

Advancing public health surveillance in Europe

Citation for published version (APA):

Rosenkötter, N. (2017). *Advancing public health surveillance in Europe*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20170212nr>

Document status and date:

Published: 01/01/2017

DOI:

[10.26481/dis.20170212nr](https://doi.org/10.26481/dis.20170212nr)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Document license:

Unspecified

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.



Summary
Zusammenfassung

Summary

The research conducted in this dissertation aimed to identify conditions relevant to advance public health surveillance in Europe. This was done within three research perspectives and by applying qualitative as well as quantitative research approaches. In Part 1 of this dissertation the status quo of European Union (EU) public health policy and EU public health surveillance efforts is explored. Part 2 is focussed on data and information sources that are not commonly used for general public health surveillance. Part 3 is focussed on the necessary key features of a potential EU health information system. A General Discussion about the conditions that could support the development of advanced European public health surveillance capacities closes this dissertation.

The research revealed some structural weaknesses of European public health surveillance:

- part 1: despite several EU funded projects, networks and actions that aimed to develop capacities for EU public health surveillance, respective elements seemed to be less prominent and influential. The status quo of EU public health surveillance is rather weak.
- part 2: public health surveillance can make use of various data sources for information and knowledge generation. The emergence of novel data sources and monitoring approaches for public health surveillance is triggered by technological advances in data retrieval and data analysis, and by learning from examples in other countries or settings. Continuous monitoring of potential novel data sources and monitoring approaches for public health surveillance as well as the assessment of their relevance is a key component of public health surveillance systems.
- part 3: public health experts await the development of a comprehensive and sustainable EU health information system that covers all aspects of information systems as indicated in the *Data-Information-Knowledge-Wisdom-hierarchy*.

Based on these results, the General Discussion of this dissertation aimed to carve out the conditions that could support the further development and implementation of EU public health surveillance. The history of the implementation of routine EU capacities in infectious disease surveillance and the measurement of *Healthy Life Years* were selected as good practice examples. Their development was triggered by certain conditions in the area of (1) infrastructure, (2) data and (3) policy actions:

1. starting by the preparation of infrastructure through networks,
2. improved formalisation of the data collection, the implementation of routine data collection mechanisms and means for maintaining the information base,
3. and finally the occurrence of crises, the establishment of convincing narratives, and influences from other policy sectors that triggered necessary actions.

To what extent are these supporting conditions present in general EU public health surveillance?

EU public health surveillance experienced to a large extent preparatory work through networks. EU support led to the development of networks working for example on the definition of a comprehensive health indicator set or – lately – a project to prepare the transition towards a sustainable and integrated European health information system for both public health and research purposes. This project comprises many past EU health information initiatives and can mark the next to last step before a sustainable EU health information system is finally established.

General EU public health surveillance experienced also to some extent improvements by formalised data collection approaches. The definition of a common public health surveillance indicator set called *European Core Health Indicators* (ECHI) and the adoption of a framework regulation on *Community Statistics on Public Health and Health and Safety at Work* are two examples. However, to assure the availability of high quality data and health indicators further formalisation efforts and an improved organisation of the data collection are needed. This could be achieved by a permanent, institutional mechanism for EU public health surveillance, involvement of public health authorities in the member states, a leading role of the *European Commission* (EC), and collaboration with the *OECD* and the *World Health Organization Regional Office for Europe*. Such a governance model should also support the assessment of newly emerging secondary data and information sources and monitoring approaches.

At a first sight, the third condition that comprises convincing narratives or pushes from other policy sectors seems to be missing in the area of general EU public health surveillance. The narrative that summarises the necessity for the development of and investment in coordinated and routine EU public health surveillance activities is presumably very clear within the public health community and the health division of the EC, but this narrative was in the past less convincing outside the public health arena and in the member states. However, with regard to pushes by other policy sectors indications for change become visible. These can be derived from joint communication papers of different EC directorates and statements from the *European Parliament* and the *Council of the European Union* as well as the uptake of health information within the *European Semester* process. These developments have the potential to strengthen the need for and the relevance of EU public health surveillance.

