

Erstelle mir eine Argumentation, warum die Erstellung oder Formulierung von "Patientenpfaden" Patientenorganisationen vorbehalten bleiben sollten, und warum auf keinen anderen Begriff dafür ausgewichen werden sollte.

ChatGPT:

Gerne. Unten findest du eine **stringente, fachlich-normative Argumentation**, die sich für Strategie-, Positions- oder Diskussionspapiere eignet. Sie ist bewusst **klar zugespitzt**, aber sachlich begründbar.

Argumentation:

Warum die Erstellung und Formulierung von „Patientenpfaden“ Patientenorganisationen vorbehalten sein sollte – und warum kein anderer Begriff verwendet werden sollte

1. Der „Patientenpfad“ ist per Definition eine subjektive Erfahrungs- und Lebensperspektive

Ein Patientenpfad beschreibt **nicht primär medizinische Prozesse**, sondern den **erlebten Weg eines Menschen durch Krankheit, Versorgung und Alltag**. Er umfasst:

- Wahrnehmungen, Entscheidungen, Ängste, Hoffnungen
- Übergänge zwischen Versorgungssystemen
- Brüche, Verzögerungen, Informationslücken
- soziale, berufliche und psychosoziale Auswirkungen

👉 **Diese Perspektive ist nur aus der kollektiven Erfahrung von Patientinnen und Patienten heraus legitim formulierbar.**

Professionelle Akteure (Medizin, Verwaltung, Industrie) sehen Versorgung notwendigerweise **funktional, institutionell oder ökonomisch** – nicht existenziell. Patientenorganisationen sind die **einzigsten Akteure**, deren primäre Legitimation genau diese Perspektive ist.

2. Legitimität: „Nichts über uns ohne uns“ ist hier keine Floskel, sondern Voraussetzung

Patientenpfade beanspruchen:

- Orientierung zu geben
- Prioritäten sichtbar zu machen
- implizite Wertungen vorzunehmen („Was ist relevant?“)

Wer Patientenpfade formuliert, **setzt normative Maßstäbe**:

- Was gilt als gutes Gelingen?
- Wo beginnt und endet Versorgung?
- Welche Belastungen zählen?

👉 **Ohne originäre Patientenautorenschaft entsteht strukturelle Fremdbestimmung.**

Beteiligung („Mitwirkung“, „Co-Creation“) ist hierfür **nicht ausreichend**, weil:

- die Deutungshoheit bei anderen verbleibt
- Patientensicht oft fragmentiert oder instrumentalisiert wird

3. Schutz vor Begriffsverwässerung und Systemvereinnahmung

Wird der Begriff „Patientenpfad“ von anderen Akteuren verwendet, droht:

- **Technokratisierung** („optimierter Ablauf“)
- **Ökonomisierung** („effiziente Steuerung“)
- **Versorgungslogik statt Lebenslogik**

Historisch ist dies bei Begriffen wie:

- „Patientenzentrierung“
- „Shared Decision Making“
- „Empowerment“

bereits geschehen.

👉 Die exklusive Zuordnung des Begriffs zu Patientenorganisationen ist ein **Schutzmechanismus** gegen semantische Enteignung.

4. Patientenpfade sind kein Management-, sondern ein Deutungsinstrument

Andere Akteure verfügen bereits über **legitime Begriffe** für ihre Perspektiven:

Akteur	Legitime Begriffe
Medizin	Behandlungspfad, klinischer Pfad
Management	Prozesspfad, Versorgungspfad
Politik	Versorgungskette
Ökonomie	Value Stream, Prozesslandkarte

👉 Der **Patientenpfad** ist der **einzige Begriff**, der explizit die patientische Deutungshoheit markiert.

Wenn andere Akteure diesen Begriff nutzen, wird **Rollenunklarheit** erzeugt – und Verantwortung verschoben.

5. Warum kein alternativer Begriff verwendet werden sollte

5.1 Begriffe erzeugen Machtverhältnisse

Ein Ausweichen auf andere Begriffe („Patient Journey“, „Erfahrungsweg“, „Nutzerpfad“) hätte zur Folge:

- Verlust der klaren Abgrenzung
- Anschlussfähigkeit für Marketing- und Industrienarrative
- Anglizismen mit geringer normativer Bindung

👉 Der deutschsprachige Begriff „**Patientenpfad**“ ist bewusst:

- eindeutig
- normativ aufgeladen
- nicht neutral

Genau das ist seine Stärke.

5.2 Sprachliche Klarheit ist Voraussetzung für strukturelle Beteiligung

Nur ein klar definierter, exklusiv verorteter Begriff ermöglicht:

- rechtliche Referenzierbarkeit
- Wiedererkennbarkeit in Leitlinien, Projekten, Gremien

- dauerhafte Verankerung der Patientenperspektive

Ein Begriff, den „alle irgendwie benutzen“, gehört am Ende **niemandem**.

6. Patientenorganisationen tragen kollektive, nicht individuelle Perspektive

Einzelne Patientenerfahrungen sind wichtig, aber:

- selektiv
- kontextabhängig
- nicht repräsentativ

Patientenorganisationen bündeln:

- Vielfalt
- Langzeitperspektiven
- strukturelle Muster

👉 Dadurch sind sie **die einzige Instanz**, die Patientenpfade **verallgemeinerbar, belastbar und verantwortungsvoll** formulieren kann.

