

**Potentiale von Open Government Data
im österreichischen
Gesundheitswesen am Beispiel der
Kinder- und Jugendgesundheit**

Masterarbeit

eingereicht an der
IMC Fachhochschule Krens



**Fachhochschul-Masterstudiengang
„MANAGEMENT VON GESUNDHEITSUNTERNEHMEN“**

von

Georg STOCKINGER, BA

zur Erlangung des akademischen Grades

Master of Arts in Business (MA)

Begutachter: Prof. (FH) Dr. Tom Schmid

Eingereicht am: 26.04.2013

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre an Eides statt, dass ich die vorliegende Masterarbeit (Diplomarbeit) selbstständig verfasst, und in der Bearbeitung und Abfassung keine anderen als die angegebenen Quellen oder Hilfsmittel benutzt, sowie wörtliche und sinngemäße Zitate als solche gekennzeichnet habe. Die vorliegende Masterarbeit wurde noch nicht anderweitig für Prüfungszwecke vorgelegt.

Datum: 26.04.2013

Georg Stockinger

Abstract

Daten der öffentlichen Verwaltung bilden eine wesentliche Basis für Aktivitäten in der Gesundheitsförderung und Prävention. Mit Open Government Data (OGD) konnte sich in den vergangenen Jahren ein Prinzip etablieren, welches die Freigabe von Verwaltungsdaten für die Öffentlichkeit fordert und fördert, um Transparenz gegenüber den BürgerInnen herzustellen und einen Mehrwert für die Gesellschaft durch eine Weiterverwendung dieser Daten zu schaffen. Das Ziel dieser Arbeit war eine Untersuchung möglicher Nutzenpotentiale von OGD im Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention für die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen. Eine Analyse internationaler Umsetzungen hat ergeben, dass in den USA und Großbritannien bereits konkrete Erfolge in diesem Anwendungsfeld erzielt werden konnten. Aufgrund der im Zuge dieser Arbeit durchgeführten ExpertInneninterviews konnte festgestellt werden, dass auch in Österreich diesbezügliche Potentiale bestehen, insbesondere in der Gesundheitsbildung, der Gesundheitspolitik und der Interessenvertretung für Kinder und Jugendliche sowie in der Forschung. Bewusstseinsbildung für den Nutzen von OGD unter den Stakeholdern in diesem Bereich, die Schaffung entsprechender gesetzlicher und strategischer Grundlagen sowie ein politisch akkordiertes Vorgehen bei der Erhebung und Veröffentlichung von Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit konnten dabei als wesentliche Erfolgsfaktoren für eine Realisierung der Potentiale identifiziert werden.

Data provided by public administration serves as a substantial basis for Public Health activities. Through Open Government Data (OGD), a principle has been established in the past years, which demands and encourages the availability of administrative data for the public, thereby creating transparency toward citizens and added value to society as a whole through reuse of data. The goal of this thesis was to examine the potentials and possible advantages of OGD in the area of Public Health, specifically in regards to the target group of children and adolescents. A study of international implementations has shown that practical successes could be achieved in the USA and Great Britain. Interviews with experts in the field, conducted during the writing of this paper, have identified potentials for

Austria, especially in terms of furthering health education, supporting policy makers and interest representatives for children and adolescents, as well as in research. Building awareness for the benefits of OGD among stakeholders, the creation of appropriate legal and strategic foundations as well as politically coordinated procedures in gathering and publishing indicators for child and adolescent health have been identified as essential success factors for the realisation of the aforementioned potentials.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis.....	IV
Abkürzungsverzeichnis	V
1 Einleitung.....	1
1.1 Relevanz von Daten für Gesundheitsförderung und Prävention.....	3
1.2 Relevanz von Open Government Data (OGD) für Gesundheitsförderung und Prävention	4
1.3 Ausgangslage	5
1.4 Hypothese und Forschungsfragen.....	7
1.5 Methodik	8
2 Begriffsbestimmungen	11
2.1 Öffentliche Verwaltung.....	11
2.2 Daten und Information	13
2.3 Begriffserklärung Open Government Data.....	16
3 Beispielhafte Entwicklung von OGD auf internationaler Ebene.....	20
3.1 OGD in den USA.....	21
3.2 OGD in der Europäischen Union	22
3.3 OGD in Österreich	25
4 Datenlage zur Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich.....	29
4.1 Arten und Bezugsquellen von Daten	29
4.2 Form und Kosten des Datenbezugs	30
4.3 Verfügbarkeit von Daten	34
4.4 Hürden bei Zugriff und Bereitstellung von Daten	36
4.4.1 Politische und kulturelle Aspekte	36
4.4.2 Geltende Gesetzeslage	37
4.4.2.1 Bundesstatistikgesetz	38
4.4.2.2 Bundesministeriengesetz.....	38
4.4.2.3 Informationsweiterverwendungsgesetz.....	39
4.4.2.4 Datenschutzgesetz	40
4.4.3 Intransparenz in der Datenlandschaft.....	40
4.4.4 Technische Hürden.....	41

4.5	Legitimation von Beschränkungen beim Datenzugriff.....	42
5	Positionsbestimmung von OGD für die Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich.....	45
5.1	Chancen von OGD.....	46
5.1.1	Gesundheitserziehung und Health Literacy.....	46
5.1.2	Projekte in der Gesundheitsförderung und Prävention.....	47
5.1.3	Forschung und Lehre.....	49
5.1.4	Informations- und Datenqualität.....	50
5.1.5	Gesundheitspolitik & Interessenvertretung.....	51
5.1.6	Transparenz.....	52
5.2	Risiken von OGD.....	53
5.2.1	Unbewusste Fehlinterpretation von Daten.....	54
5.2.2	Datenqualität.....	54
5.2.3	Komplexität der Daten.....	55
5.2.4	Aufwand für datenhaltende Institutionen.....	56
5.2.5	Datenschutz.....	57
5.2.6	Datenmissbrauch.....	59
5.3	Position relevanter Stakeholder.....	60
5.3.1	Analyse der Nachfrage.....	62
5.3.2	Analyse des Angebotes.....	65
6	Beispielhafte Umsetzungen im Gesundheitswesen auf internationaler Ebene.....	67
6.1	Fallbeispiel USA.....	67
6.1.1	Erwartungshaltung an OGD im Gesundheitswesen.....	68
6.1.2	Praktische Implementierung von OGD-Angeboten.....	70
6.2	Fallbeispiel Großbritannien.....	74
6.2.1	Anwendung für die Kinder- und Jugendgesundheit.....	75
7	Zusammenfassung und Handlungsempfehlungen.....	80
7.1	Beispielhafte internationale Ergebnisse.....	80
7.2	Potentiale von OGD in Österreich.....	81
7.3	Handlungsempfehlungen zur Etablierung von OGD in Österreich.....	83
7.3.1	Etablierung eines Datenkataloges.....	83
7.3.2	Events und Veranstaltungen.....	84
7.3.3	Schaffung gesetzlicher Grundlagen.....	85
7.3.4	Strategische Verankerung.....	86

Literaturverzeichnis	88
Anhang	101
Anlagenverzeichnis	102
Anhang 1: InterviewpartnerInnen	103
Anhang 2: Interviewleitfäden	105
Leitfaden für die Gruppe der DatennutzerInnen	105
Leitfaden für die Gruppe der DatenhalterInnen	108

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Visualisierung der Cholera-Todesfälle in Soho 1854	1
Abbildung 2: "Coxcomb"-Diagramm von Florence Nightingale	2
Abbildung 3: Stellenwert von Daten im Public Health Action Cycle	3
Abbildung 4: Wissenstreppe nach North	15
Abbildung 5: Benchmarking of Open Data Initiatives	21
Abbildung 6: Umsetzungsgrad der PSI-Richtlinie in Österreich (blaue Linie) im Vergleich zum EU-Durchschnitt (rote Linie)	26
Abbildung 7: Potentialanalyse der Bundesministerien 2011	28
Abbildung 8: Bekanntheitsgrad von OGD unter den InterviewpartnerInnen	45
Abbildung 9: Open Data Wertschöpfungsnetzwerk.....	64
Abbildung 10: Design Framework for HHS's Community Health Data Initiative ...	68
Abbildung 11: Darstellung des Gesundheitsstatus von Kindern auf bundesstaatlicher Ebene.....	71
Abbildung 12: Community Dashboard von San Francisco.....	73
Abbildung 13: Tag Cloud über Beschlagwortung der Datensätze in Großbritannien	76
Abbildung 14: Datenlandkarte zu Abwesenheitsstatistik von SchülerInnen in Großbritannien	77
Abbildung 15: Analyse der Verschreibungen von Marken-Statinen in England	79
Tabelle 1: Bezugsformen von Daten und Informationen durch DatennutzerInnen	30
Tabelle 2: Chancen von OGD in der Gesundheitsförderung und Prävention	46
Tabelle 3: Risiken von OGD in der Gesundheitsförderung und Prävention	53
Tabelle 4: Gegenüber OGD positiv und negativ eingestellte Stakeholder nach Anzahl der Nennungen.....	61

Abkürzungsverzeichnis

BKA	Bundeskanzleramt
BMASK	Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz
BMEIA	Bundesministerium für europäische und internationale Angelegenheiten
BMF	Bundesministerium für Finanzen
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMLFUW	Bundeministerium für Land und Forstwirtschaft, Umwelt und Wasserwirtschaft
BMLV	Bundesministerium für Landesverteidigung und Sport
BMUKK	Bundesministerium für Unterricht, Kunst und Kultur
BMVIT	Bundeministerium für Verkehr, Innovation und Technologie
BMWF	Bundesministerium für Wissenschaft und Forschung
BMWFJ	Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend
CSV	Comma-separated values
DH	UK Department of Health
DRC	Data Resource Center for Child & Adolescent Health
DSG	Datenschutzgesetz
ESVG 95	Europäisches System Volkswirtschaftlicher Gesamtrechnung in der Fassung von 1995
EU	Europäische Union
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
HBSC	Health Behaviour in School-aged Children
HHS	United States Department of Health and Human Services
IWG	Informationsweiterverwendungsgesetz
IWR	Informationsweiterverwendungsregister
KiGGS	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
LBIHPR	Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research
NOAA	National Oceanic and Atmospheric Administration
ÖBIG	Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen
OECD	Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung

OGD	Open Government Data
PHAB	Public Health Accreditation Board
PSI	Public Sector Information
REGIS	Regionales Gesundheitsinformationssystem des ÖBIG
WHO	World Health Organization
XML	Extensible Markup Language

1 Einleitung

Im Jahr 1854 forderte die Cholera in London alleine im Stadtteil Soho innerhalb von nur zehn Tagen rund 500 Menschenleben. Dem ortsansässigen Arzt John Snow gelang es durch einen einfachen Handgriff, diese Epidemie schlagartig einzubremsen: Er entfernte die Wasserpumpe eines Brunnens, den er zuvor durch die Analyse von Sterbeurkunden aus dem lokalen Standesamt, eigenen Erhebungen und einer Visualisierung der so gewonnenen Daten auf einem Stadtplan als Infektionsquelle der Cholera-Erreger identifizieren konnte (McLeod, 2000, S. 923-925).

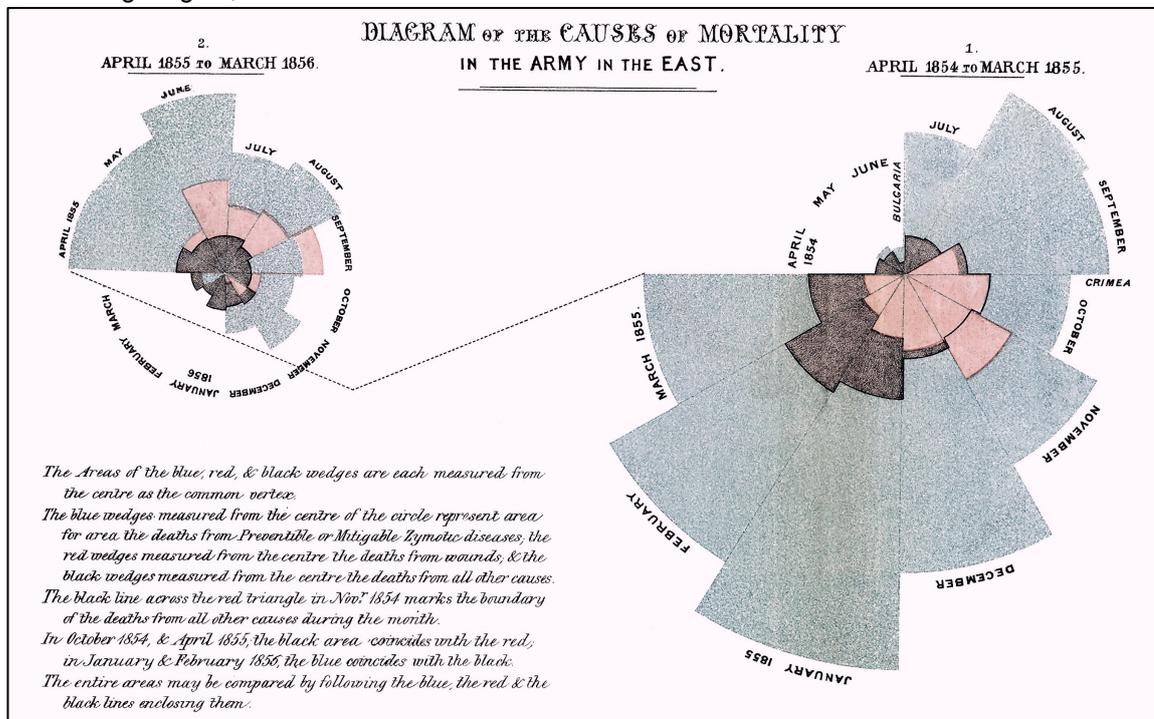
Abbildung 1: Visualisierung der Cholera-Todesfälle in Soho 1854
Abbildungsquelle: McLeod, 2000, S. 928



In dieselbe Zeit fällt das Wirken der britischen „Militärkrankenschwester“ Florence Nightingale, die insbesondere für ihre Verdienste um die Pflegewissenschaften nachhaltige Bekanntheit erlangte und als Mitbegründerin der Pflgetheorie gilt. Aufgrund einer schweren Erkrankung, die es ihr verunmöglichte, persönlich in den Krankenstätten aktiv zu sein, konzentrierte sie sich fortan auf eine systematische Sammlung von Daten aus der öffentlichen Verwaltung und eigenen Erhebungen

sowie deren Analyse. Ihr Ziel bestand dabei darin, Sachverhalte und Zusammenhänge (wie beispielsweise überproportional höhere Sterberaten infolge von Krankheiten bei Soldaten im Vergleich zur übrigen Bevölkerung) visuell so aufzubereiten, um „über die Augen zu bewirken, was wir der Öffentlichkeit über ihre gegen Worte abgedichteten Ohren nicht vermitteln können“. Dadurch gelang es ihr, die politischen EntscheidungsträgerInnen von notwendigen Maßnahmen zu überzeugen und die Ergebnisse ihrer Entscheidung statistisch nachvollziehbar zu machen (Drösser, 2011; Gourlay, 2003, S. 19).

Abbildung 2: "Coxcomb"-Diagramm von Florence Nightingale
 Quelle: Nightingale, 1858



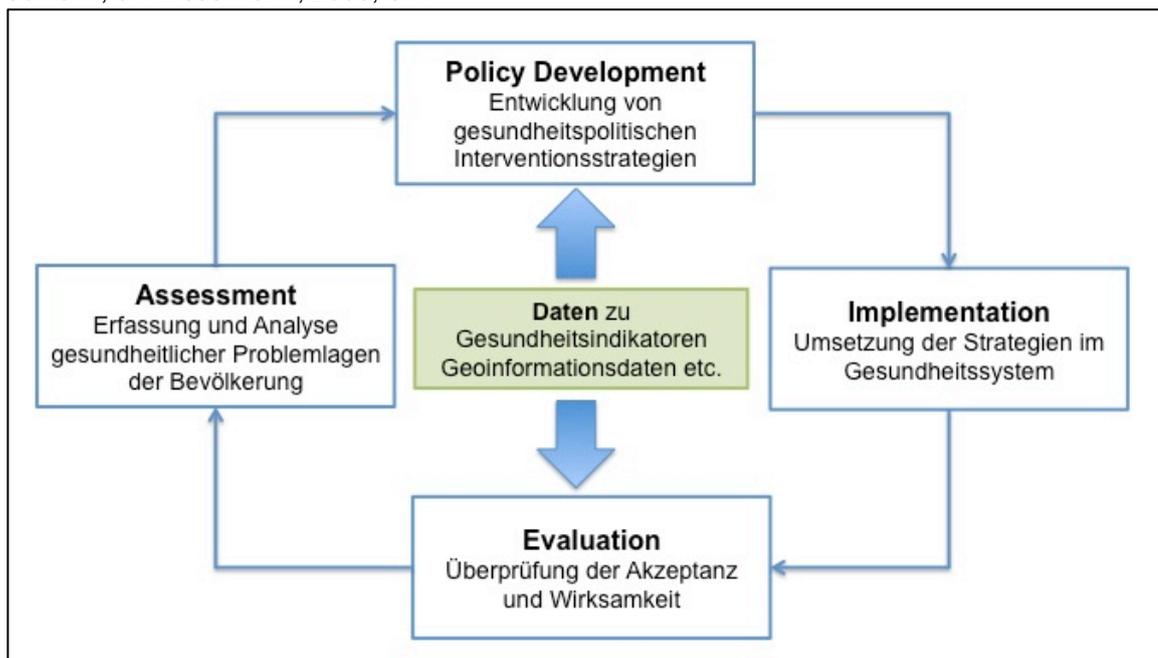
Aufgrund der methodischen Herangehensweise an das Thema Gesundheit wird insbesondere John Snow immer wieder als Vorreiter in Public Health bezeichnet (Ellis, 2008, S. 113; Ball, 2009, S. 10). Im Kontext der vorliegenden Arbeit verdient insbesondere die Tatsache Aufmerksamkeit, dass sowohl Snow als auch Florence Nightingale die Messung der Gesundheit bzw. Krankheit in der Bevölkerung auf Basis von Daten der öffentlichen Verwaltung durchgeführt haben.

1.1 Relevanz von Daten für Gesundheitsförderung und Prävention

Heutzutage ist die Verwendung von Daten im Bereich Public Health, besonders für Entwicklung von entsprechenden Programmen und deren Evaluation (siehe Abbildung 3), anerkannte und gängige Praxis, um qualitative Verbesserungen in der Gesundheitsversorgung sicherzustellen und deren Wirkung zu steigern (Töppich & Linden, 2011, S. 69; Hofmarcher, Hawel, & Tarver, 2010, S. 3). Zudem stellen Gesundheitsdaten und -informationen zum Zwecke der Förderung von BürgerInnenbeteiligung und Partizipation eine wesentliche Grundvoraussetzung für die Sicherstellung des nachhaltigen Erfolgs von gesundheitsförderlichen Maßnahmen dar (Stark & Wright, 2011, S. 404 & 407).

Abbildung 3: Stellenwert von Daten im Public Health Action Cycle

Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Hofmarcher, Hawel, & Tarver, 2010, S. 3; Ruckstuhl, Somaini, & Twisselmann, 2008, S. 4



Daten, die sich zur Messung der Gesundheit einer Gesellschaft eignen, sind beispielsweise Statistiken zu Mortalität und Morbidität, Informationen über Gesundheitszustand und Gesundheitsverhalten einer Bevölkerung, demografische Daten und psychosoziale Indikatoren (z.B. Wohnverhältnisse, Ausbildung, Beschäftigung, Einkommen etc.). Diese werden zum größten Teil von öffentlichen Dienst-

leisterInnen und Institutionen der öffentlichen Verwaltung erhoben (Gebietskörperschaften, Krankenanstaltenbetreiber, Sozialversicherungsträger, öffentlich finanzierte Forschungseinrichtungen, Kammern etc.). Dementsprechend besteht im Anwendungsfeld von Public Health bzw. Gesundheitsförderung und Prävention eine gewisse Abhängigkeit entsprechender Programme und Initiativen von der Fähigkeit und der Bereitschaft der öffentlichen Einrichtungen, diese Daten für die Weiterverwendung zur Verfügung zu stellen (Naidoo & Wills, 2010, S. 59-60).

1.2 Relevanz von Open Government Data (OGD) für Gesundheitsförderung und Prävention

Hinter dem Begriff *Open Government Data (OGD)* steht im Wesentlichen die Forderung, Datenbestände, die von der öffentlichen Verwaltung im Interesse der Allgemeinheit und unter Aufwendung von öffentlichen Geldern erhoben werden, kostenlos und in einem offenen, maschinenlesbaren Format zur beliebigen, digitalen Weiterverwendung zur Verfügung zu stellen, sofern dadurch nicht Privatinteressen oder die öffentliche Sicherheit berührt werden. Diese offene Bereitstellung von Verwaltungsdaten zielt darauf ab, die „strukturellen Trennlinien zwischen den Teilsystemen Öffentlichkeit, Politik und Verwaltung durchlässiger zu machen“. Dadurch sollen gesellschaftspolitische Aspekte wie Partizipation, Transparenz und BürgerInnenbeteiligung gefördert sowie wirtschaftliche Potentiale (Innovation, Marktwachstum etc.) nutzbar gemacht werden (Kaltenböck & Thurner, 2011, S. 6, 17).

Wie zuvor beschrieben sind Aktivitäten im Bereich Public Health, insbesondere in Gesundheitsförderung und Prävention, maßgeblich von Daten abhängig, die von öffentlichen Einrichtungen im Zuge ihres (gesetzlichen) Auftrages erhoben und verarbeitet werden. Neben der Relevanz für die Forschung und für die Umsetzung von gesundheitsförderlichen Maßnahmen stellen Daten einen wesentlichen „Rohstoff“ für die Erstellung von Informationen dar, die im Sinne der Gesundheitsförderung wesentlich für die Entwicklung von Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung und deren Partizipation in der Gesundheitsförderung sind und somit Einfluss

auf den Gesundheitszustand einer Gesellschaft haben können (Naidoo & Wills, 2010, S. 419-421).

Darüber, dass im Hinblick auf die bekannten Herausforderungen im Gesundheitswesen (demografische Entwicklung, finanzielle Engpässe etc.) die Notwendigkeit besteht, die Bevölkerung im Sinne der Gesundheitsförderung verstärkt in die Gestaltung ihrer Gesundheit miteinzubeziehen, scheint in Österreich weitgehend Einigkeit zu herrschen. So wird beispielsweise im Konsensuspapier der österreichischen Sozialversicherung zur Gesundheitsförderungs- und Präventionsstrategie betont, dass die Umsetzung einer Gesamtstrategie als *„gesamtgesellschaftliche Aufgabe“* verstanden wird, die *„ohne das Zusammenwirken aller Beteiligten nicht erfolgreich sein kann“* (Sprenger, Pammer, & Püringer, 2005, S. 6). In den Rahmengesundheitszielen ist festgeschrieben, dass *„Beteiligungs-, Mitgestaltungs- und Mitentscheidungsmöglichkeiten der Bürger/innen für ihre Lebens- und Arbeitswelten“* einen *„hohen Stellenwert haben“* (Bundesministerium für Gesundheit, 2012, S. 9).

Die Prämisse, die sich hieraus ergibt, ist, dass die Gesamtgesellschaft ihre Aufgaben und ihre Möglichkeiten zu Beteiligung, Mitgestaltung und Mitentscheidung bei Gesundheitsförderung und Prävention insbesondere dann wahrnehmen kann, wenn ihre Mitglieder über die dafür notwendigen Daten und Informationen verfügen. Ebendiese können per Definition durch das Prinzip hinter OGD, das in Kapitel 2.3 im Detail erläutert wird, potentiell bereitgestellt werden. Daraus leitet sich die Zielsetzung der vorliegenden Arbeit ab, nämlich die Untersuchung, ob bzw. unter welchen Bedingungen Gesundheitsförderung und Prävention als strategische Zukunftsthemen der österreichischen Gesundheitspolitik durch die Bereitstellung von gesundheitsbezogenen Daten nach dem Prinzip von OGD unterstützt werden können.

1.3 Ausgangslage

Kinder und Jugendliche stellen eine der wesentlichsten Zielgruppen von Maßnahmen und Interventionen der Gesundheitsförderung und Prävention in Österreich

dar. Speziell die Settings Schule und Kindergarten sind dafür geeignet, einen großen Teil der (gesunden) Bevölkerung über mehrere Jahre hinweg zu erreichen und gesundheitsförderliche Einstellungen und Verhaltensweisen bereits in den frühen Lebensphasen zu prägen (Gesundheit Österreich GmbH, 2002). In den vergangenen Jahren wurden mit dem Kindergesundheitsdialog und der Erstellung einer Kindergesundheitsstrategie für Österreich gesundheitspolitische Akzente gesetzt, die den Stellenwert von Gesundheitsförderung und Prävention gegenüber der Krankheitsversorgung stärker betonen (Bundesministerium für Gesundheit, 2011, S. 7). Gleichzeitig besteht eine in der Kindergesundheitsstrategie definierte Begleitmaßnahme darin, die Datenbasis zur Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich zu verbessern, beispielsweise durch eine standardisierte Erhebung und Auswertung von Vorsorge-, Schul- und Kindergartenuntersuchungen. Auch die Schaffung von Transparenz über zur Verfügung stehende Angebote im Gesundheitswesen und vereinzelte Qualitätsindikatoren (z.B. Kaiserschnittquote in Krankenhäusern) wird in der Kindergesundheitsstrategie thematisiert (Bundesministerium für Gesundheit, 2011, S. 13, 33).

Im Zuge von Recherchen im Vorfeld dieser Arbeit wurde erkennbar, dass Kinder und Jugendliche zwar eine zentrale Zielgruppe der Gesundheitsförderung und Prävention darstellen, die entsprechende Datenlage, die als Basis für die Messung ihrer Gesundheit und die Ableitung von entsprechenden Interventionen dienen sollte, allerdings mangelhaft zu sein scheint, was von ExpertInnen in diesem Bereich wiederholt thematisiert wurde. Dies kann einerseits darauf zurückgeführt werden, dass in Österreich keine flächendeckenden, systematischen und standardisierten Erhebungen und Kohortenstudien speziell für Kinder- und Jugendliche durchgeführt werden (Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit, 2012, S. 13-14; Bericht zur Lage der Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich 2013, 2013, S. 21). Andererseits besteht auch die Vermutung, dass eine Verbesserung der Datenlage möglicherweise durch die Veröffentlichung von Daten erreicht werden kann, die von der öffentlichen Verwaltung zum gegenwärtigen Zeitpunkt bereits erhoben, aber nicht weiter genutzt werden (Kerbl, Thun-Hohenstein, Damm, & Waldhauser, 2011, S. 116-119).

Aufgrund dieser Ausgangslage ergibt sich die Relevanz einer Untersuchung möglicher Potentiale von OGD in der Gesundheitsförderung und Prävention im Anwendungsfeld der Kinder- und Jugendgesundheit. Dieses Themenfeld bildet den Kern der vorliegenden Arbeit sowie der zugrunde liegenden Fragestellungen. Es besteht dabei die Erwartungshaltung, dass sich hierdurch gewonnene Erkenntnisse auch auf andere Bereiche des Gesundheitswesens übertragen lassen und diese Arbeit dadurch auch Fragestellungen für eine weiterführende Forschung aufwerfen kann.

1.4 Hypothese und Forschungsfragen

Die Hypothese, die sich aus den eingangs illustrierten Zusammenhängen zwischen Aspekten von Gesundheitsförderung, Prävention und OGD sowie den darauf aufbauenden Grundannahmen ergibt, lautet:

Die freie Bereitstellung von Daten durch die öffentliche Verwaltung gemäß den Prinzipien von Open Government Data ist grundsätzlich geeignet, um Verbesserungen für das österreichische Gesundheitswesen im Bereich Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendliche herbeizuführen.

Die Verifikation oder Falsifikation der Hypothese erfolgt auf Basis der im Zuge dieser Arbeit zu erhebenden Antworten auf die folgenden forschungsleitenden Fragestellungen:

F1: Existieren auf internationaler Ebene Beispiele für eine Anwendung von Open Government Data im Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendliche? Wenn ja, was ist die zugrunde liegende Erwartungshaltung und welche Ergebnisse konnten bereits erzielt werden?

F2: Welche Chancen und Risiken werden von den wesentlichen Stakeholdern in Österreich im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit im Zusammenhang mit

einer allfälligen Veröffentlichung entsprechender Gesundheitsdaten gemäß dem Prinzip von Open Government Data erkannt?

F3: Eignet sich die freie Zurverfügungstellung von Daten gemäß den Prinzipien von Open Government Data dafür, Verbesserungen für das österreichische Gesundheitswesen in der Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendliche herbeizuführen?

1.5 Methodik

Die Informationsgewinnung für die Beantwortung der Forschungsfragen erfolgte zum einen durch Recherche der dafür wesentlichen Literatur. Hierzu zählen insbesondere nationale und internationale Gesetze und Richtlinien, die auf eine Öffnung von Staat und Verwaltung abzielen, Strategiepapiere, Projektbeschreibungen und Evaluierungen beispielhafter Umsetzungsvorhaben sowie einschlägige Studien. Wie die Recherche zur vorliegenden Arbeit ergeben hat, scheint OGD im Kontext des Gesundheitswesens und der Gesundheitsförderung und Prävention in der gedruckten Literatur noch weitgehend unbehandelt zu sein, was möglicherweise auf den Charakter, Ursprung und Neuigkeitswert des Themas zurückzuführen ist. Daher wurden mehrheitlich Dokumente von Internetpräsenzen öffentlicher Einrichtungen, internationaler Organisationen und OGD-Initiativen als Quellen herangezogen und analysiert.

Für die Schaffung einer empirischen Informationsbasis zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden darüber hinaus strukturierte qualitative Interviews mit ExpertInnen in der Gesundheitsförderung und Prävention durchgeführt, welche speziell mit dem Thema Kinder- und Jugendgesundheit vertraut und in diesem Bereich tätig sind. Eine Auflistung der InterviewpartnerInnen findet sich in Anhang 1.

Als Basis für die Interviews dienten zwei Interviewleitfäden (siehe Anhang 2), mit deren Hilfe das Thema aus zwei verschiedenen Perspektiven beleuchtet wurde:

- 1) Gruppe der **DatennutzerInnen**: Neun VertreterInnen von Organisationen, welche im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit, insbesondere in der Gesundheitsförderung und Prävention aktiv sind.

- 2) Gruppe der **DatenhalterInnen**: Fünf VertreterInnen von öffentlichen Einrichtungen und Institutionen, die potentiell über Daten mit Bezug zur Kinder- und Jugendgesundheit verfügen.

Die Auswahl dieses Personenkreises war das Resultat eigener Recherche und Empfehlungen der InterviewpartnerInnen in den Gesprächen. Im Hinblick auf die Interpretation der Ergebnisse der Interviews sei an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass diese durch die Zufälligkeit des Auswahlprozesses beeinflusst sind und nicht notwendigerweise ein für die „Szene“ der Gesundheitsförderung und Prävention repräsentatives Bild zeichnen. Gemäß dem Charakter der qualitativen Methoden, die für den Forschungsprozess verwendet werden, ist Repräsentativität allerdings auch nicht das Ziel dieser Arbeit, sondern vielmehr eine Bestandsaufnahme und Beschreibung des Themas anhand der untersuchten Einzelfälle (Schmid, 2006, S. 47).

Die Interviews erfolgten sowohl persönlich als auch telefonisch und dauerten durchschnittlich eine Stunde lang. Sie wurden mittels eines Aufnahmegerätes digital aufgezeichnet und anschließend transkribiert. In einem Fall wurde der Interviewleitfaden schriftlich beantwortet. Die so gewonnene Informationsgrundlage wurde in einem nächsten Schritt unter Anwendung der konsekutiven Interviewauswertung analysiert, wobei die Aussagen in Absprache mit den InterviewpartnerInnen anonymisiert wurden. Das durch die Transkription der Interviews gewonnene Datenmaterial wurde in eine in MS Excel erstellte Auswertungsmatrix überführt. Die Struktur dieser Matrix ergab sich aus den thematischen Kategorien der den Interviews zugrunde liegenden Interviewleitfäden (Zeilen der Matrix) und den InterviewpartnerInnen (Spalten).

