informations des PCN à l'avenir.

Sur la base des commentaires reçus des PCN lors des échanges bilatéraux, certaines contraintes ont été signalées expliquant pourquoi la communication ou la fourniture d'informations étaient limitées. Les contraintes comprennent la demande par les PCN de renseignements personnels sur les patients ou de documentation supplémentaire afin de pouvoir poursuivre la communication, ce qui n'a pas pu être fourni au cours de l'enquête pseudo-patient.

Résultats du PCN et enquête patients

Pour lancer l'enquête du PCN, un courrier électronique a été envoyé aux PCN des 28 EM, de la Norvège, et de l'Islande. Dans le cas de plusieurs PC (points de contact) par EM, les PCR (points de contact régionaux) ont eu la possibilité de participer séparément. L'enquête a été ouverte du 17 août au 9 novembre 2017. Nous avons atteint un taux de réponse de 94 %. Au total, 31 PCN, représentant 28 EM, ont répondu à l'enquête (n = 31 PCN). En outre, quatre PCR ont participé séparément. Deux PCN (PCN uniques de différents EM) sont demeurés non recevables, mais l'un d'entre eux a fourni l'information demandée lors de l'échange bilatéral qui a suivi le lancement de l'enquête.

L'enquête du PCN a montré qu'il existe de grandes disparités organisationnelles entre PCN concernant le nombre de PCN, l'institution hébergeant le PCN, le financement et le personnel du PCN, ainsi que le traitement organisationnel des patients entrants et sortants. Dans l'ensemble, les PCN ont indiqué avoir connu des améliorations significatives depuis la mise en œuvre de la directive 2011/24/UE. Toutefois, ils ont également indiqué qu'il était encore possible d'améliorer la comparabilité des factures, des sites web des PCN, de la visibilité des PCN et de la sensibilisation des patients, ainsi que la coopération et l'échange d'informations entre PCN.

Constat principal 3:

Il existe de grandes disparités organisationnelles entre PCN concernant le nombre de PCN dans chaque EM, l'institution hébergeant le PCN, le financement et le personnel, et le traitement organisationnel des patients entrants et sortants. Des améliorations significatives ont été réalisées depuis la mise en œuvre de la directive 2011/24/UE et la mise en place des PCN, qui ne sont pas antérieurs à la directive. Toutefois, il est encore possible d'améliorer la comparabilité des factures, des sites web des PCN, de la visibilité des PCN et de la sensibilisation des patients, ainsi que la coopération et l'échange d'informations entre PCN.

Une enquête auprès des patients ayant utilisé la possibilité de recevoir des soins dans un autre EM était ouverte du 17 août au 18 décembre 2017. 48 organisations de patients ont été contactées, couvrant des organisations (nationales et spécialisées) dans 28 États membres de l'UE et en Norvège. Ces organisations de patients ont été invitées à aider en envoyant un e-mail contenant l'URL de l'enquête en ligne aux patients ayant une expérience récente dans le domaine des soins de santé hors frontière.

Au total, les réponses de 11 patients ont été incluses dans l'analyse des données, correspondant à plus de 50 événements planifiés de soins de santé hors frontière (allant de 1 à 20 événements par patient, soit 6 événements par patient en moyenne). Par conséquent, la taille de l'échantillon était trop petite pour tirer des conclusions quantitatives valables et représentatives. Néanmoins, l'enquête auprès des patients a fourni des informations qualitatives pertinentes basées sur les commentaires fournis par les patients tout au long de l'enquête. Ces commentaires ont été utilisés pour valider les résultats quantitatifs de l'étude.

L'enquête auprès des patients a montré que la sensibilisation des patients à leurs droits et possibilités d'accès aux services de santé à l'étranger et à l'existence de PCN est encore faible. Comme pour l'analyse du site web, les informations concernant les patients entrants - en anglais - concernant les droits des patients et les normes de qualité et de sécurité transmises aux patients entrants ont été jugées manquantes. Pour les patients sortants, l'étude a révélé des lacunes dans la fourniture d'informations concernant les retards injustifiés et les délais d'attente.

Les enquêtes auprès des PCN et des patients ont confirmé l'idée que la transmission d'informations pour les patients entrants est en général moins complète que pour les patients sortants. Une autre conclusion importante de l'étude est qu'un nombre élevé de PCN éprouve encore des difficultés à communiquer sur les différences entre la Directive 2011/24/UE et les Réglementations de Sécurité Sociale, alors que cette information est potentiellement importante pour les patients cherchant à bénéficier de soins de santé hors frontière.

