

# Medische Gaslighting en de ziekte van Lyme: De ervaring van de patiënt

Fagen JL<sup>1,\*</sup>, Shelton JA<sup>2</sup>, Luché-Thayer J<sup>3</sup>. Medical Gaslighting and Lyme Disease: The Patient Experience. *Healthcare (Basel)*. 2023 Dec 29;12(1):78. doi: 10.3390/healthcare12010078. PMID: 38200984; PMCID: PMC10778834. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10778834/>

*Dit artikel is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid vertaald door Stichting Tekenbeetziekten en bedoeld om te informeren, voor eventuele onjuistheden in de vertaling aanvaardt Stichting Tekenbeetziekten geen aansprakelijkheid.*

## Samenvatting:

Ondanks dat er in de VS per jaar ongeveer een half miljoen nieuwe gevallen van de ziekte van Lyme zijn volgens de CDC (Centers for Disease Control and Prevention) wordt de ziekte vaak niet of verkeerd gediagnosticeerd, waardoor het een chronische, multisysteem aandoening kan worden. De ziekte van Lyme is een erkend gevaar voor de volksgezondheid en is (in de VS) een 'meldingsplichtige ziekte'. Dit maakt dat de CDC verplicht dat ieder geval van de ziekte van Lyme wordt gemeld. Desondanks zijn zowel de acute als de chronische ziekte van Lyme (CLD) gedegradeerd tot de categorie "omstreden ziekten", die kunnen leiden tot medische gaslighting. Door het analyseren van de resultaten van een online enquête onder respondenten met de ziekte van Lyme (n = 986), belichten we de geleefde ervaringen van mensen die naar de randen van het medische systeem zijn gedreven, doordat hun symptomen werden toegeschreven aan psychische aandoeningen, angst, stress en veroudering. Ook werden uitslagen van bloedonderzoeken en erythema migrans (EM) door artsen niet erkend en werd verteld dat CLD eenvoudigweg niet bestaat. Met als gevolg dat een reeks vruchteloze consultaties vaak resulteerde in het uitstellen van een juiste diagnose, wat schadelijke gevolgen heeft. Dit is de eerste studie die een uitgebreid scala aan gaslighting technieken behandelt, zoals die worden ervaren door deze patiëntenpopulatie.

## 1. Inleiding

Lyme-borreliose (de ziekte van Lyme) wordt veroorzaakt door de spirocheetbacterie *Borrelia burgdorferi sensu lato*. Het is de meest voorkomende door teken overgedragen ziekte en de snelst groeiende door vectoren overgedragen ziekte in de Verenigde Staten. Zoals in de volgende paragrafen wordt uitgelegd, kan de ziekte van Lyme van alles veroorzaken: van griepachtige symptomen tot ernstige beperkingen en de dood [1]. Bij mensen met chronische lymeziekte (ofwel CLD) is de kans groter dat ze de meest invaliderende symptomen vertonen. Zodra de *Borrelia*-spirochetten zich door het lichaam verspreiden, kunnen ze de spieren aantasten, gewrichten, organen en het centrale zenuwstelsel, waardoor de bloed-hersenbarrière wordt doorbroken [2]. Het kan ook tijdens de zwangerschap op de foetus worden overgedragen [3–5]. Er zijn Lyme-dragende teken gevonden in alle 50 Amerikaanse staten [6] en ze

worden gevonden op herten, muizen, eekhoorns, konijnen, honden en katten, om er een paar te noemen.

Volgens de Centers for Disease Control and Prevention (CDC) worden alleen al in de VS jaarlijks 476.000 mensen gediagnosticeerd met de ziekte van Lyme (hetgeen de incidentie, niet de prevalentie, van de ziekte aangeeft) [3]. In de VS is de National Notifiable Disease Surveillance System (NNDSS) verantwoordelijk voor het delen van informatie over bedreigingen voor de volksgezondheid die zich kwalificeren als "meldingsplichtige ziekten". De ziekte van Lyme is een bedreiging voor de volksgezondheid en een aangewezen meldingsplichtige ziekte. Dit maakt dat de CDC verplicht dat ieder geval van de ziekte van Lyme aan hen wordt gemeld. Bovendien heeft minstens 14,5% van de wereldbevolking mogelijk de ziekte van Lyme gehad (en/of blootstelling aan de infectie), hetgeen wordt aangetoond door positieve bloedtest-uitslagen, met Centraal-Europa, Oost-Azië en West-Europa als de top-drie regio's [7].

Volgens sommige onderzoekers is het aantal waarschijnlijk veel hoger want:

- 1) Veel patiënten hebben mogelijk een misdiagnose gekregen van andere ernstige en invaliderende aandoeningen [8,9];
- 2) De veelgebruikte ELISA-tests voor de ziekte van Lyme hebben een gevoeligheid van gemiddeld ongeveer 56% en kijken naar de immuunrespons van de Borrelia bacterie die meestal niet aanwezig is tot minimaal een maand na de infectie [10];
- 3) Volgens onderzoekers kunnen slechts 20% [11] tot 50-60% [12] van de mensen met de ziekte van Lyme zich herinneren dat ze door een teek zijn gebeten, om meerdere redenen, zoals het feit dat teken kleiner kunnen zijn dan één millimeter, en ze een pijnstillend middel in hun gastheer injecteren [12]; en/of
- 4) Volgens de hypothese van de auteurs ervaren patiënten met de ziekte van Lyme en CLD medische gaslighting, wat leidt tot verkeerde diagnoses, vertraagde diagnose of geen diagnose.

In dit artikel vragen we ons af: Wat is het volledige scala aan gaslighting-technieken die mensen met de ziekte van Lyme ervaren terwijl ze navigeren door het medische systeem? Zijn er demografische variabelen, zoals geografische locatie, leeftijd en geslacht, die correleren met een hogere incidentie van medische gaslighting?

Patiënten met de ziekte van Lyme hebben vaak moeite om een tijdige diagnose te krijgen [13], met als gevolg meer schadelijke effecten voor de gezondheid [9,14,15]. Wat dit probleem verergert, zijn de enorme verschillen in behandelingen voor de ziekte van Lyme (zowel acuut als chronisch). Zo adviseert de Infectious Disease Society of America's (IDSA) (bijgewerkt in 2020) 5-28 dagen antibiotica, afhankelijk van de symptomen; onder bepaalde omstandigheden [16] gevolgd door een extra kuur van 2 tot 4 weken IV antibiotica. Daarentegen adviseert de Internationale Lyme and Associated Diseases Society (ILADS) meer geïndividualiseerde protocollen gebaseerd op de respons van de patiënt [17]. Volgens ILADS wordt CLD gedefinieerd als multisysteemisch, "met symptomen en/of tekenen die continu of met tussenpozen aanwezig zijn, voor minimaal zes maanden" [18] (p. 269). ILADS erkent CLD als een gevolg van een actieve en aanhoudende infectie, die ofwel onbehandeld of al eerder behandeld is [18].

Hoewel het niet de focus van dit onderzoek is, is het de moeite waard om te vermelden dat door teken overgedragen co-infecties, welke niet ongewoon zijn bij mensen met de ziekte van Lyme, de uitdagingen van zowel de diagnose als de behandeling aanzienlijk vergroten. De symptomen van deze ziekten kunnen overlappen met die van CLD, en de behandeling van de co-infecties kan ook andere geneesmiddelen vereisen, dan die alleen voor de ziekte van Lyme voldoende zouden zijn [19,20].

Bij de acute ziekte van Lyme kunnen griepachtige symptomen, extreme vermoeidheid, hoofdpijn, stijve nek, spierpijn, gewrichtspijn, gezwollen lymfeklieren, keelpijn [21] en gezichtsverlamming [22] optreden. De bekende rode ring ("bullseye rash") oftewel erythema migrans (EM), waarvan wordt aangenomen dat dit de primaire indicator van de ziekte van Lyme is, ontbreekt tijdens de acute fase in de meeste gevallen [12] of is niet detecteerbaar, vooral bij Afro-Amerikanen [23,24]. Verder lijkt slechts 6% [25] tot ongeveer 20% [26,27] van de EM's op een "bullseye" (schietschijf). Dit is ongelukkig, omdat het mogelijk is om de ziekte van Lyme in de acute fase [28-30] te genezen met minimaal 4-6 weken antibiotica, volgens de ILADS-richtlijnen. Na de initiële door IDSA aanbevolen lengte van antibioticabehandeling tijdens de acute ziekte van Lyme zal 10-20% [9,31,32] tot 36% van de patiënten [33] aanhoudende symptomen hebben.