In diese thematische Struktur wurden die Aussagen der GesprächspartnerInnen nicht wörtlich übernommen, sondern in Form einer essentiellen und sinngemäßen Zusammenfassung der für die Beantwortung der Fragestellungen relevanten Gesprächsinhalte. Darauf aufbauend wurden die wesentlichen zusammenfassenden Kernaussagen, die sich aus den Kategorien (Zeilen) ableiten ließen, in einer eigenen Spalte festgehalten. In einer weiteren Spalte wurden besondere Auffälligkeiten der Aussagen in Bezug auf die forschungsleitenden Fragestellungen notiert. Dem System der konsekutiven Interviewauswertung folgend, bildeten die beiden so erstellten Ergebnisspalten (Zusammenfassung und Auffälligkeiten) die Essenz der Interviewergebnisse und die Basis für die weitere Interpretation und Aufbereitung der Ergebnisse (SFS, 2012).

2 Begriffsbestimmungen

Im folgenden Kapitel werden die wesentlichen Grundbegriffe und -konzepte erläutert, auf denen die vorliegende Arbeit aufbaut.

2.1 Öffentliche Verwaltung

Um den Geltungs- und Wirkungsbereich einzugrenzen, der OGD unterliegt, ist es vorab notwendig, den Begriff „Government“ genauer zu definieren, zumal dieser nicht semantisch verlustfrei ins Deutsche übersetzt werden kann und es in der Literatur und der Gesetzgebung keine einheitliche und eindeutige Auffassung darüber gibt, welche Organisationen und Institutionen diesem Bereich zuzuordnen sind.

Im Grünbuch der Europäischen Kommission über die Informationen des öffentlichen Sektors in der Informationsgesellschaft werden in dieser Frage drei Definitionsansätze unterschieden (Europäische Kommission, 1998, S. 12):

- Funktionale Angrenzung: Einrichtungen, die Hoheitsaufgaben wahrnehmen oder Leistungen für die Allgemeinheit erbringen
- Gesetzesbasierte Abgrenzung: Einrichtungen mit gesetzlichem Auftrag
- Finanzielle Abgrenzung: Einrichtungen, die primär aus öffentlichen Mitteln finanziert werden

Unter Marktbedingungen tätige Staatsunternehmen, die dem Privat- und Handelsrecht unterliegen, werden dabei ausdrücklich nicht zum öffentlichen Sektor gezählt (Europäische Kommission, 1998, S. 1).

In der EU-Richtlinie 2003/98/EG über die Weiterverwendung von Informationen des öffentlichen Sektors (im Folgenden kurz „PSI-Richtlinie“ genannt) bedeutet der Ausdruck öffentliche Stelle *„den Staat, Gebietskörperschaften, Einrichtungen des öffentlichen Rechts und Verbände, die aus einer oder mehreren dieser Körper-*

schaften oder Einrichtungen bestehen“. Als Einrichtung des öffentlichen Rechts wird jene bezeichnet, die *„zu dem besonderen Zweck gegründet wurde, im Allgemeininteresse liegende Aufgaben zu erfüllen, die nichtgewerblicher Art sind, [...] Rechtspersönlichkeit besitzt und überwiegend vom Staat, von Gebietskörperschaften oder von anderen Einrichtungen des öffentlichen Rechts finanziert wird oder hinsichtlich ihrer Leitung der Aufsicht durch letztere unterliegt oder deren Verwaltungs-, Leitungs- oder Aufsichtsorgan mehrheitlich aus Mitgliedern besteht, die vom Staat, von Gebietskörperschaften oder von anderen Einrichtungen des öffentlichen Rechts ernannt worden sind“.* Öffentliche Unternehmen sind von der PSI-Richtlinie ebenso ausdrücklich ausgenommen, wie Bildungs- und Forschungseinrichtungen (Schulen, Hochschulen, Forschungsinstitute etc.), öffentlich-rechtliche Rundfunkanstalten und kulturelle Einrichtungen (Museen, Bibliotheken etc.). (Europäisches Parlament, Rat, 2003, S. 4).

Eine Eingrenzung der Anwendungssphäre von OGD wird auch in einer deutschen Studie (Klessmann, Denker, Schieferdecker, & Schulz, 2012, S. 112-124) versucht, wobei in diesem Zusammenhang auch die Verfügungsberechtigung über Daten in privatrechtlich organisierten (GmbHs, AGs etc.) und kooperativen Strukturen (z.B. Public-Private-Partnerships) adressiert wird. Dem staatlichen Bereich werden hierbei auch öffentliche und gemischt-wirtschaftliche Unternehmen zugeordnet, welche, so die Empfehlung der AutorInnen, im Zuge von OGD-Aktivitäten berücksichtigt werden sollten. Dabei sei allerdings aufgrund der geltenden Gesetzeslage notwendig, dass sich die öffentliche Verwaltung die entsprechenden Einflussrechte vertraglich oder gesellschaftsrechtlich zusichern lässt. Dies ist allerdings eher als Empfehlung im Hinblick auf die Schaffung einer möglichst großen Datenbasis zu sehen und weniger als eine „harte“ und verbindliche Eingrenzung eines Mindesteinflussbereiches von OGD.

In Österreich kann die Abgrenzung des Begriffes „Government“ im Kontext von OGD ebenfalls als dehnbar bezeichnet werden. Im Whitepaper der Projektgruppe „Cooperation Government Data Österreich“ ist durchgehend von der „öffentlichen Verwaltung“ die Rede, ohne eine präzisere Eingrenzung vorzunehmen (Eibl,

Höchtl, Lutz, Parycek, Pawel, & Pirker, 2012, S. 1-13). Gemeinhin werden unter den Begriffen „österreichische Verwaltung“ oder „öffentlicher Dienst“ die Gebietskörperschaften (Bund, Länder, Gemeinden) und ihre Verwaltungsorganisationen zusammengefasst (Bundeskanzleramt Österreich, 2011, S. 3). Auch wenn ein Großteil der öffentlichen Leistungen von diesen Institutionen erbracht wird, sind bei dieser Abgrenzung maßgebliche Einrichtungen, die Leistungen im öffentlichen Auftrag und mit öffentlichen Mitteln erbringen, nicht mit eingeschlossen.

Würde man „Government“ im Sinne des Europäischen Systems der volkswirtschaftlichen Gesamtrechnung (ESVG95) definieren, so wäre der Kreis an Institutionen im Sektor Staat, die im öffentlichen Auftrag handeln und somit in Überlegungen zu OGD miteinzubeziehen sind, zusätzlich zu den Gebietskörperschaften um die Sozialversicherungsträger, die Kammern, das Arbeitsmarktservice Österreich (AMS) und rund 400 Institutionen mit eigener Rechtspersönlichkeit (AGs, GmbHs, Vereine, Universitäten, Fachhochschulen etc.) zu erweitern (Gabmayer & Strantz, 2012, S. 8-9).

Im Verlauf dieser Arbeit wird „Government“ bzw. der Begriff „öffentliche Verwaltung“ im Sinne einer möglichst breiten Sicht auf das Thema OGD als Sammelbegriff für alle Organisationen, Institutionen und Einheiten verstanden, die maßgeblich in öffentlichem Auftrag handeln, durch öffentliche Mittel finanziert werden und gemäß ESVG95 dem Sektor Staat zuzuordnen sind¹.

2.2 Daten und Information

Der Begriff „Daten“ wird je nach Betrachtungsweise und Kontext (rechtlich, technisch, semiotisch etc.) unterschiedlich definiert und häufig fälschlicherweise synonym mit dem Begriff „Information“ verwendet (Höchtl, 2011, S. 134). Auch im Zuge der Recherchen und der Interviews zu vorliegender Arbeit wurde deutlich, dass im Zusammenhang mit OGD die Grenze zwischen Information und Daten oft nicht

¹ Eine vollständige Auflistung der Einheiten des Sektors Staat gemäß ESVG95 ist unter folgender [oeffentliche_finanzen/oeffentlicher_sektor/](#)

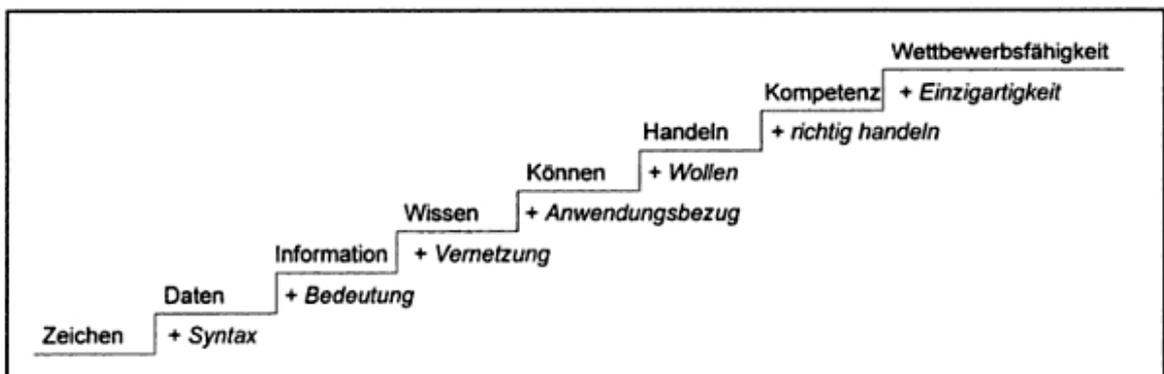
trennscharf gezogen wird. Dies kann möglicherweise darauf zurückgeführt werden, dass sich in der Idee hinter OGD zahlreiche Überschneidungen mit Konzepten wie Open Data, Big Data, Open Government, Open Access und Open Source finden, die ihrerseits in einigen Detailpunkten Unterschiede in Zielsetzung und Anspruch aufweisen. Beispielsweise zielt Open Government ganz grundsätzlich auf eine Öffnung der Staates zum Zwecke der Transparenz gegenüber seinen BürgerInnen ab, wobei Internettechnologien (insbesondere unter dem Aufhänger „Web 2.0“) zwar unterstützend wirken können, aber keine Grundvoraussetzung darstellen (Lathrop & Ruma, 2010, S. XIX-XX).

Auch in der aktuellen Diskussion über die Schaffung eines österreichischen Transparenzgesetzes, das stark von der Zivilgesellschaft mittels einer Online-Petition vorangetrieben wird, ist nicht vorrangig die Bereitstellung von Rohdaten zum Zwecke der Weiterverwendung thematisiert, sondern vielmehr Reglementierungen zu Akteneinsicht und Auskunftspflicht zu Verträgen, Dokumenten, Studien etc., um eine Kontrollmöglichkeit für BürgerInnen über den Staat herzustellen und Korruption vorzubeugen (Barth, 2012). Auch die PSI-Richtlinie, auf die sich zahlreiche OGD-Initiativen in Europa beziehen, umfasst in ihrem Geltungsbereich *„jede im Besitz öffentlicher Stellen befindliche Darstellung von Handlungen, Tatsachen oder Informationen sowie jede Zusammenstellung solcher Handlungen, Tatsachen oder Informationen unabhängig von der Form des Datenträgers (auf Papier oder in elektronischer Form, Ton-, Bild- oder audiovisuelles Material)“* (Europäisches Parlament, Rat, 2003, S. 2).

Die Problematik der Abgrenzung der beiden Begrifflichkeiten wird auch am Beispiel der aktuellen OGD-Aktivitäten der österreichischen Sozialversicherung deutlich, wo unter dem Titel „OGD“ die freie digitale Bereitstellung von Gesetzestexten verfolgt wird, obwohl per Definition derartige Dokumente eher als „materialisierte Daten“ (also Information) bezeichnet werden können (Souhrada, Glück, & Schipany, 2012, S. 510-515).

In Großbritannien hat sich als Basis für die von der Regierung vorangetriebenen Vorhaben zu OGD die folgende Definition des Begriffes „Data“ etabliert: „*Qualitative or quantitative statements or numbers that are assumed to be factual, and not the product of analysis or interpretation*“ (HM Government, 2012, S. 7). Diese Definition zielt auf das OGD-Grundprinzip der Ursprünglichkeit ab (siehe Kapitel 2.3), welches im Sinne der Transparenz eine Bereitstellung von Daten auf einem möglichst geringen Aggregationsniveau, also in möglichst unbearbeiteter und uninterpretierter Form fordert. Information erfüllt diesen Anspruch insofern nicht, als in ihrem Erstellungsprozess die zugrunde liegenden Daten durch den Verarbeiter bzw. die Verarbeiterin interpretiert und mit Bedeutung versehen wird (siehe Abbildung 4), was zwangsläufig mit einer gewissen „Färbung“ bzw. einem Verlust von Objektivität verbunden ist (North, 2011, S. 36-37).

Abbildung 4: Wissenstreppe nach North
Quelle: North, 2011, S. 36



In diesem Sinne versteht sich der Begriff „Data“ auch im Kontext der vorliegenden Arbeit als Daten, die im Rohformat oder auf einem geringstmöglichen Aggregationsniveau bereitgestellt werden. Wenn hier von Informationen die Rede ist, dann meint dies den Output eines Verarbeitungs- und Interpretationsprozesses von Daten, beispielsweise in Form von Berichten oder grafischen Darstellungen von Statistiken.

2.3 Begriffserklärung Open Government Data

„Offene Verwaltungsdaten (engl. Open Government Data, OGD) sind Datenbestände, die von der öffentlichen Verwaltung im Bereich der Hoheitsverwaltung und privatwirtschaftlichen Verwaltung im Interesse der Allgemeinheit erhoben werden und in einem anerkannten offenen, maschinenlesbaren Format zur beliebigen, digitalen Weiterverarbeitung zur Verfügung gestellt werden“ (Kaltenböck & Thurner, 2011, S. 16).

Eine andere Definition stellt zusätzlich und ausdrücklicher die Notwendigkeit von freier Zugänglichkeit, Nutzung und Weiterverwendung in den Vordergrund. *„Offene Daten sind sämtliche Datenbestände, die im Interesse der Allgemeinheit der Gesellschaft ohne jedwede Einschränkung zur freien Nutzung, zur Weiterverbreitung und zur freien Weiterverwendung frei zugänglich gemacht werden“* (von Lucke & Geiger, 2010, S. 3).

Diesen beiden Definitionen aus dem deutschsprachigen Raum ist gemein, dass sie OGD vorrangig über die (lizenz-)technischen Merkmale von veröffentlichten oder zu veröffentlichenden Daten definieren. Genau genommen fordert diese Definition von OGD, dass Daten der öffentlichen Verwaltung *im Falle* einer Bereitstellung von Daten in einer bestimmten (lizenz-)technischen Form vorliegen sollen, aber nicht eine grundsätzliche Öffnung der Verwaltung gegenüber den BürgerInnen. Im angloamerikanischen Raum, insbesondere in den USA und Großbritannien ist hingegen zu erkennen, dass sich OGD primär über gesellschaftspolitische Aspekte wie Transparenz, Partizipation und Zusammenarbeit definiert und eine grundsätzliche Verpflichtung der öffentlichen Verwaltung zur Bereitstellung von Daten fordert (siehe Kapitel 3.1).

Diese unterschiedlichen Auffassungen manifestieren sich auch in den Umsetzungsbeschreibungen von OGD-Aktivitäten. Während beispielsweise in Österreich *„bei der Auswahl der zu veröffentlichenden Daten“* zu beachten sei, *„dass jene Daten ausgewählt werden, die für die Nutzerinnen und Nutzer wirklich interessant und brauchbar sind“* (Eibl, Höchtl, Lutz, Parycek, Pawel, & Pirker, 2012, S. 4),

stellt die US-Amerikanische Open Government Directive eine grundsätzliche Verpflichtung für die öffentliche Verwaltung her, Daten proaktiv und in geeigneter Form für die Bevölkerung zur Verfügung zu stellen: „*The three principles of transparency, participation, and collaboration form the cornerstone of an open government. [...] Because of the presumption of openness [...], agencies are encouraged to advance their open government initiatives*“ (Orszag, 2009, S. 1).

Ungeachtet der unterschiedlichen Auffassungen zu OGD ist den meisten in diesem Kontext formulierten Definitionen gemein, dass sie sich im wesentlichen auf die folgenden acht Grundprinzipien von OGD der Open Government Working Group (2007) stützen:

- 1) Vollständigkeit:** Öffentliche Daten jeder Form sind zu veröffentlichen. Dies umfasst insbesondere elektronisch gespeicherte Informationen, sofern deren Veröffentlichung nicht berücksichtigungswürdige und rechtlich abgesicherte Gründe (z.B. öffentliche Sicherheit, Datenschutz, Eigentumsrechte Dritter) entgegen stehen. Aus diesen Einschränkungen der Forderung nach Vollständigkeit geht implizit hervor, dass offene Verwaltungsdaten unter dem Aspekt des Datenschutzes niemals auf Einzelpersonen rückführbar sein dürfen. Dies ist im vorliegenden Kontext besonders relevant, da insbesondere Daten aus dem öffentlichen Gesundheitswesen (z.B. Abrechnungsdaten) häufig über einen direkten Personenbezug verfügen.
- 2) Ursprünglichkeit:** Daten sind in ihrer ursprünglichen Erhebungsform, also möglichst als unmodifizierte Rohdaten und ohne zwischengeschaltete Verarbeitungs- und Interpretationsschritte zur Verfügung zu stellen. Ein Abweichen von der Ursprünglichkeit (z.B. durch auszugsweise Veröffentlichung, Anonymisierung etc.) wird im Zuge dieser Arbeit als *Aggregation* bezeichnet.
- 3) Aktualität:** Daten sind möglichst unmittelbar nach ihrem Erhebungs- und Veränderungszeitpunkt zu veröffentlichen.

- 4) **Zugänglichkeit:** Daten sind via Internet verfügbar zu machen, wobei der Zugang zu ihnen direkt und ohne vorhergehende Registrierung oder sonstige einer unmittelbaren Nutzung entgegenstehenden Mechanismen zu gewährleisten ist. Dabei sind auch die Grundsätze des barrierefreien Internet (z.B. auf Basis der W3C Web Accessibility Initiative) zu beachten, um beispielsweise Menschen mit körperlichen Einschränkungen (z.B. Sehbehinderung) eine Nutzung der Angebote zu ermöglichen.

- 5) **Maschinenlesbarkeit:** Daten sind in einem Format zur Verfügung zu stellen, das eine automatische Weiterverarbeitung ermöglicht (z.B. SPSS, Tabellenkalkulation, Schnittstellen zu Web-Services). Beispielsweise erfüllt die Bereitstellung von Gesundheitsstatistiken in einer PDF-Datei den Anspruch der Maschinenlesbarkeit insofern nicht, als diese Daten in weiterer Folge nicht automatisch ausgewertet werden können. Zusätzlich ist den BenutzerInnen der Daten eine geeignete Dokumentation über das Datenformat und die entsprechenden Möglichkeiten zur Verarbeitung zur Verfügung zu stellen.

- 6) **Diskriminierungsfreiheit:** Zugriff auf Daten sind allen BenutzerInnen im Internet gleichberechtigt und anonym zu gewähren. Der aktive Ausschluss einzelner BenutzerInnengruppen (z.B. aufgrund ihrer Herkunft oder ihres Zugangsnetzes) ist unzulässig.

- 7) **Nicht-Proprietäre Datenformate:** Daten sind in offenen Formaten zur Verfügung zu stellen, um eine langfristige produkt- und herstellerunabhängige Nutzung zu gewährleisten.

- 8) **Lizenzfreiheit:** Es sind nur jene Daten zur Verfügung zu stellen, welche keine Urheber-, Nutzungs- oder Markenrechte Dritter, Patente oder Regelungen zur Geheimhaltung berühren. Im gegebenen Fall sind diese Daten möglichst ohne lizentechnische Beschränkungen hinsichtlich der Weiterverwendung durch die BenutzerInnen zur Verfügung zu stellen (z.B. Creative Commons Licence).

Fallweise wird diese Liste durch die Forderung nach dauerhafter Verfügbarkeit von Daten (**Dauerhaftigkeit**) und Diskriminierungsfreiheit bei der Einhebung etwaiger **Nutzungskosten** ergänzt (Kaltenböck & Thurner, 2011, S. 16).

3 Beispielhafte Entwicklung von OGD auf internationaler Ebene

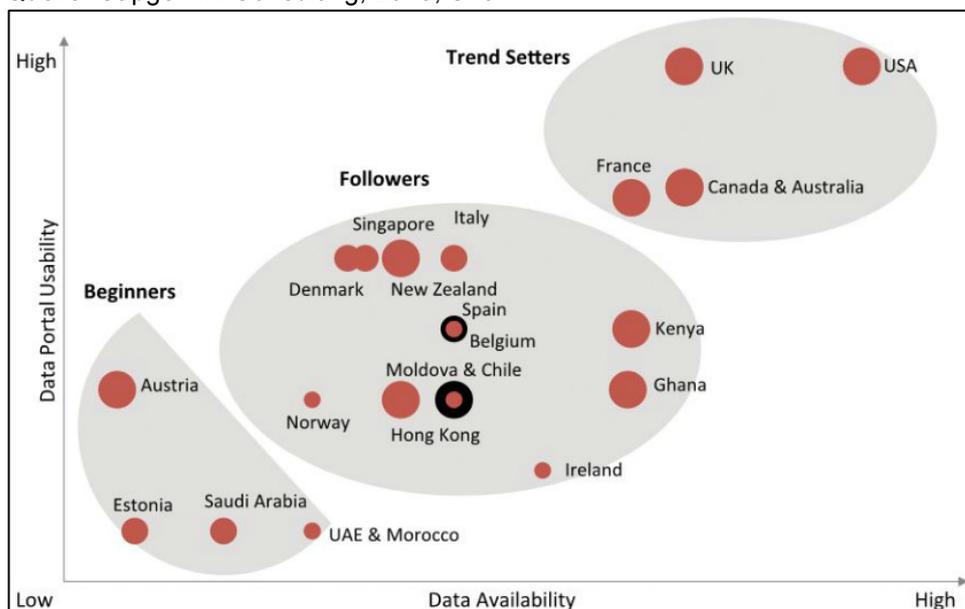
Die Grundprinzipien von OGD fanden in den vergangenen Jahren international in zahlreichen gesetzlichen Bestimmungen, Richtlinien, Programmen und Initiativen auf der Ebene von Regierung und Verwaltung ihren Niederschlag (datacatalogs.org, 2013). Speziell im angloamerikanischen Raum werden die Aktivitäten zur Öffnung der Datenbestände der öffentlichen Verwaltung sehr offensiv betrieben (Capgemini Consulting, 2013, S. 5). Auch in der Europäischen Union wurden in der jüngeren Vergangenheit zahlreiche Aktivitäten gesetzt, um den diesbezüglichen Rückstand und mögliche Wettbewerbsnachteile insbesondere gegenüber den USA auszugleichen. Allerdings sind die Ansätze und die Fortschritte innerhalb der Mitgliedsstaaten bis dato noch sehr uneinheitlich (Europäische Kommission, 2011b, S. 5-6).

Abbildung 5 illustriert die unterschiedlichen Reifegrade der OGD-Aktivitäten in 23 ausgewählten Ländern. Hier wird deutlich, dass in einem großen Teil der untersuchten EU-Mitgliedstaaten sowohl hinsichtlich der Verfügbarkeit von offenen Verwaltungsdaten (X-Achse), als auch bei der Umsetzung der nationalen Datenportale (Y-Achse) Nachholbedarf gegenüber den USA und Großbritannien besteht. Länder, die wie Österreich der Gruppe der „Beginners“ zugeordnet werden, stellen laut der zugrunde liegenden Studie keine oder nur sehr wenige hochwertige Datensätze zur Verfügung. Die angebotenen Datenportale bieten zudem nur einen geringen Funktionsumfang und beschränkte Interaktionsmöglichkeiten für die BenutzerInnen. Jene Länder, die der Gruppe der „Followers“ zugeordnet werden, verfolgen einen „progressiven“ Ansatz und veröffentlichen aktiv eine hohe Anzahl an Datensätzen, wenn auch in geringerer Qualität als die führenden Nationen. Charakteristisch für die Gruppe der „Trend Setters“ ist eine hohe Anzahl an qualitativ hochwertigen Datensätzen, Datenportale mit hohem Funktionsumfang und eine besondere Unterstützung und Förderung von OGD durch die höchsten politischen Ebenen und durch die Gesetzgebung, was in

Abbildung 5 am Durchmesser der Kreise ablesbar ist (Capgemini Consulting, 2013, S. 5-7).

Abbildung 5: Benchmarking of Open Data Initiatives

Quelle: Capgemini Consulting, 2013, S. 5



Um die unterschiedlichen Rahmenbedingungen und Herangehensweisen zu OGD zu illustrieren, werden im Folgenden die entsprechenden Hintergründe und Entwicklungen am Beispiel der EU, der USA und von Österreich beleuchtet.

3.1 OGD in den USA

Die USA nehmen im Hinblick auf die Umsetzung von OGD international eine Vorreiterstellung ein (Capgemini Consulting, 2013, S. 5). In seiner ersten Amtshandlung nach seiner Wahl unterzeichnete US-Präsident Barack Obama im Jahr 2009 ein Memorandum mit dem Titel „*Transparency and Open Government*“, welches, basierend auf den ebendort formulierten Grundprinzipien von Transparenz (*transparency*), Partizipation (*public participation*) und Zusammenarbeit (*collaboration*), eine weitgehende Öffnung der Datenbestände der Verwaltung auf allen Ebenen und in höchstmöglichem Ausmaß forderte. Die dadurch erwartete Schaffung einer neuen, offeneren Kultur zwischen dem Staat und den BürgerInnen zielt auf eine Stärkung der Demokratie und eine Steigerung

von Effizienz, Effektivität und Entscheidungsqualität in der Verwaltung ab. Die zugrunde liegende Annahme besteht darin, dass das über die Gesamtbevölkerung verteilte Wissen im Zusammenspiel mit einer offenen Bereitstellung von Daten und Informationen zum Wohle der Gesellschaft nutzbar gemacht werden kann (Sifry, 2010, S. 115).

Eine Steigerung von Effizienz und Effektivität wird nicht nur durch Transparenz gegenüber den BürgerInnen erwartet, sondern auch durch den Abbau von Barrieren im Informationsaustausch zwischen Einheiten und Organisationen der öffentlichen Verwaltung, gegenüber Non-Profit-Organisationen und dem privatwirtschaftlichen Sektor. Insbesondere durch die Öffnung der Datenbestände gegenüber letzterem und der dadurch entstehenden Möglichkeiten zur Entwicklung neuer Produkte und Dienstleistungen (auch für kommerzielle Zwecke), erwartet sich die US-Regierung einen An Schub für die Wirtschaft (The White House, 2009, S. 1).

Die Umsetzung der auf dem Memorandum aufbauenden Open Government-Richtlinie führte dazu, dass alleine auf dem zentralen Datenportal der US-amerikanischen Regierung mit Stand Jänner 2013 rund 6.000 Datensätze von 57 Verwaltungsorganisationen (*agencies*) offen und maschinenlesbar zur Verfügung standen (Data.gov, 2013). Das United States Department of Health and Human Services (HHS) veröffentlicht auf seiner eigenen Online-Plattform zu diesem Zeitpunkt rund 400 Datensätze, darunter beispielsweise epidemiologische Daten wie regionale Krebsinzidenzraten über die letzten 35 Jahre, Qualitätskennzahlen von Einrichtungen der Krankenversorgung, Populationsstatistiken (z.B. Kennzahlen zu Risikofaktoren und Mortalität, Zensus auf County-Ebene etc.) oder Ergebnisse von Gesundheitsbefragungen (HHS, 2013). Die diesbezüglichen Aktivitäten des HHS werden in Kapitel 6.1 im Detail behandelt.

3.2 OGD in der Europäischen Union

Den Ausgangspunkt für OGD auf Ebene der EU bildet die Richtlinie 2003/98/EG über die Weiterverwendung von Informationen des öffentlichen Sektors (engl.

Directive on the re-use of public sector information; im Folgenden kurz: „PSI-Richtlinie“ genannt). Das Ziel der Richtlinie bestand darin, EU-weit einheitliche Rahmenbedingungen für die Bereitstellung und Weiterverwendung von Daten des öffentlichen Sektors (z.B. Gebühren, Dauer für Auskünfte etc.) zu schaffen und somit die (wirtschaftliche) Nutzung durch Dritte zu regulieren bzw. zu erleichtern. Verwaltungsdaten werden ebendort als *„Ausgangsmaterial für Produkte und Dienste mit digitalen Inhalten“* bezeichnet, deren wirtschaftliche Bedeutung mit der *„Entwicklung hin zu einer Informations- und Wissensgesellschaft“* stetig zunehmen werde. Dementsprechend steht die Schaffung von Wettbewerbsvorteilen durch eine Weiterverwendung dieser öffentlichen Daten, deren Marktwert auf zwei- bis dreistellige Milliarden-Eurobeträge geschätzt wird, im Mittelpunkt dieser Richtlinie (Europäisches Parlament, Rat, 2003, S. 1; Vickery, 2010).

Als wesentliche Schwäche der Richtlinie kann im Kontext von OGD die Tatsache gesehen werden, dass eine *„Verpflichtung zur Gestattung der Weiterverwendung von Dokumenten“* ausdrücklich nicht geregelt wird, sondern lediglich die Rahmenbedingungen im Falle einer Veröffentlichung von Daten (Europäisches Parlament, Rat, 2003, S. 2). Zudem stehen marktwirtschaftliche Aspekte der Bereitstellung von Verwaltungsdaten im Vordergrund (z.B. diskriminierungsfreier Zugang für alle MarktteilnehmerInnen, nachvollziehbare Vergebührung etc.). Der von OGD geforderte offene und freie Zugang zu Daten für alle BürgerInnen wird hingegen nicht ausdrücklich thematisiert. In einer Evaluierung der Auswirkungen und Ergebnisse der PSI-Richtlinie wurde festgehalten, dass dadurch die Situation in der EU *„in krassem Gegensatz zu den USA“* stünde, wo BürgerInnen und Unternehmen in viel weitreichenderem Ausmaß und ohne Restriktionen bei der Weiterverwendung Zugriff auf Verwaltungsdaten hätten (Europäische Kommission, 2009, S. 2-4).

Zur Verminderung der identifizierten Wettbewerbsnachteile gegenüber den USA wurden im Jahr 2009 in der *„Malmö-Deklaration der Minister für eGovernment in den Mitgliedstaaten der EU“* (Ministererklärung zum eGovernment, 2009, S. 1-8) eine Verbesserung bei der Verfügbarkeit und beim Zugang zu öffentlichen Daten, die Förderung der Weiterverwendung dieser Daten durch Dritte zum Zwecke der

Wertsteigerung für die Öffentlichkeit, eine Verbesserung von Transparenz der öffentlichen Verwaltung und der Einsatz von „*wirksamen Mitteln zur aktiven Beteiligung an politischen Entscheidungsprozessen*“ als Kernziele von OGD-Aktivitäten in der EU definiert. Diese Zielsetzungen wurden im Kontext der „Digitalen Agenda für Europa“ auch in der „Europa 2020-Strategie“ verankert. Während in der PSI-Richtlinie und in vorangegangenen Strategien und Beschlüssen die Rahmenbedingungen und Maßnahmen, mit denen diese Ziele erreicht werden können, zum Teil eher abstrakt gehalten waren und von den Mitgliedstaaten unterschiedlich interpretiert und umgesetzt wurden, wurde in der Digitalen Agenda das Prinzip von OGD explizit aufgegriffen und als Referenzmodell für die Freigabe von Verwaltungsdaten postuliert (Europäische Kommission, 2011b, S. 2-13; 2011a, S. 1-6).

„We are sending a strong signal to administrations today. [...] Your data is worth more if you give it away. Taxpayers have already paid for this information, the least we can do is give it back to those who want to use it in new ways that help people and create jobs and growth” (Kroes, 2011).