Constat principal 4:

La fourniture d'informations pour les patients entrants est en général moins complète que l'information ciblée sur les patients sortants. Cela a été conclu à partir de l'analyse du site web, les enquêtes en ligne, et dans une moindre mesure de l'enquête pseudo-patient.

Boîte à outils et principes directeurs

L'objectif principal était d'assurer la fourniture d'informations conformément aux exigences légales imposées aux PCN et aux prestataires de soins par la directive 2011/24/UE ainsi qu'un accès égal à une information de qualité pour les patients. Tant que cet objectif est atteint, les PCN sont libres de s'organiser selon leurs propres idées et souhaits. Tous les instruments ont été validés par les PCN eux-mêmes, lors des échanges bilatéraux et de l'atelier PCN du 8 mars 2018. En outre, les instruments de proposition de politique ont été élaborés sur la base des pratiques PCN déjà établies, dans tous les États membres de l'UE et en Norvège et les Principes directeurs ont été partagés avec les PCN pour une dernière étape de consultation en juin 2018.

Une autre conclusion importante de l'étude est qu'un nombre élevé de PCN éprouve encore des difficultés à communiquer les liens entre la directive 2011/24/UE et les règlements de sécurité sociale, alors qu'il s'agit d'informations très importantes pour les patients en quête de soins de santé hors frontière. L'étude a élaboré des documents pratiques, notamment un ensemble d'arbres de décision, afin de faciliter la tâche des PCN dans la fourniture d'informations sur la directive 2011/24/UE et le règlement sur la sécurité sociale.

Les principes directeurs visent à contribuer de différentes manières à un accès équitable aux soins de santé hors frontière. Les PCN sont encouragés à s'assurer que les informations qu'ils fournissent sont facilement accessibles et compréhensibles de tous les patients, indépendamment de leurs connaissances en matière de santé, de leurs capacités sensorielles ou de leur langue. Les PCN devraient fournir des informations pertinentes pour différents types de patients, tels que les patients sortants et entrants, les patients handicapés, les patients atteints de maladies rares, les patients disposant de fonds limités et les patients résidant en dehors de l'EM de l'assurance sociale. En général, les résultats de l'étude visent à contribuer à une pratique plus uniforme et égale du service PCN. Lorsque de grandes différences apparaissent dans la pratique des PCN et la fourniture d'informations, les Principes directeurs et la boîte à outils visent à éliminer ces différences et à établir le même niveau élevé de service dans tous les EM. De la même manière, les instruments visent à établir des procédures transparentes et égales pour l'accès aux services de santé dans tous les pays.

Échange bilatéral et atelier du PCN

Cette étude a révélé que les PCN fonctionnent plutôt bien en général, mais il reste encore beaucoup à faire pour améliorer certains sujets et il existe de grandes différences entre les PCN dans le niveau actuel de transmission d'informations. Pour les différentes catégories incluses dans l'analyse du site web et les différents scénarios inclus dans l'enquête pseudo-patient, les PCN qui ont très bien fonctionné ont été identifiés. Cela démontre qu'il existe un grand potentiel pour que les PCN apprennent les uns des autres et s'entraident pour améliorer la transmission d'informations aux patients dans le contexte des soins de santé hors frontière.

Constat principal 5:

Dans l'ensemble, il reste encore beaucoup à faire pour améliorer les pratiques des PCN. Les PCN ont la capacité et la possibilité d'apprendre les uns des autres et de s'entraider pour améliorer la transmission d'informations aux patients dans le contexte des soins de santé hors frontière.

Pour valider les conclusions de cette étude, ainsi que la boîte à outils et les principes directeurs élaborés pour aider les PCN à améliorer encore plus leur transmission d'informations, les PCN ont été consultés. Pour cela, des échanges bilatéraux ont eu lieu avec les PCN, où ils ont reçu leurs résultats individuels ainsi que la boîte à outils générale et les principes directeurs. L'objectif était de recueillir autant de commentaires que possible des PCN, afin de valider la valeur ajoutée de la pratique PCN de cette étude et de la boîte à outils fournie. Sur la base des commentaires et des recommandations des PCN, l'équipe du projet a apporté des révisions aux différents produits finaux du projet. La consultation et la validation du PCN ont également été établies en organisant un atelier PCN à Bruxelles le 8 mars 2018, suivi d'une dernière série de consultations par courrier électronique concernant les Principes directeurs ajustés.