*Borrelia burgdorferi* is een complexe stealth-ziekteverwekker die zich door het hele lichaam kan verspreiden en het immuunsysteem kan ontwijken. Klinische onderzoeken tonen bewijzen voor persisterende *B. burgdorferi*-infectie bij mensen [34-36]. Hoewel er enkele overlappende symptomen zijn van CLD en acute ziekte van Lyme, waaronder pijn, polyradiculo-neuropathie [37] vermoeidheid en slaapstoornissen [38], veroorzaakt CLD enkele symptomen waarmee het zich onderscheidt van de acute ziekte van Lyme, zoals functionele en structurele hersenafwijkingen [39], cognitieve stoornissen [13,40], neuroborreliose [14], musculoskeletale en neurologische morbiditeit, problemen met zien [41], depressie [9,42] (wat tot zelfmoord kan leiden) [43], hartproblemen (waaronder Lyme-carditis) [44,45], maag-darmproblemen [46,47], gewrichtspijn en Lyme arthritis [48,49]. Het aantal patiënten met de ziekte van Lyme met aanhoudende symptomen in de VS was in 2020 naar verwachting 1.944.189 [50]. Klempner [51] beschrijft de kwaliteit van leven voor deze patiënten gelijkwaardig aan die van patiënten met congestief hartfalen of osteoarthritis. Fallon en onderzoekers [52] beschrijven patiënten met Lyme-encefalopathie die pijn rapporteren vergelijkbaar met die van patiënten na een operatie, en vermoeidheid vergelijkbaar met die van patiënten met Multiple Sclerose. Volgens Johnson en onderzoekers [53] lijden CLD-patiënten onder een slechtere kwaliteit van leven dan mensen met Multiple Sclerose en arthritis.

De Wereldgezondheidsorganisatie ICD-11 heeft nieuwe codes voor de ziekte van Lyme opgesteld, die zijn geratificeerd door 194 lidstaten. De ICD-11 werd uitgebreid met ernstige en mogelijk fatale complicaties, die worden erkend bij de acute ziekte van Lyme en/of CLD. De nieuwe ICD-11 code voor Lymeziekte omvat zenuwbeschadiging/degeneratie, die kan worden geverifieerd door MRI, SPECT en andere testen; gewrichtsschade, die verifieerbaar is met röntgenfoto's, echografie, etc.; oogontstekingen en hartproblemen zoals ritme-stoornissen en carditis, wat gediagnosticeerd kan worden met ECG's, holter-monitors en echografie.

Aanhoudende infectie is gedocumenteerd bij muizen [54], honden [55] en apen [56–59]. Bij mensen werden positieve kweek- en PCR-resultaten gevonden in monsters van het synovium (slijmvlieslaagje van het gewricht) en de synoviale vloeistof (gewrichtsvloeistof) verkregen van een patiënt 7 jaar na de behandeling [60], in een irisbiopsie verkregen van een behandelde patiënt [61], en in DNA en via confocale microscopie in menselijk ruggenmergvocht en autopsieweefsel (waaronder de hersenen, het hart, de nieren, en lever) na uitgebreide antibioticabehandeling gedurende een periode van 16 jaar [34]. In een andere studie vertoonde de urine van 72 patiënten, die tussen 3 weken en 2 maanden met antibiotica waren behandeld (waarvan de meesten – na een pauze van enkele weken - 1-4 maanden werden herbehandeld) positieve PCR kweek resultaten [62]. Positieve kweek- en PCR-resultaten werden ook gevonden in bloedkweek, genitale afscheidingen en een huidlaesie bij 12 patiënten, ondanks een 2 tot 4 weken durende antibiotica behandeling [63].

Volgens Dumes [64] zijn “omstreden ziekten” ziekten waarbij objectieve, biologische markers ontbreken en die zich onderscheiden van ziekten zijnde medische aandoeningen toe te rekenen aan biologische processen. De eerstgenoemde ontbeert culturele legitimiteit, omdat elke fysieke manifestatie als puur subjectief wordt beschouwd. In deze strijd ontstaat de kloof tussen de geleefde en belichaamde ervaringen van de slachtoffers, en de culturele legitimatie van hun symptomen en lijden. Als zodanig zijn het “ziekten waarvoor je moet vechten” [65] omdat de patiënt moet bewijzen aan artsen dat ze inderdaad medische hulp nodig hebben, wat leidt tot “langdurige diagnostische odyssees” [66] (p. 2).

Vroeger werd over veel ziekten gedacht dat zij omstreden ziekten waren omdat de biologische basis niet werd begrepen. Het was dus de verantwoordelijkheid van de patiënt om actief te bewijzen aan artsen dat zij medische hulp nodig hebben vanwege hun gedelegeerde symptomen. Dit kan leiden tot extra stress en medische problemen voor de patiënt, die geen toegang heeft tot passende medische zorg [67]. Voorbeelden hiervan zijn inflammatoire darmziekte [68], endometriose [69], maagzweren [70] en, meer recentelijk, Long COVID [66]. De ziekte van Lyme en CLD blijven omstreden [71], ook al worden ze veroorzaakt door een bekende ziekteverwekker. Met betrekking tot CLD zijn er diverse detectiemethoden, waaronder histopathologische en moleculaire testen en microscopie, immuno-elektronenmicroscopie [63] en polymerase chain reaction (PCR) [72]. Deze hebben bewijs van infectie geleverd bij patiënten met aanhoudende symptomen van de ziekte van Lyme na behandeling met antibiotica. Niet-geïnfecteerde teken waren ook besmet na plaatsing op een eerder behandeld symptomatisch individu [32]. Desondanks blijft ook CLD omstreden [64].

Medische gaslighting, die kan worden ervaren door mensen met omstreden ziekten, kan worden gedefinieerd als “een vorm van misbruik die erop gericht is slachtoffers te laten twifelen aan hun geestelijke gezondheid en de waarheidsgetrouwheid en legitimiteit van hun eigen perspectieven en gevoelens” [73] (p. 4). Medische gaslighting is het gevolg van het beschouwen van de zorgen van de patiënt als subjectief en het niet toeschrijven aan een objectieve, biologische oorzaak. Dit kan zelfs gebeuren als de behandelaar niet bewust de

intentie heeft de patiënt te gaslighten [73]. Medische contexten, die worden gekenmerkt door een machtsongelijkheid tussen arts en patiënt, kunnen leiden tot de neiging om laatstgenoemde te beschouwen als niet in staat de eigen symptomen nauwkeurig door te geven aan de arts [66]. Sebring [74] legt uit dat medische gaslighting duidelijk zichtbaar is wanneer patiënten het gevoel krijgen dat hun zorgen over hun gezondheid worden weggewuifd. Zoals Dumit [65] (p. 577) stelt: “Het lijkt er op dat artsen, overheid en verzekeringsmaatschappijen de claims van patiënten onmogelijk kunnen horen, hun ziek-zijn ontkennen, en hen voor gek verklaren.” Uit onderzoek is gebleken dat vrouwen en gekleurde mensen het meest waarschijnlijke doelwit zijn van medische gaslighting” [74].

Enkele voorbeelden van medische gaslighting die wij ook in ons onderzoek gebruiken worden weergegeven in de peer-reviewed literatuur en omvatten het wegwuiven van zorgen over de gezondheid [74], te horen krijgen dat de symptomen psychosomatisch zijn of worden toegeschreven aan angst [66], het bagatelliseren van pijn [75], weigering om voor patiënten onderzoeken te laten uitvoeren middels medische beeldvorming en laboratoriumtests, en het vertellen dat symptomen uitsluitend te wijten zijn aan “slechte voeding, geestelijke gezondheid, gebrek aan lichaamsbeweging of zwaarlijvigheid” [76] (p. 2). De auteurs van dit onderzoek zouden hieraan willen toevoegen dat het uitsluitend toeschrijven van symptomen aan het verouderingsproces, het negeren van bloedonderzoekresultaten van patiënten en uiterlijke manifestaties van een medische aandoening (bijvoorbeeld de EM-huiduitslag) indicatief zijn voor medische gaslighting.