7. Fazit (zugespitzt formuliert)

Patientenpfade sind keine Beschreibung von Versorgung – sie sind eine Beschreibung von Leben mit Krankheit.

Deshalb gilt:

- **Autorenschaft:** ausschließlich bei Patientenorganisationen
- **Begriffsschutz:** keine Substitution, keine Verwässerung
- **Abgrenzung:** klare Trennung zu medizinischen und organisatorischen Pfaden

Alles andere würde den Patientenpfad von einem **emanzipatorischen Instrument** zu einem **systemkonformen Etikett** degradieren.

Wenn du möchtest, kann ich daraus auch:

- ein **Positionspapier (2–3 Seiten)**
- eine **kurze politische Argumentationsfolie**
- oder eine **Gegenargumentations- und Entkräftungsliste** (für Diskussionen mit Kassen, Ministerien, Kliniken)

formulieren.

Du:

Mach alle drei Sachen.

ChatGPT:

Sehr gut. Ich liefere dir **alle drei Formate klar getrennt**, in **inhaltlicher Konsistenz**, aber jeweils **anders zugespitzt** für ihren Zweck.

Du kannst sie direkt weiterverwenden oder anpassen.

1 Positionspapier (ca. 2–3 Seiten)

Patientenpfade in der Hoheit von Patientenorganisationen

Ein Positionspapier zur begrifflichen, normativen und strukturellen Verortung

1. Einleitung

Der Begriff „Patientenpfad“ wird im deutschsprachigen Gesundheitswesen zunehmend verwendet. Dabei besteht die Gefahr, dass ein ursprünglich patientenzentriertes Deutungsinstrument in medizinische, administrative oder ökonomische Logiken überführt wird.

Dieses Positionspapier vertritt die These, dass **die Erstellung und Formulierung von Patientenpfaden ausschließlich Patientenorganisationen vorbehalten sein sollte** und dass **auf alternative Begriffe bewusst nicht ausgewichen werden darf**, um die Patientenperspektive klar, wirksam und dauerhaft zu verankern.

2. Begriffsverständnis: Was ist ein Patientenpfad?

Ein Patientenpfad beschreibt den **erlebten Weg eines Menschen mit einer Erkrankung** – nicht die formale Organisation von Versorgung.

Er umfasst insbesondere:

- subjektive Wahrnehmungen und Entscheidungen
- Brüche, Wartezeiten und Unsicherheiten
- Übergänge zwischen Sektoren und Lebensbereichen
- psychosoziale, berufliche und familiäre Auswirkungen

Der Patientenpfad ist damit **kein Prozessmodell**, sondern ein **Deutungsrahmen**, der Versorgung aus der Lebensrealität Betroffener heraus interpretiert.

3. Normative Begründung: Warum Patientenorganisationen

3.1 Originäre Legitimation

Patientenorganisationen sind:

- von Betroffenen getragen
- nicht institutionell fremdinteressengeleitet
- auf kollektive Erfahrung ausgerichtet

Sie verfügen über eine **demokratisch und ethisch legitimierte Sprecherrolle**, die kein anderer Akteur besitzt.

3.2 Kollektive Perspektive statt Einzelfall

Im Gegensatz zu Einzelberichten bündeln Patientenorganisationen:

- Vielfalt von Erfahrungen
- Langzeitverläufe
- systematische Muster

Nur so lassen sich Patientenpfade formulieren, die **repräsentativ, anschlussfähig und verantwortbar** sind.

4. Abgrenzung zu anderen Pfad-Begriffen

Andere Akteure verfügen über eigene, legitime Terminologien:

Perspektive	Begriff
Medizinisch	Klinischer Pfad, Behandlungspfad
Administrativ	Versorgungspfad
Management	Prozesspfad
Ökonomisch	Value Stream

Der **Patientenpfad** ist der **einzige Begriff**, der explizit die patientische Deutungshoheit markiert.

Eine Vermischung dieser Begriffe führt zu:

- Rollenunklarheit
 - Verantwortungsdiffusion
 - Entpolitisierung der Patientenperspektive
-

5. Warum kein alternativer Begriff verwendet werden darf

5.1 Begriffe sind Machtinstrumente

Begriffe strukturieren:

- Wahrnehmung
- Zuständigkeit
- Entscheidungshoheit

Ein Ausweichen auf Begriffe wie „Patient Journey“ oder „Erfahrungsweg“:

- entkoppelt den Begriff von Patientenrechten
- erleichtert Marketing- und Systemvereinnahmung
- schwächt die politische Anschlussfähigkeit

5.2 Schutz vor Begriffsverwässerung

Die Geschichte patientenzentrierter Konzepte zeigt:
Was nicht klar verortet ist, wird funktionalisiert.

Der Begriff „Patientenpfad“ muss daher **klar geschützt und exklusiv zugeordnet** werden.

6. Schlussfolgerung

Patientenpfade sind kein technisches Instrument, sondern ein **emanzipatorisches Konzept**.