Seither ist zu beobachten, dass zahlreiche Mitgliedstaaten, darunter auch Österreich, Initiativen zu einer freien Bereitstellung von Verwaltungsdaten gemäß den Prinzipien von OGD ins Leben gerufen haben. Mit Stand Februar 2013 lieferten zehn EU-Mitgliedstaaten und Serbien solche Daten an das von der EU etablierte Public Data-Portal. Mit Blick auf die Fragestellung der vorliegenden Arbeit ist dabei besonders auffällig, dass aktuell nur 83 der rund 17.000 Datensätze direkt der Kategorie Gesundheit (*Health*) zugeordnet sind. Allerdings wird bei einem Blick auf die am häufigsten verwendeten Schlagwörter („Meta-Tags“) deutlich, dass rund 1.800 Datensätze mit dem Schlagwort „*health*“ gekennzeichnet sind, gefolgt von „*care*“ mit rund 1.300 Schlagwörtern (publicdata.eu, 2013). Es kann also festgestellt werden, dass das Thema Gesundheit, obwohl dieses, wie eigene Recherchen ergeben haben, in den EU-Strategien im Gegensatz zu anderen Bereichen (wie z.B. Geoinformationsdaten) im Kontext von OGD nicht wesentlich thematisiert wird, einen vergleichsweise

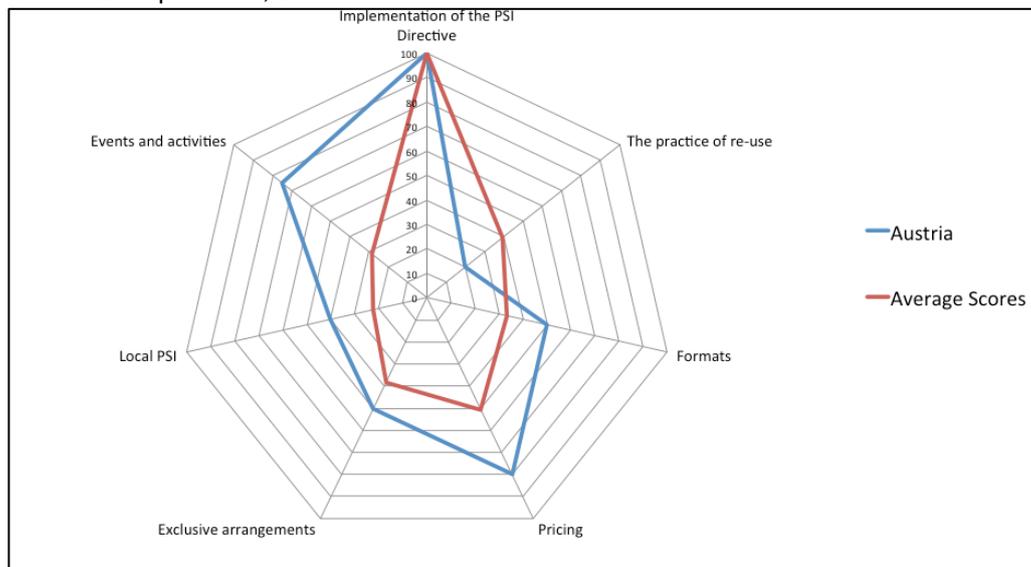
hohen Stellenwert innerhalb des Datenangebotes auf dem Public Data-Portal der EU inne zu haben scheint.

3.3 OGD in Österreich

Die Umsetzung der PSI-Richtlinie erfolgte in Österreich im Jahr 2005 in Form des Informationsweiterverwendungsgesetzes (IWG, BGBl. I Nr. 135/2005), wobei sich dieses an den Minimal-Anforderungen der EU-Vorgaben orientiert und darüber hinaus keine wesentlichen Elemente von OGD berücksichtigt. In bestimmten Bereichen konnten ungeachtet dessen messbare Erfolge durch den Abbau von Barrieren beim Bezug von Daten der öffentlichen Verwaltung erreicht werden. Beispielsweise konnte die Nachfrage von Daten des österreichischen Bundesamtes für Eich- und Vermessungswesen durch Preisreduktionen von bis zu 97% im Bereich digitaler Orthofotos um 7000% (sic!) gesteigert werden, wobei eine verstärkte Nutzung dieser Daten insbesondere durch kleine und mittlere Unternehmen zu beobachten war (Fornefeld, Boele-Keimer, Recher, & Fanning, 2009, S. 31).

Eine von der EU-Kommission initiierte Analyse der PSI-Aktivitäten in den EU-Mitgliedstaaten hat ergeben, dass Österreich, wie der geschilderte Fall illustriert, insbesondere bei der Preisgestaltung für Daten der öffentlichen Verwaltung Stärken aufweist und dadurch verursachte Hürden beim Bezug abgebaut werden konnten. Dies kann als einer der Hauptgründe dafür gesehen werden, dass Österreich laut einer Studie der EU im Vergleich mit 35 Ländern zur Datenbereitstellung und -weiterverwendung im Sinne der PSI-Richtlinie auf dem (relativ guten) fünften Platz rangiert (EPSIplattform, 2013).

Abbildung 6: Umsetzungsgrad der PSI-Richtlinie in Österreich (blaue Linie) im Vergleich zum EU-Durchschnitt (rote Linie)²
Quelle: EPSIplattform, 2013



Im Hinblick auf eine offene und freie Bereitstellung von Verwaltungsdaten gemäß den Prinzipien von OGD, die von der EU über den Rahmen der PSI-Richtlinie hinaus zwar nicht zwingend gefordert, aber ausdrücklich empfohlen wird, bestehen in Österreich laut dieser Analyse allerdings noch wesentliche Verbesserungspotentiale, insbesondere bei der Förderung der Weiterverwendung von Daten in der Praxis (siehe Indikator *The practice of re-use* in Abbildung 6). Wesentliche Hürden bestehen beispielsweise bei den Lizenzierungsmodellen, welche sich zum Teil nicht an den Grenzkosten, sondern an den Vollkosten zur Bereitstellung orientieren, unter den datenhaltenden Institutionen nicht vereinheitlicht sind und Möglichkeiten zur Weiterverwendung (z.B. für kommerzielle Anwendungen) zum Teil stark einschränken (EPSIplattform, 2013).

Zudem wurde in dieser Analyse offensichtlich, dass in Österreich über die aktuellen gesetzlichen Mindestvorgaben hinaus nur sehr geringe Verpflichtungen zur proaktiven Bereitstellung von Daten der öffentlichen Verwaltung bestehen.

² Die Grafik repräsentiert die Ergebnisse eines Ländervergleiches zum Umsetzungsgrad der PSI-Richtlinie in den EU-Mitgliedstaaten. Dabei wurden sieben Kriterien berücksichtigt, die mit Indikatoren von 0 (nicht vorhanden) bis 100 (vollständig umgesetzt) belegt wurden.

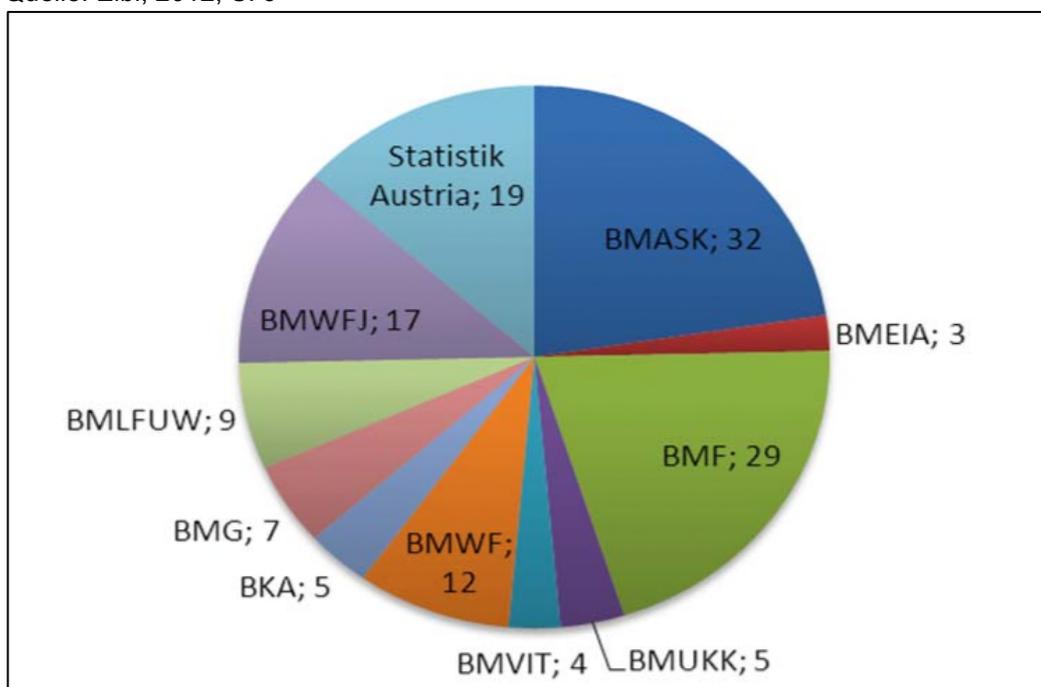
Diese werden großteils nur auf Anfrage bereit gestellt. Sollte einem Antrag auf Auskunft nicht stattgegeben werden, dann bestehen für auskunftssuchende Personen nur unzureichende Möglichkeiten, dies zu beeinspruchen oder ihre diesbezüglichen Rechte durchzusetzen (z.B. über eine Schlichtungsstelle) (EPSIplattform, 2013). Die fehlenden gesetzlichen Regelungen und die noch fehlende Institutionalisierung von OGD hierzulande könnten Gründe dafür sein, dass Österreich, wie in Abbildung 5 dargestellt, hier im internationalen Vergleich noch nicht reüssieren konnte.

Ungeachtet dessen konnten in den vergangenen Jahren und Monaten im Bereich von OGD Fortschritte erzielt werden, insbesondere auf regionaler Ebene. Im Juli 2011 gründeten das Bundeskanzleramt und die Städte Wien, Linz, Salzburg und Graz die *Cooperation Open Government Data Österreich*, welche sich unter Mit-einbeziehung der maßgeblichen Stakeholder (Gebietskörperschaften, Ministerien, Wissenschaft, Wirtschaft etc.) die Schaffung von Rahmenbedingungen für eine Öffnung der Datenbestände der öffentlichen Verwaltung zum Ziel gesetzt hat (Amt der Steiermärkischen Landesregierung, o.A.). Ein Ergebnis dieser Aktivitäten war die Etablierung des OGD-Portals data.gv.at, welches einen Katalog aller gemäß den OGD-Prinzipien veröffentlichten Datensätze bietet (Bundeskanzleramt Österreich, o.A.).

Bezogen auf die Fragestellung der vorliegenden Arbeit ist dabei festzustellen, dass das Thema Gesundheit in den dort aufgebauten Datenbeständen noch weitgehend unterrepräsentiert ist, wie eigene Recherchen auf der Plattform data.gv.at ergeben haben. Mit Stand Februar 2013 fanden sich hierzu 23 Datensätze, welche zur überwiegenden Mehrheit Standortdaten von Gesundheitseinrichtungen (Spitäler, Ärztinnen/Ärzte, Apotheken etc.) beinhalten. Das Schlagwort „Gesundheit“ wird bei keinem einzigen Datensatz verwendet. Auch wesentliche datenhaltende Institutionen wie das Bundesministerium für Gesundheit (BMG), die Statistik Austria oder Organisationen der Sozialversicherung sind auf der Plattform noch nicht vertreten.

Laut einer im Jahr 2011 durchgeführten Potentialanalyse unter öffentlichen Einrichtungen (siehe Abbildung 7) besteht allerdings die Chance, dass in Zukunft seitens der beiden erstgenannten ein Beitrag zu den offenen Datenbeständen geleistet wird (Eibl, 2012, S. 9). Auch in einem von der Arbeitsgruppe „Kompetenzzentrum Internetgesellschaft“ (2013) vorgestellten Vorschlag für „Österreichs IKT-Strategie 2014-2018“ wurde ein Wert von mindestens zehn Datensätzen pro Ministerium bis zum Jahr 2018 als spezifisches Themenziel im Kapitel „Big and Open Data“ genannt.

Abbildung 7: Potentialanalyse der Bundesministerien 2011
Quelle: Eibl, 2012, S. 9



4 Datenlage zur Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich

Als Basis für die im Weiteren angestrebte Beantwortung der Frage nach Potentialen von OGD für die Kinder- und Jugendgesundheit erfolgt in diesem Kapitel eine Bestandsaufnahme des Status Quo zu den Rahmenbedingungen bei Bezug, Verarbeitung und Weiterverwendung von gesundheitsrelevanten Daten aus Sicht der InterviewpartnerInnen aus der Gruppe der DatennutzerInnen. Im Zentrum der im Interviewleitfaden formulierten Fragestellungen stehen insbesondere die Datenbezugsquellen der Organisationen, die Rahmenbedingungen, unter denen die Daten bezogen werden (Format, Preis, Auflagen bei der Weiterverwendung etc.) sowie mögliche Hürden beim Bezug dieser Daten. Darauf aufbauend erfolgt die Identifikation von Verbesserungspotentialen im Hinblick auf den Austausch von Daten zwischen den beteiligten Organisationen und öffentlichen Einrichtungen.

4.1 Arten und Bezugsquellen von Daten

Bei der Frage nach den aktuell relevanten Bezugsquellen von Daten für die Geschäftstätigkeit im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit wurden seitens der DatennutzerInnen Länderorganisationen wie z.B. die lokale Landesstatistik, lokale Standesämter, Ämter der Landesregierung und Landesschulräte am häufigsten genannt (7 Nennungen), gefolgt von der Statistik Austria und dem Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research (LBIHPR) mit je 6 Nennungen. Darüber hinaus wurden die Gesundheit Österreich GmbH (GÖG, 3 Nennungen), KooperationspartnerInnen aus dem öffentlichen universitären Bereich und internationale Bezugsquellen (WHO, OECD, Eurostat und Interessenvertretungen auf EU-Ebene) mit je 2 Nennungen sowie Ministerien, Kammern und die Sozialversicherung mit je einer Nennung erwähnt. Bemerkenswert ist, dass vier InterviewpartnerInnen angegeben haben, durch persönliche Kontakte und Netzwerke Daten von öffentlichen Einrichtungen beziehen zu können, die Dritten nicht ohne weiteres zur Verfügung stünden.

Aus den Antworten auf die Frage, welche Daten der öffentlichen Verwaltung von den Organisationen im Zuge ihrer Aktivitäten bezogen werden, konnte keine klare zusammenfassende Aussage gebildet werden, da sich dies, wie mehrere GesprächspartnerInnen angegeben haben, stark nach der jeweiligen Fragestellung richtet. Es war allerdings zu erkennen, dass Bevölkerungs- und Krankenversorgungsstatistiken (z.B. Krankenhausentlassungen, Säuglingssterblichkeit, Todesursachen, Krebserkrankungen, Versorgungsdaten, Haushaltseinkommen etc.) häufig beispielhaft angeführt wurden. Die WHO-Studie „Health Behaviour in School-aged Children“ (HBSC) sowie in den Bundesländern durchgeführte Erhebungen und Proxy-Befragungen sind weitere erkennbare Schwerpunkte.

4.2 Form und Kosten des Datenbezugs

Die von den interviewten DatennutzerInnen genannten Bezugsformen von Informationen und Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit sind in Tabelle 1 nach Anzahl der Nennungen gereiht.

Tabelle 1: Bezugsformen von Daten und Informationen durch DatennutzerInnen
Quelle: Eigene Darstellung auf Basis der Interviewauswertung

Bezugsform	Nennungen
Berichte/Studien	8
Online-Datenbanken	5
Aggregierte maschinenlesbare Datensätze	5
Rohdatensätze	3

Berichte und Studien stellen aufgrund der leichten Verfügbarkeit, der oft kostenlosen Bezugsmöglichkeit und der Tatsache, dass die Informationen bereits in lesbarer und interpretierter Form vorliegen, eine der wesentlichsten Informationsgrundlagen für die Aktivitäten der befragten Personen dar. Hierzu wurden neben österreichischen Publikationen wie die Ergebnisse der HBSC-Studie oder Gesundheitsberichte des BMG und der Länder auch die deutsche KiGGS-Studie als Quelle für Daten und Informationen zur Kinder- und Jugendgesundheit genannt. Dabei wurde von einer befragten Person eingewandt, dass die Gesundheitsberichte in Österreich vorrangig auf Daten der Krankenversorgung basieren würden und ei-

gentlich als „Krankheitsberichterstattung“ zu bezeichnen seien (I-1). In der Gesundheitsförderung und Prävention seien diese oft nicht unmittelbar anwendbar. „Also insbesondere wenn es um Gesundheitsförderung geht [...], dann sind diese Krankheitsversorgungsdaten eigentlich nicht wirklich gut brauchbar. [...] Es wird in Gesundheitsberichten auf diese Daten zurückgegriffen, aber nicht, weil das so gut ist, sondern weil es eigentlich nicht wirklich etwas anderes dazu gibt“ (I-1).

Online bereitgestellte Datenbanken und Abfragetools nehmen unter anderem aufgrund der einfachen Handhabung und einer weitgehend kostenlosen Verfügbarkeit eine wichtige Rolle in der Daten- und Informationsbeschaffung ein. Die Möglichkeit, auf Basis von standardisierten Datensätzen und ohne technische Fachexpertise Vergleiche (z.B. zwischen Ländern) und Zeitreihenanalysen zu bestimmten Fragestellungen durchführen und grafisch darstellen zu können, war als wesentlicher Grund für die Nutzung dieser Bereitstellungsform erkennbar. Als Beispiele für derartige Angebote wurden die *European Health for All Database*³, das *Regionale Gesundheitsinformationssystem (REGIS)* des ÖBIG⁴, die von der EU geförderte *i2sare*-Datenbank⁵ und die statistische Online-Datenbank *STATcube*⁶ der Statistik Austria genannt. Letztere gewährt vollen Funktionsumfang und Zugriff auf feiner granulierten Daten allerdings nur bei Bezug eines kostenpflichtigen Abos (Statistik Austria, 2013).

Die gleiche Anzahl an Nennungen entfiel auf den Bezug von Daten in aggregierter Form. Üblicherweise wird die Erstellung solcher Aggregate von den DatennutzerInnen auf Grundlage spezifischer Fragestellungen bei datenhaltenden Institutionen (z.B. Statistik Austria, wissenschaftliche Einrichtungen etc.) in Auftrag gegeben, von diesen aus einem Rohdatenbestand abgefragt und in maschinenlesbarer Form (z.B. MS Excel- oder CSV-Format) bereitgestellt. Die weitere Auswertung

³ <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/data-and-evidence/databases/european-health-for-all-database-hfa-db2>

⁴ <http://regis.goeg.at/>

⁵ <http://www.i2sare.eu>

⁶ <http://statcube.at/superweb>

und Aufbereitung dieser aggregierten Datensätze durch die DatennutzerInnen erfolgen zumeist in einem Tabellenkalkulationsprogramm (z.B. MS Excel).

Die Verwendung von rohen bzw. minimal aggregierten oder vorverarbeiteten Datensätzen (z.B. zur Zwecke der Anonymisierung) spielt indes unter den befragten Personen nur eine untergeordnete Rolle. Dies kann auf Basis der Interviews dadurch erklärt werden, dass Rohdaten für spezielle Fragestellungen zur Kinder- und Jugendgesundheit laut gleichlautender Aussage der überwiegenden Anzahl der InterviewpartnerInnen nicht oder nicht frei zur Verfügung stehen. Zudem war feststellbar, dass DatennutzerInnen aus Gründen des hohen Aufwandes bzw. fehlender Expertise bei der Verarbeitung von Rohdaten von deren Verwendung absehen.

Ein spezielles Problem entstünde bei der Bereitstellung gewisser niedrig aggregierter Datensätze (z.B. Rohdaten zu Gesundheitsbefragungen, Abrechnungsdaten, Ergebnisse der schulärztlichen Untersuchung etc.) durch mögliche Rückschlüsse auf Einzelpersonen oder kleine Einheiten wie z.B. Schulklassen (I-2, I-12). Um dem Datenschutz zu genügen und eine solche Rückführbarkeit zu verhindern, seien sehr hohe Aufwände für die Anonymisierung, Pseudonymisierung und ähnliche Bearbeitungsschritte notwendig (I-12, I-13). Die dafür anfallenden Kosten sind gemäß Informationsweiterverwendungsgesetz (IWG, BGBl. I Nr. 135/2005) von der antragstellenden Person zu tragen, was eine erhebliche finanzielle Hürde für die DatennutzerInnen darstellen kann. In der Praxis erfolge die Weitergabe von Rohdaten daher häufig kostenfrei im Zuge von Forschungsprojekten und -aufträgen datenhaltender Stellen, wobei der Nutzerkreis der Daten vertraglich eingegrenzt ist und eine über den Auftrag hinausgehende Nutzung ausgeschlossen wird (I-1, I-8).

In Bezug auf die Kosten für die Datenbereitstellung kann aufgrund der Antworten der InterviewpartnerInnen angenommen werden, dass selbst verhältnismäßig geringe Kosten ein Hemmnis beim Bezug von Daten darstellen können. Besonders bei Organisationen ohne eigenes oder mit nur niedrigem Budget ist die Nutzung

von Daten offenbar wesentlich von deren kostenloser Verfügbarkeit abhängig. Die Tatsache, dass die Verrechnung von Leistungen zur Datenbereitstellung nicht nur gegenüber Dritten zum Tragen kommt, sondern auch zwischen einzelnen Verwaltungseinheiten, könne auch dazu führen, dass öffentliche Institutionen aus Kostengründen auf den Bezug von Daten verzichten. *„Es wird zunehmend auch in der Verwaltung so, dass Kosten entsprechend dargestellt werden müssen. Das man einfach von irgendwem das kriegt, was er hat, ist nicht immer so leicht möglich, sondern heutzutage müssen die ja auch nachweisen, was deren Arbeit war“* (I-8). Im Zusammenhang mit den Kosten für den Datenbezug wurde mehrfach die Bedeutung von Kooperationen auf Basis „guter (Geschäfts)-Beziehungen“ hervorgehoben (auch zwischen den Verwaltungseinheiten), mit denen sich bestehende finanzielle Hürden zum Teil beseitigen ließen.

Von den DatennutzerInnen wurde mehrfach darauf hingewiesen, dass Abfragen von geringem Umfang von den datenhaltenden Institutionen auf Anfrage oft kostenlos zur Verfügung gestellt werden (I-1, I-2, I-3, I-5). Bei komplexeren Fragestellungen erfolgt üblicherweise eine Verrechnung nach tatsächlichem Aufwand. Aus den Ergebnissen meiner Interviews mit VertreterInnen datenhaltender Institutionen hat sich ergeben, dass eine Verrechnung nach Aufwand übliche Praxis zu sein scheint, wenngleich keine verbindlichen Aussagen über die Höhe von Stundensätzen getroffen wurden.

Seitens der Statistik Austria werden über „Bagatellauskünfte“ hinausgehende Leistungen gemäß Bundesstatistikgesetz mit einem *„angemessenen Kostenersatz verrechnet“* (Statistik Austria, 2010). Auch das Bundesgesetz über die Gesundheit Österreich GmbH (kurz: GÖG-Gesetz, BGBl I 2006/132) legt fest, dass *„für Tätigkeiten der Gesellschaft [...] Beiträge eingehoben werden [können] sofern [solche] im Hinblick auf Inhalt und Umfang der zu erledigenden Aufgabe aus wirtschaftlicher Sicht geboten“* sind, wobei die Kosten von der Geschäftsführung nach Zustimmung des Gesundheitsministers festgestellt werden. Eine eigene Recherche auf den Internetpräsenzen der Statistik Austria und der GÖG hat ergeben, dass bestimmte Dienstleistungen (z.B. spezielle Datenbankabfragen) zwar als kosten-

pflichtig ausgewiesen sind, allerdings werden keine Angaben über die Höhe der Kosten (z.B. Stundensatz) gemacht bzw. scheinen solche Auskünfte nur auf Anfrage erteilt zu werden (Statistik Austria, 2012; Gesundheit Österreich GmbH, o.A.).

4.3 Verfügbarkeit von Daten

Eine wesentliche Kernaussage, die sich über nahezu alle meine Interviews hinweg wiederholt hat, ist, dass die Datenlage zur Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich grundsätzlich mangelhaft sei bzw. wurde diese Feststellung mitunter auf die Aussage „*Es gibt diese Daten nicht!*“ verkürzt (I-2, I-6, I-8). Diese Annahme wurde zum Teil damit begründet, dass in Österreich keine repräsentativen und routinemäßigen Kohortenstudien (wie beispielsweise die KiGGS-Studie in Deutschland) durchgeführt werden (I-1). Von zwei InterviewpartnerInnen (I-2, I-12) wurde die Datenlage zur Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich gar als „*Katastrophe*“ bezeichnet. Allerdings wurde im Zuge der Befragungen offensichtlich, dass die befragten Personen insgesamt eine Reihe von Datensätzen identifizieren konnten, die für ihre Aktivitäten im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit von Nutzen sein könnten, aber von den datenhaltenden Institutionen überhaupt nicht, nur sehr eingeschränkt oder nicht in ausreichender Qualität zur Verfügung gestellt werden. Hierzu wurden insbesondere die Folgenden gezählt:

- **Daten zur allgemeinen Versorgungssituation** wie z.B. Anzahl an Ärztinnen/Ärzten und Therapieplätzen in der psychiatrischen Versorgung für Kinder und Jugendliche, Anzahl an bestimmten Behandlungen, Transplantationen, Anzahl an Eltern-Kind-Zentren, Frequenzen bei der Inanspruchnahme bestimmter Behandlungen etc.
- **Behandlungsdaten aus dem stationären, ambulanten und niedergelassenen Bereich** wie z.B. Krankenhausentlassungsstatistiken, Diagnosen, Medikamentenverschreibungen, Komplikationsraten und Ergebnisse der Vorsorgeuntersuchungen
- **Primärdaten zu Studien und Berichten** wie z.B. zu Ernährungsberichten oder der HBSC-Studie

- **Ergebnisse der Stellungsuntersuchung**
- **Ergebnisse der schulärztlichen Untersuchungen** wie z.B. routinemäßig erhobene Daten (Körpergröße, Körpergewicht etc.) und Anzahl der Beratungsgespräche
- **Daten zu Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen** wie z.B. Untersuchungsergebnisse und Daten zur Inanspruchnahme von Untersuchungen
- **Sozioökonomische Daten** wie z.B. Einkommens- und Bildungsverhältnisse der Eltern
- **Sonstige Daten** wie z.B. Kriminalitätsstatistiken, Finanzierungsströme im Gesundheitswesen

Eine Auffälligkeit bei der Beantwortung der Fragen nach den zur Verfügung stehenden Daten besteht darin, dass hierzu auch solche gezählt wurden, die nicht in elektronischer, sondern nur in Papierform vorliegen, wie beispielsweise die Ergebnisse der schulärztlichen oder der Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen. *„Es gibt diese Daten, aber sie werden nicht systematisch und elektronisch erfasst“* (I-2).

Bei der Frage nach den Institutionen, die über die oben angeführten und weitere relevante Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit verfügen, wurden die Folgenden am häufigsten explizit genannt:

- Sozialversicherung: 7 Nennungen
- Ministerien (BMG, BMUKK und BMLV): 5 Nennungen
- Ludwig Boltzmann Institut: 4 Nennungen
- GÖG, ÖBIG, Kammern, Statistik Austria, Länderorganisationen: Je 1 Nennung

Hier wird sichtbar, dass die Sozialversicherung beim Bezug von gesundheitsrelevanten Daten aktuell kaum eine Rolle zu spielen scheint (siehe Kapitel 4.1), ihren Datenbeständen allerdings ein hohes Nutzenpotential für Aktivitäten im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit zugesprochen wird.

Zudem war auffällig, dass fünf InterviewpartnerInnen zwar Beispiele für nicht veröffentlichte Daten nennen konnten, da diese beispielsweise aus indirekten Zitaten in Berichten oder vom Hörensagen bekannt waren, aber keine Angabe dazu machen konnten, von welcher Quelle diese bezogen werden können. Umgekehrt nannten drei Personen öffentliche Einrichtungen (z.B. die Wirtschaftskammer Österreich), die mutmaßlich über Daten verfügen, die für ihre Aktivitäten in der Kinder- und Jugendgesundheit nützlich wären, wiesen aber gleichzeitig darauf hin, dass ihnen nicht bekannt sei, um welche Daten es sich genau handelt.

Die mitunter geäußerte Annahme, es gäbe grundsätzlich keine für die Anwendung in der Kinder- und Jugendgesundheit geeigneten bzw. relevanten Daten, kann durch die Ergebnisse meiner Interviews nicht bestätigt werden. Die befragten Personen aus der Gruppe der DatennutzerInnen konnten eine Reihe von Datensätzen identifizieren, die zwar nicht öffentlich bzw. nicht in geeigneter Form für eine Weiterverarbeitung zur Verfügung stehen, denen allerdings ein Nutzen für Aktivitäten im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit zugesprochen wird.

4.4 Hürden bei Zugriff und Bereitstellung von Daten

Um die Gründe für die Nicht-Verfügbarkeit von Daten zu analysieren, wurden die InterviewpartnerInnen aus der Gruppe der DatennutzerInnen von mir um eine Einschätzung gebeten, warum die von ihnen identifizierten Datensätze aus ihrer Sicht von den datenhaltenden Institutionen nicht zur Verfügung gestellt werden und welche Hürden bei Datenbezug allenfalls darüber hinaus bestehen. Die Erörterung dieses Themas ist in weiterer Folge für die Beantwortung der Frage relevant, ob durch OGD die identifizierten Barrieren gesenkt oder ganz abgebaut werden können.

4.4.1 Politische und kulturelle Aspekte

Unter den befragten Personen aus der Gruppe der DatennutzerInnen wurde die politische Kultur – insbesondere im Gesundheitswesen – als eines der wesentlichsten Hindernisse identifiziert, das dem Zugriff auf Verwaltungsdaten entgegen

steht (7 Nennungen). Zwar würden diesbezügliche Hürden von Politik und Verwaltung nicht aktiv aufgebaut, jedoch sei die Bereitschaft, aktiv und offensiv ihre Datenbestände zu öffnen, (noch) unterentwickelt. Dies wird unter anderem darauf zurückgeführt, dass in Österreich generell keine ausgeprägte Kultur zur Schaffung von Transparenz und wenig Bewusstsein über die diesbezüglichen Möglichkeiten besteht, wobei dies nicht nur seitens der Politik, sondern auch gesamtgesellschaftlich auf der „Nachfrageseite“ erkennbar sei. *„Ich glaube, das ist historisch gewachsen und es gab nie wirklich eine Entscheidung darüber und wahrscheinlich auch nicht so eine aktive Nachfrage. Vielleicht regen sich zu wenige auf“* (I-2).

Mehrfach wurde auch die Angst der Politik und der öffentlichen Verwaltung vor den Folgen einer höheren Transparenz in der Daten- und Informationslandschaft als Hürde für eine aktive Bereitstellung identifiziert. *„Das sind Ängste vor Transparenz. Die Intransparenz ist vor allem für die Politik und Verwaltungsorgane eine angenehme Ruhezone. Was der Bürger nicht weiß, macht ihn nicht heiß“* (I-3). Insbesondere im Gesundheitswesen sei die Intransparenz sehr stark ausgeprägt. *„Immer dann, wenn es um Benchmarking geht, von Krankenkassen, Krankenhäusern, [...] Ländern oder Ärzten oder anderen Dienstleistern im Gesundheitssystem, dann wird es kritisch. Da müssten alle die Karten auf den Tisch legen und das wollen sie nicht“* (I-3). Ein aktiver Widerstand sei insbesondere gegen die Veröffentlichung von Daten wahrnehmbar, durch deren Auswertung sich Qualitätsvergleiche unter GesundheitsdienstleisterInnen anstellen ließen. *„Das macht Stress! Stellen sie sich vor, sie sind das Krankenhaus XY und haben die rote Laterne“* (I-4).

4.4.2 Geltende Gesetzeslage

Die geltende Gesetzeslage wurde sowohl von Personen aus der Gruppe der DatennutzerInnen als auch der DatenhalterInnen als Hürde beim Zugriff bzw. bei der Bereitstellung von Daten genannt. Die im Folgenden beschriebenen rechtlichen Grundlagen konnten als wesentliche Ursache für die als mangelhaft beschriebene Qualität in der Datenlandschaft und der Hindernisse beim Zugriff auf Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit identifiziert werden.