Contributions méthodologiques et pratiques de cette étude

Dans l'ensemble, cette étude contribue à la littérature sur l'information des patients dans les soins de santé hors frontière en fournissant une analyse systématique du statu quo, basée sur une triangulation des résultats de différentes méthodes de collecte de données : examen de la documentation, analyse de pseudo-patient et deux sondages. En outre, cette étude va au-delà de la documentation existante en cartographiant non seulement le statu quo, mais aussi en fournissant une boîte à outils et du matériel de formation pour les PCN afin d'améliorer la qualité de l'information des patients dans les soins de santé hors frontière.

Cette étude a apporté des contributions méthodologiques spécifiques en affinant les protocoles de recherche pour l'analyse du site web et l'investigation des pseudo-patients. Cela a été fait à la fois ex-ante, basé sur des expériences dans d'autres études, ainsi que ex-post, sur la base des expériences de la présente étude. Ces protocoles de recherche affinés permettent de mener des études futures de la même manière que cette étude et de collecter des informations sur les mêmes variables dans le temps. En outre, les protocoles de recherche affinés fournissent aux PCN des modèles d'auto-évaluation.

Une autre contribution méthodologique importante de cette étude est la communication continue et la collaboration avec les PCN via de multiples canaux : présentations pour tenir les PCN à jour sur les progrès de l'étude, échanges bilatéraux (par email et téléphone) pour permettre de poser des questions et de commenter différents résultats individuels, ainsi que de faire des commentaires sur la boîte à outils et le matériel de formation, et un atelier pour discuter des résultats, des recommandations, et aller de l'avant.

Certaines des contributions pratiques que cette étude apporte à l'amélioration de la fourniture d'informations aux patients par les PCN sont les Principes directeurs, la boîte à outils et le matériel de formation pour les PCN. Celles-ci peuvent être considérées comme un développement politique important dans le domaine de la fourniture d'informations dans les soins de santé hors frontière, car elles visent à établir une pratique PCN plus uniforme et de haut niveau, où une information claire et précise est essentielle pour les patients.

L'objectif principal était d'assurer la fourniture d'informations conformément aux exigences légales imposées aux PCN et aux prestataires de soins par la directive 2011/24/UE ainsi qu'une liberté de mouvement égale pour les patients. Tant que cet objectif est atteint, les PCN sont libres de s'organiser selon leurs propres idées et souhaits. Tous les instruments ont été validés par les PCN eux-mêmes lors des échanges bilatéraux et de l'atelier PCN du 8 mars 2018. En outre, les instruments de proposition de politique ont été élaborés sur la base des pratiques déjà établies des PCN, dans tous les EM de l'UE et en Norvège.¹

Les principes directeurs visent à contribuer de différentes manières à un accès équitable aux soins de santé hors frontière. Les PCN sont encouragés à s'assurer que les informations qu'ils fournissent sont facilement accessibles et compréhensibles de tous les patients, indépendamment de leurs connaissances en matière de santé, de leurs capacités sensorielles ou de leur langue. Les PCN devraient fournir des informations pertinentes pour différents types de patients, tels que les patients sortants et entrants, les patients handicapés, les patients atteints de maladies rares, les patients disposant de fonds limités et les patients résidant en dehors de l'EM de l'assurance sociale. En général, les résultats de l'étude visent à contribuer à une pratique plus uniforme et égale du service PCN. Bien que de grandes différences existent dans la pratique des PCN et la fourniture d'informations, les Principes directeurs et la boîte à outils visent à éliminer ces différences et à établir le même niveau élevé de service dans tous les EM. De la même manière, les instruments visent à établir des procédures transparentes et égales pour l'accès aux services de santé dans tous les pays.

Limites méthodologiques

Bien que l'étude apporte de multiples contributions pratiques et méthodologiques, il est également important de noter que l'approche utilisée dans l'étude souffre de certaines limites.

¹ Seules manquaient des informations détaillées sur la pratique PCN d'un EM. Les informations sur cet EM ont été collectées à travers l'analyse du site web (Work Package 2) et l'enquête pseudo-patient (Work Package 3). Au total, deux EM n'ont pas répondu à l'enquête du PCN, mais l'un d'entre eux a fourni les informations recueillies lors de l'enquête lors de l'échange bilatéral en complétant le document de sa description spécifique du pays.

Analyse de site web:

L'analyse du site web a été effectuée une fois par site web PCN, en juillet 2017. Comme nous en avons également discuté lors de l'atelier du 8 mars 2018, de nombreux PCN améliorent continuellement leur site web et son contenu. Par conséquent, les résultats ne doivent pas être considérés comme un jugement final de la provision d'information sur les sites web des PCN, mais plutôt comme une indication de la quantité des informations disponibles pour les patients au moment de l'étude. Il fournit un indicatif précieux du statu quo, y compris des éléments qui méritent d'être améliorés ainsi que les meilleures pratiques, permettant ainsi aux PCN d'apprendre les uns des autres.