Daher fordern Patientenorganisationen:

1. exklusive Autorenschaft bei der Formulierung von Patientenpfaden
 2. klare begriffliche Abgrenzung zu anderen Pfadkonzepten
 3. verbindliche Anerkennung von Patientenpfaden als patientische Deutungsinstrumente
-

2 Politische Argumentationsfolie (1 Slide – Kernbotschaften)

Warum Patientenpfade ausschließlich von Patientenorganisationen formuliert werden müssen

Ausgangspunkt

- Patientenpfade beschreiben **Leben mit Krankheit**, nicht Versorgungssysteme
 - Wer Patientenpfade formuliert, definiert **Relevanz, Prioritäten und Qualität**
-

Zentrale Argumente

1. Legitimation

- Nur Patientenorganisationen vertreten die kollektive Betroffenenperspektive
- „Nichts über uns ohne uns“ ist hier Voraussetzung, nicht Option

2. Abgrenzung

- Medizin hat klinische Pfade
- Management hat Prozesspfade
- Patienten haben Patientenpfade

3. Schutz

- Offene Begriffsverwendung führt zu Technokratisierung
- Exklusive Zuordnung schützt vor Vereinnahmung

4. Wirkung

- Klare Begriffe ermöglichen klare Verantwortlichkeit
 - Unklare Begriffe verlieren politische Kraft
-

Kernaussage (Merksatz)

Patientenpfade gehören den Patientinnen und Patienten – oder sie verlieren ihren Sinn.

3 Gegenargumente & Entkräftungen (Diskussionshilfe)

✗ Gegenargument 1:

„Andere Akteure können Patientenpfade doch gemeinsam mit Patienten entwickeln.“

Entkräftung:

Mitwirkung ersetzt keine Deutungshoheit.

Solange die Autorenschaft nicht bei Patientenorganisationen liegt, bleibt die Perspektive fremdbestimmt.

✗ Gegenargument 2:

„Der Begriff ist doch offen, warum ihn nicht gemeinsam nutzen?“

Entkräftung:

Offene Begriffe werden systemisch vereinnahmt.

Gemeinsame Nutzung bedeutet in hierarchischen Systemen faktisch Machtverlust der Schwächeren.

✗ Gegenargument 3:

„Patientenpfade sind ineffizient und subjektiv.“

Entkräftung:

Subjektivität ist kein Fehler, sondern der Kern des Konzepts.

Patientenpfade machen sichtbar, **was Effizienzmodelle systematisch ausblenden**.

✗ Gegenargument 4:

„Dann nennen wir es eben anders.“

Entkräftung:

Ein anderer Begriff verliert:

- rechtliche Anschlussfähigkeit
- politische Wiedererkennbarkeit
- normative Klarheit

Der Begriff „Patientenpfad“ ist bewusst nicht neutral – und das ist notwendig.

Gegenargument 5:

„Das ist zu exklusiv und spaltet.“

Entkräftung:

Klare Rollen schaffen Kooperation, keine Spaltung.

Abgrenzung ist Voraussetzung für echte Zusammenarbeit auf Augenhöhe.



Abschließender Merksatz für Diskussionen

Wer den Patientenpfad formuliert, bestimmt, was zählt.

Darum darf diese Aufgabe niemandem außer Patientenorganisationen gehören.

Wenn du willst, kann ich als nächsten Schritt:

- die Texte **auf eine konkrete Zielgruppe zuschneiden** (BMG, G-BA, Krankenkassen, Forschung)
- oder eine **juristisch anschlussfähige Version** (z. B. für Förderbedingungen oder Leitlinienpräambeln) erstellen.

Du:

Welche Rolle spielt der von Patientenvertretern erstellte Patientenpfad im Gesundheitssystem - für die Qualitätssicherung der Versorgung, die Erstellung von Versorgungspfaden und für die Erkennung von Versorgungslücken, die nicht benannt werden würden, wenn die "Patientenpfade" von Systemvertretern oder externen Think Tanks erstellt werden würden?

ChatGPT:

Der **von Patientenvertreter:innen erstellte Patientenpfad** nimmt im Gesundheitssystem eine **eigene, nicht substituierbare Rolle** ein. Er ist weder Konkurrenz noch Ergänzung „unter Gleichen“ zu systemischen Instrumenten, sondern ein **referenzieller Gegenentwurf**, der Qualität, Steuerung und Erkenntnis erst möglich macht.

Im Folgenden differenziere ich die Rolle **systematisch nach drei Funktionen** und mache jeweils deutlich, **was nur patientenautorisierte Patientenpfade leisten können** – und was verloren geht, wenn sie von Systemvertretern oder externen Think Tanks erstellt werden.

1. Rolle für die Qualitätssicherung der Versorgung

1.1 Patientenpfade als normative Qualitätsreferenz

Qualitätssicherung im Gesundheitssystem misst überwiegend:

- Prozesskonformität
- Ergebnisparameter (Mortalität, Komplikationen)
- Strukturmerkmale

Ein patientenautorisierter Patientenpfad verschiebt den Qualitätsmaßstab fundamental:

👉 **Qualität wird daran gemessen, ob Versorgung im Leben von Menschen funktioniert.**

Er macht sichtbar:

- wann Versorgung subjektiv als „gelingen“ oder „belastend“ erlebt wird
- welche Übergänge als kritisch wahrgenommen werden
- wo formale Qualität mit realem Leid einhergeht

Wichtig:

Der Patientenpfad ist **kein Messinstrument**, sondern ein **Referenzrahmen**, an dem Messinstrumente gespiegelt werden können.

1.2 Ergänzung und Korrektiv formaler Qualitätssicherung

Patientenpfade ermöglichen Fragen, die klassische QS nicht stellen kann, z. B.:

- Wird Information verstanden – nicht nur bereitgestellt?
- Wird Koordination erlebt – nicht nur dokumentiert?
- Wird Autonomie ermöglicht – nicht nur formal angeboten?