The research done in this thesis as well as the discourse provided in the General Discussion illustrate that the time is right for a comprehensive and sustainable public health surveillance infrastructure in Europe - the conditions for advancing public health surveillance in Europe have never been more favourable than now.

Zusammenfassung

Die Arbeiten, die im Rahmen dieser Dissertation durchgeführt wurden, sollten Bedingungen für eine Weiterentwicklung der Gesundheitsberichterstattung auf europäischer Ebene identifizieren. Dazu wurden drei Forschungsperspektiven eingenommen und sowohl qualitative als auch quantitative Forschungsmethoden angewandt. Im Teil 1 wurde der Status quo von Public Health Maßnahmen der *Europäischen Union* (EU) und der europäischen Gesundheitsberichterstattung untersucht. Im Teil 2 standen verschiedene Datenquellen und Monitoringansätze, die nicht routinemäßig für die europäische Gesundheitsberichterstattung genutzt werden, im Fokus der Analysen. Im dritten Teil der Dissertation wurden die Schlüsselfunktionen eines potentiellen EU Gesundheitsinformationssystems ermittelt. Die Dissertation endet mit einer allgemeinen Diskussion notwendiger Bedingungen für die Weiterentwicklung der EU Gesundheitsberichterstattung.

Die durchgeführten Studien machten strukturelle Schwächen der Gesundheitsberichterstattung auf europäischer Ebene sichtbar:

- Teil 1: Trotz einer Vielzahl von EU geförderten Maßnahmen, Projekten und Netzwerken zur Entwicklung von infrastrukturellen Elementen der Gesundheitsberichterstattung auf EU-Ebene, scheint deren Bekanntheit und Einfluss eher gering. Der Status quo einer europäischen Gesundheitsberichterstattung ist eher schwach ausgeprägt.
- Teil 2: Die Gesundheitsberichterstattung kann verschiedenen Datenquellen für die Generierung von Informationen und Wissen nutzen. Die Verfügbarkeit neuer Datenquellen und neuer Monitoringansätze für die Gesundheitsberichterstattung verändert sich durch verbesserte technologische Möglichkeiten und durch den Erfahrungsaustausch mit anderen Ländern oder anderen Settings. Eine regelmäßige Bewertung von (neuen) Datenquellen und Monitoringansätzen für die Gesundheitsberichterstattung sollte eine Kernaufgabe von Gesundheitsinformationssystemen darstellen.
- Teil 3: Public Health Experten erwarten, dass ein umfassendes und nachhaltiges EU Gesundheitsinformationssystem entwickelt wird, welches alle Elemente von Informationssystemen entsprechend der *Data-Information-Knowledge-Wisdom-Hierarchie* beinhaltet.

Auf Grundlage dieser Ergebnisse wurden im Rahmen der allgemeinen Diskussion Bedingungen identifiziert, die die weitere Entwicklung und Implementierung einer Gesundheitsberichterstattung auf EU-Ebene fördern könnten. Die Entwicklung einer EU-weiten Surveillance von Infektionserkrankungen sowie einer regelmäßigen Erfassung und Analyse der *Gesunden Lebensjahre* wurden als Good-Practice Beispiele ausgewählt. Ihre Entwicklung wurde durch bestimmte Bedingungen in den Bereichen (1) Infrastruktur, (2) Daten und (3) durch politische Maßnahmen gefördert:

1. Die Entwicklung begann mit der Vorbereitung von geeigneten Infrastrukturen im Rahmen von Netzwerken,
2. einer Formalisierung der Datensammlung, der Implementierung von Routinen zur Datenerhebung und Mitteln für die Instandhaltung und Weiterentwicklung der Daten- und Informationsbasis,
3. und letztlich dem Auftreten von Krisen, der Entwicklung überzeugender Erklärungen für die Notwendigkeit von europäischen Surveillancestrukturen sowie Anstöße zur Entwicklung entsprechender Strukturen durch andere Ressorts.