4.4.2.1 Bundesstatistikgesetz

Im Bundesstatistikgesetz (BGBl. I Nr. 163/1999) ist festgehalten, dass die Statistik Austria ihre Leistungen „*grundsätzlich gegen Entgelt oder Kostenersatz*“ zu erbringen hat, sofern im Gesetz keine ausdrücklichen Ausnahmen festgeschrieben sind (vgl. §32 Bundesstatistikgesetz). Eine solche Ausnahme betrifft die Hauptergebnisse der Statistiken, die ausdrücklich unentgeltlich und über das Internet zur Verfügung zu stellen sind (vgl. §30 Bundesstatistikgesetz). Eine taxative Aufzählung dieser Hauptergebnisse bzw. trennscharfe Abgrenzung zwischen dem kostenlosen und dem kostenpflichtigen Bereich konnte im Zuge der Recherche nicht ermittelt werden.

Ein weiterer das Bundesstatistikgesetz betreffender Mangel im Hinblick auf Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit besteht darin, dass aufgrund einer Überprüfung der Aufgaben der Statistik Austria (damals: Österreichisches Statistisches Zentralamt) im Jahr 1996 die „Statistik des Gesundheitszustandes der Schuljugend“ eingestellt und seither nicht mehr aufgenommen wurde (Stöger, 2009). Voraussetzung für eine mögliche Wiederaufnahme wäre die Schaffung einer geeigneten Rechtsgrundlage in Zusammenarbeit zwischen BMG, BMUKK, Bundeskanzleramt und Statistik Austria (Klima, 1997). Bis heute konnte eine solche noch nicht erreicht werden, was aufgrund meiner Interviewergebnisse auf Unklarheiten bei der Kompetenzverteilung und fehlende Kooperation zwischen BMG und BMUKK zurückgeführt werden kann. Die unklaren Zuständigkeiten in dieser Frage spiegeln sich auch im Bundesministeriengesetz wider.

4.4.2.2 Bundesministeriengesetz

Insbesondere im Hinblick auf Austausch, Bereitstellung und Verarbeitung der Ergebnisse der schulärztlichen Untersuchungen, die von mehreren befragten Personen als eine der wesentlichsten Datenquellen für die Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich angesehen wird (siehe Kapitel 4.3), wurde das aktuell gültige Bundesministeriengesetz (BGBl. Nr. 76/1986) als wesentliches Hindernis genannt (I-2, I-10, I-14). Ebendort, so der Tenor des Großteils der sich dahingehend äussernden Personen, seien die Zuständigkeiten zum Thema Kinder- und Jugendge-

sundheit derart fragmentiert, „*dass die Kinder eigentlich zwischen zwei Ministerien hängen bleiben*“ (I-2). Diese Einschätzung spiegelte sich in einem im Jänner 2013 veröffentlichten Bericht des Rechnungshofes zum schulärztlichen und schulpsychologischen Dienst wider, der die vorherrschende Situation folgendermaßen zusammenfasst:

„Die Effizienz des schulärztlichen Dienstes war durch die strikte Trennung zwischen Schulgesundheitspflege (für diese war das BMUKK zuständig) und Gesundheitsvorsorge (für diese war das BMG zuständig) beeinträchtigt. Die von den Schulärzten erhobenen Ergebnisse der Reihenuntersuchungen der Schüler wurden nicht elektronisch erfasst und nicht für Zwecke der Gesundheitspolitik ausgewertet (Rechnungshof, 2013, S. 241)“.

In diesem Bericht empfiehlt der Rechnungshof, dass die aus den schulärztlichen Untersuchungen gewonnenen Daten „*für Zwecke der Gesundheitspolitik in anonymisierter Form zugänglich gemacht werden (Rechnungshof, 2013, S. 299)“.*

4.4.2.3 Informationsweiterverwendungsgesetz

Im Informationsweiterverwendungsgesetz (IWG, BGBl. I Nr. 135/2005) wurde, wie in Kapitel 3.3 ausgeführt, die PSI-Richtlinie der Europäischen Union in Österreich rechtlich verankert. Im Zuge der Interviews wurde dazu von I-13 angemerkt, dass der Nutzen dieses Gesetzes für DatennutzerInnen aus zwei wesentlichen Gründen als gering eingeschätzt wird. Zum einen überlässt die PSI-Richtlinie den Mitgliedstaaten bzw. ihren öffentlichen Einrichtungen selbst die Entscheidung, ob Daten bereitgestellt werden oder nicht. Zum anderen legitimiere dieses Gesetz die datenhaltenden Stellen, für die Bereitstellung von Daten anfallende Aufwände bis zur Gänze an die DatennutzerInnen zu verrechnen. Dadurch stehe das IWG dem Gedanken von OGD entgegen. Ein Blick auf das Informationsweiterverwendungsregister⁷, welches die auf Basis der IWG bereitgestellten Datensätze der öffentli-

⁷ Siehe: https://www.usp.gv.at/Portal.Node/usp/public/content/it_und_geistiges_eigentum/informationsweiterverwendung/48344.html

chen Verwaltung anführt, macht deutlich, dass aktuell keine wesentlichen Daten mit Gesundheitsbezug zur Verfügung stehen.

4.4.2.4 Datenschutzgesetz

Als weitere gesetzliche Hürde wurde das Datenschutzgesetz (DSG 2000, BGBl. I Nr. 165/1999) genannt, wobei eine weitgehende Übereinstimmung unter den InterviewpartnerInnen dahingehend auszumachen war, dass dessen strikte Einhaltung im Sinne des Schutzes der Rechte natürlicher Personen, speziell bei als „besonders schutzwürdig“ eingestuften Gesundheitsdaten, selbstverständlich und zwingend notwendig sei. Dass das DSG in Österreich allerdings, im Gegensatz zur europäischen Datenschutzrichtlinie (Richtlinie 95/46/EG) oder zum Bundesdatenschutzgesetzes in Deutschland (BGBl. I S. 2355), auch den Schutz von juristischen Personen (zu denen auch Körperschaften des öffentlichen Rechts zählen) vorsieht, kann als Hemmnis beim Zugang zu Daten, insbesondere von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung, angesehen werden. *„Wenn das Datenschutzgesetz verhindert, dass man weiß, welche Klinik welche Krankheiten behandelt, dann verursacht das Datenschutzgesetz Schaden“* (I-13).

4.4.3 Intransparenz in der Datenlandschaft

Sechs Personen aus der Gruppe der DatennutzerInnen gaben an, dass die generell schlechte Auffindbarkeit von Daten, die für ihre Tätigkeit relevant sein könnten, eine Hürde darstellt. Wie in Kapitel 4.1 ausgeführt, wurde die Vermutung geäußert, dass bestimmte öffentliche Institutionen über Daten mit Relevanz für die Kinder- und Jugendgesundheit verfügen würden, aber für Außenstehende nicht ersichtlich sei, welche Datensätze von wem gehalten werden bzw. an welche Stelle gegebenenfalls eine Anfrage zur Bereitstellung der Daten gestellt werden könnte. Ob relevante Datensätze aufgefunden werden oder nicht, sei oft von Zufall oder Hörensagen abhängig, was, wie auch die Frage der Herausgabe von Daten, wesentlich von persönlichen Netzwerken und Beziehungen abhängen würde (I-1, I-2, I-5).

Es kann angenommen werden, dass dieser Mangel insbesondere im Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention bzw. Public Health schlagend wird, weil die Determinantenorientierung eine Vielzahl von Einflussfaktoren und Indikatoren berücksichtigt, die über mehrere Ressorts und Bereiche hinweg erhoben und gehalten werden. Diese hohe Fragmentierung der Datenlage kann zu hohen Aufwänden bei der Recherche der entsprechenden Quellen und einer allfälligen Antragstellung führen (I-5). Die fehlende Nachvollziehbarkeit der Kompetenzverteilung habe außerdem zur Folge, dass Anfragen an falscher Stelle eingebracht und daher wegen Nicht-Zuständigkeit abgelehnt und an andere öffentliche Einrichtungen weiterverwiesen werden (I-2).

Ein von mehreren InterviewpartnerInnen (I-1, I-3, I-5) geäußelter Lösungsansatz zu dieser Problematik besteht in der Schaffung eines Datenkataloges, über welche zumindest Referenzen auf themenspezifische Daten bereitgestellt werden, auch wenn die Daten nicht frei oder elektronisch verfügbar sind. So könne transparent werden, welche Daten von der öffentlichen Verwaltung zu welchem Zweck erhoben werden und wie diese allenfalls bezogen werden können (AnsprechpartnerInnen für Antragstellung, Lizenzen, Konditionen des Datenbezugs etc.). Zwar wurde im Zuge der Umsetzung des IWG in Österreich das Informationsweiterverwendungsregister (IWR) etabliert, welches die Antragstellung erleichtern sollte, allerdings umfasst das Angebot ebendort insgesamt und über alle Ressorts hinweg mit Stand März 2013 lediglich 29 Einträge (Bundesministerium für Finanzen und Bundeskanzleramt, 2013).

4.4.4 Technische Hürden

Technische Hürden beim Zugriff auf für die Kinder- und Jugendgesundheit relevante Daten wurden im Wesentlichen auf zwei Ebenen identifiziert. Zum einen liegen zahlreiche Daten zwar in elektronischer Form vor, allerdings sind diese nicht in einem für die Weiterverarbeitung geeigneten (z.B. proprietären) Datenformat gespeichert. In diesem Zusammenhang wurden beispielsweise Abrechnungsdaten der Sozialversicherung genannt, deren Erhebung für einen anderen Zweck als für die Gesundheitsförderung und Prävention erfolgt, wenngleich Auszüge aus diesen

Daten in diesem Bereich von hohem Nutzen sein könnten (I-7, I-11). Allerdings wären die technischen Aufwände für das Herauslösen der relevanten Daten speziell zu Kindern und Jugendlichen aus den bestehenden Datenstrukturen und die Sicherstellung des Datenschutzes nach Einschätzung einiger befragter Personen beträchtlich (I-11, I-13). Hierzu wurde angemerkt, dass die Definition eines Datenkonzeptes wünschenswert wäre, welches den Erhebungszweck und darüber hinaus gehende Weiterverwendungsmöglichkeiten vorab definiert und die somit die nachgelagerte technische Verarbeitung in anderen Bereichen ermöglicht bzw. erleichtert (I-9).

Dies könnte auch zum Abbau der zweiten wesentlichen technischen Hürde beitragen, nämlich der nicht-elektronischen Datenerfassung auf Papier, die eine weitere Verarbeitung erschwert oder überhaupt verunmöglicht. „Die Daten [...] liegen in irgendwelchen Kellern“ (I-2). „Wenn ich Daten nur auf Papier sammle und dann im Keller verrotten lasse, [...] ist das ein Sitzen auf Datenfriedhöfen“ (I-8). Als hiervon betroffen wurden mehrfach die Ergebnisse der Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen und der schulärztlichen Untersuchungen genannt, denen unter den befragten Personen fast durchgehend ein grundsätzlich hoher Nutzen für den Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention zugesprochen wurde (siehe Kapitel 4.3).

4.5 Legitimation von Beschränkungen beim Datenzugriff

Zugänglichkeit, Diskriminierungsfreiheit und Vollständigkeit zählen zu den Grundprinzipien von OGD. Von der Forderung nach freier Veröffentlichung explizit ausgenommen sind dabei Daten, welche die öffentliche Sicherheit gefährden sowie den Persönlichkeits- und Eigentumsrechten Dritter zuwider laufen (siehe Kapitel 2.3). Im Zuge der Interviews wurde allerdings deutlich, dass darüber hinaus geltende Zugriffsbeschränkungen, wenn auch in unterschiedlichen Ausprägungen, von der Mehrheit der von mir befragten Personen als legitim angesehen werden. Die Begründungen dazu lassen sich im wesentlichen in folgenden Themenbereiche kategorisieren:

- 1) *„Besser keine Daten, als schlechte oder falsche Daten!“* (I-11). Viele Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit liegen nicht in geeigneter Qualität vor. Der Mehrwert der Veröffentlichung solcher Daten ist fraglich bzw. könnte eine solche aufgrund der Gefahr von falschen Schlüssen sogar kontraproduktiv sein.
- 2) Gesundheitsdaten sind in ihrer Struktur und inhaltlich komplexer als andere Daten (z.B. Geoinformationsdaten), die Gefahr von Fehlinterpretationen ist daher sehr hoch. Diese können insbesondere im Gesundheitswesen zur Beunruhigung der Bevölkerung beitragen. Daher sollte der Zugang zu diesen Daten Organisationen und SpezialistInnen vorbehalten sein, die über entsprechendes wissenschaftliches Know-How verfügen, um die Daten in eine für die breite Öffentlichkeit nachvollziehbare Form zu bringen (z.B. Berichte).
- 3) Daten über das aktuelle Angebot hinaus zur Verfügung zu stellen, bedeutet für die datenhaltenden Institutionen zum Teil beträchtliche Zusatzaufwände (Anonymisierung, Pseudonymisierung, Aggregation von Daten etc.). Das Informationsweiterverwendungsgesetz berechtigt die öffentlichen Stellen, die Kosten dafür an die antragstellenden Personen weiterzugeben.
- 4) Die wettbewerbsähnliche Situation zwischen Forschungseinrichtungen (z.B. um Fördergelder, Publikationen etc.) legitimiert diese, ihre Daten zumindest über einen bestimmten Zeitraum hinweg nicht der Öffentlichkeit zugänglich zu machen, auch wenn die Erhebung der Daten durch öffentliche Mittel finanziert wurde. Wären Forschungseinrichtungen gezwungen, jene Daten, die als Grundlage für ihre Forschung und Publikationen dienen, frei zu veröffentlichen, dann wäre ihre Existenz gefährdet.

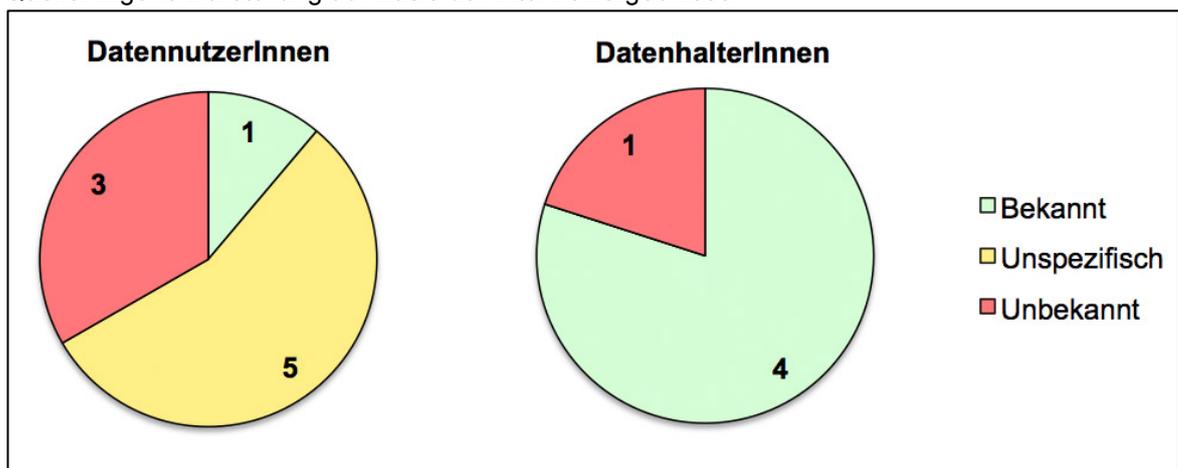
Fünf InterviewpartnerInnen sprachen sich grundsätzlich gegen Zugangsbeschränkungen zu Daten aus, sofern eine ausreichende Wahrung des Datenschutzes gegeben und sichergestellt ist, dass keine Zuordnung der Daten zu Einzelpersonen vorgenommen werden kann. Die Gefahr von Fehlinterpretation

und mögliche anfallende Mehraufwände wurden zwar auch von FürsprecherInnen des freien Zuganges erwähnt, allerdings könnten Beschränkungen beim Zugriff auf die Daten dadurch nicht gerechtfertigt werden. Dies wurde unter anderem damit begründet, dass sich mit öffentlichen Geldern erhobene Daten automatisch in Besitz der Öffentlichkeit befänden und nicht der datenhaltenden Institutionen. Daher bestehe auch grundsätzlich das Recht zum Zugriff auf diese Daten unter Wahrung der Persönlichkeitsrechte und des Datenschutzes (I-9). Zudem wurde argumentiert, dass die Gefahr von Fehlinterpretation und Datenmissbrauch (z.B. um politische Statements zu untermauern) eben gerade durch Intransparenz entstünde: *„Datenmissbrauch durch das Nicht-Zurverfügungstellen ist durchaus auch ein Problem, auch ein ethisches Problem“* (I-1). Vielmehr müssten Vorkehrungen getroffen werden, um Fehlinterpretationen zu vermeiden, wie beispielsweise Dokumentation der Datensätze oder Beratungsleistungen bei der Verarbeitung und Interpretation der Daten (I-1, I-3, I-4).

5 Positionsbestimmung von OGD für die Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich

Ziel des folgenden Kapitels ist, die wesentlichen Aspekte einer freien und offenen Bereitstellung von gesundheitsbezogenen Daten für die Weiterverwendung in der Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendlichen zu beleuchten. Im Mittelpunkt dieser Analyse stehen die Einschätzungen der InterviewpartnerInnen über die dem Prinzip von OGD immanenten Chancen und Risiken sowie eine Bestandsaufnahme der Rahmenbedingungen und Möglichkeiten zu einer etwaigen Etablierung in diesem Bereich.

Abbildung 8: Bekanntheitsgrad von OGD unter den InterviewpartnerInnen
Quelle: Eigene Darstellung auf Basis der Interviewergebnisse



Im ersten Schritt der Positionsbestimmung wurde der Bekanntheitsgrad von OGD unter den InterviewpartnerInnen erhoben (siehe Abbildung 8). Dabei wurde offensichtlich, dass vor dem Gespräch, in dessen Vorfeld die interviewten Personen über die Grundsätze von OGD informiert wurden, der Begriff OGD unter dem überwiegenden Teil nicht bzw. nur als Schlagwort bekannt war, ohne dahinterstehende Inhalte und Prinzipien zu kennen⁸. Hingegen gab die überwiegende Mehr-

⁸ Es handelt sich hierbei um eine zufällige Auswahl von InterviewpartnerInnen. Die Ergebnisse sind daher nicht notwendigerweise repräsentativ für die AkteurInnen in der Gesundheitsförderung und Prävention insgesamt.

heit aus der Gruppe der DatenhalterInnen an, mit dem Thema vertraut zu sein, nur einer Person aus dieser Gruppe war OGD gänzlich unbekannt. Das OGD-Portal des Bundes war insgesamt vier Personen bekannt, wurde allerdings von diesen noch nie für den Bezug von Daten verwendet.

5.1 Chancen von OGD

Die Frage nach den Chancen von OGD für die Kinder- und Jugendgesundheit zielte darauf ab, jene Bereiche zu identifizieren, in denen aus Sicht der InterviewpartnerInnen im Falle einer freien und offenen Bereitstellung entsprechender Gesundheitsdaten positive Effekte auf Aktivitäten in der Gesundheitsförderung und Prävention erwartet werden. Aus den identifizierten Chancen wurden Kategorien gebildet und in eine Rangordnung nach Anzahl der Nennungen gebracht (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2: Chancen von OGD in der Gesundheitsförderung und Prävention
Quelle: Eigene Darstellung auf Basis der Interviewergebnisse

Kategorie	Nennungen
Gesundheitserziehung und Health Literacy	12
Projekte in der Gesundheitsförderung	10
Forschung und Lehre	10
Informations- und Datenqualität	9
Gesundheitspolitik und Interessenvertretung	7
Transparenz	6

5.1.1 Gesundheitserziehung und Health Literacy

OGD könne, so eine mehrfach geäußerte Annahme, insofern zu einer Verbesserung des Gesundheitswissens und der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung beitragen, als die Schwelle beim Zugang zu qualitätsgesicherten Daten für Dritte gesenkt würde. Die freie Bereitstellung von Verwaltungsdaten könne die Entwicklung von digitalen Angeboten wie z.B. Online-Tools, Smartphone-Apps oder interaktiven Visualisierungen ermöglichen, mit denen die komplexen Sachverhalte im Gesundheitswesen für die Bevölkerung nachvollziehbar und niedrigschwellig vermittelt werden können (I-2, I-4). Aus pädagogischer und didaktischer Sicht würden

sich in der Gesundheitserziehung für Kinder und Jugendliche vielfältige Möglichkeiten ergeben, durch eine geeignete Aufbereitung Interesse an einer Auseinandersetzung mit Fragen der Gesundheit zu fördern (I-3, I-12). Das Internet sei in diesem Zusammenhang als Setting anzusehen, in dem Kinder und Jugendliche aufgrund der hohen Affinität zu diesem Medium gut „abgeholt“ und über Gesundheitsinformationen sehr rasch und günstig aufgeklärt werden können (I-4). *„Es ist [...] für Schüler interessant über Daten ihrer eigenen Kohorte nachzudenken, warum rauchen die, warum machen die einen keine Bewegung, andere aber doch? [...] Das sind Daten, die führen zu Diskussionen. Daten sind interessant, weil sie Unterschiede offenbaren“* (I-12).

Dieses Potential von OGD könne nicht nur im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit genutzt werden, sondern würde potentiell in der gesamten Bevölkerung eine Verbesserung des Verständnisses für Gesundheit und ihre Determinanten im Sinne des salutogenetischen Ansatzes der Gesundheitsförderung bewirken. *„Die gesamtgesellschaftliche Intelligenz im Gesundheitssystem wird gesteigert“* (I-10). Speziell auf lokaler Ebene verfügbare Daten hätten das Potential, im positiven Sinn Betroffenheit zu erzeugen und motivierend zu wirken. *„Es würde eine breitere Diskussion darüber geben, was den Gesundheitszustand eines Grätzels bedingt. Was braucht man, damit das Grätzel gesund bleibt oder wie es Gesundheit erreichen kann? An Versorgungsstrukturen, nicht nur Krankheitsbehandlungsstrukturen, sondern auch an Grünflächen, was auch immer die Gesundheit bedingt“* (I-1).

5.1.2 Projekte in der Gesundheitsförderung und Prävention

Die Verfügbarkeit von Daten über den Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen und dessen Determinanten würde, wie beispielsweise von I-1, I-2 und I-6 angenommen, eine zielsicherere Planung von Projekten und Programmen in der Gesundheitsförderung und Prävention ermöglichen. In diesem Zusammenhang wurde mitunter ins Treffen geführt, dass derartige Projekte in Österreich häufig ohne entsprechende Datengrundlagen initiiert und durchgeführt würden. Von zwei Personen (I-2, I-12) wurde explizit das Thema Raucherprävention als Negativbeispiel angeführt, wo Entscheidungen über Maßnahmen ohne Kenntnis der

Faktenlage und auf Basis von Wahrnehmungen und Meinungen getroffen worden wären. *„Ich weiß nicht, wie viel Geld da hinausgeschmissen wurde, wirklich ins Blitzblaue. Die haben keine Ahnung gehabt, wie das Rauchverhalten wirklich ist“* (I-2). Die freie und offene Bereitstellung von Indikatoren zur Kinder- und Jugendgesundheit würde demnach dazu führen, dass Risikogruppen, Problem- und Handlungsfelder faktenbasiert identifiziert und geeignete Maßnahmen abgeleitet werden können.

Die Identifikation von Risikogruppen könne beispielsweise durch eine Verknüpfung von Daten aus verschiedenen Bereichen (sozioökonomische Daten, Umweltdaten etc.) verbessert werden, was sich positiv auf die Ziel- und Treffsicherheit von Projekten und Investitionen auswirken könne. Ein wesentlicher Vorteil der Auswertung von Rohdaten gegenüber der Verwendung vorgefertigter (Gesundheits-)Berichte bestünde darin, dass neue Handlungsfelder unvoreingenommen und *„mit frischen Augen“* (I-12) identifiziert werden könnten. Dies könne neben einer Steigerung der Ergebnisqualität von Projekten in der Gesundheitsförderung und Prävention auch zu einer verbesserten Versorgung von benachteiligten Gruppen (z.B. Kinder aus einer Minderheitengruppe der Bevölkerung oder mit seltenen Erkrankungen) führen, die in der offiziellen Berichterstattung keine Berücksichtigung finden (I-4, I-6).

Vereinzelt wurde auch ein Nutzen von OGD für das Monitoring und die Evaluierung von Projekten in der Gesundheitsförderung und Prävention genannt. Dadurch wäre es möglich, die entsprechenden Effekte und den Outcome dieser Maßnahmen zu überprüfen und gegebenenfalls Anpassungen vorzunehmen (I-14). Dem gegenüber steht allerdings die Einschätzung, dass sich der Outcome von Gesundheitsförderungsprojekten (wenn überhaupt) erst nach längerer Zeit über die von der öffentlichen Verwaltung erhobenen Daten ablesen ließe und diese daher für eine eher kurzfristig durchgeführte Projektevaluierung nur bedingt geeignet seien (I-1).

Aus den Gesprächen hat sich außerdem ergeben, dass die projektdurchführenden Organisationen selbst möglicherweise nicht über ausreichend hohes Know-how

für die technische Verarbeitung und statistische Analyse bzw. die notwendigen personellen Kapazitäten für die Verarbeitung und Nutzung von gemäß OGD bereitgestellten Rohdaten verfügen. Hier konnte teilweise eine Abhängigkeit von externer (kostenpflichtiger) Expertise festgestellt werden (I-5, I-6). Er besteht also die Vermutung, dass diese Organisationen aktuell keinen unmittelbaren Zusatznutzen aus der Bereitstellung von Rohdaten der öffentlichen Verwaltung ziehen könnten. Dies deckt sich zum Teil auch mit der Analyse der häufigsten Bezugsformen von Daten und Informationen, wonach Berichte und aggregierte Statistiken aus ähnlichen Gründen die wesentlichste Rolle zu spielen scheinen (siehe Kapitel 4.2).

5.1.3 Forschung und Lehre

Die wissenschaftliche Community, die sich mit dem Thema Kinder- und Jugendgesundheit auf akademischem Niveau auseinandersetzt, sei in Österreich, so eine Einschätzung, vergleichsweise klein (I-3, I-14). Einen positiven Effekt von OGD sieht ein Großteil der befragten Personen in einer möglichen Belebung und Ausweitung von Forschung und Lehre in diesem Bereich. Die Möglichkeit, innerhalb von Rohdatensätzen eigene Abfragen durchführen oder Verbindungen zwischen Datensätzen herstellen zu können, würde das Aufstellen von neuen Hypothesen und die Erforschung von Zusammenhängen ermöglichen sowie zu qualitativ hochwertigeren Publikationen führen (I-3, I-7). Zudem entstünde durch den Aufbau von wissenschaftlichen Arbeiten auf allgemein zugänglichem Datenmaterial eine gesteigerte Verpflichtung, methodisch korrekt zu arbeiten, da die Ergebnisse von Dritten einfacher nachzuvollziehen und zu überprüfen sind. Dadurch, dass Datensätze nicht nur einer kleinen Zielgruppe exklusiv zur Verfügung stünden, könne eine Vergleichbarkeit von Ergebnissen bei der Erforschung gleichlautender Fragestellungen auf Basis gleicher Datengrundlagen hergestellt werden (I-11).

Neben Verbesserungen der Qualität von wissenschaftlichen Arbeiten wurde ein insgesamt Wissenszuwachs in Wissenschaft und Gesellschaft als Chance genannt (I-1, I-12). Die Steigerung des Bewusstseins über die Möglichkeiten von OGD könne zu einer Erhöhung der Nachfrage nach Know-how für Datenverarbeitung und Statistik und zum Ausbau entsprechender Kompetenzen seitens der For-

scherInnen und Interessengruppen führen. Dadurch bedingt könne es in weiterer Folge zu einer stärkeren Nachfrage nach Lehrangeboten in diesem Bereich kommen, was wiederum den universitären Einrichtungen und Fachhochschulen ermöglichen würde, neue Studiengänge anzubieten oder ihre bestehenden Curricula auszuweiten. Zudem könnten inhaltliche Bindeglieder zwischen einzelnen Disziplinen entstehen (z.B. zwischen medizinischer Informatik und Public Health), wodurch nicht nur die Erstellung von neuartigen Publikationen, sondern auch die Umsetzung praktischer Projekte im Zuge von akademischen Arbeiten (z.B. Abfrage- und Analysetools, technische Visualisierungsmöglichkeiten) zu geringen Kosten möglich wäre (I-3).

5.1.4 Informations- und Datenqualität

Auch im nicht-wissenschaftlich bzw. außeruniversitären Bereich, wie beispielsweise bei Gesundheitsberichterstattung durch öffentliche Institutionen (z.B. BMG, Länder, Liga für Kinder- und Jugendgesundheit) und durch die Medien, wäre nach Ansicht mehrerer befragter Personen die Erstellung von qualitativ hochwertigeren Informationen auf Basis von öffentlichen Daten möglich. Dadurch könne die Entstehung und die Verbreitung von gesichertem Wissen erleichtert werden (I-2, I-4). Die Erwartung einer qualitativen Verbesserung von Informationen wurde auch damit begründet, dass die im Zuge des Erstellungsprozesses getroffenen Interpretationen und Aussagen allenfalls von Dritten anhand eigener statistischer Auswertungen der zugrunde liegenden Basis überprüft und allfällige (methodische) Mängel aufgezeigt werden könnten (I-1, I-6). Zudem wird ein Seriositätsgewinn erwartet, wenn die Rohdaten, auf welchen öffentliche Gesundheitsberichte basieren, parallel dazu veröffentlicht werden (I-4), zumal in der österreichischen Gesundheitsberichterstattung, so die Ansicht einer befragten Person (I-6), Quellverweise oder Beschreibungen statistischer Methoden, die den Aussagen zugrunde liegen, aktuell oft nicht transparent und nachvollziehbar seien.

Auch die Qualität der Daten selbst könne durch ODG insofern verbessert werden, als eine diesbezügliche „externe“ Qualitätssicherung durch die interessierte Öffentlichkeit möglich wäre. So könnten beispielsweise methodische Fehler oder

Einschränkungen bei der Aussagekraft von Datensätzen durch die DatennutzerInnen besser eingeschätzt werden und in eine entsprechende Dokumentation der Datensätze einfließen. Zudem ermögliche die zentrale Bereitstellung aller Daten beispielsweise auf einem Internet-Portal, Lücken in der Datenlandschaft besser erkennen und allenfalls schließen zu können, was sich positiv auf das Qualitätskriterium der Vollständigkeit auswirken könne (I-3). Ein weiterer Nutzen bestünde auch darin, dass die datenhaltenden Institutionen aufgrund der höheren Außenwirksamkeit möglicherweise in höherem Maße verpflichtet wären, sich mit der Qualität und den Möglichkeiten der eigenen Datenbestände auseinander zu setzen. Speziell die Dokumentation von Daten (z.B. Stichprobengröße, Erhebungsmethoden, Einschränkungen, Bias etc.) könne dadurch verbessert werden (I-8).

Den positiven Erwartungshaltungen im Hinblick auf eine Steigerung der Datenqualität durch OGD stehen allerdings gleichzeitig Vorbehalte seitens einiger InterviewpartnerInnen gegenüber, da die Veröffentlichung von potentiell qualitativ mangelhaften Datensätzen gewisse Risiken (z.B. Fehlinterpretationen) in sich berge. Diese Thematik wird in Kapitel 5.2.2 im Detail behandelt.

5.1.5 Gesundheitspolitik & Interessenvertretung

Im Zuge der Interviews wurde angemerkt, dass eine Berücksichtigung der Anliegen von Kindern und Jugendlichen in Österreich auf politischer Ebene – insbesondere in Gesundheitsfragen – nur in unzureichendem Maße gegeben sei. *“Die Leistung von Österreich ist ganz, ganz schwach. [...] Das muss man sich vorstellen, die haben die Kinderrechte 2011 in die Verfassung gegeben und ausdrücklich das Recht auf Bildung, Gesundheitsversorgung und Armutsbekämpfung herausgenommen“* (I-2). Der mangelnden Berücksichtigung und Durchsetzung von Anliegen von Kindern und Jugendlichen auf politischer Ebene könne durch eine Verbesserung der (politischen) Interessenvertretung und durch intensiveres Lobbying entgegengewirkt werden. Würden Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit gemäß OGD zur Verfügung gestellt, dann wäre es Interessenvertretungen wie Elternvereinen, Jugendorganisationen, Bundesjugendvertretung und ähnlichen möglich, Mängel in der Gesundheitsversorgung oder beim Gesundheitszustand von

Kindern und Jugendlichen auf Basis von Fakten aufzeigen und Verbesserungen politisch einfordern zu können (I-4, I-7). Dies würde sonst auf der politischen Agenda weniger stark berücksichtigte Gruppen in die Lage versetzen, ihre Anliegen besser vertreten und durchsetzen zu können. Dies könne wiederum begünstigend auf eine Steigerung der (gesundheitlichen) Chancengerechtigkeit wirken (I-2, I-6).