👉 Dadurch fungiert der Patientenpfad als **Korrektiv**:

- für indikatorbasierte Qualität
- für evidenzzentrierte, aber lebensferne Maßstäbe

Ohne patientische Autorenschaft würden diese Kriterien systemkonform abgeschwächt oder gar nicht erst formuliert.

2. Rolle für die Erstellung von Versorgungspfaden (klinisch / organisatorisch)

2.1 Patientenpfade als vorgelagerte Orientierungsinstanz

Versorgungspfade beantworten die Frage:

„Wie soll Versorgung organisiert werden?“

Patientenpfade beantworten eine vorgelagerte, entscheidendere Frage:

„**Was ist aus Sicht von Betroffenen überhaupt relevant?**“

👉 Patientenpfade sind damit **keine operative Vorlage**, sondern eine **strategische Orientierungsfolie** für:

- klinische Pfade
- sektorübergreifende Versorgungskonzepte
- integrierte Versorgungsmodelle

2.2 Übersetzungsfunktion zwischen Lebenslogik und Systemlogik

Patientenpfade:

- beschreiben Versorgung **entlang biografischer Brüche**, nicht entlang Sektoren
- machen sichtbar, wo Systemlogiken mit Lebenslogiken kollidieren

Beispiele:

- „Formal abgeschlossen, aber emotional offen“
- „Therapieende ≠ Versorgungsende“
- „Wartezeit = Kontrollverlust“

👉 Diese Aspekte können **nicht aus Systemdaten abgeleitet** werden.
Sie entstehen nur aus kollektiver Patientenerfahrung.

2.3 Schutz vor technokratischer Verzerrung

Wenn Versorgungspfade **ohne patientenautorisierte Patientenpfade** entwickelt werden, entstehen häufig:

- reibungslose Abläufe auf dem Papier
- aber reale Überforderung, Abbruch, Nicht-Inanspruchnahme

Patientenpfade wirken hier als **Frühwarnsystem** gegen:

- Überkomplexität
- realitätsferne Taktung
- implizite Zumutungen

3. Rolle bei der Erkennung von Versorgungslücken

3.1 Sichtbarmachung „unsichtbarer Lücken“

Patientenvertreter:innen identifizieren Lücken, die systemische Akteure strukturell **nicht sehen können**, etwa:

- Phasen ohne Zuständigkeit („Niemand fühlt sich verantwortlich“)
- Übergänge zwischen Diagnostik und Alltag
- psychosoziale, soziale und familiäre Belastungen
- Informations- und Entscheidungsleere

👉 Diese Lücken sind oft:

- nicht abrechenbar
- nicht kodierbar
- nicht in Routinedaten sichtbar

Aber sie sind **versorgungskritisch**.

3.2 Warum Systemvertreter diese Lücken nicht benennen

Systemische Akteure und Think Tanks unterliegen:

- institutionellen Zuständigkeiten
- Finanzierungslogiken

- politischen Realisierbarkeiten

Dadurch entstehen **blinde Flecken**:

- Leistungen „außerhalb des Mandats“
- Probleme ohne klaren Adressaten
- Belastungen ohne Budgettitel

Patientenpfade benennen genau diese Zonen – **weil sie nicht systemisch verpflichtet sind**.

3.3 Vermeidung normativer Verzerrung durch externe Think Tanks

Extern erstellte „Patient Journeys“ oder „Experience Maps“:

- beruhen häufig auf Interviews, nicht auf kollektiver Selbstvertretung
- übersetzen Patientenerleben in Managementkategorien
- filtern Konflikte zugunsten von Umsetzbarkeit

👉 Sie zeigen **was anschlussfähig ist**, nicht **was notwendig wäre**.

Der von Patientenvertretungen erstellte Patientenpfad dagegen:

- hält Widersprüche aus
- benennt Zumutungen explizit
- ist nicht primär lösungs-, sondern problemorientiert

4. Systemische Gesamttrolle des patientenautorisierten Patientenpfads

Zusammengefasst übernimmt der Patientenpfad drei systemische Funktionen:

◆ 1. Normative Funktion

Er definiert, **was aus Patientensicht als gute Versorgung gilt**.

◆ 2. Übersetzungsfunktion

Er übersetzt Lebensrealität in eine Form, die Systemgestaltung herausfordert – nicht bestätigt.

◆ 3. Erkenntnisfunktion

Er macht systematisch sichtbar, **was sonst unbenannt bleibt**, weil es:

- unbequem
- nicht zuständigkeitsfähig
- nicht finanzierbar erscheint

5. Kernaussage (prägnant formuliert)

Patientenpfade sind kein Instrument der Systemoptimierung, sondern der Systemwahrheit.

Ohne patientenautorisierte Patientenpfade:

- bleibt Qualität formal korrekt, aber lebensfern
- werden Versorgungspfade effizient, aber brüchig
- bleiben Versorgungslücken unsichtbar, weil niemand sie benennen darf

Gerade deshalb müssen Patientenpfade **von Patientenvertretungen erstellt werden** – oder sie erfüllen ihre Rolle im Gesundheitssystem nicht.