In welchem Ausmaß sind diese fördernden Bedingungen auch im Bereich der allgemeinen europäischen Gesundheitsberichterstattung vorhanden?

Elemente der allgemeinen europäischen Gesundheitsberichterstattung wurden in der Vergangenheit ebenfalls im Rahmen von Netzwerken entwickelt. Finanzielle Förderungen der EU führten beispielsweise zu der Entwicklung eines umfassenden europäischen Indikatorensatzes (*Europäische Gesundheitsindikatoren* (ECHI)). In jüngerer Vergangenheit wurde zudem ein Projekt bewilligt, dass die Entwicklung eines nachhaltigen und integrierten EU Gesundheitsinformationssystems für Public Health und Forschungszwecke vorbereiten soll. In diesem Projekt wurden frühere europäische Projekte und Maßnahmen zur Entwicklung einer europäischen Gesundheitsberichterstattung einbezogen. Dieses Projekt könnte ein vorletzter Schritt sein, bevor ein nachhaltiges europäisches Gesundheitsinformationssystem Realität wird.

Die allgemeine europäische Gesundheitsberichterstattung wurde zu einem gewissen Grad auch durch eine Formalisierung der Datensammlung und Datenerhebung gestärkt. Die Definition *Europäischer Gesundheitsindikatoren* und die Verabschiedung einer *Rahmenverordnung zu Gemeinschaftsstatistiken über öffentliche Gesundheit und über Gesundheitsschutz und Sicherheit am Arbeitsplatz* sind zwei Beispiele. Um jedoch in einem größeren Umfang qualitativ hochwertige Daten und Gesundheitsindikatoren auf europäischer Ebene verfügbar zu machen, sind weitergehende Maßnahmen der Formalisierung und der Organisation der Datensammlung und Datenerhebung notwendig. Diese Maßnahmen könnten durch eine Institutionalisierung der europäischen Gesundheitsberichterstattung, die Einbeziehung von Public Health Instituten in den Mitgliedsstaaten, eine führende Rolle der *Europäischen Kommission* sowie Kooperationen mit der OECD und dem *Regionalbüro Europa der Weltgesundheitsorganisation* unterstützt werden. Hierbei sollte auch die regelmäßige Bewertung neuer Datenquellen und Monitoringansätze für die Gesundheitsberichterstattung einbezogen werden.

Elemente der dritten Bedingung, die die Entwicklung überzeugender Erklärungsansätze oder Anstöße durch andere politische Ressorts umfasst, scheinen auf den ersten Blick im Bereich der allgemeinen europäischen Gesundheitsberichterstattung zu fehlen. Die Erklärungsansätze für die Entwicklung und Finanzierung einer europäischen Gesundheitsberichterstattung sind unter den

Public Health Akteuren und innerhalb der Gesundheitsabteilung der *Europäischen Kommission* vermutlich offensichtlich, waren aber in der Vergangenheit weniger überzeugend in Public Health fremden Ressorts und in den Mitgliedsstaaten. Es gibt jedoch Hinweise für ein zunehmendes Interesse anderer Ressorts an einer europäischen Gesundheitsberichterstattung. Diese Hinweise können aus gemeinsamen Mitteilungen verschiedener Direktorate der *Europäischen Kommission* und Stellungnahmen des *Europäischen Parlaments* und des *Europäischen Rats* sowie der Nutzung von Gesundheitsinformationen im Rahmen des *Europäischen Semesters* entnommen werden. Diese Entwicklungen haben das Potential das Bewusstsein für und die Relevanz der europäischen Gesundheitsberichterstattung zu stärken.

Die Arbeiten, die im Rahmen dieser Dissertation durchgeführt wurden sowie der Diskurs der im Rahmen der allgemeinen Diskussion präsentiert wurde, unterstreichen, dass der Zeitpunkt für die Entwicklung einer umfassenden und nachhaltigen europäischen Gesundheitsberichterstattung erreicht ist – die Bedingungen für die Weiterentwicklung der europäischen Gesundheitsberichterstattung waren nie besser als heute.