## **2. Materialen en Methoden**

De gegevens voor de analyse zijn afkomstig uit een originele, anonieme, online vragenlijst met 46 vragen. De enquête werd gehost door Qualtrics en is ontwikkeld door de eerste auteur met input van Kristina Bauer en Jenna Luché-Thayer. De enquête bevatte een toestemmingsformulier en werd beoordeeld en goedgekeurd door de Institutional Review Board van Lamar University (IRB-nummer: FY23-28). De oproep tot deelname was geplaatst in nationale en internationale door patiënten geleide online groepen en non-profitorganisaties m.b.t. de ziekte van Lyme en liep van 12 oktober 2022 t/m 9 december 2022. Onze focus lag op online groepen aangezien deze forums een belangrijk instrument zijn geweest voor patiënten met de ziekte van Lyme en CLD (ze leren hoe door het medische systeem te navigeren en toegang te krijgen tot peer-reviewed publicaties). Dergelijke groepen bieden hulpmiddelen en referenties die deze patiënten ondersteunen om ‘lekenexperts’ te worden van de medische wetenschap [66] (p. 3). Alleen respondenten van 18 jaar en ouder met de ziekte van Lyme/CLD of ouders van minderjarige kinderen met de ziekte van Lyme/CLD was het toegestaan om de enquête in te vullen. Zoals hieronder uiteengezet, was de meerderheid van de respondenten gediagnosticeerd via bloedonderzoek in opdracht van een arts.

Respondenten werd een reeks vragen gesteld om te bepalen wat hun algemene ervaringen zijn met de medische wereld terwijl zij op zoek waren naar een diagnose en behandeling van hun ziekte van Lyme en CLD. In het onderzoek werden demografische variabelen en ervaringen van medische gaslighting gemeten. Bij drie vragen gebruikten de respondenten een slider met eindpunten van 0 en 100, om hun antwoorden aan te geven. Twee vragen maten hoeveel

tijd er is verstreken vanaf het begin van de symptomen en hoeveel artsen zijn gezien, tot de diagnose. In de andere vraag werd gevraagd hoeveel jaar de respondent de ziekte van Lyme had. Voor 12 vragen gebruikten de respondenten een schuifregelaar, met eindpunten 0 en 50, om aan te geven hoeveel artsen (als die er waren) hen hadden onderworpen aan verschillend gedrag beschreven als medische gaslighting in de peer-reviewed literatuur. De overige vragen hadden een meerkeuze-antwoordformaat. De enquête werd in het Engels afgenomen.

Hoewel we gegevens van respondenten over de hele wereld hebben verkregen, was het primaire doel van dit project het onderzoeken en analyseren van medische gaslighting-ervaringen bij Amerikaanse Lymeziekte- en CLD-patiënten. Er zijn enkele gegevens opgenomen die de internationale context representeren wanneer de resultaten opmerkelijk waren (bijvoorbeeld verschillend van de patronen waargenomen in de VS) of die relevant zijn voor de onderzochte onderzoeksvraag (bijvoorbeeld het vergelijken van ervaringen in andere landen versus de VS).

### **3. Resultaten**

De uiteindelijke steekproef bestond uit 986 respondenten uit 28 verschillende landen, waarvan de meerderheid (95%) woont in een van de volgende vijf landen: de Verenigde Staten (n = 474, 48%), Australië (n = 151, 15%), Canada (n = 144, 15%), Ierland (n = 86, 9%) of het VK (n = 82, 8%). De Amerikaanse steekproef omvatte personen uit alle Amerikaanse staten behalve Alaska, Nebraska, South Dakota en Wyoming. De gehele steekproef bestond uit 835 vrouwen (85%) en 141 mannen (15%). Van de resterende 10 respondenten gaven er 6 aan dat ze non-binair waren en 4 weigerden hun geslacht aan te geven. De steekproef bestond overwegend uit witte respondenten (n = 904, 92%), met twee zwarte respondenten, drie oorspronkelijk bewoners van Amerika en drie Aziaten. Van de overige 72 respondenten gaven 62 aan dat hun ras "anders" was, en 10 weigerden de vraag te beantwoorden.

Bij indeling naar opleidingsniveau hadden 58 (6%) respondenten een hoog niveau schoolopleiding of minder, 87 (9%) hadden een middelbaar schooldiploma of GED, 188 (19%) hadden een universitaire opleiding afgerond, 109 (11%) hadden een associate degree of technisch diploma, 298 (30%) hadden een bachelor-diploma behaald, 215 (22%) hadden een universitair of professioneel diploma behaald en 31 (3%) weigerden hun opleidingsniveau aan te geven.

De steekproef bestond uit 32 (3%) respondenten die namens hun minderjarige kinderen onder de 18 jaar antwoordden, 36 (4%) respondenten waren tussen 18 en 24 jaar oud, 95 (10%) respondenten tussen 25 en 34 jaar, 200 (20%) respondenten tussen 35 en 44 jaar oud, 278 (28%) respondenten tussen 45 en 54 jaar oud, 213 (22%) respondenten tussen 55 en 64 jaar oud, 126 (13%) respondenten die minstens 65 jaar oud waren, en 6 (<0,01%) weigerden hun leeftijd aan te geven.

Van de gehele steekproef hadden 707 (71,8%) respondenten de diagnose ziekte van Lyme gekregen op basis van een - door een arts geïnitieerde - positieve bloedtest, 132 (13,4%) diagnoses waren gebaseerd op een symptoom-gestuurde klinische diagnose door een arts, 39 (4,0%) waren gebaseerd op zelfdiagnose na

niet-gespecificeerde tests, en 19 (1,9%) waren gebaseerd op een symptoom-gestuurde zelfdiagnose. Nog eens 85 (8,6%) gaven "anders" aan als basis voor hun mening dat zij lijden aan de ziekte van Lyme, en 4 (0,3%) reageerden niet op deze vraag. Van de 474 Amerikaanse respondenten, baseerden 362 (76,4%) hun status als patiënt op een positieve bloedtest, geïnitieerd door een arts, 61 (12,9%) baseerden dit op een symptoom-gedreven klinische diagnose van de arts, 11 (2,3%) baseerden zich op een zelfdiagnose na niet-gespecificeerde tests, en 7 (1,5%) baseerden het op een symptoom-gestuurde zelfdiagnose. Van de Amerikaanse steekproef baseerden 32 (6,8%) hun status als patiënt op "anders", en 1 (0,2%) reageerde niet op deze vraag.

De beschrijvende statistieken voor antwoorden op medische gaslighting-vragen zijn gemeten op basis van een continue schaal (bijvoorbeeld 0 tot 50 of 100) en worden weergegeven in Tabel 1. Over het algemeen duiden de waarden van de standaardafwijking op een hoge mate van variabiliteit in de reacties. Elk van de antwoordverdelingen is ook positief scheef, wat betekent dat er meer antwoorden zijn aan de onderkant van de antwoordschaal dan bij een normale verdeling. Dit is duidelijk aangegeven door elk distributiegemiddelde dat de mediaan overschrijdt, evenals door het grote verschil tussen de waarde van het bovenste kwartiel en de maximaal verkregen responswaarde. Om deze redenen moet het gemiddelde van elke verdeling met voorzichtigheid worden bekeken. Het is waarschijnlijk het beste om bij het interpreteren rekening te houden met de mediaanreacties, in plaats van met het gemiddelde, om de ervaringen van de gemiddelde respondent te begrijpen.

**Tabel 1**

Beschrijvende statistieken van ervaringen met de ziekte van Lyme en de medische wereld.

Vraag	N	Gem.	Media an	SD*	LQ*	UQ*	Max*
Aantal jaren van de infectie tot de diagnose	952	11,52	7	11,86	3	17	66.0
Aantal bezochte artsen tot de diagnose	958	13,94	10	14,89	5	17	100.0
Aantal jaar dat je Lymeziekte hebt	962	17,31	14	13,53	7	25	75.0
Er werd gezegd "je reageert overdreven op symptomen" <sup>1</sup>	925	9,26	6	10,12	3	11	50.0
Er werd gezegd "hoort bij het ouder worden"	825	7,32	4	9,29	2	10	50.0
Er werd gezegd "geen Lymeziekte want er zijn geen teken in het gebied"	793	6,85	3	9,88	1	8	50.0
Er werd gezegd "geen Lymeziekte want je hebt geen EM"	700	5,73	3	8,69	0	8	50.0
Er werd gezegd "geen Lymeziekte" ondanks een EM	527	3,94	0	8,62	0	4	50.0
Er werd gezegd "chronische Lyme bestaat niet"	825	7,61	4	9,96	2	10	50.0

Er werd gezegd "je symptomen komen door overgewicht"	539	3,87	1	7,78	0	5	50.0
Er werd gezegd "verander je eetpatroon om de symptomen op te lossen"	582	4,15	2	7,32	0	5	50.0
Er werd gesuggereerd dat de symptomen psychosomatisch waren	895	8,19	5	9,89	2	10	50.0
Er werd gezegd "de symptomen zijn psychosomatisch"	803	6,60	3	9,71	1	7	50.0
Er werd gezegd "de symptomen komen door een psychische aandoening"	850	7,66	4	9,80	2	10	50.0
Er werd gezegd "de symptomen zijn te wijten aan stress"	802	7,48	4	10,30	2	9	50.0

<sup>1</sup> Dit – en alle volgende antwoorden – laten het aantal medische professionals zien, die een dergelijk antwoord hebben gegeven.