Von einer freien und offenen Bereitstellung von Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit würden nicht nur Interessenvertretungen profitieren, sondern die Gesundheitspolitik insgesamt. Durch OGD könnten Barrieren zwischen Einrichtungen der öffentlichen Verwaltung (z.B. zwischen Ministerien) abgebaut und ein freier und strukturierter Datenaustausch ermöglicht werden. Dadurch wäre eine stärkere Kooperation zwischen öffentlichen Einrichtungen im Sinne des Prinzips von *Health in all Policies* möglich bzw. würde die zugrunde liegende Sichtweise möglicherweise stärker in der Politik verankert (I-2, I-14). Den politischen VertreterInnen und VerantwortungsträgerInnen wäre es darüber hinaus möglich, bessere und rationalere Entscheidungen auf Basis von Daten und Fakten treffen und begründen zu können (I-6).

5.1.6 Transparenz

Die Schaffung von Transparenz ist eines der wesentlichsten Kernelemente von laufenden OGD-Initiativen, die unter anderem darauf abzielt, die Rechenschaftspflicht des Staates gegenüber den BürgerInnen zu erhöhen und die Kontrollmöglichkeiten über den Einsatz öffentlicher Mittel zu verbessern (The White House, 2009; Cameron, 2011). In der gegenwärtigen Diskussion um die Schaffung eines Transparenzgesetzes in Österreich stehen dabei die Bekämpfung von „*Steuer-geldverschwendung und Korruption*“ im Mittelpunkt (Barth, 2012). Diese Aspekte scheinen aus Sicht der InterviewpartnerInnen und im Kontext von Gesundheitsförderung und Prävention eine untergeordnete Rolle zu spielen.

Der Begriff „Transparenz“ wurde im Zuge der Interviews vorrangig im Zusammenhang mit der Verbesserung der Übersichtlichkeit in der Datenlandschaft genannt,

die, wie in Kapitel 4.3 im Detail ausgeführt, in Österreich nicht in einem zufriedenstellenden Maße gegeben sei. Hier besteht die Erwartungshaltung, dass die Etablierung eines zentralen Registers aller im öffentlichen Auftrag routinemäßig und anlassbezogen erhobenen Datensätze zu einer Verbesserung der Situation beitragen könnte. Dadurch könne, auch wenn die Daten ebendort nicht direkt gespeichert werden, wenigstens ein Gesamtüberblick über das in Österreich zur Verfügung stehende Datenmaterial hergestellt werden.

Eine andere Auffassung zum Begriff der Transparenz bezieht sich auf den Nutzen von Gesundheitsdaten für die breite Bevölkerung. Dieser sei nur dann gegeben, wenn Daten in geeigneter Art und Weise aufbereitet werden, damit die komplexen Zusammenhänge im Gesundheitswesen für die Bevölkerung nachvollziehbar und somit transparent werden (I-3, I-11, I-14). Per se sei die bloße Bereitstellung von Rohdaten gemäß OGD im Anwendungsfeld der Gesundheitsförderung und Prävention daher kein Beitrag zur Schaffung von Transparenz (I-12). Diese Thematik wird in Kapitel 5.2.3 weiter ausgeführt.

5.2 Risiken von OGD

Die Auswertung der Interviewergebnisse zur Frage nach den Risiken von OGD im Anwendungsfeld der Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendliche hat die in Tabelle 3 dargestellten wesentlichen inhaltlichen Schwerpunkte ergeben.

Tabelle 3: Risiken von OGD in der Gesundheitsförderung und Prävention
Quelle: Eigene Darstellung auf Basis der Interviewergebnisse

Kategorie	Nennungen
Fehlinterpretation	12
Datenmissbrauch	10
Inhaltliche Komplexität	9
Datenqualität	6
Erhöhte Aufwände	5
Datenschutz	5

5.2.1 Unbewusste Fehlinterpretation von Daten

Zwölf InterviewpartnerInnen wiesen ausdrücklich auf eine erhöhte Gefahr von unbewusster Fehlinterpretation hin, wenn Daten der öffentlichen Verwaltung der breiten Öffentlichkeit im Rohformat zur Verfügung gestellt würden. Als Begründung für diese Einschätzung wurden im Wesentlichen fehlendes Know-how für die Aufbereitung und Interpretation von Daten im allgemeinen genannt, bzw. erfolgte auch der Hinweis darauf, dass Daten im Bereich des Gesundheitswesens im Vergleich zu anderen (z.B. Geoinformations- oder Wetterdaten) eine ungleich höhere technische, strukturelle und inhaltliche Komplexität aufweisen würden (I-2, I-4, I-7). Zudem sei die Anzahl an Personen in Österreich, die, speziell in der Kinder- und Jugendgesundheit, in der Lage seien, die Daten korrekt zu verwenden, sehr gering. *„Wissenschaftlich beschäftigt sich kein Prozent der Bevölkerung mit solchen Daten, eher ein Promille davon. Den restlichen 99,9 Prozent muss man das so aufbereiten, dass das verständlich ist“* (I-3). Insbesondere in Gesundheitsfragen müsse eine hohe Genauigkeit und Sensibilität im Umgang mit Daten bestehen, da „Schnellschüsse“ ohne wissenschaftliche Fundierung speziell in diesem Themenfeld zu einer Verunsicherung in der Bevölkerung beitragen könnten (I-1, I-2). Wie in Kapitel 4.5 ausgeführt, ist die Angst vor Fehlinterpretationen einer der Hauptgründe, warum InterviewpartnerInnen Zugangsbeschränkungen zu solchen Daten als legitim erachten.

5.2.2 Datenqualität

Neben fehlender fachlicher Expertise wurde mangelhafte Datenqualität als ein Hauptgrund für mögliche Fehlinterpretationen genannt. Dies treffe insbesondere auf Kennzahlen zu Determinanten der Kinder- und Jugendgesundheit zu, da die entsprechende Datenlage in Österreich in Bezug auf Vollständigkeit (siehe auch Kapitel 4.3) grundsätzlich verbesserungswürdig sei (I-11). In diesem Zusammenhang wurde speziell auf fehlende Standardisierung bei der Erhebung, Fehler in der Messung (z.B. Kalibrierung von Waagen bei der schulärztlichen Untersuchung) und eine für die Verwendung in der Kinder- und Jugendgesundheit unzureichende zeitliche Auflösung von Daten (z.B. 5-Jahres-Intervall für die Kohorte der 0- bis 6-

Jährigen) hingewiesen (I-8, I-13, I-14). Ein wesentliches Qualitätsmerkmal von (Roh-)Datensätzen sei zudem eine umfassende Dokumentation (Stichprobengröße, Methode, statistische Verzerrungen etc.), damit Möglichkeiten, Grenzen und Fehler der Datenbasis bei der Weiterverarbeitung und Interpretation korrekt eingeschätzt und berücksichtigt werden können. Eine solche sei in vielen Datensätzen in der öffentlichen Verwaltung mutmaßlich nicht in einer Qualität und in einem Ausmaß gegeben, die eine freie Veröffentlichung der Datensätze gemäß OGD bedenkenlos erlauben würden (I-4, I-10).

5.2.3 Komplexität der Daten

Die Dokumentation und Aufbereitung von Rohdatensätzen würde das Problem der inhaltlichen Komplexität von gesundheitsrelevanten Daten nur zum Teil lösen. Hierbei wurde seitens mehrerer InterviewpartnerInnen angemerkt, dass diese Komplexität die breite Öffentlichkeit grundsätzlich überfordern würde und dass ohne kontextbezogenes Fachwissen aus bereitgestellten Datensätzen nur sehr wenig Informationen und Wissen direkt abgeleitet werden könne (I-11, I-12, I-13, I-14).

In dieser Frage spiegelt sich das speziell im Gesundheitswesen existierende Spannungsfeld zwischen den Forderungen von OGD nach Ursprünglichkeit und Transparenz wider. *„Da ist dann die Frage, was ist die Zielsetzung. Irgendein schöner Auszug, den man zur Verfügung stellt, oder tatsächlich Rohdaten. Wenn ich wirklich Transparenz will, dann will ich Rohdaten“* (I-13). *„Wer bitte will 6 Millionen Einzeldatensätze haben? Wie viele Leute sind in Österreich imstande, das zu lesen oder zu interpretieren? [...] Das hat ja mit Transparenz nichts mehr zu tun. Es macht nichts transparenter, wenn ich einen riesigen Datensatz vor mir habe“* (I-12).

Auf Basis der Interviewergebnisse lässt sich zusammenfassen, dass ohne eine geeignete Aufbereitung der Daten oder der Schaffung von technischen Möglichkeiten für eine einfache Abfrage (z.B. Online-Anfragetools mit grafischer Oberfläche) ein grundsätzliches Ziel von OGD, nämlich die Schaffung von Transparenz

im Sinne von Nachvollziehbarkeit für die Bevölkerung nicht in ausreichendem Maße erreicht werden kann.

5.2.4 Aufwand für datenhaltende Institutionen

Ein damit einhergehendes Problem besteht darin, dass der Prozess zur Bereitstellung von Rohdaten (technische Verarbeitung, Dokumentation, Qualitätssicherung etc.) sowie eine etwaige (von vielen InterviewpartnerInnen als notwendig erachtete) niederschwellige Aufbereitung (z.B. mittels Abfragetools, Visualisierungen etc.) für die datenhaltenden Institutionen mutmaßlich mit hohen Mehraufwänden verbunden ist. Dies betreffe weniger die technischen Aspekte der Bereitstellung, sondern mehr die fachlichen und organisatorischen Zusatzleistungen, die in diesem Zusammenhang anfallen würden. *„Technisch sollte das Ganze nicht so problematisch sein, organisatorisch schon eher, rechtlich noch mehr und fachlich ist eben das Problem, dass man all diese Datensätze nicht einfach blind rausgeben kann. Man muss sie korrekt dokumentieren und das ist definitiv ein fachlicher Aufwand, der zu tätigen ist“* (I-11). *„Es würde [...] eine Flut an Fragen auftauchen, eine Flut an Problemstellungen, weil die Daten nicht selbsterklärend sind“* (I-13).

Im Falle etwaiger Umsetzungsmaßnahmen zu OGD wären daher vorab die Fragen zu klären, welche Institutionen für die Durchführung der dabei anfallenden Tätigkeiten verantwortlich sein sollen, unter welchem gesetzlichen Auftrag dies erfolgen könnte und wer die dabei anfallenden Aufwände und Kosten zu tragen hätte. Aktuell sind die datenhaltenden Organisationen gemäß IWG berechtigt, die Aufwände an die AntragstellerInnen weiterzuerrechnen und damit ihre Kosten zu decken.

Darüber hinaus wäre zu untersuchen, welche Auswirkungen die Verpflichtung zu einer freien Bereitstellung von Daten für die aktuellen Geschäftsmodelle der öffentlichen Organisationen hätte, wenn Dritte auf Basis von frei zur Verfügung gestellten Daten ähnliche Dienstleistungen erbringen und somit in Konkurrenz zu ihnen treten können. Unter den InterviewpartnerInnen gibt es hierzu unterschiedliche Einschätzungen. Einerseits wurde angemerkt, dass öffentliche Einrichtungen

ohnehin keinen Auftrag zur Erwirtschaftung von Gewinnen hätten und die Verrechnung von über den gesetzlichen Auftrag hinausgehenden Zusatzleistungen nur zum Zwecke der Kostendeckung erfolge (I-10). Andererseits wurde vermutet, dass die Finanzierung von Kernleistungen (z.B. in ausgegliederten Organisationen) zum Teil eben durch kostenpflichtige Zusatzleistungen erfolgt und deren Wegfall sich potentiell negativ auf Umfang und Qualität der Kernaufgaben von öffentlichen Organisationen auswirken könnte (I-8).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass im Falle einer Verpflichtung zur Bereitstellung von Daten gemäß OGD Mehraufwände auf Seiten der datenhaltenden Institutionen erwartet werden. Unter Berücksichtigung dessen wurden auch Zweifel geäußert, ob speziell in der Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendliche die erforderlichen Aufwände in Relation zum erwartenden Nutzen stehen und zu rechtfertigen sind (I-1, I-8).

5.2.5 Datenschutz

Das Prinzip von OGD schließt die Bereitstellung von Daten, welche eine Rückführbarkeit von Daten auf Einzelpersonen ermöglicht, zwar grundsätzlich aus (siehe Kapitel 2.3), allerdings ergeben sich in der Frage des Datenschutzes speziell im Gesundheitsbereich zusätzliche Problemstellungen. So würde etwa eine zu fein aufgelöste Datenbasis kleinräumige Auswertungen ermöglichen, was in bestimmten Fällen zu Verunsicherung in der Bevölkerung und Stigmatisierung von Einrichtungen (Schulen, Bezirken, Spitälern etc.) und Personen führen könne. *„Das Problem besteht sehr stark in der Schule. Wenn bekannt ist, dass es ein Hepatitiskind gibt, dann fängt die totale Panik an“* (I-2). Dies berge die Gefahr von *„Diskriminierungen, im dem Sinne, dass man dann [...] gewisse Stadtteile oder Schulen negativ kennzeichnen könnte“* (I-11).

Im Bereich des Gesundheitswesens müsse der Datenschutz daher weiter gedacht werden, als nur bis zur Verhinderung der Rückführbarkeit auf Einzelpersonen. Unter diesem Gesichtspunkt ist daher eine Aggregation von Datensätzen auf ein höheres Niveau und damit zu einem gewissen Grad eine Abkehr vom OGD-Prinzip

der Ursprünglichkeit zu rechtfertigen. Für die Freigabe von gesundheitsbezogenen Datensätzen bedarf es daher der Schaffung von Richtlinien (z.B. definierte Prüfprozesse) und Methoden (z.B. Pseudonymisierung auch für kleinräumige Einheiten), welche diese erhöhten Datenschutzerfordernisse berücksichtigen (I-7, I-12, I-13).

Aus Sicht der datenhaltenden Institutionen scheint es, in Anbetracht der unklaren rechtlichen Rahmenbedingungen und möglicher Folgen einer Veröffentlichung von Gesundheitsdaten, nachvollziehbar, dass ohne präzise Kriterien und Richtlinien im Zweifelsfall von einer Veröffentlichung von Daten Abstand genommen wird, insbesondere mit Blick auf entsprechende Präzedenzfälle. Im Jahr 2009 forderte der Gesundheitsdienst der Stadt Wien (MA 15) zum Zwecke der Erstellung eines Kindergesundheitsberichtes die Ergebnisse der schulärztlichen Untersuchung von rund 24.000 Kindern (Gesundheitsblätter und Elternfragebögen) in Wiener Schulen an (Fernsebner-Kokert, 2010). Diese Vorgehensweise wurde, obwohl die Datenweitergabe organisatorisch gesehen innerhalb derselben Behörde erfolgte, im Nachhinein von der Datenschutzkommission (Geschäftszahl K210.633/0007-DSK/2009) mit Verweis auf das Datenschutzgesetz als nicht zulässig bezeichnet, da auf den Untersuchungsbögen der Hinweis auf eine Weiterverwendung der Daten zum Zwecke der Gesundheitsberichterstattung fehlte.

Ein von I-3 geäußelter Lösungsansatz zur Vermeidung derartiger Fälle liege in der Schaffung einer öffentlichen „Datenkommission“. Die Aufgabe einer solchen Institution könne darin bestehen, von Fall zu Fall unter Abwägen von Für und Wider und auf Basis standardisierter Reglementierungen und Kriterien (rechtliche Rahmenbedingungen, Anonymität, Aggregationsniveau, Qualität, Nutzen etc.) eine Entscheidung über die proaktive Bereitstellung von Datensätzen durch öffentliche Einrichtungen zu treffen und die Gründe für ihre Entscheidungen im Sinne der Transparenz öffentlich zu kommunizieren (z.B. im Internet). Denkbar wären in dieser Frage eine Ausweitung der Aufgaben und Befugnisse der Datenschutzkommission und die Übernahme einer aktiveren Rolle bei der Lösung von Fragestellungen, die im Zusammenhang mit OGD auftreten.

5.2.6 Datenmissbrauch

Neben dem Risiko der unabsichtlichen Fehlinterpretation von Kennzahlen (z.B. aufgrund methodischer Fehler oder mangelnder Datenqualität) wurde der bewusste Missbrauch von Daten auf mehreren Ebenen als wesentliche Gefahr identifiziert. Diese bestünde vorrangig in einer Instrumentalisierung der veröffentlichten Daten zur Manipulation von Meinungen und zur Untermauerung bestimmter ideologischer, politischer oder wirtschaftlicher Interessen (I-1, I-3, I-9, I-11). Nachvollziehbare Dokumentationen und Erklärungen über Gültigkeit und Aussagekraft der Daten seien dabei keine unbedingt wirksamen Maßnahmen, um eine derartige Weiterverwendung zu verhindern. *„Selbst wenn man das alles niederschreibt, sobald die Daten draußen sind, kann eine Person eine Auswertung machen und sagen, so schaut es aus, das sind die Zahlen, weiß das Hintergrundwissen nicht, ignoriert es, braucht eine peppige Schlagzeile und dann ist die Sache draußen. [...] In den Medien ist die Verkürzung das Mittel des Transportes“* (I-11). *„Wir leben in einer Zeit, in der alles übertrieben emotional dargestellt wird. Schweinegrippe, Vogelgrippe und Handstrahlen. Ich kann alles zu einem Riesenthema machen oder, in die andere Richtung, so färben, dass Dinge verharmlost werden“* (I-3).

Neben Manipulation der Öffentlichkeit (z.B. durch Medien und Parteipolitik) sei auch der Missbrauch von Daten im Sinne einer der Gesundheitsförderung und Prävention entgegenlaufenden Verwendung aus wirtschaftlichen Interessen eine mögliche Gefahr. *„Krankreden und Interventionen fordern, das Aufheizen von Gesundheitsausgaben, das kann natürlich auch ein Thema werden. In unserer Präventionsgesellschaft, wo die Definition dessen immer enger wird, was gesund ist, kann es sein, dass der Ruf nach immer mehr und mehr Programmen entsteht“* (I-6). *„Die einen bewegen sich zu viel oder zappeln zu viel, die anderen sind zu dick, die anderen zu groß [...], und dann wird begonnen, mit Gesundheitsförderungsprojekten diese künstlich erzeugten Risiken zu intervenieren“* (I-3). Auch ein „missbräuchlicher“ Einsatz von Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit durch die Wirtschaft außerhalb der Gesundheitsbranche (z.B. öffentliche Studien zum Rauchverhalten als Marktanalyse für die Tabakindustrie) wurde als mögliche Gefahr identifiziert (I-12).

Diese Risiken des Missbrauches stellen aus Sicht mehrerer InterviewpartnerInnen allerdings keinen hinreichenden Grund dar, Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit grundsätzlich nicht zu veröffentlichen. Vielmehr wurde auch gerade die Nicht-Veröffentlichung mitunter als Form des Datenmissbrauchs bezeichnet, da dies die Kontrollmöglichkeiten für Dritte einschränken oder verunmöglichen würde (I-1, I-3). Auch die beispielsweise von den Medien ausgehenden Risiken der Manipulation seien nicht zu überschätzen. *„Ich wäre da nicht so paternalistisch und zwar deshalb, weil das übernimmt ohnehin News und Krone, wenn es darum geht, tollkühnes Wissen unter das Volk zu bringen. Dazu braucht es keine öffentlichen Daten“* (I-4).

Ebenso seien die genannten von der Industrie und Privatwirtschaft ausgehenden Risiken insofern zu vernachlässigen, als diese von Daten der öffentlichen Verwaltung aufgrund ihrer eigenen Marktforschung nicht abhängig sind bzw. diese Daten nur einen bedingten Zusatznutzen hätten. *„Das sind gewisse Risiken, aber die sind im Vergleich zu dem, was man gewinnen würde, eher gering einzuschätzen. [...] Letzten Endes könnte der Mateschitz auch selbst sagen ‚Findet mir doch heraus, warum noch nicht alle Jugendlichen Red Bull trinken!‘ Dasselbe gilt auch für McDonalds. Die haben alle Geld genug, um solche Studien selbst in Auftrag zu geben“* (I-12).

5.3 Position relevanter Stakeholder

Im angloamerikanischen Raum (insbesondere in den USA und Großbritannien) wurde die Öffnung der staatlichen Verwaltung sehr aktiv und offensiv von der Gesetzgebung betrieben und in nationale Strategien unterschiedlicher Bereiche (auch spezifisch im Gesundheitswesen) verankert (Cabinet Office, 2012, S. 5; Department of Health, 2012b; HHS, 2012). In Kontinentaleuropa, speziell in Deutschland und Österreich, scheint der Antrieb für eine Öffnung der Informations- und Datenbestände der öffentlichen Verwaltung stärker von der Zivilgesellschaft und Interessengruppen auszugehen (Schellong & Stepanets, 2011, S. 13). Beispielsweise wurde das Hamburger Transparenzgesetz in der jetzigen Form erst

auf starken Druck und maßgeblichen Einfluss einer Volksinitiative hin verabschiedet (Hirdes, 2012). In Österreich scheinen die aktuellen Fortschritte und Erfolge im Bereich von OGD (darunter die Etablierung des Open Data Portals) ebenfalls zum Teil auf lokale Initiativen (z.B. in einzelnen Städten) und die Beteiligung von Interessengruppen und Vereinen zurückzugehen (Kaltenböck & Thurner, 2011, S. 20-22, 106-108). Auch die aktuelle Forderung zur Schaffung eines Transparenz- bzw. Informationsfreiheitsgesetzes nach internationalen Vorbildern geht von einer BürgerInneninitiative aus (Barth, 2012). Dies lässt die Annahme zu, dass das Ausmaß der Nachfrage und der Nachdruck, mit dem eine Bereitstellung von Daten eingefordert wird, auch im vorliegenden Kontext der Kinder- und Jugendgesundheit einen wesentlichen Faktor für die Freigabe durch die datenhaltenden Stellen und in weiterer Folge für die Realisierung des erwarteten Nutzens darstellt.

Um Art und Ausmaß der Nachfrage und das Zusammenspiel mit dem potentiellen Angebot von Daten der öffentlichen Verwaltung einschätzen zu können, wurden die GesprächspartnerInnen in den von mir durchgeführten Interviews um eine Einschätzung darüber gebeten, welche Stakeholder ihrer Ansicht nach besonderes Interesse an einer freien Bereitstellung von Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit haben und welche dazu eine Contra-Position einnehmen. Hieraus ergab sich nach einer Kategorisierung der genannten Stakeholder die in Tabelle 4 dargestellte Rangfolge.

Tabelle 4: Gegenüber OGD positiv und negativ eingestellte Stakeholder nach Anzahl der Nennungen

Quelle: Eigene Darstellung auf Basis der Interviewergebnisse

Pro		Contra	
NGOs, Vereine, Interessenvertretungen	10	Politik	3
Wissenschaft & Forschung	9	Öffentliche Verwaltung	3
Gesundheitsberufe und -einrichtungen	7	Industrie & Wirtschaft	2
Gesundheitsförderung	5	NGOs, Vereine, Interessenvertretungen	2
Industrie & Wirtschaft	5	Gesundheitsberufe und -einrichtungen	1
Bildungsberufe und -einrichtungen	4	Sozialversicherung	1
Politik	4		
Medien	3		

Öffentliche Verwaltung	2	
BürgerInnen	1	
Sozialversicherung	1	

5.3.1 Analyse der Nachfrage

Aufgrund der Interviewergebnisse kann, wenngleich diese nicht notwendigerweise repräsentativ sind, angenommen werden, dass die gegenüber OGD positiv eingestellten Stakeholder in der Kinder- und Jugendgesundheit gegenüber jenen mit ablehnender Haltung zu überwiegen scheinen (siehe Tabelle 4). Das höchste Interesse wird in dieser Frage NGOs, Vereinen und Interessenvertretungen im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit zugesprochen, darunter beispielsweise Elternvereine, die Bundesjugendvertretung, Jugendverbände und Organisationen wie die Liga für Kinder- und Jugendgesundheit. In diesem Anwendungsfeld wird insofern ein besonderer Nutzen erwartet, als durch die freie Verfügbarkeit von Daten die (gesundheits-)politische Arbeit (z.B. im Zuge von Begutachtungsverfahren neuer Gesetze und beim Lobbying zur Vertretung der Interessen der Kinder und Jugendlichen) deutlich verbessert werden könne.

Einschränkend ist festzuhalten, dass mehrere InterviewpartnerInnen (darunter auch solche, die besagter Stakeholdergruppe zuzurechnen sind) nur einen mittelbaren Nutzen einer Bereitstellung von maschinenlesbaren und niedrig aggregierten Datensätzen für diese Zielgruppe erkennen können, da – wie in Kapitel 4.2 ausgeführt – die Expertise im Bereich der Datenverarbeitung und -analyse seitens dieser BenutzerInnengruppe aktuell möglicherweise nicht in ausreichendem Maße gegeben ist. Es besteht also mutmaßlich weniger eine Nachfrage nach Rohdaten, sondern eher nach aufbereiteten Informationen und technischen Hilfsmitteln, die eine benutzerfreundliche Auswertung von Daten ermöglichen (z.B. benutzerInnenfreundliche Datenbankabfragetools, Applikationen, Visualisierungsmöglichkeiten etc.).

AkteurInnen aus Wissenschaft und Forschung seien, so die Einschätzung der InterviewpartnerInnen, wesentlich an einer Etablierung von OGD interessiert, was

sich auch in der Frage nach den Chancen von OGD (siehe Kapitel 5.1.3) gezeigt hat. Die Gruppe von Personen, die sich auf akademischem Niveau mit Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendliche in Österreich befasst und in der Lage ist, maschinenlesbare (Roh-)Datensätze technisch und statistisch weiterzuverarbeiten, sei allerdings vergleichsweise klein und hauptsächlich auf den Bereich von Wissenschaft und Forschung begrenzt (I-3). Zudem bestand auch die Vermutung, dass das Thema der Kinder- und Jugendgesundheit keinen wesentlichen Stellenwert auf der gesundheitspolitischen Agenda hätte. *„Aus der Sicht der Gesundheitssysteme ist das ein Thema unter vielen. Ich sehe das nicht als das Megathema im Gesundheitswesen“* (I-13).

Ein Interesse seitens der Wirtschaft, auf deren Förderung nationale OGD-Strategien und -Programme häufig abzielen (siehe Kapitel 3), seien in der Kinder- und Jugendgesundheit im Gegensatz zu anderen Bereichen (z.B. Geoinformationsdaten) zwar punktuell erkennbar, aber nicht wesentlich ausgeprägt. Industrie und Wirtschaft (z.B. Tabak- und Nahrungsmittelindustrie) wurden zum Teil sogar als GegnerInnen einer Veröffentlichung solcher Daten bzw. deren Nutzung im Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention identifiziert. *„Wenn wir wissen, dass wir bei Adipositas ‚gut‘ liegen und ein Teil der Ursache der Zugang zu energiereicher, aber ungesunder Nahrung ist, dann wird es die Nahrungsmittelindustrie nicht so super finden, wenn die entsprechenden Daten sehr öffentlich belegen, dass man ihre Produkte besser nicht isst“* (I-4).

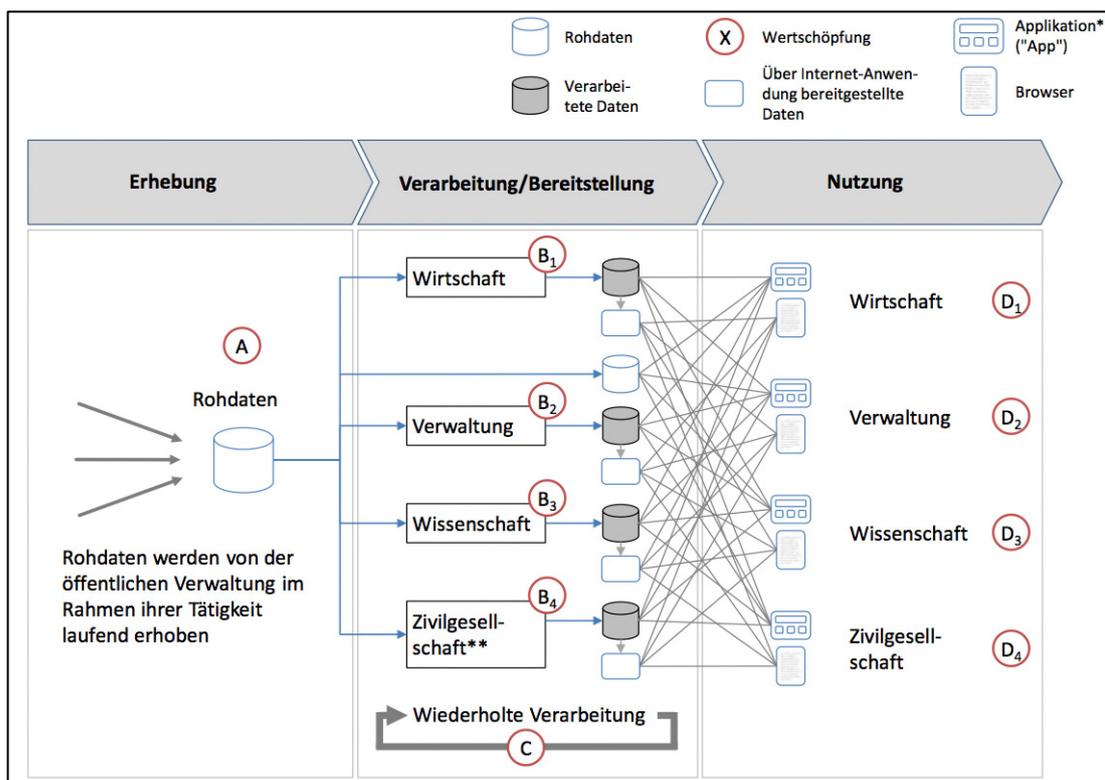
Zusammenfassend lässt sich also aufgrund meiner Untersuchung vermuten, dass aktuell nur eine geringe direkte Nachfrage nach Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit zu bestehen scheint und diese hauptsächlich von der Wissenschaft und Forschung ausgeht. Die Nachfrage anderer Stakeholdergruppen bezieht sich aus Sicht der InterviewpartnerInnen weniger auf Rohdaten, sondern eher auf aggregierte Datensätze, die kostenlos, in nachvollziehbarer und leicht weiterverarbeitbarer Form zur Verfügung stehen. Auf der Nachfrageseite bedarf es demnach zwischen Angebot und Nutzung, wie in Abbildung 9 dargestellt, Institutionen oder Personengruppen, welche die zur Verfügung gestellten Rohdaten in eine für die

Weiterverwendung nutzbare Form bringen und, unter Berücksichtigung des Kostenaspektes (siehe Kapitel 4.2), die dafür anfallenden Kosten nicht oder nur in geringem Ausmaß auf die Stakeholder überwälzen.

Aus einer Evaluation der Open Data-Umsetzung der Stadt Wien geht hervor, dass das Thema Gesundheit im Zusammenhang mit OGD auf der Nachfrageseite offenbar keine wesentliche Rolle zu spielen scheint. Lediglich auf Seiten von JournalistInnen ist demnach ein ausdrückliches Interesse an Daten aus dem Gesundheitsbereich erkennbar. ApplikationsentwicklerInnen, denen im Hinblick auf die Verarbeitung bzw. Aufbereitung von Rohdaten eine wichtige Rolle zukäme, seien, so ein Ergebnis der Studie in Wien, vorrangig an Geodaten, Verkehrs- und mobilitätsbezogenen Daten und demografischen Basisdaten interessiert (Donau-Universität Krems/Zentrum für E-Governance, 2012, S. 29).

Abbildung 9: Open Data Wertschöpfungsnetzwerk

Quelle: Graudenz, Krug, Hoffmann, Schulz, Warnecke, & Klessmann, 2010, S. 37



5.3.2 Analyse des Angebotes

Als Angebotsseite werden im vorliegenden Zusammenhang alle Personengruppen und Organisationen verstanden, welche – wie in Abbildung 9 dargestellt – die „Wertschöpfungskette“ von der Erhebung bis zur technischen Bereitstellung der Rohdaten abdecken. Hierzu zählen sowohl die für die Umsetzung verantwortlichen (datenhaltenden) Institutionen, als auch Politik und Gesetzgebung, die für die Schaffung der Rahmenbedingungen verantwortlich sind und eine Etablierung von OGD folglich erst ermöglichen.