Wenn du möchtest, kann ich daraus auch:

- eine **QS-bezogene Argumentation für G-BA / IQTIG**
- eine **Methodenbeschreibung für Förderanträge**
- oder eine **Abgrenzungstabelle „Patientenpfad vs. Patient Journey“**

ableiten.

Du:

Erstelle eine Abgrenzungstabelle Patientenpfad vs Patient Journey

ChatGPT:

Gerne. Unten findest du eine **präzise, argumentativ belastbare Abgrenzungstabelle**, die du in **Positionspapieren, Förderanträgen, Leitlinienpräambeln oder politischen Diskussionen** verwenden kannst.

Sie ist bewusst **nicht neutral**, sondern macht die **normativen Unterschiede** klar sichtbar.

Abgrenzungstabelle: Patientenpfad vs. Patient Journey

Dimension	Patientenpfad	Patient Journey
Ursprung des Begriffs	Deutschsprachiger, normativ geprägter Begriff aus Patientenvertretung und Selbstorganisation	Anglizismus aus Marketing, Service Design und Gesundheitsökonomie
Autorenschaft	Ausschließlich Patientenorganisationen / Patientenvertretungen	Unternehmen, Think Tanks, Beratungen, Forschungseinrichtungen
Legitimation	Kollektive Selbstvertretung von Betroffenen („Nichts über uns ohne uns“)	Projektauftrag, Marktlogik, Forschungs- oder Innovationsmandat
Zielsetzung	Sichtbarmachung des erlebten Lebens- und Versorgungswegs	Optimierung von Touchpoints, Prozessen und Nutzererlebnissen
Normativer Anspruch	Explizit normativ: definiert, was aus Patientensicht zählt	Implizit normativ , aber als „neutral“ oder „objektiv“ gerahmt
Perspektive	Lebensweltlich, biografisch, existenziell	Nutzer-, Kunden- oder Konsumentenperspektive
Zeithorizont	Langfristig, inkl. Vor-, Nach- und Zwischenphasen	Projekt- oder interventionsbezogen
Strukturierungslogik	Entlang von Erfahrung, Belastung, Sinnbrüchen	Entlang von Phasen, Kontaktpunkten, Services
Umgang mit Brüchen	Brüche sind zentraler Erkenntnisgegenstand	Brüche sind Optimierungsprobleme
Umgang mit Nicht-Zuständigkeit	Benennt explizit „Leerräume“ ohne Verantwortung	Blendet Leerräume aus oder ordnet sie implizit zu
Datenbasis	Kollektive, langfristige Erfahrung von Betroffenen	Interviews, Workshops, Beobachtungen, Datenmodelle
Umgang mit Zumutungen	Zumutungen werden benannt, auch wenn sie nicht lösbar sind	Zumutungen werden gefiltert nach Umsetzbarkeit
Beziehung zum System	Kritisch, konfrontativ, emanzipatorisch	Systemintegrierend, lösungs- und anschlussorientiert

Dimension	Patientenpfad	Patient Journey
Verwendungskontext	Patientenpolitik, Qualitätssicherung, Leitlinien, Versorgungsgestaltung	Innovation, Digitalisierung, Marketing, Prozessdesign
Risikopotenzial	Konflikt mit bestehenden Strukturen	Vereinnahmung der Patientenperspektive
Begriffliche Schutzwürdigkeit	Hoch – Ausdruck patientischer Deutungshoheit	Gering – frei verwendbarer Projektbegriff
Konsequenz bei falscher Nutzung	Verlust von Legitimität und politischer Kraft	Methodische Schwäche, aber geringe normative Folgen

Kurzfassung für Diskussionen (1-Minute-Argument)

Die Patient Journey optimiert Systeme.

Der Patientenpfad konfrontiert sie.

Oder zugespitzt:

Patient Journeys fragen: „Wie können wir das besser machen?“

Patientenpfade fragen: „Warum ist das für Betroffene überhaupt so belastend?“

Typische Fehlannahme – und Klarstellung

Fehlannahme:

„Patient Journey und Patientenpfad sind doch nur unterschiedliche Begriffe für dasselbe.“

Klarstellung:

Sie unterscheiden sich in:

- Autorenschaft
- Zielsetzung
- Machtverhältnis
- politischer Wirkung

👉 Wer beide Begriffe gleichsetzt, **entpolitisiert** die Patientenperspektive.

Optional: Einordnung für Dokumente

Empfohlene Formulierung (z. B. Präambel):

Patientenpfade sind von Patientenvertretungen erstellte, normativ geprägte Darstellungen des erlebten Versorgungs- und Lebenswegs von Menschen mit Erkrankungen. Sie sind ausdrücklich von Patient Journeys oder vergleichbaren nutzerorientierten Modellen abzugrenzen.

Wenn du möchtest, kann ich die Tabelle auch:

- **für ein Ministerium oder den G-BA zuspitzen**
- **grafisch als 1-Seiten-Handout** formulieren
- oder **rechtlich-normativ (Definition + Abgrenzung)** ausarbeiten

Du:

Ist es aus Sicht einer österreichischen Patientenvertretung zielführend, den Begriff Patientenpfad aufzugeben und neue Wortkreationen wie Patientenreise zu verwenden, oder sollte um die Erstellungshoheit für Patientenpfade gekämpft werden?