\* SD = standaarddeviatie, LQ = onderste kwartiel, UQ = bovenste kwartiel, Max = de hoogste waarde aan responses

De reacties bieden enig inzicht in de relatieve frequentie die deze patiënten hebben ervaren met verschillende gaslighting-gedragingen. In plaats van aandacht te besteden aan de symptomen, was het veel waarschijnlijker dat patiënten te horen kregen dat ze gewoon overdreven reageerden op hun symptomen, er bestond niet zoiets als CLD, of dat hun symptomen werden veroorzaakt door veroudering, psychische aandoeningen of stress. Veel patiënten hadden ook het gevoel dat medische professionals vaak impliceerden dat de symptomen louter psychosomatisch waren.

Een voorbeeld van medische gaslighting is dat artsen niet geloven dat patiënten de ziekte van Lyme hebben zelfs na een positieve bloedtestuitslag. Van de in totaal 474 respondenten in de VS gaven 429 (90%) aan of bij hen de ziekte van Lyme was vastgesteld via bloedonderzoek. We deden een Chi-square-test (onafhankelijkheidstest) om te bepalen of een positieve bloedtest van invloed was op dat een arts geloofde dat de patiënt de ziekte van Lyme had. Hier kwam uit dat een positieve testuitslag geen invloed had op hoe waarschijnlijk het was dat een arts geloofde dat de patiënt de ziekte van Lyme had,  $\chi^2(1, n = 429) = 1,09, p = 0,30$ . Artsen waren niet méér geneigd om te geloven dat een patiënt met een positieve bloedtest (79% niet overtuigd) de ziekte van Lyme had dan een patiënt die geen bloedtest had ondergaan (74% niet overtuigd).

Geneeskunde is nog steeds een sector met genderongelijkheid, in het voordeel van mannen [77]. Hoewel deze trend aan het veranderen is, zijn vrouwen nog steeds ondervertegenwoordigd in de geneeskunde [78]. De oververtegenwoordiging van mannelijke medische professionals en het feit dat patiënten met de ziekte van Lyme vaker voor zichzelf moeten opkomen dan de gemiddelde patiënt, maakt het aannemelijk dat de uitkomsten van vrouwelijke patiënten systematisch verschillen van de uitkomsten van mannelijke patiënten. Om dit te onderzoeken hebben we Amerikaanse respondenten gecategoriseerd op basis van hun geslacht, ongeacht of ze bij hun arts om een Lyme-test hadden



gevraagd en ongeacht of een dergelijk verzoek was ingewilligd. We voerden twee afzonderlijke Chi-square onafhankelijkheidstests uit. Uit de eerste analyse bleek dat het geslacht van een patiënt geen invloed had op hoe waarschijnlijk het was dat een patiënt een test op Lymeziekte zou aanvragen:  $\chi^2(1, n = 466) = 1,73, p = 0,19$ . Vrouwelijke patiënten (72%) waren net zo waarschijnlijk test-aanvragers als hun mannelijke tegenhangers (80%). Uit de tweede analyse bleek dat het geslacht van de patiënt geen invloed had op de mate waarin de arts het verzoek van de patiënt zou weigeren:  $\chi^2(1, n = 340) = 0,04, p = 0,84$ . Artsen weigerden net zo goed het verzoek om een test van een mannelijke patiënt (60%) als van een vrouwelijke patiënt (59%). Er moet echter worden opgemerkt dat vrouwelijke deelnemers enorm oververtegenwoordigd waren in onze steekproef. Deze bevindingen zijn dan ook niet noodzakelijkerwijs indicatief voor een gebrek aan gelijkheid tussen mannen en vrouwen.

Een andere variabele die de resultaten kan beïnvloeden, is waar de patiënten wonen en medische hulp zoeken. De CDC classificeert 15 staten, en het District of Columbia, waar sprake is van een "hoge incidentie" van de ziekte van Lyme [2]. Op basis van dit gegeven hebben we de respondenten die in deze staten wonen gecodeerd als inwoners van een Lyme-endemische (LE) staat. Totaal 189 (40%) respondenten gaven aan in een LE-staat te wonen. Beïnvloedt het wonen op een plek waar de ziekte van Lyme vaker voorkomt de ervaring van de patiënten tijdens de interactie met de medische wereld? Om deze vraag te onderzoeken, hebben we een reeks Chi-square-analyses uitgevoerd (voor categorisch afhankelijke variabelen (DV's), zie tabel 2) en Mann-Whitney U-tests (voor continue DV's, zie tabel 3) waarbij de Lyme-endemische status (LE of non-LE) als voorspellende variabele werd gebruikt. Hoewel men normaal gesproken een simpele t-test zou gebruiken om LE- en niet-LE-bewoners te vergelijken op continue variabelen, was er niet voldoende homogeniteit van variantie tussen de vergeleken verdelingen voor bijna alle DV's. Daarom was de niet-parametrische Mann-Whitney U-test noodzakelijk.

**Tabel 2**

*Frequenties en Chi-square resultaten voor medische uitkomsten gebaseerd op staten classificatie.*

Vraag	LE Staat		niet-LE Staat		$\chi^2(1)$	p
	Ja	Nee	Ja	Nee		
Arts weigerde Lyme-test uit te voeren	73	70	130	69	7,10	0,008
Arts nam aan dat je gewoon op medicatie uit was	108	55	160	91	0,35	0,555
Gediagnosticeerd met conversie-stoornis	10	131	14	203	0,01	0,935
Gediagnosticeerd met syndroom van Münchhausen	8	165	6	253	1,77	0,183
Arts nog niet overtuigd na de Lyme diagnose	123	48	212	46	6,62	0,010
Bejegend als gemarginaliseerde patiëntengroep	158	13	238	16	0,31	0,579

Gemisdiagnosticeerd met auto-immuunziekte	88	91	156	119	2,17	0,141
Er werd verteld geen antibiotica/antimicrobiële middelen te gebruiken	94	51	119	81	0,66	0,416
Lijden door inadequate behandeling	171	7	262	10	0,03	0,871
Lijden door niet op tijd behandeld	171	6	269	10	0,01	0,920
Lijden van kind door misdiagnose	34	18	69	19	2,98	0,084
Lijden van kind door niet op tijd behandeld	35	7	74	10	0,58	0,445
Arts zegt Lyme tijdens zwangerschap bestaat niet	49	43	93	61	1,37	0,243

**Tabel 3**

*Mann-Whitney U test resultaten voor medische uitkomsten gebaseerd op staten classificatie.*

Vraag	LE Staat		niet-LE Staat		z	p
	N	Gem. score	N	Gem. score		
Aantal jaren van de infectie tot de diagnose	185	202,69	272	246,90	3,51	<0,001
Aantal bezochte artsen tot de diagnose	184	207,63	279	248,08	3,18	0,001
Er werd gezegd "je reageert overdreven op symptomen" <sup>1</sup>	177	211,04	264	227,68	1,34	0,179
Er werd gezegd "hoort bij het ouder worden"	155	188,74	241	204,78	1,36	0,174
Er werd gezegd "geen Lymeziekte want er zijn geen teken in het gebied"	118	124,79	232	201,29	6,69	<0,001
Er werd gezegd "geen Lymeziekte want je hebt geen EM"	141	169,69	212	181,86	1,10	0,272
Er werd gezegd "geen Lymeziekte" ondanks een EM	97	110,54	149	131,94	2,30	0,021
Er werd gezegd "chronische Lyme bestaat niet"	155	188,13	233	198,74	0,91	0,361
Er werd gezegd "je symptomen komen door overgewicht"	103	129,60	161	134,36	0,49	0,622
Er werd gezegd "verander je eetpatroon om de symptomen op te lossen"	118	134,93	172	152,75	1,78	0,076

Er werd gesuggereerd dat de symptomen psychosomatisch waren	166	203,13	260	220,12	1,39	0,165
Er werd gezegd "de symptomen zijn psychosomatisch"	145	171,65	224	193,64	1,93	0,053
Er werd gezegd "de symptomen komen door een psychische aandoening"	154	197,94	251	206,10	0,68	0,496
Er werd gezegd "de symptomen zijn te wijten aan stress"	149	183,20	237	199,97	1,44	0,151

<sup>1</sup> Vanaf dit bericht geven de antwoorden het aantal medische professionals weer die interactie hebben gehad met de respondent op de beschreven manier.

