

---

# Medical Gaslighting

Ein Leitfaden für ME/CFS- und  
Fibromyalgie-Betroffene

Wie Sie sich vorbereiten, schützen und Ihre Rechte wahren können – bei Arztbesuchen, Begutachtungen und im Umgang mit dem Gesundheitssystem.

## Warum dieser Leitfaden?

97,5 % der ME/CFS-Betroffenen berichten über überwiegend negative Arzterfahrungen. Bei Fibromyalgie dauert es durchschnittlich 5–7 Jahre bis zur Diagnose. Dieser Leitfaden gibt Ihnen konkrete Werkzeuge an die Hand, um sich vorzubereiten, zu schützen und ernst genommen zu werden.

Kostenlos bereitgestellt von:

**Arie Bal**

Energy Healing · Psychologische Beratung

[www.ariebal.de](http://www.ariebal.de)

# Inhalt

---

- 1.** Medical Gaslighting erkennen
- 2.** Vorbereitung auf den Arztbesuch
- 3.** Kommunikation im Arztgespräch
- 4.** Dokumentation – Ihr wichtigstes Werkzeug
- 5.** Ihre Rechte als Patient:in
- 6.** Umgang mit Gutachtern
- 7.** Wenn der Arzt nicht zuhört – Eskalation
- 8.** Selbstfürsorge und psychischer Schutz
- 9.** Unterstützung finden
- 10.** Checkliste: Arztbesuch-Vorbereitung

# 1. Medical Gaslighting erkennen

---

Medical Gaslighting liegt vor, wenn Ihre körperlichen Symptome von medizinischem Personal bagatellisiert, psychologisiert oder nicht ernst genommen werden. Es kann subtil sein – und genau deshalb ist es so schädlich.

## TYPISCHE ANZEICHEN

- Ihre Symptome werden als «psychosomatisch» oder «stressbedingt» abgetan, ohne dass eine gründliche körperliche Untersuchung stattgefunden hat.
- Man sagt Ihnen «Ihre Werte sind normal» – als Beweis, dass nichts vorliege. Dabei bedeuten normale Standardwerte nicht, dass keine Erkrankung vorliegt.
- Sie werden zu «mehr Bewegung» aufgefordert, ohne dass man sich mit Ihrem spezifischen Krankheitsbild befasst hat.
- Ihre Diagnose wird offen angezweifelt («Fibromyalgie gibt es doch gar nicht»).
- Man schiebt Ihnen die Verantwortung zu («Sie müssen nur Ihre Einstellung ändern»).
- Sie fühlen sich nach dem Arztbesuch schlechter als vorher – verunsichert, beschämt, wertlos.

### Wichtig zu wissen

Gaslighting ist kein Zeichen dafür, dass Sie sich Ihre Symptome einbilden. Es ist ein dokumentiertes systemisches Problem: Das ECRI-Institut stufte Medical Gaslighting 2025 als die Nr. 1 Patientensicherheitsgefahr des Jahres ein. Sie tragen keine Schuld.

## 2. Vorbereitung auf den Arztbesuch

---

Gute Vorbereitung ist Ihr stärkstes Werkzeug. Sie hilft Ihnen, klar zu kommunizieren – besonders wenn Brain Fog oder Erschöpfung das Gespräch erschweren.

### VOR DEM TERMIN

- **Symptomtagebuch mitbringen:** Notieren Sie Ihre wichtigsten Symptome, deren Verlauf und Auslöser. Schreiben Sie Schwere und Häufigkeit auf (z. B. «Schmerzstufe 7/10, 5 von 7 Tagen»).
- **Hauptanliegen priorisieren:** Begrenzen Sie sich auf 2–3 Kernpunkte pro Termin. Alles auf einmal wirkt auf Ärzte überwältigend.
- **Fragen aufschreiben:** Formulieren Sie konkrete Fragen vorab. Beispiel: «Welche Differentialdiagnosen haben Sie geprüft?»
- **Befunde mitbringen:** Kopien aller relevanten Vorbefunde, Arztbriefe und Laborergebnisse. Sortiert in einer Mappe.
- **Begleitperson mitnehmen:** Wenn möglich, nehmen Sie jemanden mit. Eine zweite Person kann zuhören, mitschreiben und später bezeugen.
- **Pacing einplanen:** Planen Sie Ruhezeiten vor und nach dem Termin.