Zur Haltung der Politik gegenüber OGD bestand unter den InterviewpartnerInnen keine einheitliche Einschätzung. Einerseits wurde davon ausgegangen, dass die Politik ein aktives Interesse an der Veröffentlichung von Daten der öffentlichen Verwaltung hätte. Dies betreffe insbesondere PolitikerInnen, die in Gesetzgebungsprozessen in der Gesundheitspolitik beteiligt seien, da diese ihre Entscheidungen verstärkt auf Basis von Daten und Fakten treffen könnten (I-3, I-6, I-14). Auch die politische Oppositionsarbeit könne insofern gestärkt werden, als eine politische Diskussion mit den Regierungsparteien zu Gesundheitsthemen faktenbasiert und „auf Augenhöhe“ möglich wäre (I-4).

Andererseits ergab die Auswertung meiner Interviews, dass die Politik und die öffentliche Verwaltung gleichzeitig an der Spitze der Gegnerschaft von OGD gesehen wird, was generell, aber insbesondere im Gesundheitswesen auf Angst vor politischen Konsequenzen zurückzuführen sei. *„Da sehe ich eine große Tradition in Österreich, dass Daten [...] aus parteipolitischem Kalkül nicht zur Verfügung gestellt werden. Wenn etwas toll ist, dann publizieren die es, und manche Sachen, die nicht so toll sind, die hält man zurück, um sich nicht angreifbar zu machen“* (I-1). *„Das sind Ängste vor Transparenz. Intransparenz [...] ist ein Machtinstrument. Wenn nur wenige wissen, die der Hase läuft [...], dann bedeutet das auch eine relative Macht für diese wenigen Personen. [...] Gerade Gesundheit und Soziales ist ein Bereich, der sehr sensibel ist, aber auch viel Macht bedeutet“* (I-3).

Eine abschließende Einschätzung über die Haltung der Politik gegenüber OGD, speziell im Bereich des Gesundheitswesens, kann an dieser Stelle anhand der vorliegenden Informationen nicht getroffen werden. Jedoch lassen Aussagen in Vorhabensbeschreibungen österreichischer OGD-Initiativen den Schluss zu, dass unter den gegebenen Bedingungen im Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention nicht mit einem aktiven Angebot von Daten gerechnet werden kann. Beispielsweise ist im White Paper der Cooperation OGD Österreich zur Frage des Angebotes bemerkt, dass bei der Auswahl der zu veröffentlichenden Daten zu beachten sei, *„dass jene Daten ausgewählt werden, die für die NutzerInnen und Nutzer wirklich interessant und brauchbar sind“* (Eibl, Höchtel, Lutz, Parycek, Pawel, & Pirker, 2012, S. 4). In den Interviews wurde besonders deutlich, dass ebendiese „Brauchbarkeit“ bestehender Daten für die Kinder- und Jugendgesundheit in vielen Bereichen nicht gegeben zu sein scheint, zumal viele als potentiell nützlich eingestufte Daten nicht in geeigneter Form (z.B. Mutter-Kind-Pass- oder schulärztliche Untersuchungen) erhoben werden, bzw. die potentiellen NutzerInnengruppen in der Gesundheitsförderung und Prävention oft technisch nicht in der Lage sind, Rohdaten zu verarbeiten und zu nutzen (siehe Kapitel 4.2).

Die Frage nach der Bereitschaft zur Bereitstellung von Daten, die für den Bereich Kinder- und Jugendgesundheit nützlich sein könnten und somit in OGD-Vorhaben Berücksichtigung finden, ist vermutlich auf die Frage auszuweiten, wie hoch die Bereitschaft der öffentlichen Verwaltung ist, solche Daten systematisch und in einer für die Sekundärverwendung geeigneten Form überhaupt erst zu erheben. *„Der Gesetzgeber hätte schon lange die Möglichkeit gehabt zu sagen: ‚Diese und jene Daten sind in einer bestimmten Form zu erheben!‘ Warum macht er das nicht?“* (I-8). Die Beantwortung dieser Fragestellung befindet sich außerhalb der Zielsetzung der vorliegenden Arbeit und wäre im Zuge einer eigenen Untersuchung zu klären.

6 Beispielhafte Umsetzungen im Gesundheitswesen auf internationaler Ebene

Wie im Eingangskapitel ausgeführt nehmen insbesondere die USA und Großbritannien eine Vorreiterstellung bei der offenen Bereitstellung von Daten der öffentlichen Verwaltung ein (Capgemini Consulting, 2013, S. 7). OGD ist in diesen beiden Staaten explizit in eigenen Strategien im Bereich des Gesundheitswesens verankert, wodurch bereits erste Ergebnisse und Erfolge bei der praktischen Umsetzung erzielt werden konnten, speziell auch im Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendliche (HHS, 2012; Department of Health, 2012b). Der forschungsleitenden Frage dieser Arbeit folgend, werden im folgenden Kapitel die wesentlichen Grundlagen, Erwartungshaltungen, Strategien und Umsetzungsergebnisse von OGD in diesem Kontext beleuchtet.

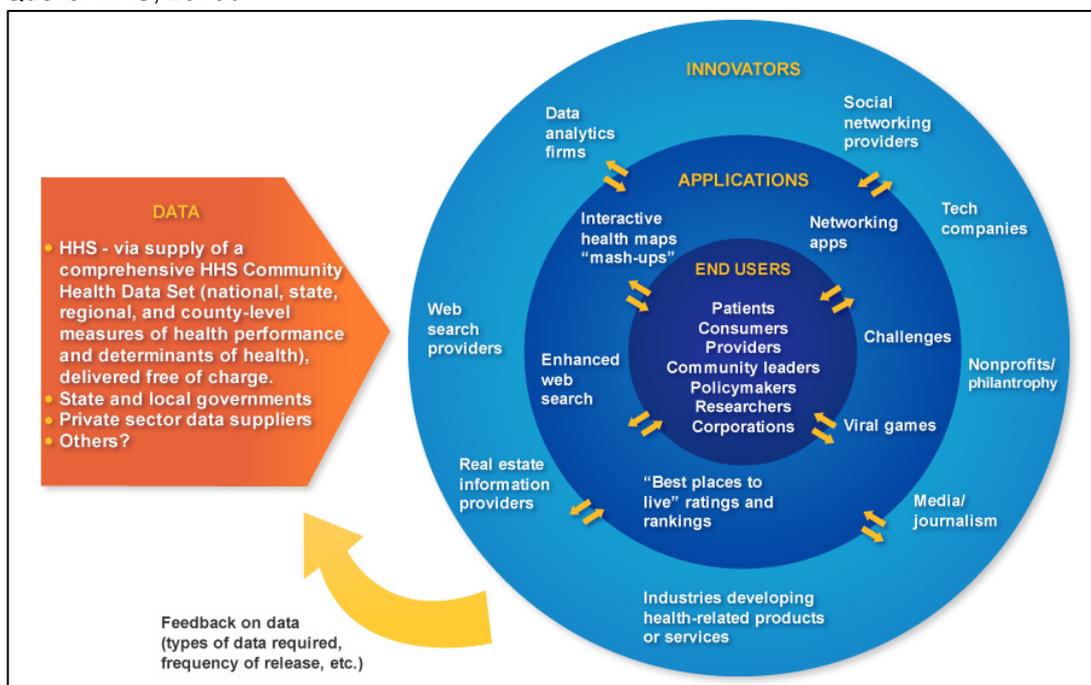
6.1 Fallbeispiel USA

Als Reaktion auf die Open Government-Richtlinie des Weißen Hauses (siehe Kapitel 3.1) veröffentlichte das HHS im Jahr 2010 mit dem „HHS Open Government Plan“ eine darauf abgestimmte Strategie, in der die entsprechenden politischen Vorgaben im Bereich des Gesundheitswesens verankert wurden. Im Zuge dessen Umsetzung wurde die Community Health Data Initiative (CHDI) mit dem Zweck gegründet, OGD im Gesundheitswesen zu institutionalisieren, die ebendort erhobenen und gespeicherten Daten gemäß den Prinzipien von OGD der Öffentlichkeit zugänglich zu machen und deren Weiterverwendung durch Dritte aktiv zu fördern (HHS, 2010c, S. 71-72).

Die Erwartungshaltung über den Nutzen und die Effekte von OGD basieren dabei im Wesentlichen auf den diesbezüglichen Erfahrungen der National Oceanic and Atmospheric Administration (NOAA). Diese staatliche meteorologische Organisation stellte im Jahr 2009 ihre Messdaten kostenlos über das Internet in maschinenlesbarer Form und ohne Einschränkungen bei der Weiterverwendung (z.B. für kommerzielle Zwecke) zur Verfügung. In Folge dessen verwendeten Personen

und Organisationen außerhalb der NOAA diese Daten unter anderem für Darstellungen auf Wetter-Websites oder Nachrichten-Portalen, in mobilen Applikationen und in der Forschung, wodurch ein Nutzen für die breite Öffentlichkeit in Form neuer Angebote und Dienstleistungen geschaffen werden konnte (HHS, 2010b). Das auf dem Vorbild der NOAA basierende Modell der HHS (siehe Abbildung 10) illustriert den Zusammenhang zwischen dem Angebot von Daten und der anschließenden Verarbeitung und Nutzung durch die Öffentlichkeit.

Abbildung 10: Design Framework for HHS's Community Health Data Initiative
Quelle: HHS, 2010b



6.1.1 Erwartungshaltung an OGD im Gesundheitswesen

Das HHS nimmt an, dass die gemäß OGD bereitgestellten Daten in Form neuer Produkte und Dienstleistungen für die Bevölkerung nutzbar gemacht und somit eine Verbesserung der Leistung des Gesundheitssystems und des Gesundheitszustandes der Gesellschaft insgesamt erreicht werden kann. Die Entwicklung geeigneter Applikationen könne, so die Erwartungshaltung des HHS, in folgenden Punkten eine positive Veränderung bewirken (HHS, 2010c, S. 71-72):

- Schaffung von Bewusstsein über den Gesundheitszustand in der Bevölkerung
- Schaffung von Verbindlichkeit und Rechenschaftspflicht seitens der EntscheidungsträgerInnen in der (Gesundheits)-Politik⁹
- Förderung von Maßnahmen zur Verbesserung des Gesundheitszustandes in der Bevölkerung

Darüber hinaus sind die offensiven OGD-Aktivitäten in den USA auch stark durch wirtschaftliche Interessen getrieben. So wurde beispielsweise in einer Studie (Manyika, et al., 2011, S. 2) festgestellt, dass der potentielle Marktwert der aktuell in der öffentlichen Verwaltung gehaltenen, aber nicht weiter genutzten Daten alleine im Gesundheitswesen rund 300 Milliarden US-Dollar betragen soll. Davon entfallen rund zwei Drittel auf Einsparungspotentiale im Gesundheitswesen, was rund 8% der Gesamtausgaben der USA in diesem Bereich entspricht. Der Rest würde zu einem großen Teil von der Privatwirtschaft durch die Entwicklung neuer Produkte und Dienstleistungen generiert werden.

Wie in Abbildung 10 dargestellt, werden solche auf offenen Gesundheitsdaten aufbauende Applikationen als wesentliches Element bei der Erreichbarkeit der Zielgruppen (PatientInnen, GesundheitsdienstleisterInnen, politische EntscheidungsträgerInnen, Unternehmen, Forschung etc.) angesehen. Hierzu zählen insbesondere folgende Anwendungen (HHS, 2010b):

- Interaktive Landkarten, über welche die BürgerInnen die Gesundheitsindikatoren ihrer Wohnregion mit jenen anderer Regionen vergleichen können
- Scorecards/"Dashboards“, mittels derer politische Entscheidungsträger auf regionaler Ebene (z.B. BürgermeisterInnen) die Gesundheitsindikatoren in der ihnen überantworteten Region verfolgen und kontrollieren können (vgl. Abbildung 12)

⁹ Der Originaltext formuliert dies stärker: „increase pressure on decisionmakers“

- Online-Spiele, mit denen die BenutzerInnen spielerisch an das Thema Gesundheit herangeführt werden können

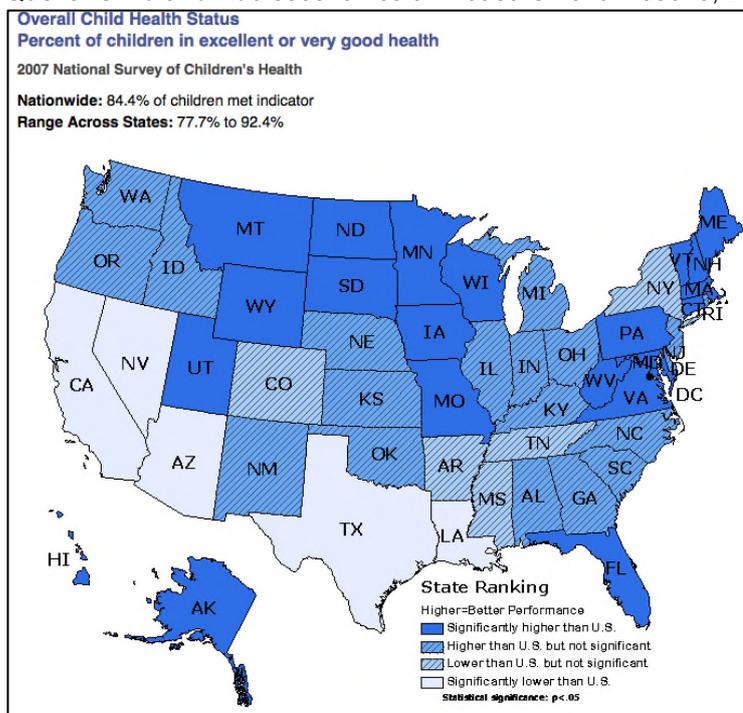
Im Hinblick auf die Messung des Erfolges der Initiativen des HHS ist festzuhalten, dass diese in einem ersten Schritt nicht auf Basis der Effekte auf das Gesundheitssystem erfolgt, sondern vielmehr qualitative und quantitative Erfolgskriterien mit selbstreferentielltem Bezug auf das Umsetzungsprojekt herangezogen werden. Hierzu zählen beispielsweise die Anzahl an veröffentlichten Datensätzen, an erstellten Applikationen oder an Kooperationen zwischen dem HHS und dem privaten Sektor. Ansätze zur Messung des Erfolges und des Nutzens von OGD für den Output des HHS (Effizienz, Effektivität der Leistungen) oder, weiter noch, für den Outcome in der Bevölkerung (z.B. Gesundheitsbewusstsein, Gesundheitszustand), bestehen bis zum heutigen Tage nicht. Die Entwicklung solcher Messkriterien, so die Einschätzung des HHS, würde sich im Laufe der Umsetzungen ergeben (HHS, 2010c, S. 11-12).

6.1.2 Praktische Implementierung von OGD-Angeboten

Als zentrale Systeme für die Veröffentlichung von Datensätzen dienen die beiden Internetportale „healthdata.gov“ und „Health Indicators Warehouse“ (HHS, 2012, S. 6). Wie eigene Recherchen auf diesen Online-Plattformen ergeben haben, standen ebendort mit Stand Februar 2013 über 300 Datensätze und 1200 Gesundheitsindikatoren zur Verfügung, darunter Daten der Krankenversorgung, epidemiologische Krankheitsdaten und Statistiken zu Gesundheitsverhalten und -verhältnissen in der Bevölkerung. Die einzelnen Datensätze sind nicht nur zentralisiert zugänglich und damit leicht auffindbar, sondern auch umfassend dokumentiert (ursprüngliche datenerhebende Stelle, Zweck der Erhebung, angewandte Methoden, Metainformationen etc.). Darüber hinaus können Daten in mehreren unterschiedlichen technischen Formaten (z.B. CSV, MS Excel) heruntergeladen, über eigene Web-Schnittstellen (APIs) in Echtzeit abgefragt und weiterverarbeitet oder mittels zur Verfügung gestellter Applikationen grafisch dargestellt werden (National Center for Health Statistics, o.A., S. 1-8).

Eine auf offenen Daten aufbauende Internetplattform mit Fokus auf die Kinder- und Jugendgesundheit bietet das „Data Resource Center for Child & Adolescent Health“ (DRC)¹⁰. Diese Online-Plattform fasst wesentliche Ergebnisdaten zu mehreren Gesundheitsbefragungen auf regionaler und nationaler Ebene zusammen. Das Ziel dieses Angebots besteht darin, einen möglichst niedrigschwelligen Zugang zu gesundheitsbezogenen Daten und Informationen anzubieten und diese insbesondere für EntscheidungsträgerInnen, ExpertInnen in der Gesundheitsförderung und Interessengruppen von Kindern und Jugendlichen ohne besondere technische oder statistische Expertise nutzbar zu machen. Auf Basis von offenen Verwaltungsdaten wurden hierfür Visualisierungen und Gesundheitsberichte zu vorgegebenen Fragestellungen bereitgestellt. Darüber hinaus ist es den BenutzerInnen der Plattform möglich, über eine grafische Oberfläche eigene Abfragen auf die Datenbestände durchzuführen und die Ergebnisse grafisch darstellen zu lassen, beispielsweise als Balkendiagramme oder, wie in Abbildung 11 dargestellt, in Form sogenannter Data Maps (DRC, o.A.).

Abbildung 11: Darstellung des Gesundheitsstatus von Kindern auf bundesstaatlicher Ebene
Quelle: Child and Adolescent Health Measurement Initiative, 2012



¹⁰ Siehe: <http://www.childhealthdata.org/>

Ein spezifisches Anwendungsfeld der Plattform besteht in der Unterstützung von Akkreditierungsverfahren für Public Health-Leistungen. In den USA müssen Public Health-Leistungen, die im öffentlichen Auftrag erbracht werden, vorab durch das Public Health Accreditation Board (PHAB) zugelassen werden. Dadurch soll sichergestellt werden, dass die hierfür bereitgestellten öffentlichen Gelder zielgerichtet und bedarfsorientiert eingesetzt werden. Im Zuge dieses Akkreditierungsverfahrens sind die AntragstellerInnen verpflichtet, den Bedarf ihrer Leistungen auf Basis von Daten zu belegen sowie die Zielsetzungen von Interventionen sowie ihre Planung und Evaluierung durchzuführen. Die für Interventionen für Kinder- und Jugendliche erforderlichen Daten (speziell auf kleinräumiger Ebene wie z.B. Gemeinden) sind über das DRC, abgestimmt auf die Erfordernisse des Akkreditierungsprozesses, abrufbar. Dadurch können einerseits die Kosten für die Bedarfserhebung auf der Anbieterseite gesenkt und andererseits die Treffsicherheit von Leistungen potentiell gesteigert werden. (Child and Adolescent Health Measurement Initiative, 2012b, S. 1; PHAB, 2012)

Ein besonders umfassendes Anwendungsgebiet der auf dem DRC veröffentlichten Daten scheint die Erstellung von Gesundheitsberichten durch Lokalpolitik auf regionaler Ebene (z.B. auf bundesstaatlicher oder Gemeindeebene) zu sein, wobei hier häufig spezielle Fragestellungen behandelt werden, die in allgemeinen Gesundheitsberichten mutmaßlich unterrepräsentiert sind (z.B. verhaltensauffällige Kinder und Jugendliche, Kinder mit Down-Syndrom etc.). Darüber hinaus wurden die Daten bereits nachweislich von Interessengruppen und BürgerInnen zur Durchsetzung von politischen Anliegen und Interessen im Zusammenhang mit der Kinder- und Jugendgesundheit eingesetzt (DRC, 2012).

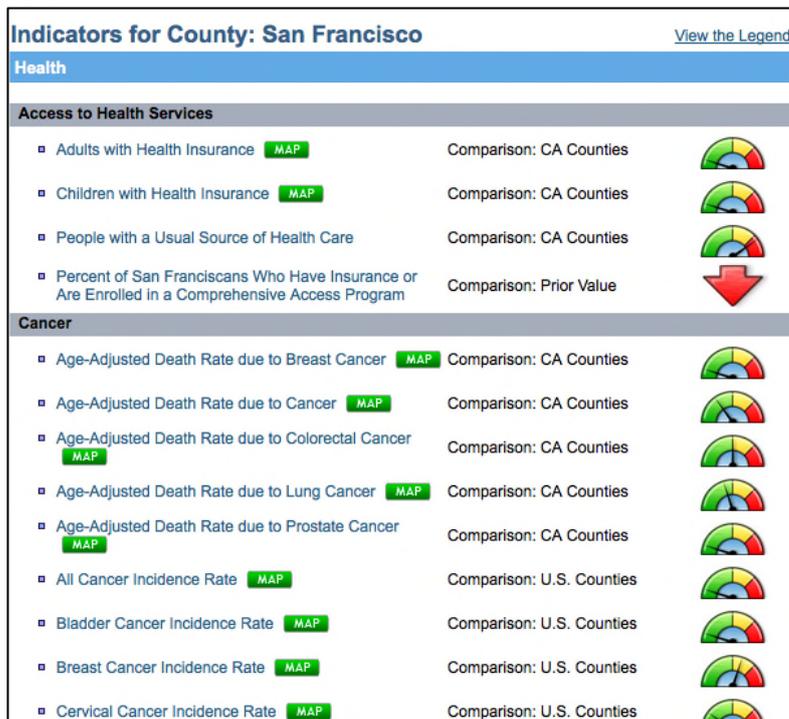
Ein weiterer Online-Dienst, der unmittelbar im Zuge der OGD-Initiativen des HHS entstanden ist, ist das „Healthy Communities Network“ (HCN). Dieses Online-Informationssystem, das laut Herstellerangaben bereits in 35 Staaten im Einsatz ist, ermöglicht spezifische Auswertungen und grafische Darstellungen zu Gesundheitsthemen. Dazu wurden mit Stand März 2013 über 200 verschiedene Indikatoren (z.B. Armutsraten, Bildungsindikatoren, Zugang zu Gesundheitsdiensten, Fa-

milienangelegenheiten, epidemiologische Daten etc.) berücksichtigt (Healthy Communities Institute, 2012; Healthy Communities Network, 2013).

Zum einen soll dieses System Vergleiche mit anderen Regionen ermöglichen und dem Benchmarking des Outcome von Gesundheitsleistungen dienen (siehe Abbildung 12). Zum anderen wird besonderes Augenmerk auf die Bereitstellung von Informationen zu lokalen Gesundheitsleistungen für die Bevölkerung im jeweiligen Einzugsgebiet gelegt. Beispielsweise werden themenspezifische Datenbanken (z.B. für Adipositas, Diabetes etc.) und Verweise auf öffentliche Gesundheitsförderungsprogramme oder Selbsthilfegruppen angeboten. Wie beim zuvor behandelten Angebot des DRC wird auch hier ein Schwerpunkt auf (mutmaßlich) benachteiligte und von Chancenungleichheit („*health disparities*“) betroffene Bevölkerungsgruppen gelegt. Die Struktur und Aufbereitung der Daten erlaubt es beispielsweise, Gesundheitsverhalten, -verhältnisse und Outcome nach ethnischer Zugehörigkeit auszuwerten und somit treffsichere Informationsangebote und Gesundheitsleistungen bereitzustellen.

Abbildung 12: Community Dashboard von San Francisco

Quelle: Healthy Communities Institute and the Hospital Council of Northern & Central California, 2013



In Bezug auf das Angebot von Applikationen und Informationsdiensten, die auf Daten der öffentlichen Verwaltung basieren, ist auffällig, dass die Visualisierung von Gesundheitsindikatoren, die Schaffung von Vergleichsmöglichkeiten sowie niedrighschwellige und benutzerInnenfreundliche Möglichkeiten zur Datenaufbereitung aktuell die wesentlichsten Anwendungsfelder zu sein scheinen.

Im Zuge der Recherche für die vorliegende Arbeit konnten hingegen keine Hinweise darauf gefunden werden, dass durch die Bereitstellung von gesundheitsbezogenen Daten bereits wesentliche direkte wirtschaftliche Potentiale durch die kommerzielle Verwertung der so erstellten Dienstleistungen genutzt werden konnten. Insbesondere im Bereich der mobilen Applikationen finden diese Daten offenbar, bis auf wenige Ausnahmen, aktuell nur selten Anwendung (General Services Administration, o.A.; HHS, o.A.). Eine dieser Ausnahmen bildet das kostenlose Online-Service iTriage, welches auf Basis der Eingabe von Krankheitssymptomen Empfehlungen für den Besuch geeigneter Gesundheitseinrichtungen anbietet. Dadurch wird den PatientInnen ermöglicht, den richtigen Behandlungspfad für die so diagnostizierte Krankheit einzuschlagen. Inzwischen wurde diese Applikation, die auch für mobile Geräte zur Verfügung steht, über acht Millionen Mal heruntergeladen. Laut Herstellerangaben konnten (Stand März 2013) rund 150.000 Menschen in den USA auf diese Weise eine geeignete Gesundheitseinrichtung auffinden (Dolan, 2012; iTriage, o.A.).

6.2 Fallbeispiel Großbritannien

Neben den USA gilt Großbritannien als einer der Vorreiter bei der freien Bereitstellung von Verwaltungsdaten für die breite Öffentlichkeit (Capgemini Consulting, 2013, S. 7). Einen wesentlichen An Schub erfuhren die diesbezüglichen Bemühungen im Jahr 2010, als der britische Premierminister David Cameron die Ministerien zu einer umfassenden Öffnung ihrer Datenbestände gemäß den Prinzipien von OGD verpflichtete. Die zugrunde liegende Erwartungshaltung bestand in einer höheren Verbindlichkeit und Nachvollziehbarkeit der Aktivitäten der öffentlichen Verwaltung und damit einhergehend einer Reduktion der Verwaltungsausgaben und des Budgetdefizits sowie der Realisierung von wirtschaftlichen Potentialen, insbe-

sondere durch die Bereitstellung von Daten für Unternehmen und Non-Profit-Organisationen (Cameron, 2010). Neben den Bereichen Bildung, Verkehr, öffentliche Finanzen und Justiz wurde das Gesundheitssystem als zentrales Handlungsfeld für die freie und offene Datenbereitstellung definiert (Cameron, Letter to Cabinet Ministers on transparency and open data, 2011).

6.2.1 Anwendung für die Kinder- und Jugendgesundheit

Auf diesen politischen Forderungen aufbauend veröffentlichte das britische Department of Health (DH), so wie auch andere Ministerien und Verwaltungseinheiten, im Jahr 2012 eine eigene Strategie, welche dezidiert eine Verbesserung der Qualität in der Gesundheitsversorgung, der Gesundheitsförderung („*prevention of ill health*“) und des entsprechenden Outcome durch eine Öffnung der Datenbestände des National Health Service (NHS) und verwandter Organisationen zum Ziel hat (Department of Health, 2012b, S. 2). Die Priorität wurde dabei ursprünglich auf Datensätze aus dem Bereich der Krankenversorgung gelegt, wie beispielsweise Daten zum klinischen Outcome und Verschreibungen im niedergelassenen Bereich, Zufriedenheitsmessungen unter PatientInnen zu den stationären Einrichtungen des NHS oder Ergebnisse der Überprüfungen der Einhaltung von evidenzbasierten Standards in der Behandlung (Cameron, 2011).

Auch wenn OGD im Kontext der Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendliche in den ursprünglichen Basisvorgaben des Premierministers nicht ausdrücklich adressiert wurde, konnte sich dieser Bereich in den vergangenen Jahren und Monaten stark entwickeln. Im britischen Open Data-Portal, welches die veröffentlichten Datensätze *aller* Verwaltungsbereiche zentral zusammenfasst, nehmen Daten zu den Themen „Gesundheit“ und „Kinder“ inzwischen eine zentrale Rolle ein, wie auch die Tag-Cloud von data.gov.uk in Abbildung 13 illustriert (HM Government, 2013a). Dies ist mutmaßlich darauf zurückzuführen, dass das Thema Daten für die Kinder- und Jugendgesundheit in wesentlichen diesbezüglichen Strategien explizit verankert wurde.

Abbildung 13: Tag Cloud über Beschlagwortung der Datensätze in Großbritannien
Quelle: HM Government, 2013a; HM Government, 2013b



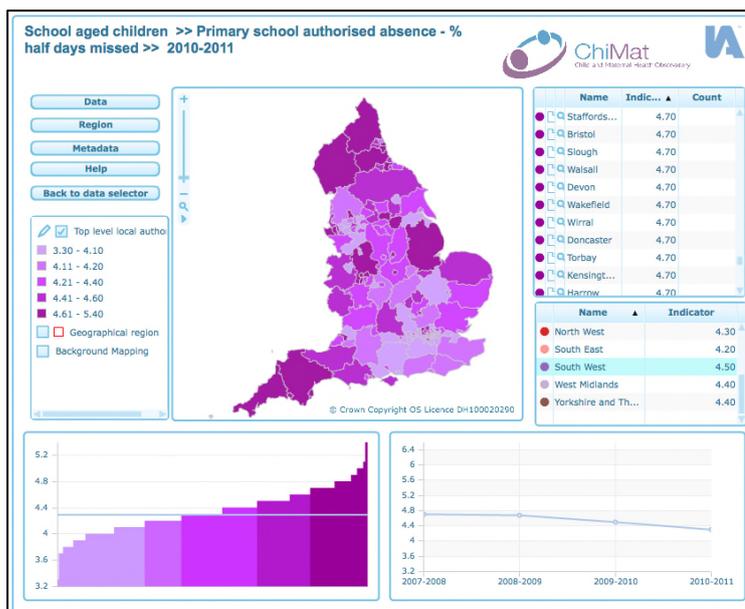
So wies beispielsweise ein Bericht einer vom NHS gebildeten ExpertInnengruppe auf wesentliche Mängel sowohl bei der Gesundheit als auch der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen hin. Eine der Kernempfehlungen, um den Outcome für diese Zielgruppe zu verbessern, bestand in einer umfassenden, flächendeckenden und routinemäßigen Erhebung von Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit, einer Zusammenführung von entsprechenden Indikatoren aus unterschiedlichen Bereichen und Datenquellen sowie der Schaffung von Rahmenbedingungen, die eine Weiterverwendung dieser Daten für Sekundäranalysen ermöglichen bzw. erleichtern sollen. Eine zentrale Erwartungshaltung in Bezug auf die Veröffentlichung der erhobenen Daten bestand darin, dass Angehörige der Gesundheitsberufe und politische EntscheidungsträgerInnen in der Lage sein sollen, den Gesundheitszustand einer Bevölkerung kleinräumig analysieren und zielgerichtete Maßnahmen in der Gesundheitsversorgung und -förderung in ihrem lokalen Einflussbereich ableiten zu können (Children and Young People's Health Outcomes Forum, 2012, S. 13-14; Selbie, 2012).

Eine diesbezügliche Zielsetzung in der Informationsstrategie des DH bestand in der Bildung von settingorientierten Netzwerken, welche gemäß dem Ansatz von *Health in All Policies* in der Frage der Kinder- und Jugendgesundheit Grenzen zwischen politischen Bereichen und Einrichtungen (*agencies*) abbauen und eine Zusammenführung von Indikatoren zu Gesundheitsdeterminanten ermöglichen sollen. Dabei soll die Verwendung von Daten und Informationen speziell durch Personengruppen, die außerhalb des Gesundheitswesens aktiv sind, aber in der täglichen Arbeit in verstärktem Kontakt mit Kindern und Jugendlichen stehen und

Einflussmöglichkeiten auf deren Setting haben (z.B. SchuldirektorInnen und LehrerInnen), gefördert werden (Department of Health, 2012b, S. 34; Department of Health, 2012a).