De resultaten leren dat het leven in een LE-gebied sommige ervaringen die patiënten hadden op zoek naar testen en behandeling, lijken te beïnvloeden (zie Tabel 2). Artsen in LE-staten waren eerder geneigd om het verzoek van de patiënt om een test op de ziekte van Lyme in te willigen (49%) dan artsen in niet-LE-staten (35%),  $\chi^2(1, n = 345) = 7,10, p = 0,008$ . Artsen in LE-staten waren ook meer bereid om een positief testresultaat te geloven (28%) dan artsen in niet-LE-staten (18%),  $\chi^2(1, n = 432) = 6,62, p = 0,01$ . Deze twee bevindingen werden bevestigd door de resultaten van de patiënten uit de LE-staten, die over het algemeen in minder jaren een diagnose van de ziekte van Lyme kregen ( $M = 10,58, SD = 12,87$ ) en minder artsen hebben bezocht ( $M = 11,51, SD = 12,86$ ) dan degenen in niet-LE-staten ( $M = 14,51$  jaar,  $SD = 14,51$ ;  $M = 15,77$  artsen,  $SD = 16,10$ ).

De geografie had ook invloed op de manier waarop artsen de symptomen van de ziekte van Lyme bij patiënten verklaarden (zie Tabel 3). Patiënten in niet-LE-staten bezochten meer artsen ( $M = 7,09, SD = 9,95$ ) dan patiënten in LE-staten ( $M = 2,35, SD = 4,78$ ), die hen vertelden dat ze onmogelijk de ziekte van Lyme konden hebben, omdat er in het gebied geen teken of de ziekte van Lyme voorkwamen. Een groter aantal artsen in niet-LE-staten ( $M = 3,99, SD = 9,15$ ) dan in LE-staten ( $M = 2,07, SD = 6,72$ ) vertelden de patiënten ook dat ze ondanks de aanwezigheid van een kenmerkend EM geen ziekte van Lyme hadden. Tenslotte was er een marginaal significant resultaat ( $p = 0,053$ ) dat liet zien dat artsen in niet-LE staten ( $M = 6,96, SD = 9,97$ ) meer dan in de LE-staten ( $M = 5,27, SD = 8,39$ ) aan de patiënten vertelden dat de symptomen van de ziekte van Lyme alleen maar in hun hoofd zaten (d.w.z. psychosomatisch zouden zijn).

We wilden ook vaststellen of het land waarin iemand woonde, invloed had op de medische resultaten van deze patiënten. We onderzochten of het land van oorsprong de bereidwilligheid van een arts voorspelde om op de ziekte van Lyme te testen als een patiënt daarom vroeg, of de arts een positieve Lyme-testuitslag geloofde, en of een arts beweerde dat de patiënt geen ziekte van Lyme heeft ondanks een EM. Voor alle categorische DV's gebruikten we Chi-squaretests voor de onafhankelijkheid, en voor alle continue DV's gebruikten we Kruskal-Wallis paired-rank tests vanwege de grote verschillen in steekproefomvang en steekproefvarianties. Bij alle analyses waren de gegevens beperkt tot de vijf landen met voldoende steekproefomvang (d.w.z. de VS, Canada, Verenigd

Koninkrijk, Ierland en Australië). De volgende landen waren ook vertegenwoordigd, maar er waren in elk land minder dan tien respondenten: Roemenië, Nieuw-Zeeland, Duitsland, Mexico, Nederland, Spanje, Zwitserland, Finland, Hongarije, Zuid-Afrika, Zweden, België, Bosnië en Herzegovina, Brazilië, Bulgarije, Denemarken, Egypte, Frankrijk, Noorwegen, Zuid-Korea, Turkije, de Verenigde Arabische Emiraten en Vietnam.

Uit de resultaten bleek dat het land verband hield met hoe vaak een arts een verzoek om een test op de ziekte van Lyme door de patiënt inwilligde,  $\chi^2(4, n = 673) = 16,89, p = 0,002$ . Zoals te zien is in Tabel 4. Bij Australische artsen was het minder waarschijnlijk dat zij het verzoek om een test inwilligden (19%) dan bij een gemiddelde arts in de overige vier landen (38%). Het land waar men woont heeft ook invloed op hoe vaak een positief testresultaat artsen ervan overtuigde dat de patiënt de ziekte van Lyme had,  $\chi^2(4, n = 863) = 26,89, p < 0,001$ . Australische artsen geloofden een positieve testuitslag minder vaak (6%) dan de gemiddelde arts (17%). Interessant is dat artsen in de VS (22%) en Ierland (23%) iets vaker dan gemiddeld de Lyme-testuitslag geloofden. Meer Australische artsen ( $M = 6,21, SD = 11,04$ ) vertelden hun patiënten dat ze geen ziekte van Lyme hadden, ondanks dat de patiënt de EM vertoonde die normaal geassocieerd wordt met de ziekte van Lyme,  $H(4) = 15,48, p = 0,004$ . Vervolg Dunn-tests, waarbij gemiddelde rangscores voor alle mogelijke landen worden vergeleken, toonden dat het alleen bij Amerikaanse artsen statistisch gezien minder waarschijnlijk was ( $M = 3,24, SD = 8,37$ ) dat zij patiënten vertellen dat ze ondanks hun EM geen ziekte van Lyme hadden,  $z = 2,93, p < 0,05$ .

**Tabel 4**

*Frequenties en Chi-square resultaten voor medische resultaten gebaseerd op land.*

Vraag	Land	Ja	Nee	$\chi^2(4)$	p
Arts weigerde te testen op de ziekte van Lyme?	Verenigde Staten	203	139	16,89	0,002
	Australië	68	16		
	Canada	73	41		
	Ierland	35	28		
	Verenigd Koninkrijk	38	32		
Arts nog niet overtuigd na testuitslag?	Verenigde Staten	335	94	26,89	<0,001
	Australië	135	8		
	Canada	116	16		
	Ierland	62	19		
	Verenigd Koninkrijk	69	9		

#### **4. Discussie**

Interacties met artsen die de ervaringen van patiënten met Lymeziekte in twijfel trekken, hebben consequenties voor de gezondheid (uitgestelde behandeling kan bijvoorbeeld leiden tot chronische ziekte) en psychologische gevolgen. Het meest illustratief voor de leerboekdefinitie van medische gaslighting: een opvallende meerderheid van de respondenten voelde zich behandeld als een gemarginaliseerde patiëntengroep, ze kregen van behandelaars te horen dat ze overdreven reageerden, dat zoiets als CLD niet bestaat (71,8% in de gehele steekproef, 68,6% in de Amerikaanse steekproef), of dat hun symptomen worden veroorzaakt door normale veroudering, psychische aandoeningen of stress. We beweren ook dat een mediaan van 10 artsen, die een patiënt bezoekt vóór men de diagnose krijgt, op zichzelf het al zeer aannemelijk maakt dat medische gaslighting gebeurt. Adrion en onderzoekers [79] geven aan dat er vijf artsen zijn gezien door de gemiddelde patiënt met de ziekte van Lyme vóór de juiste diagnose, en Johnson en onderzoekers [80] concluderen dat de helft van de 2424 respondenten ten minste zeven artsen heeft gezien voorafgaand aan hun diagnose van de ziekte van Lyme. Medische gaslighting draagt bij aan de omvang van deze bedreiging voor de volksgezondheid, zijnde onderschat, ondergerapporteerd en ondergeadresseerd.

Wat het meest interessant – en verontrustend – is, is dat bewijs van een aanhoudende Lymeinfectie via bloedonderzoek deze ziekte buiten de parameters situeren van een “omstreden ziekte”. Volgens onze gegevens worden veel patiënten met positieve bloedtesten echter nog steeds geconfronteerd met medische gaslighting, alsof ze inderdaad een omstreden ziekte hebben. Volgens onze gegevens waren artsen zelfs niet overtuigd van een actieve infectie met de ziekte van Lyme als het kenmerkende EM aanwezig was (n = 527).

Volgens Davis [81] omvatten de langetermijneffecten van medische gaslighting angst, depressie, PTSS-symptomen en trauma. Dit wordt een vicieuze cirkel omdat de psychologische symptomen de lichamelijke klachten kunnen verergeren. Verder is het zo dat artsen die direct of indirect suggereren, dat de fysieke pijn van patiënten met de ziekte van Lyme te wijten is aan psychologische problemen (bijvoorbeeld gesomatiseerde depressie of angst), deze problemen daarmee juist kunnen veroorzaken of op zijn minst verergeren.