### Warum eine Begleitperson so wichtig ist

Eine Begleitperson ist bei Arztbesuchen und besonders bei Gutachterterminen von großem Wert – nicht nur als emotionale Stütze, sondern auch aus praktischen und rechtlichen Gründen: Sie kann mitschreiben, dient als Zeugin bei strittigen Aussagen, hilft beim Gedächtnisprotokoll und kann bei Brain Fog einspringen. Bitten Sie die Person, sich Notizen zu machen – besonders wenn der Arzt Untersuchungen ablehnt.

### Tipp: Der «Eine-Seite-Brief»

Schreiben Sie einen kurzen Brief (max. 1 Seite) mit Ihrer Krankengeschichte, aktuellen Symptomen, bisherigen Diagnosen und Ihrem Anliegen. Geben Sie ihn dem Arzt zu Beginn. Das spart Erklärungszeit, wirkt professionell und stellt sicher, dass nichts vergessen wird.

## 3. Kommunikation im Arztgespräch

---

Wie Sie Ihre Symptome beschreiben, beeinflusst, wie ernst Sie genommen werden. Das ist nicht fair – aber es ist die Realität.

### KONKRET STATT VAGE

Sagen Sie nicht: «Ich bin immer müde.»

Sagen Sie: «Nach 10 Minuten Stehen muss ich mich hinlegen. Danach brauche ich 2–3 Stunden Erholung. Das ist seit 14 Monaten so.»

Sagen Sie nicht: «Ich habe überall Schmerzen.»

Sagen Sie: «Die Schmerzen betreffen Schultern, Unterarme und Hüften, täglich, Schmerzstärke 6–8 von 10, schlimmer bei Kälte und nach Belastung.»

### AUSWIRKUNGEN BENENNEN

Ärzte reagieren stärker auf funktionelle Einschränkungen als auf Symptombeschreibungen:

- «Ich kann mich nicht mehr selbständig duschen / anziehen / einkaufen.»
- «Ich bin seit [Datum] arbeitsunfähig / kann nur noch X Stunden pro Tag aufrecht sein.»
- «Mein Aktionsradius beträgt [X] Meter / Minuten.»

### SCHLÜSSELSÄTZE BEI GASLIGHTING

#### **Wenn der Arzt sagt: «Das ist psychosomatisch.»**

«Welche somatischen Untersuchungen haben Sie durchgeführt, um das auszuschließen? Bitte dokumentieren Sie Ihre Einschätzung in meiner Akte.»

#### **Wenn der Arzt sagt: «Ihre Werte sind normal.»**

«Welche Werte wurden konkret geprüft? Ein Standardblutbild schließt weder ME/CFS noch Fibromyalgie aus. Für eine sorgfältige Differentialdiagnostik sind weiterführende Untersuchungen nötig – etwa Schilddrüsenwerte, Immunstatus, Autoantikörper und Entzündungsmarker.»

### **Wenn der Arzt sagt: «Sie müssen mehr Sport machen.»**

«Welche Form von Bewegung empfehlen Sie konkret für mein Krankheitsbild – und auf Basis welcher Leitlinie? Bei ME/CFS stufen die NICE-Leitlinien Aktivierungstherapie als potenziell schädlich ein. Bei Fibromyalgie braucht Bewegung eine begleitende Schmerztherapie und Pacing. Bitte dokumentieren Sie Ihre Empfehlung in meiner Akte.»

### **Wenn Sie nicht ernst genommen werden:**

«Bitte dokumentieren Sie in meiner Patientenakte, dass Sie sich entschieden haben, [Untersuchung/Überweisung] nicht durchzuführen.»

## 4. Dokumentation – Ihr wichtigstes Werkzeug

---

Dokumentation schützt Sie. Sie gibt Ihnen Kontrolle in einem System, das Sie oft machtlos fühlen lässt.