ChatGPT:

Aus Sicht einer **österreichischen Patientenvertretung** ist die Frage weniger sprachlich als **macht-, steuerungs- und beteiligungspolitisch**. Kurzfassung vorweg:

Es ist strategisch sinnvoller, um die *Erstellungshoheit* und Mitgestaltung von Patientenpfaden zu kämpfen, als den etablierten Begriff zugunsten neuer Metaphern wie „Patientenreise“ aufzugeben.

Im Detail:

1. „Patientenpfad“: Mehr als ein Wort – ein Steuerungsinstrument

Der Begriff *Patientenpfad* (bzw. Behandlungspfad, Versorgungspfad) ist in Österreich und Europa:

- **institutionell verankert** (Qualitätssicherung, Spitalsmanagement, Sozialversicherung),
- **anschlussfähig an Recht, Finanzierung und Planung** (LKF, Strukturplanung, Leitlinien),
- **operationalisierbar** (Schnittstellen, Zuständigkeiten, Zeitpunkte, Qualitätsindikatoren).

Wer Patientenpfade definiert, **gestaltet reale Versorgung**:

- Zugänge
- Ausschlüsse
- Wartezeiten
- Übergänge (z. B. stationär → ambulant)
- Informationsflüsse

👉 Für Patientenvertretungen ist das kein PR-Thema, sondern ein **Machtfeld**.

2. „Patientenreise“: attraktiv, aber politisch entkernend

„Patientenreise“ (Patient Journey) ist:

- emotionaler,
- narrativer,
- marketing- und digitalisierungsnah,
- oft aus dem **Industrie-, Beratungs- oder UX-Kontext** kommend.

Probleme aus Sicht der Patientenvertretung:

a) Entpolitisierung

- Eine „Reise“ klingt individuell, subjektiv, schicksalhaft.
- **Systemische Verantwortlichkeiten verschwimmen** („Die Reise war halt schwierig“).

b) Verlust an Verbindlichkeit

- Reisen haben keine rechtlich einklagbaren Standards.
- Pfade hingegen implizieren **strukturierte, überprüfbare Abläufe**.

c) Gefahr der Fremddefinition

- Patient Journeys werden oft **über Patienten gesprochen**, nicht mit ihnen.
- Sie dienen häufig:

- Produktplatzierung
- Digitalisierungsprojekten
- Prozessoptimierung aus Anbieterperspektive

👉 Sprachlich modern, aber **machtpolitisch schwach**.

3. Die eigentliche Frage: Wer definiert den Pfad?

Aus patientenpolitischer Sicht ist entscheidend:

- **Wer legt fest**, wie ein Pfad aussieht?
- **Welche Perspektive** ist leitend?
- **Welche Alternativen** sind vorgesehen?
- **Wie werden soziale, psychische, finanzielle Hürden abgebildet?**

Ein „Patientenpfad“ **ohne Patientenvertretung** ist:

- ein Versorgungspfad der Institutionen,
- kein Pfad im Interesse der Betroffenen.

👉 Daher: **Nicht Begriff aufgeben, sondern Anspruch schärfen**.

4. Strategische Empfehlung für österreichische Patientenvertretungen

1. Begriff behalten – aber neu besetzen

- Patientenpfade als:
 - **gemeinsam entwickelte Versorgungsvereinbarungen**
 - mit klaren Mitentscheidungsrechten von Patient:innen

2. „Patientenreise“ ergänzend, nicht ersetzend verwenden

- Als **Erzähl- und Analyseinstrument**:
 - Wo hakt es?
 - Wo fühlen sich Patient:innen allein gelassen?
- Aber **nicht als Steuerungsbegriff**.

3. Erstellungshoheit aktiv einfordern

- Formale Beteiligung bei:
 - Leitlinien
 - Strukturplänen
 - Disease-Management-Programmen
- Mit Verweis auf:
 - UN-Behindertenrechtskonvention
 - Gesundheitsziele Österreich
 - Prinzipien der partizipativen Entscheidungsfindung

5. Zuspitzung

Wer den Begriff „Patientenpfad“ aufgibt, gibt Einfluss auf Versorgung auf.

Wer ihn beansprucht und mitgestaltet, stärkt Patientenrechte strukturell.

Wenn du möchtest, kann ich:

- eine **Argumentationshilfe für interne Diskussionen** formulieren,
- ein **Positionspapier-Gerüst** entwerfen,
- oder die Unterschiede für politische Entscheidungsträger:innen pointiert aufbereiten.

Du:

Ich bin verwirrt. Ich dachte, Patientenpfad wäre die aus der Patientenerfahrung gebohrte Erzählung über Beschwerden und Erfahrungen von Patienten während ihres gesamten Erkrankungsweges. Im Gegensatz zu Versorgungspfaden um klinischen oder anderen Umfeldern. Insofern kann man nur gemeinsam an Versorgungspfaden formulieren, während der Patientenpfad doch vollständig in Patientenverantwortung bleiben sollte.

ChatGPT:

Deine Verwirrung ist **vollkommen nachvollziehbar** – und sie hat einen sehr guten Grund: Du beschreibst eine **begriffliche Bedeutungsverschiebung**, die tatsächlich existiert, aber selten sauber benannt wird.

Lass mich das **ordnend und trennscharf** auflösen, ohne deine Perspektive zu nivellieren – im Gegenteil: Sie ist inhaltlich sehr stark.