Ein Beispiel für die praktische Umsetzung der genannten Strategien ist die Online-Plattform des „Child and Maternal Health Observatory“ (kurz: ChiMat)¹¹. Hier wurden mit Stand März 2013 rund 180 Indikatoren zu Determinanten der Kinder- und Jugendgesundheit aus unterschiedlichen öffentlichen Datenquellen (Ergebnisse von Gesundheitsbefragungen, Informationssysteme des NHS etc.) zusammengefasst und thematisch abgestimmt für jene Zielgruppen zur Verfügung gestellt, welche in den unterschiedlichen Settings Einfluss auf die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen nehmen können. Die wesentlichen Zielsetzungen dieser Angebote bestehen darin, das Bewusstsein der Zielgruppen in den Settings (z.B. LehrerInnen in Schulen, BürgermeisterInnen in Gemeinden) für das Thema Gesundheit zu steigern, Entscheidungsunterstützungen für Aktivitäten in diesem Bereich zu liefern und Vergleichsmöglichkeiten mit anderen kleinräumigen Einheiten (z.B. zwischen Schulen oder Gemeinden) anstellen zu können (ChiMat, o.A.).

Abbildung 14: Datenlandkarte zu Abwesenheitsstatistik von SchülerInnen in Großbritannien
Quelle: Child and Maternal Health Observatory, 2013a



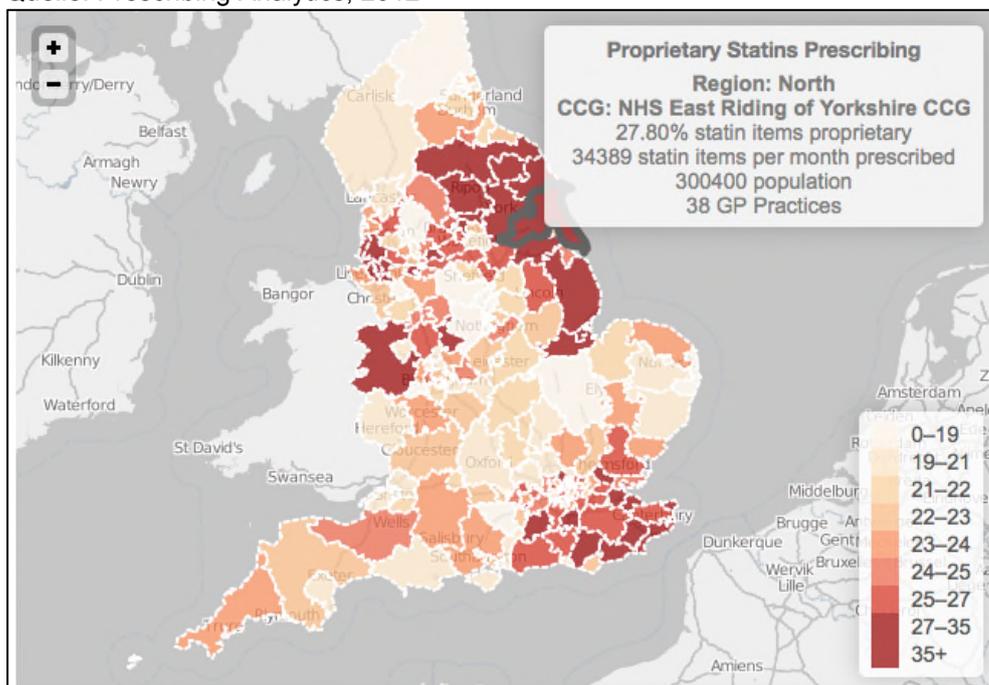
¹¹ Siehe: <http://www.chimat.org.uk>

Die Datensätze stehen hier zum einen in maschinenlesbaren Formaten zur Verfügung (MS Excel, CSV, XML etc.) und können, wie in Abbildung 14 ersichtlich, zusätzlich grafisch dargestellt und ausgewertet werden (ChiMat, 2013a; ChiMat, 2013b). Auch in der öffentlichen Gesundheitsberichterstattung werden verstärkt visuelle Darstellungsformen gewählt, um die Daten und darauf aufbauenden Informationen insbesondere für politische EntscheidungsträgerInnen und GesundheitsdienstleisterInnen nachvollziehbar zu machen (NHS Right Care, 2013).

Hinsichtlich der erwarteten Verbesserung der Effizienz von Gesundheitsleistungen und damit verbundenen Einsparungen konnten bereits konkrete Erfolge erzielt werden. In Zusammenarbeit zwischen mehreren Non-Profit-Unternehmen und auf Basis von offen bereitgestellten Daten aus der medizinischen Versorgung wurde die Verschreibungspraxis von Statinen¹² durch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte in England untersucht. In den Jahren 2011 bis 2012 entfielen Ausgaben des NHS in Höhe von rund 400 Millionen Pfund auf dieses cholesterinsenkende Medikament, wobei sich die Kosten von Markenpräparaten mitunter auf mehr als das Zwanzigfache entsprechender Generika belaufen. Durch die Analyse der Verschreibungsdaten trat zutage, dass niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, entgegen den Erwartungen des NHS, unverhältnismäßig oft teurere Markenprodukte verordneten. Durch die Verknüpfung von Verschreibungszahlen mit Standortdaten konnten Versorgungsregionen identifiziert werden, die eine erhöhte Verschreibungsmenge von Marken-Statinen aufwiesen. Die Höhe der so identifizierten Einsparungspotentiale wurde auf rund 200 Millionen Pfund geschätzt (Thwaites, 2012; Howard, 2013).

¹² Die Medikamentengruppe der Statine verfügt über cholesterinsenkende Wirkung und wird beispielsweise bei Störungen des Fettstoffwechsels und zur Senkung des Risikos von Herz-Kreislauf-Erkrankungen eingesetzt (Hexal AG, o.A.).

Abbildung 15: Analyse der Verschreibungen von Marken-Statinen in England
Quelle: Prescribing Analytics, 2012



Eine Auffälligkeit in den Strategien und Umsetzungen in Großbritannien im Kontext von OGD und Kinder- und Jugendgesundheit besteht darin, dass die Öffentlichkeit nicht explizit als direkte Zielgruppe definiert zu sein scheint, wengleich ihr, wie meine Recherchen ergeben haben, alle Daten und Informationen gleichberechtigt zur Verfügung stehen. Hinweise darauf, dass beispielsweise die Entwicklung von mobilen Applikationen auf Basis von Gesundheitsdaten durch Dritte durch die Öffnung der Verwaltungsdatenbestände einen besonderen Aufschwung erlebt hätte, konnten nicht gefunden werden. Obwohl das Thema Gesundheit auf der Open Data-Plattform data.gov.uk das am stärksten repräsentierte Thema ist, sind mit Stand März 2013 ebendort lediglich 18 Applikationen („Apps“) mit eindeutigem Bezug zu diesen Daten veröffentlicht, wobei die angeführten Zugriffs- und BenutzerInnenstatistiken auf ein geringes Interesse hindeuten (HM Government, 2013b). Am Beispiel Großbritannien stellt sich also die Frage, inwieweit die breite Öffentlichkeit im Gesundheitswesen und speziell in der Kinder- und Jugendgesundheit direkt adressiert werden bzw. ob das Angebot dieser Daten für diese Zielgruppe einen unmittelbaren Nutzen schaffen kann, insbesondere im Hinblick auf die oft als Nutzen ins Treffen geführte Steigerung von Partizipation.

7 Zusammenfassung und Handlungsempfehlungen

Die vorliegende Arbeit basiert auf der Hypothese, dass die Bereitstellung von Daten der öffentlichen Verwaltung gemäß den Prinzipien von OGD in Österreich grundsätzlich geeignet sei, um Verbesserungen für das österreichische Gesundheitswesen im Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendliche herbeizuführen. Zur Verifikation oder Falsifikation dieser Hypothese wurden auf Basis der Ergebnisse von 14 ExpertInneninterviews, die im Zuge dieser Arbeit durchgeführt wurden, die Rahmenbedingungen, Chancen und Risiken im Kontext von OGD in Österreich analysiert. Darüber hinaus wurden beispielhafte Vorhaben und Umsetzungen in den USA und Großbritannien sowie die jeweils zugrunde liegenden Erwartungshaltungen und bereits erzielten Ergebnisse beleuchtet.

7.1 Beispielhafte internationale Ergebnisse

Die aufgrund der Forschungsfrage F1 durchgeführte Untersuchung hat ergeben, dass OGD in der Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendliche in den USA und in Großbritannien bereits konkret Anwendung findet. Es konnte festgestellt werden, dass ebendort eine umfassende Datenbasis über die Gesundheit von Kinder und Jugendlichen existiert, die auf Grundlage von bestehenden Informationsfreiheitsgesetzen und von höchster politischer Ebene stark vorangetriebenen OGD-Strategien der breiten Öffentlichkeit kostenlos und in maschinenlesbaren Formaten zur freien Weiterverwendung zur Verfügung gestellt wird.

Die wesentlichen Erwartungshaltungen, auf denen die genannten Aktivitäten im vorliegenden Kontext aufbauen, sind die Identifikation von (gesundheits-) politischen Handlungsfeldern auf Basis von Datenauswertungen durch Dritte und ein darauf aufbauender, zielgerichteter und effizienterer Einsatz der im Gesundheitswesen zur Verfügung stehenden Mittel. Darüber hinaus erwarten sich die InitiatorInnen von OGD-Initiativen im Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention

eine Steigerung des Bewusstseins in der Bevölkerung über den kollektiven Gesundheitszustand in ihren jeweiligen Lebensumwelten (z.B. Gemeinden, Bildungseinrichtungen etc.). Die Stärkung des Wissenstandes und des Bewusstseins zu Gesundheitsthemen, sowohl bei politischen EntscheidungsträgerInnen und BürgerInnen, könne, so die Annahme, zu einer Verbesserung der Kooperation unter den beteiligten AkteurInnen und somit des gesamtgesellschaftlichen Gesundheitszustandes beitragen. Darüber, ob diese Erwartungshaltungen an OGD in der Gesundheitsförderung und Prävention erfüllt werden können, kann an dieser Stelle keine abschließende Einschätzung abgegeben werden, zumal der Zusammenhang zwischen der freien Bereitstellung von Daten und einer Verbesserung des Gesundheitszustandes der Bevölkerung wohl grundsätzlich nur schwer nachweisbar ist. Erfolge lassen sich jedoch dahingehend erkennen, dass die zur Verfügung gestellten Daten bereits von mehreren Informationsdienstleistungsangeboten verwendet werden, die insbesondere auf eine Visualisierung von Sachverhalten im Gesundheitswesen auf Basis von Daten abzielen. Auch die Nutzung der Daten durch die Zivilgesellschaft für die Durchsetzung von gesundheitspolitischen Anliegen ist bereits vereinzelt erkennbar.

7.2 Potentiale von OGD in Österreich

Die Forschungsfragen F2 und F3 zielten darauf ab, etwaige Potentiale von OGD für die Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendliche unter den in Österreich gegebenen Rahmenbedingungen und unter Berücksichtigung der von den InterviewpartnerInnen identifizierten Chancen und Risiken zu erheben.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die überwiegende Mehrheit der befragten Personen einen grundsätzlichen Nutzen in der freien und offenen Bereitstellung von Daten der öffentlichen Verwaltung identifizieren konnte. Besondere Chancen für die breite Bevölkerung bieten sich nach Ansicht der InterviewpartnerInnen in der Gesundheitserziehung für Kinder und Jugendliche und in einer Steigerung der allgemeinen Gesundheitskompetenz der Bevölkerung. Allerdings sei hierfür weniger die von OGD geforderte Bereitstellung von Rohdaten vorrangig,

sondern vielmehr eine niedrigschwellige und nachvollziehbare Aufbereitung der Daten durch Dritte, beispielsweise in Form von benutzerInnenfreundlichen Online-Informationsangeboten oder Visualisierungen. Weiters wurden qualitative und quantitative Verbesserungen in der Forschung und Lehre ebenso als wesentliche Potentiale genannt, wie eine gesteigerte Transparenz über zur Verfügung stehende Daten, eine höhere Zielsicherheit beim Einsatz von Mitteln in der Gesundheitsförderung und Prävention sowie eine Verbesserung der Informationsgrundlage für Interessenvertretungen von Kindern und Jugendlichen in Fragen der Gesundheitspolitik.

Die dem Prinzip von OGD immanenten Risiken, wie bewusste oder unbewusste Fehlinterpretation oder Missbrauch von Daten, wurde von einer Mehrheit der befragten Personen gegenüber dem potentiellen Zusatznutzen einer Bereitstellung von gesundheitsrelevanten Daten als nachrangig eingeschätzt. Im Hinblick auf die Realisierung von Potentialen unter den aktuell in Österreich vorherrschenden Rahmenbedingungen bestand unter den InterviewpartnerInnen hingegen weitgehend Skepsis. Die wesentlichsten Schwächen, die einer Realisierung des Nutzens entgegen stünden, seien das Fehlen von qualitativ hochwertigen Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit (insbesondere aus Kohortenstudien), fehlende gesetzliche Grundlagen zur Erhebung und Bereitstellung solcher Daten (bzw. mangelnde Unterstützung seitens der Politik) sowie potentiell hohe Mehraufwände seitens der datenhaltenden Institutionen für die Aufbereitung und Bereitstellung der Daten und darüber hinaus notwendige Zusatzleistungen (z.B. Dokumentation, Beratung).

Die eingangs aufgestellte Hypothese, es bestünden in Österreich Potentiale für die Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendliche durch die freie und offene Bereitstellung von Verwaltungsdaten, lässt sich insofern mit „ja“ beantworten, als die überwiegende Mehrheit, wie beschrieben, einen potentiellen Nutzen erkennen konnte. Einschränkend ist allerdings hinzuzufügen, dass dieser Nutzen unter den aktuell gegebenen Rahmenbedingungen in Österreich mutmaßlich noch nicht realisiert werden kann. Im Folgenden werden auf Basis der Erkenntnisse aus den hier behandelten Forschungsfragen Handlungsempfehlungen abgelei-

tet, deren Umsetzung die Realisierung der identifizierten Potentiale von OGD im vorliegenden Kontext begünstigen kann.

7.3 Handlungsempfehlungen zur Etablierung von OGD in Österreich

Aufgrund der Untersuchungsergebnisse dieser Arbeit können die folgenden Handlungsempfehlungen abgegeben werden, um die identifizierten Potentiale von OGD für den Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit unter den in Österreich gegebenen Rahmenbedingungen zu realisieren.

7.3.1 Etablierung eines Datenkataloges

Im Zuge der Interviews wurde deutlich, dass die schwere Auffindbarkeit von Daten der öffentlichen Verwaltung mit Relevanz für die Gesundheitsförderung und Prävention für Kinder und Jugendliche eine wesentliche Hürde bei deren Nachfrage und Bezug darstellt (siehe Kapitel 4). Ein möglicher, von mehreren GesprächspartnerInnen angeregter Ansatz zur Lösung dieses Problems, besteht in der Etablierung eines Datenkataloges, welcher alle im öffentlichen Auftrag routinemäßig und anlassbezogenen Datensätze in diesem Bereich (ungeachtet des zuständigen bzw. datenhaltenden Ressorts) zusammenfasst. In Anlehnung an das IWR könnte in diesem Register von einer direkten Bereitstellung der Daten im ersten Schritt abgesehen und lediglich Beschreibungen wie beispielsweise Erhebungszweck, Methodik, datenhaltende Stelle und Kontaktinformationen für etwaige Anfragen angegeben werden. Als Orientierung für die Bandbreite an ebendort gelisteten Daten können Konzepte wie „Child Health Indicators for Europe“ oder das britische „Public Health Outcomes Framework“ für Kinder und Jugendliche dienen.

Dadurch wäre zum einen zu einem gewissen Grad der Forderung nach Transparenz in der Datenlandschaft zur Kinder- und Jugendgesundheit in Form eines Gesamtüberblicks genüge getan. Zum anderen könnten in einem Soll-Ist-Vergleich zwischen den bestehenden Datensätzen und den Indikatoren der beiden genann-

ten Konzepte Datenlücken sichtbar und bewusst gemacht werden. Darüber hinaus ist zu erwarten, dass Errichtung und Betrieb eines solchen Datenkataloges mit verhältnismäßig geringen Aufwänden verbunden wären und sich somit aus wirtschaftlicher Sicht rechtfertigen ließen.

7.3.2 Events und Veranstaltungen

In den USA wurde in Zusammenarbeit zwischen der öffentlichen Verwaltung, NGOs und dem privaten Sektor unter dem Titel *Health Datapalooza* eine Veranstaltungsreihe gegründet, die den maßgeblichen Stakeholdern von OGD im Kontext des Themas Gesundheit (PolitikerInnen, SoftwareentwicklerInnen, GesundheitsexpertInnen etc.) eine jährliche Möglichkeit zum fachübergreifenden Austausch bietet. In den vergangenen Jahren konnte diese Veranstaltung als Plattform für aktuelle Entwicklungen von OGD im Gesundheitsbereich etabliert werden. Eine wesentliche Komponente besteht in der Durchführung eines preisdotierten Wettbewerbs, in dem EntwicklerInnen und DienstleisterInnen ihre Projekte und Umsetzungsergebnisse einreichen und präsentieren können (Health Data Consortium, 2013). Auch in der Schweiz widmen sich die sogenannten „Hackdays“ mehrmals jährlich den praktischen Möglichkeiten von OGD zu jeweils unterschiedlichen Themenschwerpunkten. Im Herbst 2012 konnten unter dem Titel „MAKE Health“ innerhalb weniger Tage zahlreiche Projekte mit Gesundheitsbezug umgesetzt und der Öffentlichkeit präsentiert werden (Opendata.ch, 2012).

Derartige Veranstaltungen haben mutmaßlich auch in Österreich Potential, bzw. werden solche in anderen Themenbereichen bereits durchgeführt. Beispielsweise wurde vom Bundeskanzleramt Anfang 2013 der Wettbewerb „apps4austria“ für die Erstellung von Applikationen, Visualisierungen und Konzepten auf Basis von offenen Verwaltungsdaten initiiert und mit Preisen im Gesamtwert von 15.000 Euro dotiert (Bundeskanzleramt Österreich, 2013b). Auch die Wiener Linien veranstalteten gemeinsam mit dem Verein Open3 ein sogenanntes „Create Camp“, in dem interessierte SoftwareentwicklerInnen für die Dauer der Veranstaltung Zugriff auf die Betriebsdaten der Wiener Linien (Abfahrten, Störungen, Hinweise etc.) erhiel-

ten und Möglichkeiten zur Umsetzung in Form von Prototypen und Projekten evaluieren konnten (Wiener Linien, 2013).

Für den Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention scheint speziell der letztgenannte Ansatz vielversprechend zu sein, da, wie sich im Zuge dieser Arbeit herausgestellt hat (siehe Kapitel 4), aktuell nur wenige Verwaltungsdaten (offen) bereitgestellt werden und gewisse Vorbehalte gegenüber einer freien Veröffentlichung bestehen. Beispielsweise wäre, in Anlehnung an das „Create Camp“ der Wiener Linien, eine zeitlich begrenzte Zusammenarbeit zwischen (datenhaltenden) öffentlichen Organisationen (z.B. Ministerien, Sozialversicherung, Gesundheitsförderungseinrichtungen der Länder etc.), Vereinen mit OGD-Fokus (z.B. Open3, Open Knowledge Foundation), Interessenvertretungen und NGOs aus dem Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit und SoftwareentwicklerInnen denkbar. Dabei könnten im Zuge von Pilotprojekten die Potentiale von OGD und entsprechende Umsetzungsmöglichkeiten praktisch evaluiert werden, ohne die wesentlichen offenen rechtlichen, organisatorischen oder finanziellen Fragen vorab in vollem Umfang klären zu müssen. Denkbar wäre hierbei auch das Miteinbeziehen der Plattform Gesundheitswirtschaft Österreich der Wirtschaftskammer und des Fonds Gesundes Österreich als KooperationspartnerInnen und FördergeberInnen derartiger Vorhaben.

7.3.3 Schaffung gesetzlicher Grundlagen

Die Schaffung geeigneter gesetzlicher Grundlagen, die eine geregelte und strukturierte Veröffentlichung von Verwaltungsdaten ermöglichen, scheint mir eine der wesentlichsten Maßnahmen zu sein, die OGD-Vorhaben und -Initiativen nachhaltig vorantreiben könnten.

Im diesem Kontext wird in Österreich immer wieder auf das IWG Bezug genommen (Kaltenböck & Thurner, 2011, S. 18; ÖVP Parlamentsclub, 2011), welches in der aktuellen Fassung meiner Ansicht nach allerdings nicht für die Förderung und Durchsetzung von OGD geeignet ist. Zum einen verpflichtet das IWG, und hierin liegt meiner Meinung nach eine der größten Schwächen der zugrunde liegenden

PSI-Richtlinie, die öffentliche Verwaltung nicht, bestimmte Daten (frei oder kostenpflichtig) zur Verfügung zu stellen, sondern regelt lediglich die Rahmenbedingungen im Falle einer Bereitstellung (vgl. Kapitel 3.2). Laut dem aktuell vorliegenden Entwurf für eine Novelle der Richtlinie sind diesbezüglich auch keine Änderungen zu erwarten. Wenn sich der österreichische Weg zu einer Etablierung von OGD rein an diesen Vorgaben orientiert, dann werden sich meiner Einschätzung nach in absehbarer Zeit keine wesentlichen und nachhaltigen Fortschritte ergeben.

Vielmehr scheint ein Transparenz- bzw. Informationsfreiheitsgesetz, welches aktuell auch auf politischer Ebene diskutiert wird, grundsätzlich geeignet zu sein, einen gesetzlich fundierten Paradigmenwechsel weg von der durch das Amtsgeheimnis auferlegten Verschwiegenheitspflicht hin zu einer grundsätzlichen Informationspflicht der öffentlichen Verwaltung einzuleiten. Allerdings reichen die ebendort formulierten Forderungen aus meiner Sicht nicht weit genug, um OGD nachhaltig etablieren zu können. Hierzu wäre erforderlich, die Art und Weise der Bereitstellung von Daten gemäß den Grundprinzipien von OGD im Detail zu definieren. Darüber hinaus wäre in einer gesetzlichen Vorgabe die Frage zu klären, von wem die zu erwartenden Mehraufwände für die technische und organisatorische Umsetzung und sonstige Zusatzleistungen (z.B. Beratung für DatennutzerInnen) zu tragen sind.

7.3.4 Strategische Verankerung

Ein wesentliches Erfolgskriterium bei einer Umsetzung von OGD-Vorhaben scheint die spezifische strategische Verankerung von OGD in den verschiedenen Ressorts unter Bedachtnahme auf die ebendort vorherrschenden Rahmenbedingungen und möglichen Nutzenpotentiale zu sein. So formulierte beispielsweise das britische Gesundheitsministerium im Jahr 2012 auf Basis der Vorgaben des Premierministers eine eigene Open Data-Strategie, welche auch explizite Zielsetzungen für den Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit definiert und seither als Grundlage für zahlreiche Umsetzungsprojekte dienen konnte (Department of Health, 2012b). Parallel dazu wurden die Erhebungen von Indikatoren zur Kinder- und Jugendgesundheit stark ausgeweitet, um (unter anderem) für diesen Zweck

eine hochwertige Datenbasis bereitstellen zu können (Department of Health, 2012a). Auch die in Kapitel 6.1 behandelten Erfolge in den USA lassen sich unter anderem auf die Erstellung einer spezifischen OGD-Strategie für das Gesundheitswesen zurückführen (HHS, 2012; Bundesministerium für Gesundheit, 2012).

In Österreich sind diesbezügliche Fortschritte dahingehend erkennbar, als OGD unter dem Titel „Big and Open Data“ Anfang 2013 in einem Entwurf für eine IKT-Strategie 2014-2018 verankert wurde. Das Ziel dieser Strategie besteht in der Veröffentlichung von mindestens 500 Datensätzen (dabei mindestens je 10 pro Ministerium) und die Nutzung dieser Daten in mindestens 100 Applikationen bis zum Jahr 2018 (Kompetenzzentrum Internetgesellschaft, 2013). In Anbetracht der Tatsache, dass der Datenbestand auf der OGD-Plattform des Bundeskanzleramtes bereits über 600 Datensätze umfasst, die von über 130 Applikationen genutzt werden (Bundeskanzleramt Österreich, 2013a), könnte eine höher gesteckte und verbindlicherer Zieldefinition mutmaßlich raschere Fortschritte bewirken. Zum Vergleich: Die US-amerikanische Open Data Directive forderte von den Verwaltungsorganisationen (*agencies*) die Veröffentlichung von je 3 Datensätzen innerhalb von 45 Tagen, was mutmaßlich zu der raschen Verankerung von OGD in der Verwaltung beitragen konnte (Orszag, 2009, S. 2).

In Anlehnung an die Vorbilder in den USA und Großbritannien ist es aus meiner Sicht darüber hinaus empfehlenswert, auf Basis übergeordneter Vorgaben (z.B. der IKT-Strategie) ressortspezifische Strategien abzuleiten, die auf die Rahmenbedingungen, Möglichkeiten und Nutzenpotentiale in den jeweiligen Bereichen abgestimmt sind. Speziell im Kontext der vorliegenden Arbeit wäre eine Verankerung in den Rahmengesundheitszielen und der Kindergesundheitsstrategie denkbar, um das Thema im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit zu etablieren und damit den erwarteten Nutzen realisieren zu können.

Literaturverzeichnis

- Amt der Steiermärkischen Landesregierung. (o.A.). *Cooperation Open Government Data Österreich*. Abgerufen am 24. Februar 2013 von e-government Bund-Länder-Gemeinden: <http://www.ref.gv.at/Open-Government-Data.2771.0.html>
- Ball, L. (2009). *Cholera and the Pump on Broad Street: The Life and Legacy of John Snow*. Abgerufen am 29. März 2013 von UCLA School of Public Health: http://www.ph.ucla.edu/epi/snow/Snow_Laura_Ball.pdf
- Barth, J. (2012). *Informationsrechte sind Bürgerrechte*. Abgerufen am 21. März 2013 von Transparenzgesetz.at: <https://www.transparenzgesetz.at/informationsrechte-sind-b%C3%BCrgerrechte>
- Bundeskanzleramt Österreich. (2011). *Verwaltung in Österreich*. Abgerufen am 20. Februar 2013 von Bundeskanzleramt Österreich: <http://www.bka.gv.at/DocView.axd?CobId=42552>
- Bundeskanzleramt Österreich. (2013a). *Katalogsuche*. Abgerufen am 4. April 2013 von data.fv.at: <http://data.gv.at/suche/>
- Bundeskanzleramt Österreich. (2013b). *apps4austria Wettbewerb*. Abgerufen am 1. April 2013 von data.gv.at: <http://www.data.gv.at/apps4austria-wettbewerb/>
- Bundeskanzleramt Österreich. (o.A.). *offene Daten Österreichs – lesbar für Mensch und Maschine*. Abgerufen am 24. Februar 2013 von data.gv.at - offene Daten Österreichs: <http://data.gv.at/>
- Bundesministerium für Finanzen und Bundeskanzleramt. (16. Jänner 2013). *Informationsweiterverwendungsregister*. Abgerufen am 31. März 2013 von Unternehmensserviceportal: https://www.usp.gv.at/Portal.Node/usp/public/content/it_und_geistiges_eigentum/informationsweiterverwendung/48344.html
- Bundesministerium für Gesundheit. (September 2011). *Kindergesundheitsstrategie*. Abgerufen am 15. März 2013 von Bundesministerium für Gesundheit: http://bmg.gv.at/cms/home/attachments/18/6/9/CH1004/CMS1317298042157/broschuere_kindergesundheitsstrategie_bf.pdf

- Bundesministerium für Gesundheit. (Mai 2012). *Rahmen-Gesundheitsziele. Richtungsweisende Vorschläge für ein gesünderes Österreich*. Abgerufen am 4. September 2012 von http://issuu.com/bmgoesterreich/docs/rahmen-gesundheitsziele_2012
- Cabinet Office. (12. Dezember 2012). *Page 1 of 9 Report on Departmental Open Data Commitments and adherence to Public Data Principles for the period between July and September 2012*. Abgerufen am 29. März 2013 von GOV.UK: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/83733/Transparency_and_Open_Data__WMS_REPO_RT_July-Sept-2012.pdf
- Cameron, D. (31. Mai 2010). *Letter to Government departments on opening up data*. Abgerufen am 26. Februar 2013 von Number 10: <http://www.number10.gov.uk/news/letter-to-government-departments-on-opening-up-data/>
- Cameron, D. (7. Juli 2011). *Letter to Cabinet Ministers on transparency and open data*. Abgerufen am 26. Februar 2013 von Number 10: <http://www.number10.gov.uk/news/letter-to-cabinet-ministers-on-transparency-and-open-data/>
- Capgemini Consulting. (2013). *The Open Data Economy. Unlocking Economic Value by Opening Government and Public Data*. Abgerufen am 24. Februar 2013 von <http://www.capgemini-consulting.com/the-open-data-economy/>
- Child and Adolescent Health Measurement Initiative. (2012a). *Overall Child Health Status. Percent of children in excellent or very good health*. Abgerufen am 3. April 2013 von Data Resource Center for Child & Adolescent Health: <http://www.childhealthdata.org/browse/rankings/maps?s=30>
- Child and Adolescent Health Measurement Initiative. (2012b). *Using Child Health Data for Public Health Accreditation*. Abgerufen am 19. März 2013 von Data Resource Center for Child and Adolescent Health: <http://www.childhealthdata.org/docs/drc/public-health-accreditation-data-brief-12-5-12.pdf>
- Children and Young People's Health Outcomes Forum. (26. Juli 2012). *Report of the Children and Young People's Health Outcomes Forum*. Abgerufen am

17. März 2013 von Department of Health:
<http://www.dh.gov.uk/health/files/2012/07/CYP-report.pdf>
- ChiMat. (2013a). *Data Views*. Abgerufen am 25. März 2013 von ChiMat:
<http://atlas.chimat.org.uk/IAS/dataviews/list>
- ChiMat. (2013b). *School absences - Single Map*. Abgerufen am 19. März 2013
von ChiMat:
<http://atlas.chimat.org.uk/IAS/dataviews/report?reportId=63&viewId=16&geoReportId=2425&geold=4&geoSubsetId=>
- ChiMat. (o.A.). *About Us*. Abgerufen am 17. März 2013 von ChiMat:
http://www.chimat.org.uk/default.aspx?QN=ABOUT_DEFAULT
- Data.gov. (2013). *Search & Browse Datasets and Views*. Abgerufen am 24.
Jänner 2013 von Data.gov: <https://explore.data.gov/>
- datacatalogs.org. (2013). *Search datacatalogs.org*. Abgerufen am 1. April 2013
von DataCatalogs.org: <http://datacatalogs.org/dataset>
- Department of Health. (26. Juli 2012a). *Independent experts set out recommendations to improve children and young people's health results*.
Abgerufen am 17. März 2013 von Department of Health:
<http://www.dh.gov.uk/health/2012/07/cyp-report/>
- Department of Health. (21. Mai 2012b). *The power of information: Putting all of us in control of the health and care information we need*. Abgerufen am 26.
Februar 2013 von Department of Health: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_134181
- Dolan, B. (4. September 2012). *White House wants to clone iTriage*. Abgerufen
am 20. März 2013 von mobihealthnews: <http://mobihealthnews.com/18370/white-house-wants-to-clone-itriage/>
- Donau-Universität Krems/Zentrum für E-Governance. (Dezember 2012).
Evaluation der Open Data Umsetzung der Stadt Wien. Executive Summary.
Abgerufen am 3. April 2013 von data.gv.at: <http://data.wien.gv.at/pdf/od-evaluation-2012.pdf>

- DRC. (2012). *Examples of Data Use*. Abgerufen am 19. März 2013 von Data Resource Center for Child and Adolescent Health: <http://www.childhealthdata.org/action/examples>
- DRC. (o.A.). *About the Data Resource Center*. Abgerufen am 19. März 2013 von Data Resource Center for Child and Adolescent Health: <http://www.childhealthdata.org/about/drc>
- Drösser, C. (2011. 05 2011). *Futter für das Augentier*. Abgerufen am 14. März 2013 von Zeit Online: <http://www.zeit.de/2011/20/Infografik>
- Eibl, G. (3. Juli 2012). *Open Government Data - Aktivitäten in Österreich*. Abgerufen am 17. März März von Bundeskanzleramt Österreich: http://www.bka.gv.at/Docs/2012/3/7/ogd_eibl.pdf
- Eibl, G., Höchtl, J., Lutz, B., Parycek, P., Pawel, S., & Pirker, H. (30. Juli 2012). *Rahmenbedingungen für Open Government Data Plattformen*. Abgerufen am 20. Februar 2013 von e-Government Bund-Länder-Gemeinden: http://reference.e-government.gv.at/uploads/media/OGD-1-1-0_20120730.pdf
- Ellis, H. (Februar 2008). John Snow: early anaesthetist and pioneer of public health. *British Journal of Hospital Medicine*, 69(2).
- EPSIplattform. (21. Jänner 2013). *European PSI Scoreboard*. Abgerufen am 21. März 2013 von European Public Sector Information Platform: http://epsiplatform.eu/sites/default/files/Scoreboard_overall_january_2013.xls
- Europäische Kommission. (1998). *Informationen des öffentlichen Sektors - Eine Schlüsselressource für Europa. Grünbuch über die Informationen des öffentlichen Sektors in der Informationsgesellschaft*. Abgerufen am 20. Februar 2013 von Europa.eu: ftp://ftp.cordis.europa.eu/pub/econtent/docs/gp_de.pdf
- Europäische Kommission. (7. Mai 2009). *KOM(2009) 212 . Weiterverwendung von Informationen des öffentlichen Sektors – Überprüfung der Richtlinie 2003/98/EG*. . Abgerufen am 21. März 2013 von EUR-Lex: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2009:0212:FIN:DE:PDF>

- Europäische Kommission. (12. Dezember 2011a). *Memo/11/891. Digital Agenda: Commission's Open Data Strategy, Questions & answers*. Abgerufen am 21. März 2013 von Europa: http://europa.eu/rapid/press-release_MEMO-11-891_en.pdf
- Europäische Kommission. (2011b). *Open data. An engine for innovation, growth and transparent governance*. Abgerufen am 21. März 2013 von Europäische Kommission: http://ec.europa.eu/information_society/policy/psi/docs/pdfs/directive_proposal/2012/open_data.pdf
- Europäisches Parlament, Rat . (17. November 2003). *Richtlinie 2003/98/EG des Europäischen Parlaments und des Rates vom 17. November 2003 über die Weiterverwendung von Informationen des öffentlichen Sektors* . Abgerufen am 21. März 2013 von EUR-Lex: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2003:345:0090:0096:DE:PDF>
- Federal Interagency Forum on Child and Family Statistics. (Juli 2012a). *America's Children in Brief: Key National Indicators of Well-Being, 2012*. Abgerufen am 25. März 2013 von ChildStats.gov: http://www.childstats.gov/pdf/ac2012/ac_12.pdf
- Federal Interagency Forum on Child and Family Statistics. (2012b). *Appendix B: Data Source Descriptions*. Abgerufen am 25. März 2013 von ChildStats.gov: <http://www.childstats.gov/americaschildren/surveys.asp>
- Fernsebner-Kokert, B. (11. Februar 2010). *Weitergabe von Schülerdaten nicht zulässig*. Abgerufen am 4. April 2013 von derStandard.at: <http://derstandard.at/1265851951200/Weitergabe-von-Schuelerdaten-nicht-zulaessig?ct=reset&tab=ll>
- Fornefeld, M., Boele-Keimer, G., Recher, S., & Fanning, M. (März 2009). *Studie zur Weiterverwendung von Daten des öffentlichen Sektors (PSI) im Bereich der geografischen, meteorologischen und juristischen Informationen*. Abgerufen am 24. Februar 2013 von BEV - Bundesamt für Eich- und Vermessungswesen: <http://www.bev.gv.at/pls/portal/url/ITEM/70013B9372E3A4C1E040010A1F215D07>
- Gabmayer, R., & Strantz, M. (2012). *Das Personal des Bundes. Daten und Fakten*. Wien: Bundesministerin für Frauen und Öffentlichen Dienst.