### WAS DOKUMENTIEREN?

- **Gedächtnisprotokoll nach jedem Arztbesuch:** Datum, Name des Arztes, besprochene Themen, gestellte Diagnosen, verordnete/abgelehnte Untersuchungen, Aussagen des Arztes (möglichst wörtlich).
- **Symptomtagebuch:** Tägliche Aufzeichnungen über Schmerzen, Erschöpfung, Schlaf, kognitive Funktion. Nutzen Sie eine Skala von 0–10.
- **PEM-Protokoll:** Welche Aktivität? Wann Verschlechterung? Wie lange? Wie schwer?
- **Medikamenten- und Therapietagebuch:** Was wurde versucht? Wirkung? Nebenwirkungen? Dauer?
- **Befunde sammeln:** Fordern Sie jedes Laborergebnis, jeden Arztbrief, jeden Rehabericht schriftlich an.

### Ihr Recht auf die Patientenakte

Sie haben nach § 630g BGB das Recht auf vollständige Einsicht in Ihre Patientenakte und auf Kopien aller Dokumente. Der Arzt darf Ihnen den Zugang nicht verweigern. Fordern Sie regelmäßig Kopien an – insbesondere vor einem Arztwechsel.

### Der «magische Satz»

«Bitte dokumentieren Sie in meiner Patientenakte, dass Sie diese Untersuchung/Überweisung abgelehnt haben.» – Dieser Satz verändert die Dynamik. Viele Ärzte werden dann doch die Untersuchung durchführen, weil sie sich juristisch absichern wollen.

## 5. Ihre Rechte als Patient:in

---

In Deutschland haben Sie umfangreiche Patientenrechte. Viele Betroffene kennen diese nicht – und das Gesundheitssystem informiert selten darüber.

- **Recht auf Zweitmeinung (§ 27b SGB V):** Sie können bei planbaren Eingriffen und bei Diagnosen eine Zweitmeinung einholen – auf Kassenkosten.
- **Recht auf freie Arztwahl:** Sie dürfen jederzeit den Arzt wechseln. Nehmen Sie Ihre Befunde mit.
- **Recht auf Aufklärung (§ 630e BGB):** Sie müssen über Diagnosen, Therapien und Alternativen verständlich aufgeklärt werden.
- **Recht auf Akteneinsicht (§ 630g BGB):** Vollständige Einsicht in Ihre Patientenakte, inklusive Kopien.
- **Recht auf Widerspruch bei der Krankenkasse:** Jeder ablehnende Bescheid kann innerhalb von 4 Wochen angefochten werden.
- **Recht auf Gutachter-Ablehnung:** Bei Rentenverfahren können Sie Gutachter ablehnen, wenn Befangenheit vorliegt.
- **Recht auf leitliniengerechte Behandlung:** Ihr Arzt muss nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft behandeln. Die NICE-Leitlinien 2021 stufen GET bei ME/CFS als potenziell schädlich ein.

# 6. Umgang mit Gutachtern

Begutachtungen sind für viele Betroffene die belastendste Erfahrung im gesamten Krankheitsverlauf. Eine gezielte Vorbereitung ist hier besonders wichtig.

## VOR DER BEGUTACHTUNG

- Informieren Sie sich über den Gutachter: Welches Fachgebiet? Hat er/sie Erfahrung mit ME/CFS oder Fibromyalgie?
- Nehmen Sie eine Begleitperson mit – als Zeugin/Zeuge.
- Bringen Sie alle Befunde mit – chronologisch sortiert.
- Bereiten Sie eine schriftliche Zusammenfassung vor: Diagnosen, Verlauf, funktionelle Einschränkungen.
- Beschreiben Sie Ihren SCHLECHTESTEN Tag, nicht Ihren besten. Gutachter sehen Sie an EINEM Tag.
- Geben Sie an, was Sie tatsächlich im Alltag tun können – und zu welchem Preis (PEM/Crash).
- Falls Sie überwiegend bettlägerig sind: Fragen Sie, ob der Gutachter zu Ihnen kommen kann.

### Vorsicht: Die «Aufraff-Falle»

Viele Betroffene mobilisieren für den Gutachtertermin ihre letzten Reserven und wirken deshalb «fitter» als sie sind. Danach folgt ein schwerer Crash. Beschreiben Sie dieses Muster aktiv: «Was Sie heute sehen, ist nicht mein Normalzustand. Für diesen Termin habe ich drei Tage vorher und mindestens drei Tage danach Bettruhe eingeplant.»