#### **5. Conclusies**

Medische gaslighting gebeurt niet in een vacuüm. De betwisting van CLD heeft een klimaat gecreëerd waarin artsen wellicht minder geneigd zijn te geloven dat aanhoudende symptomen van lymepatiënten te wijten zijn aan een aanhoudende infectie. Dergelijke patiënten krijgen mogelijk dus geen behandeling voor hun onderliggende infectie. Wij vinden het opvallend dat onze gegevens zo'n hoge incidentie van medische gaslighting vertonen, ondanks het toegenomen bewustzijn over (chronische) Lymeziekte in de laatste decennia. Dat wil zeggen dat de beschikbaarheid van gegevens niet in verhouding staat met hoe patiënten met de ziekte van Lyme en CLD behandeld worden.

Onze studie is niet zonder beperkingen. Mensen van kleur waren vrijwel afwezig in onze steekproef. Hiervoor zijn verschillende mogelijke redenen: (1) Zoals eerder vermeld, ziet de EM-huiduitslag bij sommige gekleurde mensen er anders

uit, wat leidt tot een lagere detectie [23,24]. (2) De ziekte van Lyme komt mogelijk minder vaak voor bij mensen van kleur. Volgens Adekoya [82], “De incidentie van de ziekte van Lyme is voor witte mensen ongeveer 11 keer groter dan voor Afro-Amerikanen”, wat gedeeltelijk te wijten kan zijn aan de risicoblootstelling als gevolg van geografische variabelen. (3) Gebrek aan toegang tot zorg als gevolg van raciale en etnische verschillen [23]. (4) De hogere waarschijnlijkheid dat gekleurde mensen medische gaslighting krijgen [74]. (5) De perceptie dat de patiëntenorganisaties “wit” zijn en/of de proliferatie van online racisme [83]. Daarnaast, recente Zuid-Amerikaanse immigranten naar Lyme-endemische Amerikaanse staten zoals New York [84] realiseerden zich het gevaar niet volledig van teken/de ziekte van Lyme en zij waren niet goed bekend met het herkennen van symptomen. Mensen met een lagere sociaal-economische status hebben mogelijk minder toegang tot de technologie om deel te nemen aan het onderzoek en zouden het ook bijzonder moeilijk kunnen hebben om toegang te krijgen tot de medisch specialisten om de symptomen van de ziekte van Lyme aan te pakken. Het feit dat onze enquête alleen in het Engels beschikbaar was is nog een andere beperking van ons onderzoek.

Gezien de beperkingen van dit werk, is verder onderzoek naar de ervaringen van lymepatiënten hard nodig. Er zijn talloze onderzoeksmogelijkheden. Wat zijn de ervaringen van mensen van kleur met de ziekte van Lyme? Wanneer de rol van zorgverlener naar patiënt verandert, dus wanneer bij een arts de ziekte van Lyme wordt vastgesteld, verandert dan ook de perceptie van zorgprofessionals over medische gaslighting? Toenemend bewijs van aanhoudende infectie onderschrijft dat patiënten met de ziekte van Lyme serieuze aandacht van artsen verdienen. De eed van Hippocrates eist niets minder.

## Referenties

- [1] Bobe, J.R.; Jutras, B.L.; Horn, E.J.; Embers, M.E.; Bailey, A.; Moritz, R.L.; Zhang, Y.; Soloski, M.J.; Ostfeld, R.S.; Marconi, R.T.; et al. Recent progress in Lyme disease and remaining challenges. *Front. Med.* 2021, 8, 1276. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- [2] Grab, D.J.; Perides, G.; Dumler, J.S.; Kim, K.J.; Park, J.; Kim, Y.V.; Nikolskaia, O.; Choi, K.S.; Stins, M.F.; Kim, K.S. Borrelia burgdorferi, Host-Derived Proteases, and the Blood-Brain Barrier. *Infect. Immun.* 2005, 73, 1014–1022. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- [3] Center for Disease Control Lyme Disease Map. Available online: <https://www.cdc.gov/lyme/resources/datasurveillance/Ld-Case-Counts-by-County-01-21.xlsx> (accessed on 20 March 2023).
- [4] Cucka, B.; Chen, S.X.; Biglione, B.; Kroshinsky, D. Spotting the target: Clinical clues in the diagnosis of disseminated Lyme disease in pregnancy. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 2022, 227, 526–527. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- [5] Goldenberg, R.L.; Thompson, C. The infectious origins of stillbirth. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 2003, 189, 861–873. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- [6] Lee-Lewandrowski, E.; Chen, Z.; Branda, J.; Baron, J.; Kaufman, H.W. Laboratory Blood-Based Testing for Lyme Disease at a National Reference Laboratory: A 7-Year Experience (2010–2016). *Am. J. Clin. Pathol.* 2019, 152, 91–96. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- [7] Dong, Y.; Zhou, G.; Cao, W.; Xu, X.; Zhang, Y.; Ji, Z.; Yang, J.; Chen, J.; Liu, M.; Fan, Y.; et al. Global Seroprevalence and Sociodemographic Characteristics of Borrelia burgdorferi Sensu Lato in Human Populations: A Systematic Review and Meta-Analysis. *BMJ Glob. Health* 2022, 7, e007744. [[CrossRef](#)]
- [8] Pachner, A.R. Neurologic manifestations of Lyme disease, the new “great imitator”. *Rev. Infect. Dis.* 1989, 11, S1482–S1486. [[CrossRef](#)]

- [9] Rebman, A.W.; Bechtold, K.T.; Yang, T.; Mihm, E.A.; Soloski, M.J.; Novak, C.B.; Aucott, J.N. The clinical, symptom, and quality-of life characterization of a well-defined group of patients with posttreatment Lyme disease syndrome. *Front. Med.* 2017, 4, 224. [CrossRef]
- [10] Stricker, R.B.; Johnson, L. Let's Tackle the Testing. *BMJ* 2007, 335, 1008. [CrossRef]
- [11] Nigrovic, L.E.; Neville, D.N.; Balamuth, F.; Bennett, J.E.; Levas, M.N.; Garro, A.C. A minority of children diagnosed with Lyme disease recall a preceding tick bite. *Ticks Tick-Borne Dis.* 2019, 10, 694–696. [CrossRef]
- [12] Stricker, R.B. Counterpoint: Long-Term Antibiotic Therapy Improves Persistent Symptoms Associated with Lyme Disease. *Clin. Infect. Dis.* 2007, 45, 149–157. [CrossRef]
- [13] Johnson, L.B.; Maloney, E.L. Access to Care in Lyme Disease: Clinician Barriers to Providing Care. *Healthcare* 2022, 10, 1882. [CrossRef]
- [14] Hirsch, A.G.; Poulsen, M.N.; Nordberg, C.; Moon, K.A.; Rebman, A.W.; Aucott, J.N.; Heaney, C.D.; Schwartz, B.S. Risk factors and outcomes of treatment delays in Lyme disease: A population-based retrospective cohort study. *Front. Med.* 2020, 7, 560018. [CrossRef]
- [15] Rogerson, A.G.; Lloyd, V.K. September. Lyme disease patient outcomes and experiences; a retrospective cohort study. *Healthcare* 2022, 8, 322. [CrossRef]
- [16] Lantos, P.M.; Rumbaugh, J.; Bockenstedt, L.K.; Falck-Ytter, Y.T.; Aguero-Rosenfeld, M.E.; Auwaerter, P.G.; Baldwin, K.; Bannuru, R.R.; Belani, K.K.; Bowie, W.R.; et al. Clinical practice guidelines by the Infectious Diseases Society of America (IDSA), American Academy of Neurology (AAN), and American College of Rheumatology (ACR): 2020 Guidelines for the Prevention, Diagnosis and Treatment of Lyme Disease. *Clin. Infect. Dis.* 2021, 72, e1–e48. [CrossRef]
- [17] Cameron, D.J.; Johnson, L.B.; Maloney, E.L. Evidence assessments and guideline recommendations in Lyme disease: The clinical management of known tick bites, erythema migrans rashes and persistent disease. *Expert Rev. Anti-Infect. Ther.* 2014, 12, 1103–1135. [CrossRef]
- [18] Shor, S.; Green, C.; Szantyr, B.; Phillips, S.; Liegner, K.; Burrascano, J., Jr.; Bransfield, R.; Maloney, E.L. Chronic Lyme Disease: An Evidence-Based Definition by the ILADSWorking Group. *Antibiotics* 2019, 8, 269. [CrossRef]
- [19] Berghoff, W. Chronic Lyme Disease and Co-infections: Differential Diagnosis. *Open Neurol. J.* 2012, 6, 158–178. [CrossRef]
- [20] Stricker, R.B.; Gaito, A.; Harris, N.S.; Burrascano, J.J. Coinfection in patients with Lyme disease: How big a risk? *Clin. Infect. Dis.* 2003, 37, 1277–1278. [CrossRef]
- [21] John Hopkins Lyme Disease Research Center. Available online: <https://www.hopkinslyme.org/lyme-education/how-to-distinguish-the-signs-symptoms-of-acute-lyme-disease-from-covid-19/> (accessed on 5 November 2022).
- [22] Smouha, E.E.; Coyle, P.K.; Shukri, S. Facial Nerve Palsy in Lyme Disease: Evaluation of Clinical Diagnostic Criteria. *Otol. Neurotol.* 1997, 18, 257–261.
- [23] Fix, A.D.; Pe.a, C.A.; Strickland, G.T. Racial differences in reported Lyme disease incidence. *Am. J. Epidemiol.* 2000, 152, 756–759. [CrossRef] [PubMed]
- [24] Ly, D.P. Black-White Differences in the Clinical Manifestations and Timing of Initial Lyme Disease Diagnoses. *J. Gen. Intern. Med.* 2022, 37, 2597–2600. [CrossRef] [PubMed]
- [25] Schotthoefler, A.M.; Green, C.B.; Dempsey, G.; Horn, E.J.; Schotthoefler, A.; Horn, E. The Spectrum of Erythema Migrans in Early Lyme Disease: Can We Improve Its Recognition? *Cureus* 2022, 14. [CrossRef] [PubMed]
- [26] Burlina, P.M.; Joshi, N.J.; Mathew, P.A.; Paul, W.; Rebman, A.W.; Aucott, J.N. AI-based detection of erythema migrans and disambiguation against other skin lesions. *Comput. Biol. Med.* 2020, 125, 103977. [CrossRef] [PubMed]
- [27] Tibbles, C.D.; Edlow, J.A. Does this patient have erythema migrans? *J. Am. Med. Assoc.* 2007, 297, 2617–2627. [CrossRef] [PubMed]
- [28] Hu, L.T. In the Clinic. Lyme disease. *Ann. Intern. Med.* 2012, 157, ITC2-2. [CrossRef] [PubMed] Healthcare 2024, 12, 78 11 of 12