1. Du hast *inhaltlich* recht – aber nicht *hegemonial*

Das, was du als **Patientenpfad** beschreibst,

„die aus der Patientenerfahrung geborene Erzählung über Beschwerden und Erfahrungen während des gesamten Erkrankungsweges“

ist **konzeptionell absolut stimmig**.

In dieser Logik gilt:

- Patientenpfad = **Erfahrungs-, Bedeutungs- und Entscheidungspfad**
- Versorgungspfad = **organisierter Leistungs- und Prozesspfad**

👉 Und ja:

Ein solcher Patientenpfad kann und sollte vollständig in Patientenverantwortung liegen. Das Problem ist nicht dein Verständnis – sondern dass es nicht das dominante ist.

2. Die Realität: „Patientenpfad“ wurde okkupiert

Im österreichischen (und deutschsprachigen) Gesundheitsdiskurs wird der Begriff

Patientenpfad jedoch seit Jahren faktisch so verwendet:

- synonym zu Behandlungspfad / Versorgungspfad
- aus Sicht von:
 - Gesundheitssystemen
 - Kliniken
 - Kassen
 - Qualitätsmanagement

Dabei wurden **zwei Ebenen vermischt**, die du völlig zu Recht trennst:

Ebene	Deine Logik	Dominante Systemlogik
Subjektive Erfahrung	Patientenpfad	„weiche Faktoren“
Strukturelle Versorgung	Versorgungspfad	Patientenpfad

👉 Diese semantische Vereinnahmung ist **nicht neutral**, sondern machtpolitisch.

3. Deine Position ist konzeptionell sauber – aber politisch riskant

Wenn Patientenvertretungen heute sagen:

„Patientenpfade sind Sache der Patient:innen“

passiert häufig Folgendes:

- Das System antwortet:
„Gut, dann kümmern wir uns um die Versorgungspfade.“
- Und genau dort fallen:
 - Zugangskriterien
 - Schnittstellen
 - Zeitlogiken
 - Ausschlüsse
 - Ressourcenentscheidungen

👉 **Das Erleben bleibt bei den Patient:innen, die Steuerung nicht.**
Das ist der Kern des Problems.

4. Der eigentliche Konflikt: Deutungshoheit vs. Verantwortung

Du formulierst einen sehr wichtigen normativen Anspruch:

Patientenpfade = Erfahrungs- und Deutungshoheit der Betroffenen

Aber:

- **Erfahrung ohne strukturelle Übersetzung** bleibt folgenlos.
- Systeme „hören“ Patientenerzählungen oft nur als:
 - Feedback
 - Storytelling
 - Illustration

Nicht als **verbindliche Grundlage von Versorgung**.

5. Eine mögliche Auflösung: Zwei Pfade, klar getrennt – aber gekoppelt

Aus patientenpolitischer Sicht wäre eine **präzisierende Doppelstrategie** sinnvoll:

1. Patientenpfad (im engeren, von dir beschriebenen Sinn)

- vollständig patientengeführt
- umfasst:
 - Symptome
 - Gefühle
 - Entscheidungsdilemmata
 - Brüche
 - Nicht-Inanspruchnahme
- **nicht normiert**, nicht standardisiert
- qualitative, narrative Autorität

2. Versorgungspfad

- gemeinsam gestaltet
- institutionell verbindlich
- mit klaren Rechten für Patientenvertretungen
- **verpflichtet**, den Patientenpfad zu berücksichtigen

👉 Der entscheidende Satz wäre:

Versorgungspfade müssen aus Patientenpfaden abgeleitet werden – nicht umgekehrt.

6. Warum ich vorhin vor dem „Aufgeben“ des Begriffs gewarnt habe

Nicht, weil deine Definition falsch wäre – sondern weil:

- Wenn Patient:innen den Begriff **Patientenpfad aufgeben**,
bleibt er **in seiner derzeit systemischen Bedeutung bestehen**.
- Dann wird:

- der Erfahrungsaspekt marginalisiert
- und die Sprache weiter gegen die Patient:innen verwendet

Alternative wäre nicht „Patientenreise“, sondern z. B.:

- **patientengeführter Patientenpfad**
- **erfahrungsbasierter Patientenpfad**
- **subjektiver Patientenpfad**

Nicht schön – aber politisch wirksam.

7. Zuspitzung

Deine Intuition ist ethisch und konzeptionell richtig.

Meine Warnung bezieht sich auf die Machtverhältnisse, nicht auf die Logik.

Wenn du möchtest, können wir:

- eine **Begriffsklärung für ein Positionspapier** formulieren,
- eine **Grafiklogik** (Patientenpfad ↔ Versorgungspfad) entwickeln,
- oder eine **Argumentationslinie**, warum Erfahrungsnarrative verbindliche Relevanz haben müssen.

Sag mir, wofür du es brauchst – intern, politisch oder öffentlich.

Du:

Den Begriff "Patientenreise" gab es bis vor kurzem im deutschen Sprachraum nicht. Wird mit der Neueinführung eines künstlichen Begriffs nicht die Deutungshoheit über alle bisher geleisteten Arbeiten von Patientenseite aufgegeben, weil der neue Begriff in der Allgemeinbevölkerung keine Bedeutung hat?

ChatGPT:

Ja – **diese Sorge ist berechtigt.**

Und sie trifft einen **zentralen, oft unterschätzten Punkt patientenpolitischer Arbeit:**

Begriffe sind nicht neutral. Wer neue Begriffe setzt, **verschiebt Deutungshoheit.**

Ich versuche, das differenziert einzuordnen – ohne Alarmismus, aber klar.