### Wissen ist Macht

Die wissenschaftliche Evidenz für biologische Ursachen wächst stetig: Die DecodeME-Studie (2025) fand genetische Signale in Immun- und Nervensystem ohne Overlap mit Depression. Bei Fibromyalgie lösten Antikörper von Betroffenen Schmerzen in Mäusen aus (Goebel et al., 2021). Substanz P im Nervenwasser ist 3-fach erhöht. Dass diese Erkenntnisse noch nicht in einfache Routinetests übersetzt sind, liegt an Jahrzehnten fehlender Forschungsförderung – nicht daran, dass die Erkrankungen nicht real wären.

## 7. Wenn der Arzt nicht zuhört – Eskalation

---

Manchmal reichen gute Vorbereitung und klare Kommunikation nicht aus. Dann ist es wichtig, die nächsten Schritte zu kennen.

- **Schritt 1: Dokumentieren.** Schreiben Sie direkt nach dem Termin ein Gedächtnisprotokoll. Was wurde gesagt? Was verweigert?
- **Schritt 2: Schriftlich nachhaken.** Schreiben Sie dem Arzt per E-Mail oder Brief. Bitten Sie um schriftliche Begründung für abgelehnte Untersuchungen.
- **Schritt 3: Arztwechsel.** Sie müssen sich keine schlechte Behandlung gefallen lassen. Suchen Sie gezielt nach Ärzten, die ME/CFS oder Fibromyalgie kennen.
- **Schritt 4: Patientenberatung.** Die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) berät kostenlos. Auch Fatigatio e.V. kann helfen.
- **Schritt 5: Beschwerde.** Ärztekammer, Krankenkasse (Patientenombudsman), oder Schlichtungsstelle. Im Extremfall: anwaltliche Beratung.
- **Schritt 6: Sozialrechtliche Klage.** Bei abgelehnter Erwerbsminderungsrente: Widerspruch, dann Klage vor dem Sozialgericht. Gerichte erkennen ME/CFS und Fibromyalgie zunehmend an (z. B. OLG Hamm, LSG Baden-Württemberg).

## 8. Selbstfürsorge und psychischer Schutz

---

Medical Gaslighting hinterlässt Spuren. Es kann zu Selbstzweifel, Scham, Angst vor Ärzten und sogar zu Suizidgedanken führen. Ihre psychische Gesundheit ist genauso wichtig wie die körperliche.

### SICH SCHÜTZEN

- **Erinnern Sie sich:** Die wissenschaftliche Evidenz für biologische Ursachen beider Erkrankungen ist heute stark und wächst stetig. Dass es noch keinen einfachen Routinetest gibt, liegt nicht daran, dass die Erkrankung nicht real ist – sondern daran, dass die Forschung jahrzehntelang unterfinanziert war.
- **Suchen Sie Gleichgesinnte.** Selbsthilfegruppen (online und offline) geben Halt. Menschen, die das Gleiche erleben, können Ihre Erfahrungen validieren.
- **Begrenzen Sie die «Kampf-Energie».** Nicht jeder Kampf muss sofort geführt werden. Wählen Sie Ihre Schlachten weise – Pacing gilt auch emotional.
- **Führen Sie ein «Sieg-Tagebuch».** Notieren Sie jeden kleinen Erfolg: eine gute ärztliche Erfahrung, ein bewilligter Antrag, ein verständnisvolles Gespräch.
- **Setzen Sie Grenzen.** Sie müssen sich nicht rechtfertigen. Sie dürfen Gespräche beenden, die Ihnen schaden.
- **Nehmen Sie professionelle Hilfe an.** Psychologische Begleitung (nicht zur «Heilung» Ihrer Krankheit, sondern zum Umgang mit dem System) kann sehr hilfreich sein.

#### Wenn Suizidgedanken auftreten

39,5 % der ME/CFS-Betroffenen berichten über Suizidgedanken. Sie sind damit nicht allein. Wenn Sie betroffen sind: Sprechen Sie darüber. Telefonseelsorge: 0800 111 0 111 (kostenlos, 24/7, anonym) Krisentelefon: 0800 111 0 222

# 9. Unterstützung finden

---

## ÄRZTE FINDEN, DIE ME/CFS UND FIBROMYALGIE KENNEN

- Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS ([mecfs.de](http://mecfs.de)) führt eine Ärzte-Datenbank.
- Fatigatio e.V. bietet regionale Kontakte und Arzttempfehlungen.
- Die Deutsche Schmerzgesellschaft listet zertifizierte Schmerztherapeuten.
- Fragen Sie in Selbsthilfegruppen nach Empfehlungen für Ihre Region.
- Universitätsambulanzen mit Schwerpunkt Schmerzmedizin oder Immunologie sind oft besser informiert.