Chaque site web PCN a été analysé par un seul chercheur. Par conséquent, il est possible que certaines informations aient été ignorées. Cependant, le protocole de recherche a été conçu pour réduire autant que possible ce risque d'omission ou de surveillance ; les chercheurs ont analysé chaque site web de manière structurée en utilisant un formulaire standard. Nous croyons que si l'information a été négligée par un de nos chercheurs dévoués et formés, il est peu probable que cette information soit facilement trouvable par un patient moyen.

Investigation de pseudo-patient:

Les exercices d'achat mystère ont une taille d'échantillon limitée. En conséquence, cette méthode de recherche fournit des informations qualitatives plutôt que quantitatives. En pratique, les comparaisons entre PCN doivent être faites avec prudence. Nos résultats basés sur les quatre scénarios spécifiés ne permettent pas de généralisation pour tous les patients et scénarios transfrontaliers. Néanmoins, l'enquête sur les pseudo-patients fournit des informations précieuses sur les obstacles potentiels rencontrés par les patients dans leur recherche d'informations sur les soins de santé hors frontière.

Dans cet exercice, le contact par courriel et le contact téléphonique (si le PCN a été atteint) ont été utilisés comme mode de contact. Le contact en personne n'a pas été évalué. Il est important de souligner que cela pourrait être présenté comme une option par les PCN. Cependant, dans la pratique, les patients qui cherchent des informations sur les soins de santé hors frontière ne le feront généralement pas en visitant l'adresse physique du PCN (particulièrement vrai pour les patients entrants). De plus, tous les PCN ne fournissent pas d'adresse physique comme option de contact. Par conséquent, il s'agit là simplement d'une limitation mineure de l'étude.

Enfin, un client mystère ou un pseudo-patient est soumis à ses propres préférences et habitudes. Cela laisse une certaine marge pouvant influencer les résultats. Ce potentiel de partialité a été minimisé par le briefing approfondi des clients mystère et l'utilisation de puissants outils d'évaluation.

Enquête auprès des patients

En raison de la taille limitée de l'échantillon ($n = 11$), il n'a pas été possible de tirer des conclusions quantitatives valables sur les expériences des patients. En raison de la taille limitée de l'échantillon, il est impossible de tirer des conclusions quantitatives robustes et des généralisations pour tous les patients dans les soins de santé hors frontière planifiés. Au contraire, les résultats de l'enquête auprès des patients doivent être considérés comme des indications qualitatives précieuses des expériences des utilisateurs. En raison de considérations de protection des données, aucune donnée personnelle sur les patients n'a été collectée, ce qui a empêché la possibilité de poser des questions de suivi ou des clarifications. Les expériences des patients extraites de l'enquête alimentent indirectement les résultats et les résultats de cette étude, à savoir sur la base des résultats d'études antérieures et des rapports et recommandations publiés par le European Patients 'Forum (EPF).

En raison de la combinaison des méthodologies de recherche utilisées (recherche documentaire, analyse de sites web, enquête pseudo-patient et enquêtes en ligne), cette étude est suffisamment solide et fournit des preuves solides sur le niveau d'information fourni par les PCN malgré les limites mentionnées.

Recommandations pour de futures recherches

En général, afin d'évaluer les progrès de la fourniture d'informations dans la pratique, il serait utile de répéter l'étude actuelle à différents moments. Les chercheurs seraient encouragés à tirer parti des mêmes protocoles de recherche mis à jour et spécifiés dans la présente étude. De cette

manière, des informations précieuses sur l'évolution de la fourniture d'informations par les PCN pourraient être obtenues.

Des recherches plus approfondies sur les besoins spécifiques de certaines catégories de patients en matière de soins de santé hors frontière, en tenant compte notamment du handicap, du revenu, du niveau d'éducation et du sexe, fourniraient des informations précieuses à la Commission Européenne, aux EM, aux PCN et aux autres parties prenantes.

Afin de garantir que les principes directeurs, la boîte à outils et le matériel de formation proposés apportent effectivement une valeur ajoutée à la pratique des PCN et contribuent à améliorer la fourniture d'informations, l'adoption des instruments et leur fonctionnement devraient rester un élément clé pour l'avenir.



Publications Office

doi:10.2875/271327
ISBN 978-92-79-80266-9