- General Services Administration. (o.A.). *Developer Apps Showcase*. Abgerufen am 29. März 2013 von Data.gov: <http://www.data.gov/developer-apps-showcase>
- Gesundheit Österreich GmbH. (12. Dezember 2002). *Projektförderung und -entwicklung für Gesundheitsförderung. Kindergarten/Schule*. Abgerufen am 31. März 2013 von Gesundheit Österreich GmbH: <http://www.goeg.at/de/Bereich/Kindergarten-Schule.html>
- Gesundheit Österreich GmbH. (o.A.). *Gesundheitsberichterstattung. ÖGIS*. Abgerufen am 31. März 2013 von Gesundheit Österreich GmbH: <http://www.goeg.at/de/Bereich/OeGIS.html>
- Gourlay, J. (2003). *Florence Nightingale and the Health of the Raj*. Aldershot: Ashgate.
- Graudenz, D., Krug, B., Hoffmann, C., Schulz, S. E., Warnecke, T., & Klessmann, J. (2010). *Vom Open Government zur Digitalen Agora. Die Zukunft offener Interaktionen und sozialer Netzwerke im Zusammenspiel von Politik, Verwaltung, Bürgern und Wirtschaft*. Abgerufen am 3. April 2013 von ISPRAT: http://isprat.net/fileadmin/downloads/pdfs/Whitepaper_Open%20Government_Digitale_Agora_formatiert_v039.pdf
- Health Data Consortium. (2013). *Health Datapalooza IV*. Abgerufen am 28. März 2013 von Health Datapalooza: <http://healthdatapalooza.org/>
- Healthy Communities Institute. (6. Juni 2012). *Healthy Communities Institute Wins "Best Community App" at Health Data Initiative Forum III*. Abgerufen am 29. März 2013 von Healthy Communities Institute: <http://www.healthycommunitiesinstitute.com/healthy-communities-institute-wins-best-community-app-at-health-data-initiative-forum-iii/>
- Healthy Communities Institute. (2013). *Healthy Communities Network*. Abgerufen am 29. März 2013 von Healthy Communities Institute: <http://www.healthycommunitiesinstitute.com/healthy-communities-network-2/>
- Healthy Communities Institute and the Hospital Council of Northern & Central California. (2013). *Community Dashboard*. Abgerufen am 3. April 2013 von

- Health Matters in San Francisco: <http://www.healthmattersinsf.org/modules.php?op=modload&name=NS-Indicator&file=index>
- Hexal AG. (o.A.). *Wie wirken Statine?* Abgerufen am 29. März 2013 von Hexal Cholesterin: <http://www.cholesterin.hexal.de/statine/statine/statine.php>
- HHS. (2010a). *About the Health Data Initiative*. Abgerufen am 20. März 2012 von HHS.gov/Open: <http://www.hhs.gov/open/initiatives/hdi/about.html>
- HHS. (5. April 2010b). *Community Health Data Initiative*. Abgerufen am 21. Februar 2013 von HHS.gov/Open: <http://www.hhs.gov/open/plan/opengovernmentplan/initiatives/initiative.html>
- HHS. (25. Juni 2010c). *HHS Open Government Plan. Version 1.1*. Abgerufen am 28. März 2013 von HHS.gov: http://www.hhs.gov/open/plan/opengovernmentplan/openplanversion1_1.pdf
- HHS. (9. April 2012). *Open Government Plan. Version 2.0*. Abgerufen am 19. Februar 2013 von hhs.gov/open: <http://www.hhs.gov/open/plan/opengovernmentplan/openplanversion2.pdf>
- HHS. (2013). *Data*. Abgerufen am 31. März 2013 von HealthData.gov: <http://healthdata.gov/dataset/search>
- HHS. (o.A.). *What types of applications have been developed using healthdata.gov data?* . Abgerufen am 29. März 2013 von HealthData.gov: <http://www.healthdata.gov/question/what-types-applications-have-been-developed-using-healthdatagov-data>
- Hirdes, M. (13. Juni 2012). *Hamburgische Bürgerschaft beschließt Transparenzgesetz*. Abgerufen am 16. März 2013 von netzpolitik.org: <https://netzpolitik.org/2012/hamburgische-burgerschaft-beschliest-transparenzgesetz/>
- HM Government. (Juni 2012). *Open Data White Paper. Unleashing the Potential*. Abgerufen am 12. März 2013 von gov.uk: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/78946/CM8353_acc.pdf
- HM Government. (2013a). *Tags*. Abgerufen am 29. März 2013 von Data.gov.uk: <http://data.gov.uk/data>

- HM Government. (2013b). *data.gov.uk*. Abgerufen am 29. März 2013 von Suche nach Begriff "health": <http://data.gov.uk/search>
- Höchtl, J. (2011). *Elektronische Verfahrensdokumentation in der öffentlichen Verwaltung. Relevante Verfahren, Zustellproblematik und Anreize zur Beteiligung*. Wien: Technische Universität, Fakultät für Informatik.
- Hofmarcher, M. M., Hawel, B., & Tarver, L. B. (Oktober 2010). *Let's talk Kids: A Dialogue for Children's Health*. Abgerufen am 30. März 2013 von Health Policy Monitor: <http://hpm.org/at/a16/1.pdf>
- Howard, A. (5. Februar 2013). *Investing in the open data economy*. Abgerufen am 24. März 2013 von O'Reilly radar: <http://radar.oreilly.com/2013/02/gavin-starks-open-data-institute.html>
- iTriage. (o.A.). *iTriage*. Abgerufen am 20. März 2013 von About: <http://about.itriagehealth.com/about/>
- Kaltenböck, M., & Thurner, T. (2011). *Open Government Data Weissbuch*. Wien: Edition Donau-Universität Krems.
- Kerbl, R., Thun-Hohenstein, L., Damm, L., & Waldhauser, F. (2011). *Kinder und Jugendliche im besten Gesundheitssystem der Welt. 4. Jahrestagung Politische Kindermedizin 2010*. Wien: Springer.
- Klessmann, J., Denker, P., Schieferdecker, I., & Schulz, S. E. (Juli 2012). *Open Government Data Deutschland. Eine Studie zu Open Government in Deutschland im Auftrag des Bundesministerium des Innern*. Abgerufen am 20. Februar 2013 von http://www.bmi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/Themen/OED_Verwaltung/ModerneVerwaltung/opengovernment.pdf?__blob=publicationFile
- Klima, V. (24. September 1997). *Beantwortung der parlamentarischen Anfrage (1302/J-BR/96) der Bundesräte Monika Mühlwerth und Genossen an den Bundeskanzler betreffend Einstellung der Schüler-Gesundheitsstatistik*. Abgerufen am 20. Februar 2013 von Republik Österreich Parlament: http://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/BR/AB-BR/AB-BR_01229/index.shtml

- Kompetenzzentrum Internetgesellschaft. (18. Februar 2013). *Big and Open Data*. Abgerufen am 31. März 2013 von Österreichs IKT-Strategie 2014 - 2018: <http://www.iktstrategie.at/de/chapter-list/19194>
- Kroes, N. (11. November 2011). *Digital Agenda: Turning government data into gold*. Abgerufen am 21. März 2013 von Europa: http://europa.eu/rapid/press-release_IP-11-1524_en.htm
- Lathrop, D., & Ruma, L. (2010). *Open Government. Collaboration, Transparency and Participation in Practice*. Sebastopol: O'Reilly.
- Manyika, J., Chui, M., Brown, B., Bughin, J., Dobbs, R., Roxburgh, C., et al. (Mai 2011). *Big data: The next frontier for innovation, competition, and productivity*. Abgerufen am 20. März 2013 von McKinsey & Company: http://www.mckinsey.com/~media/McKinsey/dotcom/Insights%20and%20pubs/MGI/Research/Technology%20and%20Innovation/Big%20Data/MGI_big_data_full_report.ashx
- McLeod, K. S. (2000). Our sense of Snow: the myth of John Snow in medical geography. *Social Science & Medicine* (50), 923-935.
- Minister für eGovernment in den Mitgliedstaaten der EU. (18. November 2009). *Ministererklärung zum eGovernment*. Abgerufen am 21. März 2013 von Die Beauftragte der Bundesregierung für Informationstechnik: http://www.cio.bund.de/cae/servlet/contentblob/941996/publicationFile/60697/ministererklaeung_malmoe_deutsch.pdf
- Naidoo, J., & Wills, J. (2010). *Lehrbuch der Gesundheitsförderung* (2. Auflage Ausg.). Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- National Center for Health Statistics. (o.A.). *Health Indicators Warehouse User's Guide. Version 2*. Abgerufen am 29. März 2013 von Health Indicators Warehouse: http://healthindicators.gov/App_Resources/Documents/Health%20Indicators%20Warehouse%20User%27s%20Guide.pdf
- NHS Right Care. (2011). *Atlas of Variation 2011*. Abgerufen am 29. März 2013 von RightCare: <http://www.rightcare.nhs.uk/index.php/atlas/atlas-of-variation-2011/>

- NHS Right Care. (2013). *Atlas Downloads*. Abgerufen am 29. März 2013 von RightCare: <http://www.rightcare.nhs.uk/index.php/nhs-atlas/atlas-downloads/>
- Nightingale, F. *Diagram of the causes of mortality in the army in the east*. Florence Nightingale Museum, London.
- North, K. (2011). *Wissensorientierte Unternehmensführung: Wertschöpfung durch Wissen* (5. Auflage Ausg.). Wiesbaden: Gabler.
- Open Government Working Group. (8. Dezember 2007). *8 Principles of Open Government Data*. Abgerufen am 22. Mai 2012 von Open Government Data: <http://www.opengovdata.org/home/8principles>
- Opendata.ch. (2012). *MAKE.OPENDATA.CH – Open Data Camp der Schweiz*. Abgerufen am 4. September 2012 von <http://make.opendata.ch/>
- Opendata.ch. (September 2012). *September 2012: MAKE Health*. Abgerufen am 28. März 2013 von [make.opendata.ch: http://make.opendata.ch/?projects=september-2012-make-health-5](http://make.opendata.ch/?projects=september-2012-make-health-5)
- Orszag, P. R. (8. Dezember 2009). *Open Government Directive. Memorandum for the heads of Executive Departments and Agencies*. Abgerufen am 21. März 2013 von The White House: http://www.whitehouse.gov/sites/default/files/omb/assets/memoranda_2010/m10-06.pdf
- Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit. (Jänner 2012). *Bericht zur Lage der Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich 2012*. Abgerufen am 31. März 2013 von www.kinderjugendgesundheit.at: http://www.kinderjugendgesundheit.at/uploads/liga_JB12_RZ_72dpi_%282%29.pdf
- Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit. (Jänner 2013). *Bericht zur Lage der Kinder- und Jugendgesundheit in Österreich 2013*. Abgerufen am 31. März 2013 von www.kinderjugendgesundheit.at: http://www.kinderjugendgesundheit.at/uploads/LIGA_Jahresbericht13_72dpi_%282%29.pdf
- ÖVP Parlamentsclub. (12. Dezember 2011). *Hakl: Open Data - Eine Möglichkeit für mehr Wachstum und Jobs*. Abgerufen am 3. April 2013 von APA OTS:

- http://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20111212_OTS0136/hakl-open-data-eine-moeglichkeit-fuer-mehr-wachstum-und-jobs
- PHAB. (2012). *What is Accreditation?* Abgerufen am 19. März 2013 von PHAB: <http://www.phaboard.org/accreditation-overview/what-is-accreditation/>
- Prescribing Analytics. (2012). *NHS efficiency savings: the role of prescribing analytics*. Abgerufen am 3. April 2013 von Prescribing Analytics: <http://prescribinganalytics.com/pct#map>
- publicdata.eu. (2013). *Datasets*. Abgerufen am 31. März 2013 von publicdata.eu: http://publicdata.eu/dataset?_extras_eu_country_limit=0
- Rechnungshof. (Jänner 2013). Abgerufen am 20. Jänner 2013 von Bericht des Rechnungshofes zur Gesundheit der Schüler. Schulärztlicher Dienst und Schulpsychologischer Dienst: http://www.rechnungshof.gv.at/fileadmin/downloads/2013/berichte/teilberichte/bund/Bund_2012_01/Bund_2013_01_3.pdf
- Ruckstuhl, B., Somaini, B., & Twisselmann, W. (Mai 2008). *Förderung der Qualität in Gesundheitsprojekten. Der Public Health Action Cycle als Arbeitsinstrument*. Abgerufen am 30. März 2013 von quint-essenz: http://www.quint-essenz.ch/de/files/Foerderung_der_Qualitaet.pdf
- Schellong, A., & Stepanets, E. (Jänner 2011). *Unbekannte Gewässer. Zum Stand von Open Data in Europa*. Abgerufen am 29. März 2013 von CSC: http://assets1.csc.com/de/downloads/CSC_policy_paper_series_01_2011_unbekannte_gewaesser_stand_open_data_europa_Deutsch.pdf
- Schmid, T. (2006). Prinzipien wissenschaftlichen Arbeitens. In V. Flaker, & T. Schmid, *Von der Idee zur Forschungsarbeit. Forschen in der Sozialarbeit und Sozialwissenschaft*. (S. 37-53). Wien: Böhlau.
- Selbie, D. (29. November 2012). *The NHS needs radical localism to improve public health*. Abgerufen am 17. März 2013 von The Guardian: <http://www.guardian.co.uk/public-leaders-network/2012/nov/29/nhs-localism-government-public-health-england>
- SFS. (15. Dezember 2012). Die konsekutive Interviewauswertung. *SFS Newsletter*.

- Sifry, M. L. (2010). "You Can Be the Eyes and Ears": Barack Obama and the Wisdom of Crowds. In D. Lathrop, & L. Ruma, *Open Government. Collaboration, Transparency, and Participation in Practice* (S. 115-122). Sebastopol: O'Reilly.
- Souhrada, J., Glück, B., & Schipany, K. (November 2012). Open Government Data - Aktivitäten der SozDok. *Soziale Sicherheit*(11), S. 510-515.
- Sprenger, M., Pammer, C., & Püringer, U. (2005). *Gesundheitsförderungs- und Präventionsstrategie der österreichischen Sozialversicherung 2005-2010*. Graz: Wissenschaftszentrum Gesundheitsförderung/Prävention Josefhof der VAEB.
- Stark, W., & Wright, M. T. (2011). Partizipation - Mitwirkung und Mitgestaltung der Bürgerinnen und Bürger. In *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention* (S. 404-407). Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- Statistik Austria. (16. Dezember 2010). *Die Institution STATISTIK AUSTRIA - Aufgaben und Grundsätze*. Abgerufen am 13. März 2013 von Statistik Austria: http://www.statistik.at/web_de/ueber_uns/aufgaben_und_grundsaeetze/index.html
- Statistik Austria. (6. September 2012). *Publikationen und Services*. Abgerufen am 31. März 2013 von Statistik Austria: http://www.statistik.at/web_de/services/index.html
- Statistik Austria. (6. März 2013). *STATcube - Statistische Datenbank*. Abgerufen am 13. März 2013 von Statistik Austria: http://www.statistik.at/web_de/services/datenbank_superstar/index.html
- Stöger, A. (3. Juni 2009). *Beantwortung der parlamentarischen Anfrage Nr. 1798/J der Abgeordneten Dr. Karlsböck, Freundinnen und Freunde*. Abgerufen am 20. Februar 2013 von Bundesministerium für Gesundheit: http://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXIV/AB/AB_01665/fnameorig_160227.html
- The White House. (21. Jänner 2009). *Transparency and Open Government. Memorandum for the Heads of Executive Departments and Agencies*. Abgerufen am 20. März 2013 von The White House:

http://www.whitehouse.gov/the_press_office/TransparencyandOpenGovernment

Thwaites, E. (7. Dezember 2012). *Prescription Savings Worth Millions Identified by ODI incubated company*. Abgerufen am 24. März 2013 von Open Data Institute: <http://www.theodi.org/news/prescription-savings-worth-millions-identified-odi-incubated-company>

Töppich, J., & Linden, S. (2011). Evaluation. In *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention* (S. 69-72). Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Vickery, G. (2010). *Review of recent studies on PSI re-use and related market developments*. Abgerufen am 21. März 2013 von Europäische Kommission: http://ec.europa.eu/information_society/policy/psi/docs/pdfs/report/psi_final_version_formatted.docx

von Lucke, J., & Geiger, C. P. (3. Dezember 2010). *Open Government Data. Frei verfügbare Daten des öffentlichen Sektors*. Abgerufen am 21. Mai 2012 von Zeppelin University: <http://www.zeppelin-university.de/deutsch/lehrstuehle/ticc/TICC-101203-OpenGovernmentData-V1.pdf>

Wiener Linien. (2013). *Create Camp: Entwickler arbeiten mit Echtzeitdaten*. Abgerufen am 1. April 2013 von Wiener Linien: <http://www.wienerlinien.at/eportal/ep/contentView.do/pageTypeld/9320/programId/9419/contentTypeld/1001/channelId/-26075/contentId/30578>

Anhang

Anlagenverzeichnis

Anhang 1: InterviewpartnerInnen

Anhang 2: Interviewleitfäden

Anhang 1: InterviewpartnerInnen

Die Reihung der InterviewpartnerInnen erfolgt hier alphabetisch nach Nachnamen. Die für die Quellenverweise im Text verwendeten Pseudonymisierungs-codes wurden den befragten Personen zufällig zugeordnet und stehen in keinem Zusammenhang mit der Reihenfolge in dieser Liste.

- Dr.med. Thomas Amegah, MAS(ÖGD), MPH – Amt der steiermärkischen Landesregierung, Fachreferat 2 für Gesundheitsförderung, Qualitätsmanagement sowie Psychiatriekoordinationsstelle des Landes (am 18.12.2012)
- Dr. Lilly Damm – Medizinische Universität Wien, Institut für Umwelthygiene (am 5.12.2012)
- Dr. Thomas E. Dorner, MPH – Medizinische Universität Wien, Zentrum für Public Health (am 20.11.2012)
- Dr. Wolfgang Dür – Leiter Ludwig Boltzmann Institut für Health Promotion Research (11.12.2012)
- Dr. Gottfried Endel – Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, Leiter Bereich Evidence-Based-Medicine (am 20.12.2012)
- Dr. Harald Geiger – AKS Gesundheit Bregenz, Ärztliche Leitung Kinder- und Jugendheilkunde im Bereich Gesundheitsförderung und Prävention bei Kindern und Jugendlichen
- Dr. Johann Kerschbaum – Gesundheit Österreich GmbH, Geschäftsbereich ÖBIG (am 27.11.2012)
- Mag. Jeanette Klimont – Statistik Austria, Bereich Demografie, Gesundheit, Arbeitsmarkt (am 20.11.2012)
- Mag. Doris Kuhness, MPH – Styria Vitalis, Leitung Gesunder Kindergarten & Gesunde Schule (am 23.1.2013)
- Dr. Sigrid Pilz – Leiterin Wiener Pflege-, Patientinnen- und Patienten-anwaltschaft (am 10.1.2013)
- Dr. Martin Sprenger, MPH - Medizinische Universität Graz, Leiter des Uni-versitätslehrganges Public Health (am 14.12. 2012)

- Ingrid Wallner, MBA – Plattform für Elterngesundheits, Projektkoordinatorin (am 8.1.2013)
- Dr. Elisabeth Wilkens – Bundesministerium für Unterricht, Kunst und Kultur, Koordination Schulärztlicher Dienst/Schulärztliche Gesundheitsförderung (am 17.12.2012)
- DI Petra Winkler – Gesundheit Österreich GmbH, ABV Gesundheitsberichterstattung (am 11.1.2013)

Anhang 2: Interviewleitfäden

Leitfaden für die Gruppe der DatennutzerInnen

1. Spielen gesundheitsbezogene Daten eine Rolle für die Geschäftstätigkeit bzw. die Aktivitäten ihrer Organisation? Wenn ja, welche?
2. Bezieht ihre Organisation im Zuge ihrer Geschäftstätigkeit gesundheitsbezogene Daten von Institutionen der öffentlichen Verwaltung? Wenn ja:
 - welche Daten werden verwendet?
 - von welchen Organisationen werden diese bezogen?
 - in welcher Form?
 - zu welchem Preis?
 - unter welchen Auflagen?
3. Sehen Sie im Hinblick auf die Bereitstellung gesundheitsbezogener Daten durch die öffentliche Verwaltung bestimmte Verbesserungspotentiale? Wenn ja, welche?
4. Gibt es gesundheitsbezogene Daten, die für die Geschäftstätigkeit/die Aktivitäten Ihrer Organisation nützlich sein könnten, aber von den datenhaltenden Institutionen aktuell nicht zur Verfügung gestellt werden? Wenn ja,
 - welche Daten sind das?
 - welche Institution hält diese?
 - aus welchen Gründen vermuten Sie, dass der Zugriff auf diese Daten nicht gewährt wird?
5. Bestehen aus Sicht Ihrer Organisation bestimmte Hürden beim Zugang zu gesundheitsbezogenen Daten und deren Nutzung? Wenn ja, welche?

6. Gibt es aus Ihrer Sicht bestimmte Gründe, gesundheitsbezogene Datensätze nicht frei zu veröffentlichen bzw. den Zugang durch bestimmte Maßnahmen (z.B. Gebühren, verpflichtende Registrierung, Antragstellungen etc.) zu reglementieren? Wenn ja, welche?
7. Haben Sie den Begriff „Open Government Data“ (OGD) vor unserem Gespräch schon einmal gehört? Was verbinden Sie mit diesem Begriff?
8. Hat Ihre Organisation eine definierte Position gegenüber der Forderung, Daten der öffentlichen Verwaltung gemäß OGD (kostenlos, maschinenlesbar, offen etc.) für die Allgemeinheit zur Verfügung zu stellen? Wenn ja, welche?
9. Ist Ihnen das Open Data-Portal des Bundes (data.gv.at) bekannt? Wenn ja, haben Sie im Zuge ihrer Geschäftstätigkeit bereits Daten von ebendort bezogen?
10. Erkennen Sie besondere Chancen im Zusammenhang mit der offenen Bereitstellung von gesundheitsbezogenen Daten, insbesondere im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit? Wenn ja, welche?
11. Erkennen Sie besondere Risiken im Zusammenhang mit der offenen Bereitstellung von gesundheitsbezogenen Daten, insbesondere im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheit? Wenn ja, welche?
12. Erkennen Sie für das aktuelle Leistungsangebot ihrer Organisation einen besonderen Nutzen, wenn gesundheitsbezogene Daten gemäß OGD frei zugänglich gemacht würden? Wenn ja, welchen?

13. Erkennen Sie Potentiale für eine Erweiterung ihres Leistungsangebotes, wenn gesundheitsbezogene Daten gemäß OGD zur Verfügung stünden? Wenn ja, welche?
14. Erkennen Sie besondere Stärken Ihrer Organisation bei der Verarbeitung gesundheitsbezogener Daten, beispielsweise aus technischer, fachlicher und organisatorischer Sicht? Wenn ja, welche?
15. Erkennen Sie bestimmte Verbesserungspotentiale in Ihrer Organisation im Hinblick auf die Verarbeitung von gesundheitsbezogenen Daten, beispielsweise aus technischer, fachlicher und organisatorischer Sicht? Wenn ja, welche?
16. Gibt es Ihrer Ansicht nach Stakeholder(gruppen), die ein besonderes Interesse an einer freien Bereitstellung von gesundheitsbezogenen Daten haben? Wenn ja, welche fallen Ihnen dazu ein und wie begründen Sie Ihre Einschätzung?
17. Gibt es Ihrer Ansicht nach Stakeholder(gruppen), die einer Bereitstellung gesundheitsbezogener Daten ablehnend gegenüber stehen? Wenn ja, welche fallen Ihnen dazu ein und wie begründen Sie Ihre Einschätzung?
18. Sind Sie der Ansicht, dass Open Government Data in Österreich direkt oder indirekt zu Verbesserungen im Bereich von Gesundheitsförderung und Prävention im Allgemeinen und für Kinder- und Jugendliche im Speziellen beitragen kann? Wenn ja, bitte nennen Sie Beispiele für mögliche Potentiale. Wenn nein, bitte begründen Sie ihre Ansicht.

Leitfaden für die Gruppe der DatenhalterInnen

1. Welche Rolle nimmt Ihre Organisation im Zusammenhang mit der Erhebung und Verarbeitung von statistischen Daten zur Volksgesundheit allgemein und zu Determinanten der Kinder- und Jugendgesundheit im Speziellen ein?
2. Verfügt Ihre Organisation über Daten zur Messung der Kinder- und Jugendgesundheit bzw. ihrer Determinanten? Wenn ja, über welche?
3. Wie werden diese Daten erhoben, gespeichert und verarbeitet?
4. Werden diese Daten (oder Teile davon) von dritten Personen, Personengruppen, Institutionen im Gesundheits- und Sozialbereich oder sonstigen (privaten) Organisationen und Unternehmen genutzt? Wenn ja, von wem und zu welchem Zweck?
5. In welcher Form werden die Daten den genannten nachfragenden Personen, Personengruppen und Organisationen zur Verfügung gestellt, welche Aufwände fallen dabei an und wie erfolgt die entsprechende Vergütung?
6. Sehen Sie im Hinblick auf die Effizienz der Bereitstellung dieser Daten bestimmte Verbesserungspotentiale? Wenn ja, welche?
7. Wer entscheidet über die Nutzung und Weitergabe dieser Daten (Gesetzgeber, EntscheidungsträgerInnen der Organisation etc.)?
8. Gibt es aus Ihrer Sicht Gründe, besagte Daten oder Teile davon nicht frei zu veröffentlichen bzw. den Zugang durch bestimmte Maßnahmen (z.B. Gebüh-

ren, verpflichtende Registrierung, Antragstellungen etc.) zu reglementieren?
Wenn ja, welche?

9. Haben Sie den Begriff „Open Government Data“ (OGD) vor unserem Gespräch schon einmal gehört? Was verbinden Sie mit diesem Begriff?

10. Hat Ihre Organisation eine definierte Position gegenüber der Forderung, Daten der öffentlichen Verwaltung gemäß OGD (kostenlos, maschinenlesbar, offen etc.) für die Allgemeinheit zur Verfügung zu stellen? Wenn ja, welche?

11. Ist Ihnen das Open Data-Portal des Bundes (data.gv.at) bekannt? Wenn ja, gibt es seitens Ihrer Organisation aktuell geplante oder bereits laufende Aktivitäten zu einer Bereitstellung von Daten ebendort?

12. Erkennen Sie besondere Chancen im Zusammenhang mit der offenen Bereitstellung von Daten der öffentlichen Verwaltung zur Volksgesundheit und ihrer Determinanten für die Gesundheitsförderung und Prävention, insbesondere in der Kinder- und Jugendgesundheit? Wenn ja, welche?

13. Erkennen Sie besondere Risiken im Zusammenhang mit der offenen Bereitstellung von Daten der öffentlichen Verwaltung zur Volksgesundheit und ihrer Determinanten für die Gesundheitsförderung und Prävention, insbesondere in der Kinder- und Jugendgesundheit? Wenn ja, welche?

14. Erkennen Sie besondere Herausforderungen für Ihre Organisation aus technischer, organisatorischer, fachlicher und rechtlicher Sicht bei der Bereitstellung dieser Daten gemäß OGD? Wenn ja, welche?

15. Erkennen Sie besondere Stärken Ihrer Organisation aus technischer, organisatorischer, fachlicher und rechtlicher Sicht bei der Bereitstellung dieser Daten gemäß OGD? Wenn ja, welche?
16. Erwarten Sie bestimmte Konsequenzen für Ihre Organisation, wenn die von Ihnen erhobenen/gespeicherten Daten gemäß den Prinzipien von OGD veröffentlicht würden? Wenn ja, welche?
17. Erwarten Sie einen bestimmten Nutzen für Ihre Organisation, wenn die von anderen Organisationen erhobenen/gespeicherten Daten gemäß OGD zugänglich gemacht würden? Wenn ja, welchen?
18. Gibt es Ihrer Ansicht nach Stakeholder(gruppen), die ein besonderes Interesse an einer freien Bereitstellung von Daten zur Volksgesundheit (und deren Determinanten) im Allgemeinen und zur Kinder- und Jugendgesundheit im Speziellen haben? Wenn ja, welche fallen Ihnen dazu ein und wie begründen Sie Ihre Einschätzung?
19. Gibt es Ihrer Ansicht nach Stakeholder(gruppen), die einer Bereitstellung solcher Daten ablehnend gegenüber stehen? Wenn ja, welche fallen Ihnen dazu ein und wie begründen Sie Ihre Einschätzung?
20. Sind Sie der Ansicht, dass Open Government Data in Österreich direkt oder indirekt zu Verbesserungen im Bereich von Gesundheitsförderung und Prävention im Allgemeinen und für Kinder- und Jugendliche im Speziellen beitragen kann? Wenn ja, bitte nennen Sie Beispiele für mögliche Potentiale. Wenn nein, bitte begründen Sie ihre Ansicht.