## ORGANISATIONEN UND ANLAUFSTELLEN

### Deutsche Gesellschaft für ME/CFS – [mecfs.de](http://mecfs.de)

Patientenorganisation, Ärzte-Fortbildungen, politische Arbeit

### Fatigatio e.V. – [fatigatio.de](http://fatigatio.de)

Bundesverband, Selbsthilfegruppen, Beratung

### Deutsche Schmerzgesellschaft – [schmerzgesellschaft.de](http://schmerzgesellschaft.de)

Leitlinien, Therapeuten-Suche, Fortbildungen

### Deutsche Fibromyalgie Vereinigung – [fibromyalgie-fms.de](http://fibromyalgie-fms.de)

Selbsthilfe und Interessenvertretung

### #MEAAction – [meaction.net](http://meaction.net)

Internationale Patientenbewegung

### Lost Voices Stiftung

Unterstützung schwer betroffener ME/CFS-Patienten

### Unabhängige Patientenberatung – [patientenberatung.de](http://patientenberatung.de)

Kostenlose Beratung zu Patientenrechten

### Sozialverband VdK – [vdk.de](http://vdk.de)

Hilfe bei Renten-, GdB- und Sozialrechtsverfahren

# 10. Checkliste: Arztbesuch-Vorbereitung

---

Drucken Sie diese Seite aus und nutzen Sie sie vor jedem wichtigen Arzttermin.

## VOR DEM TERMIN

- Symptomtagebuch der letzten 2–4 Wochen ausgedruckt
- 2–3 Hauptanliegen priorisiert und aufgeschrieben
- Konkrete Fragen formuliert
- Alle relevanten Befunde/Arztbriefe in Mappe sortiert
- Einseiter mit Krankengeschichte vorbereitet
- Begleitperson organisiert (wenn möglich)
- Ggf. relevante Studien/Leitlinien ausgedruckt (NICE 2021, DecodeME)
- Pacing eingeplant: Ruhe vor und nach dem Termin
- Stift und Block für Notizen

## WÄHREND DES TERMINS

- Einseiter zu Beginn übergeben
- Symptome konkret und messbar beschreiben
- Funktionelle Einschränkungen benennen
- Bei Ablehnung: «Bitte dokumentieren Sie das in meiner Akte»
- Nachfragen: «Welche Differentialdiagnosen haben Sie geprüft?»
- Notizen machen (oder Begleitperson bitten)

## NACH DEM TERMIN

- Gedächtnisprotokoll schreiben (gleicher Tag!)
- Befunde und Arztbrief anfordern
- Verordnete Therapien / Untersuchungen notieren
- Bei Gaslighting: Erfahrung dokumentieren, Arztwechsel erwägen
- Selbstfürsorge: Ruhe, Austausch, ggf. Entlastung suchen

---

# Sie sind nicht allein.

ME/CFS und Fibromyalgie sind reale Erkrankungen mit wachsender wissenschaftlicher Evidenz für biologische Ursachen. Die Diagnose erfolgt klinisch nach anerkannten Kriterien – ein fehlender Routinetest bedeutet nicht, dass Ihre Erkrankung nicht existiert. Und mit jedem Betroffenen, der seine Rechte kennt und einfordert, verändert sich das System ein kleines Stück.

**Telefonseelsorge: 0800 111 0 111** (kostenlos, 24/7, anonym)

**Krisentelefon: 0800 111 0 222**

---

Dieser Leitfaden wird kostenlos bereitgestellt von

## **Arie Bal**

Energy Healing · Psychologische Beratung · Coaching

Begleitung für Menschen mit ME/CFS, Fibromyalgie und chronischen Erkrankungen

**[www.ariebal.de](http://www.ariebal.de)**

Stand: April 2026 · Dieser Leitfaden ersetzt keine ärztliche Beratung. © ariebal.de – Weitergabe ausdrücklich erwünscht.