1. Begriffe sind Gedächtnisräume

Im deutschen Sprachraum hatte „Patientenreise“ bis vor Kurzem:

- **keine alltagsweltliche Bedeutung,**
- keine historische Aufladung durch Selbsthilfe, Patientenbewegung oder Interessenvertretung,
- keine impliziten Rechte, Erwartungen oder Konflikte.

Im Gegensatz dazu ist alles, was unter:

- „Patientenerfahrung“,
 - „Krankheitsweg“,
 - „Patientenpfad“
- diskutiert wurde, **historisch erarbeitet**, oft mühsam erkämpft.

👉 Ein neuer Begriff ist **kein leeres Gefäß**, sondern ein *Schnitt* im kollektiven Gedächtnis.

2. Was bei der Einführung von „Patientenreise“ faktisch passiert

Mit der Etablierung eines neuen, künstlichen Begriffs geschieht meist Folgendes:

1. Entkopplung von bestehender Patientenarbeit

- Frühere Studien, Berichte, Erfahrungsnarrative werden:
 - als „Vorläufer“,
 - als „unsystematisch“,
 - oder als „noch nicht Journey-basiert“ gerahmt.
- Deutungshoheit wandert zu jenen, die den neuen Begriff definieren.

2. Re-Interpretation statt Anerkennung

- Was Patient:innen jahrzehntelang beschrieben haben, wird:
 - neu modelliert,
 - neu visualisiert,
 - neu „übersetzt“.
- Nicht selten ohne echte Rückbindung an die ursprünglichen Akteur:innen.

3. Verschiebung der Sprecher:innenposition

- Patient:innen werden von:
 - Wissensproduzent:innen
 - zu „Datenlieferant:innen“ für Journeys.

👉 Das ist keine theoretische Gefahr, sondern eine **beobachtbare Praxis.**

3. Warum neue Begriffe trotzdem attraktiv sind (für andere Akteure)

Der Reiz von „Patientenreise“ liegt gerade in seiner **Geschichtslosigkeit**:

- Keine alten Konflikte
- Keine festgelegten Verantwortlichkeiten
- Keine impliziten Ansprüche

Das macht ihn attraktiv für:

- Beratung
- Industrie
- Digitalisierungsprojekte
- Innovationsrhetorik

👉 **Geschichtslosigkeit bedeutet Steuerbarkeit.**

4. Das Kernrisiko: Verlust der Anschlussfähigkeit zur Bevölkerung

Du sprichst einen entscheidenden Punkt an:

Der neue Begriff hat in der Allgemeinbevölkerung keine Bedeutung.

Das hat drei Folgen:

1. **Patient:innen erkennen sich nicht wieder**
 - „Meine Krankheit ist keine Reise.“
 - „Ich wollte das nicht.“
2. **Vermittlungsarbeit wird nötig**
 - Wer erklärt den Begriff?
 - Wer definiert ihn?
 - In wessen Sprache?
3. **Asymmetrie wächst**
 - Expert:innen sprechen „Journey“,
 - Patient:innen sprechen „was mir passiert ist“.

👉 Damit wird Beteiligung **formell**, aber nicht real.

5. Wird mit dem neuen Begriff Deutungshoheit aufgegeben?

Kurzantwort:

👉 Ja – wenn er unkritisch übernommen wird.

Differenzierte Antwort:

Deutungshoheit geht verloren, wenn:

- der neue Begriff **ersetzt**, statt ergänzt;
 - bestehende Patientenarbeit **nicht explizit referenziert** wird;
 - Patient:innen **nicht definieren**, was unter „Patientenreise“ verstanden wird;
 - der Begriff primär **von Nicht-Patient:innen operationalisiert** wird.
-

6. Eine mögliche Gegenstrategie (ohne Totalverweigerung)

Statt Ablehnung oder Übernahme:

1. Historische Rückbindung erzwingen

- „Patientenreise“ nur verwenden als:

Neuformatierung bestehender, von Patient:innen entwickelter Erfahrungsmodelle

2. Begrifflich subordinieren

- Patientenreise = **Darstellungsform**
- Patientenpfad / Patientenerfahrung = **inhaltliche Quelle**

3. Definitionsmacht offenlegen

- Wer definiert?

- Zu welchem Zweck?
- Mit welcher Wirkung?

👉 Ein Satz, der politisch sehr wirksam sein kann:

„Patientenreisen sind Visualisierungen patientengeführter Erfahrungsarbeit – nicht deren Ersatz.“

7. Zuspitzung

Ein neuer Begriff ohne Geschichte verschafft Freiheit – aber nicht denjenigen, die Geschichte haben.

Für Patientenvertretungen ist daher Vorsicht geboten:

- **Begriffe nicht nur nach Verständlichkeit, sondern nach Machtwirkung beurteilen.**
- Bestehende Arbeit nicht „übersetzen lassen“, ohne die Übersetzung selbst zu kontrollieren.

Wenn du möchtest, kann ich:

- eine **kritische Begriffsanalyse für ein Positionspapier** formulieren,
- Argumente für Gespräche mit Ministerien oder Projektträgern zuspitzen,
- oder eine **bewusste Abgrenzungsformel** entwickeln, die Anschlussfähigkeit wahrt, ohne Deutungshoheit abzugeben.