- [29] Rudenko, N.; Golovchenko, M.; Kybicova, K.; Vancova, M. Metamorphoses of Lyme Disease Spirochetes: Phenomenon of Borrelia Persisters. *Parasites Vectors* 2019, 12, 237. [CrossRef] [PubMed]
- [30] Steere, A.C. Lyme Disease. *N. Engl. J. Med.* 2001, 345, 115–125. [CrossRef]
- [31] Melia, M.T.; Auwaerter, P.G. Time for a Different Approach to Lyme Disease and Long-Term Symptoms. *N. Engl. J. Med.* 2016, 374, 1277–1278. [CrossRef]
- [32] Marques, A. Chronic Lyme disease: A review. *Infect. Dis. Clin. N. Am.* 2008, 22, 341–360. [CrossRef]
- [33] Aucott, J.N.; Rebman, A.W.; Crowder, L.A.; Kortte, K.B. Post-treatment Lyme Disease Syndrome Symptomatology and the Impact on Life Functioning: Is There Something Here? *Qual. Life Res.* 2013, 22, 75–84. [CrossRef]
- [34] Sapi, E.; Kasliwala, R.S.; Ismail, H.; Torres, J.P.; Oldakowski, M.; Markland, S.; Gaur, G.; Melillo, A.; Eisendle, K.; Liegner, K.B.; et al. The Long-Term Persistence of Borrelia Burgdorferi Antigens and DNA in the tissues of a patient with Lyme disease. *Antibiotics* 2019, 8, 183. [CrossRef]
- [35] Thompson, D.; Sorenson, J.; Greenmyer, J.; Brissette, C.A.; Watt, J.A. The Lyme Disease Bacterium, Borrelia Burgdorferi, Stimulates an Inflammatory Response in Human Choroid Plexus Epithelial Cells. *PLoS ONE* 2020, 15, e0234993. [CrossRef]
- [36] Tracy, K.E.; Baumgarth, N. Borrelia burgdorferi manipulates innate and adaptive immunity to establish persistence in rodent reservoir hosts. *Front. Immunol.* 2017, 8, 116. [CrossRef]
- [37] Logigian, E.L. Peripheral nervous system Lyme borreliosis. *Semin. Neurol.* 1997, 17, 25–30. [CrossRef]
- [38] Weinstein, E.R.; Rebman, A.W.; Aucott, J.N.; Johnson-Greene, D.; Bechtold, K.T. Sleep quality in well-defined Lyme disease: A clinical cohort study in Maryland. *Sleep* 2018, 41, zsy035. [CrossRef] [PubMed]
- [39] Marvel, C.L.; Alm, K.H.; Bhattacharya, D.; Rebman, A.W.; Bakker, A.; Morgan, O.P.; Creighton, J.A.; Kozero, E.A.; Venkatesan, A.; Nadkarni, P.A.; et al. A multimodal neuroimaging study of brain abnormalities and clinical correlates in post treatment Lyme disease. *PLoS ONE* 2022, 17, e0271425. [CrossRef]
- [40] Columbia University Irving Medical Center Chronic Symptoms. Available online: <https://www.columbia-lyme.org/chronicsymptoms> (accessed on 25 March 2023).
- [41] Sathiamoorthi, S.; Smith, W.M. The eye and tick-borne disease in the United States. *Curr. Opin. Ophthalmol.* 2016, 27, 530–537. [CrossRef] [PubMed]
- [42] Fallon, B.A.; Nields, J.A. Lyme disease: A neuropsychiatric illness. *Am. J. Psychiatry* 1994, 151, 1571–1583.
- [43] Bransfield, R.C. Suicide and Lyme and associated diseases. *Neuropsychiatr. Dis. Treat.* 2017, 13, 1575–1587. [CrossRef]
- [44] Hirsch, A.G.; Herman, R.J.; Rebman, A.; Moon, K.A.; Aucott, J.; Heaney, C.; Schwartz, B.S. Obstacles to diagnosis and treatment of Lyme disease in the USA: A qualitative study. *BMJ Open* 2018, 8, e021367. [CrossRef]
- [45] Zaid, J.M.; Lingel, J.M.; Scheinthal, E.; Foster, M.; Ragupathi, L.; Russo, A.M. Lyme carditis presenting with complete heart block and wide complex escape rhythm. *Tex. Heart Inst. J.* 2022, 49, e207515. [CrossRef]
- [46] Fried, M.D.; Abel, M.; Pietruccha, D.; Bal, A. The spectrum of gastrointestinal manifestations in Lyme disease. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 1999, 29, 495. [CrossRef]
- [47] Stolk, J.M.; van Nieuwkoop, C.; van der Voorn, M.P.J.A.; van Erp, S.; van Burgel, N.D. Ticking off diagnoses of abdominal pain: Early neuroborreliosis with radiculopathy. *Neth. J. Med.* 2018, 76, 336–338.
- [48] Arvikar, S.L.; Steere, A.C. Diagnosis and treatment of Lyme arthritis. *Infect. Dis. Clin.* 2015, 29, 269–280. [CrossRef]
- [49] Steere, A.C.; Malawista, S.E.; Hardin, J.A.; Ruddy, S.; Askenase, P.W.; Andiman, W.A. Erythema chronicum migrans and Lyme arthritis: The enlarging clinical spectrum. *Ann. Intern. Med.* 1977, 86, 685–698. [CrossRef]



- [50] DeLong, A.; Hsu, M.; Kotsoris, H. Estimation of cumulative number of post-treatment Lyme disease cases in the US, 2016 and 2020. *BMC Public Health* 2019, 19, 352. [[CrossRef](#)]
- [51] Klempner, M.S. Controlled trials of antibiotic treatment in patients with post-treatment chronic Lyme disease. *Vector-Borne Zoonotic Dis.* 2002, 2, 255–263. [[CrossRef](#)]
- [52] Fallon, B.A.; Keilp, J.G.; Corbera, K.M.; Petkova, E.; Britton, C.B.; Dwyer, E.; Slavov, I.; Cheng, J.; Dobkin, J.; Nelson, D.R.; et al. A randomized, placebo-controlled trial of repeated IV antibiotic therapy for Lyme encephalopathy. *Neurology* 2008, 70, 992–1003. [[CrossRef](#)]
- [53] Johnson, L.; Wilcox, S.; Mankoff, J.; Stricker, R.B. Severity of chronic Lyme disease compared to other chronic conditions: A quality of life survey. *PeerJ* 2014, 2, e322. [[CrossRef](#)]
- [54] Montgomery, R.R.; Nathanson, M.H.; Malawista, S.E. The fate of *Borrelia burgdorferi*, the agent for Lyme disease, in mouse macrophages. Destruction, survival, recovery. *J. Immunol.* 1993, 150, 909–915. [[CrossRef](#)]
- [55] Straubinger, R.K. PCR-based quantification of *Borrelia burgdorferi* organisms in canine tissues over a 500-day postinfection period. *J. Clin. Microbiol.* 2000, 38, 2191–2199. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- [56] Cadavid, D.; O'Neill, T.; Schaefer, H.; Pachner, A.R. Localization of *Borrelia burgdorferi* in the nervous system and other organs in a nonhuman primate model of Lyme disease. *Lab. Invest.* 2000, 80, 1043–1054. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- [57] Cadavid, D.; Bai, Y.; Hodzic, E.; Narayan, K.; Barthold, S.W.; Pachner, A.R. Cardiac involvement in non-human primates infected with the Lyme disease spirochete *Borrelia burgdorferi*. *Lab. Invest.* 2004, 84, 1439–1450. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- [58] Pachner, A.R.; Cadavid, D.; Shu, G.; Dail, D.; Pachner, S.; Hodzic, E.; Barthold, S.W. Central and peripheral nervous system infection, immunity, and inflammation in the nonhuman primate model of Lyme borreliosis. *Ann. Neurol. Off. J. Am. Neurol. Assoc. Child Neurol. Soc.* 2001, 50, 330–338. [[CrossRef](#)] *Healthcare* 2024, 12, 78 12 of 12
- [59] Pachner, A.R.; Dail, D.; Narayan, K.; Dutta, K.; Cadavid, D. Increased expression of B-lymphocyte chemoattractant, but not pro-inflammatory cytokines, in muscle tissue in rhesus chronic Lyme borreliosis. *Cytokine* 2002, 19, 297–307. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- [60] Battafarano, D.F.; Combs, J.A.; Enzenauer, R.J.; Fitzpatrick, J.E. Chronic septic arthritis caused by *Borrelia burgdorferi*. *Clin. Orthop. Relat. Res.* 1993, 297, 238–241. [[CrossRef](#)]
- [61] Preac-Mursic, V.; Pfister, H.W.; Spiegel, H.; Burk, R.; Wilske, B.; Reinhardt, S.; B. hmer, R. First isolation of *Borrelia burgdorferi* from an iris biopsy. *J. Neuro-Ophthalmol.* 1993, 13, 155–161.
- [62] Bayer, M.E.; Zhang, L.; Bayer, M.H. *Borrelia burgdorferi* DNA in the urine of treated patients with chronic Lyme disease symptoms. A PCR study of 97 cases. *Infection* 1996, 24, 347–353. [[CrossRef](#)]
- [63] Middelveen, M.J.; Sapi, E.; Burke, J.; Filush, K.R.; Franco, A.; Fesler, M.C.; Stricker, R.B. Persistent *Borrelia* infection in patients with ongoing symptoms of Lyme disease. *Healthcare* 2018, 6, 33. [[CrossRef](#)]
- [64] Dumes, A.A. Lyme Disease and the epistemic tensions of “medically unexplained illnesses”. *Med. Anthropol.* 2020, 39, 441–456. [[CrossRef](#)]
- [65] Dumit, J. Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Soc. Sci. Med.* 2006, 62, 577–590. [[CrossRef](#)]
- [66] Au, L.; Capotescu, C.; Eyal, G.; Finestone, G. Long COVID and medical gaslighting: Dismissal, delayed diagnosis, and deferred treatment. *SSM-Qual. Res. Health* 2022, 2, 100167. [[CrossRef](#)]
- [67] Conrad, P.; Barker, K.K. The social construction of illness: Key insights and policy implications. *J. Health Soc. Behav.* 2010, 51, S67–S79. [[CrossRef](#)]
- [68] Actis, G.C.; Pellicano, R.; Fagoonee, S.; Ribaldone, D.G. History of inflammatory bowel diseases. *J. Clin. Med.* 2019, 8, 1970. [[CrossRef](#)]
- [69] Hudson, N. The missed disease? Endometriosis as an example of ‘undone science’. *Reprod. Biomed. Soc. Online* 2022, 14, 20–27. [[CrossRef](#)]

- [70] Radomski, B.M.; Šešelja, D.; Naumann, K. Rethinking the history of peptic ulcer disease and its relevance for network epistemology. *Hist. Philos. Life Sci.* 2021, 43, 113. [[CrossRef](#)]
- [71] Baarsma, M.E.; Claassen, S.A.; van der Horst, H.E.; Hovius, J.W.; Sanders, J.M. Knowing the entire story—A focus group study on patient experiences with chronic Lyme-associated symptoms (chronic Lyme disease). *BMC Prim. Care* 2022, 23, 139. [[CrossRef](#)]
- [72] Honegr, K.; Hulinska, D.; Beran, J.; Dostal, V.; Havlasova, J.; Čermáková, Z. Long term and repeated electron microscopy and PCR detection of *Borrelia burgdorferi* sensu lato after an antibiotic treatment. *Cent. Eur. J. Public Health* 2004, 12, 6–11.
- [73] Fielding-Singh, P.; Dmowska, A. Obstetric gaslighting and the denial of mothers' realities. *Soc. Sci. Med.* 2022, 301, 114938. [[CrossRef](#)]
- [74] Sebring, J.C. Towards a sociological understanding of medical gaslighting in western health care. *Sociol. Health Illn.* 2021, 43, 1951–1964. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- [75] Hoffman, S.R.; Farland, L.V.; Doll, K.M.; Nicholson, W.K.; Wright, M.A.; Robinson, W.R. The epidemiology of gynaecologic health: Contemporary opportunities and challenges. *J. Epidemiol. Community Health* 2021, 75, 398–401. [[CrossRef](#)]
- [76] Durbhakula, S.; Fortin, A.H. Turning Down the Flame on Medical Gaslighting. *J. Gen. Intern. Med.* 2023, 38, 3426–3427. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- [77] Organization for Economic Cooperation and Development. Available online: <https://stats.oecd.org/Index.aspx?ThemeTreeId=9> (accessed on 11 April 2022).
- [78] Bernardi, K.; Lyons, N.B.; Huang, L.; Holihan, J.L.; Olavarria, O.A.; Martin, A.C.; Milton, A.N.; Loor, M.M.; Zheng, F.; Tyson, J.E.; et al. Gender disparity in authorship of peer-reviewed medical publications. *Am. J. Med. Sci.* 2020, 360, 511–516. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- [79] Adrion, E.R.; Aucott, J.; Lemke, K.W.; Weiner, J.P. Health care costs, utilization and patterns of care following Lyme disease. *PLoS ONE* 2015, 10, e0116767. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- [80] Johnson, L.; Aylward, A.; Stricker, R.B. Healthcare access and burden of care for patients with Lyme disease: A large United States survey. *Health Policy* 2011, 102, 64–71. [[CrossRef](#)]
- [81] Davis, S.J. The enormous problem of medical gaslighting. *MOJ Addict. Med. Ther.* 2022, 7, 4–5. [[CrossRef](#)]
- [82] Centers for Disease Control and Prevention. Racial disparities in nationally notifiable diseases—United States, 2002. *Morb. Mortal. Wkly. Rep.* 2005, 54, 9–11.
- [83] McCready, A.M.; Rowan-Kenyon, H.T.; Barone, N.I.; Martínez Alemán, A.M. Students of color, mental health, and racialized aggressions on social media. *J. Stud. Aff. Res. Pract.* 2021, 58, 179–195. [[CrossRef](#)]
- [84] Piper Jenks, N.; Trapasso, J. Lyme risk for immigrants to the United States: The role of an educational tool. *J. Travel Med.* 2005, 12, 157–160. [[CrossRef](#)]

Disclaimer/Publisher's Note: The statements, opinions and data contained in all publications are solely those of the individual author(s) and contributor(s) and not of MDPI and/or the editor(s). MDPI and/or the editor(s) disclaim responsibility for any injury to people or property resulting from any ideas, methods, instructions or products referred to in the content.