

Stellen we de juiste vragen? Een mixed-methods systematische literatuurreview naar het meten van kwaliteit van leven, ervaringen met tevredenheid met zorg en communicatie bij seksuele en gender minderheden met kanker

MD Tine Skytte¹, Dr. Nina Francis-Levin², MSc Amirun Rahmat³, Prof. Dr. Helle Pappot⁴, Prof. Dr. Martin Taphoorn⁵, Prof. Dr. Anne-Sophie Darlington⁶, Dr. Olga Husson⁷, **Dr. Tom Bootsma**³
1Department of Paediatrics, Slagelse Hospital, 2Department of Metabolism, Endocrinology and Diabetes, University of Michigan, 3Maatschappelijke Gezondheidszorg Erasmus Universitair Medisch Centrum, 4Department of Oncology, Copenhagen University Hospital - Rigshospitalet, 5Afdeling Neuro-Oncologie, LUMC, 6 Department of Health Sciences, University of Southampton, 7Afdeling Medische Oncologie, Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis

Achtergrond

Seksuele en gender minderheden (SGM), waaronder mensen die zich identificeren als LHBTQIA+, ervaren unieke uitdagingen in de oncologische zorg. Minderheidsstress, stigma en discriminatie kunnen hun gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en ervaringen met communicatie en tevredenheid met kankerzorg negatief beïnvloeden. Vragenlijsten over kwaliteit van leven en ervaringen met zorg zijn essentiële instrumenten om deze dimensies te meten. Het is echter onduidelijk in hoeverre huidig onderzoek gebruikmaakt van inclusieve, gevalideerde en responsieve meetinstrumenten die zijn afgestemd op de behoeften van diverse SGM-kankerpatiënten.

Methode

Een mixed-methods systematische review werd uitgevoerd in vijf elektronische databases (Medline, Embase, Web of Science, CINAHL, PsycINFO) vanaf de oprichting tot 17 juli 2024. De zoekstrategie werd ontwikkeld in samenwerking met een informatiespecialist en omvatte termen als “kwaliteit van leven,” “seksualiteit,” “communicatie,” “vragenlijsten,” “seksuele en gender minderheid” en “kanker.” De methodologische kwaliteit werd beoordeeld met de Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) door twee onafhankelijke beoordelaars en een derde beoordelaar werd ingeschakeld om eventuele verschillen op te lossen. Kwalitatieve en kwantitatieve bevindingen werden geïntegreerd via een convergente synthese, waarbij inzichten uit beide benaderingen systematisch werden samengebracht.

Resultaten

Van de 6.340 gevonden publicaties bleven na het verwijderen van 3.132 duplicaten, 3.208 titels en abstracts over voor screening. Na volledige tekstbeoordeling bleken 124 studies (2001–2024) geschikt. De meeste studies werden uitgevoerd in de Verenigde Staten (n=97), met focus op homoseksuele/biseksuele mannen (n=41) en lesbische/biseksuele vrouwen (n=37). Veelvoorkomende kankerdiagnoses waren prostaatcancer (n=43), borstkanker (n=32) en gemengde kankertypen (n=29). Slechts 46 studies gebruikten SGM-specifieke meetstrategieën. Kwalitatieve studies brachten aanvullende domeinen aan het licht, zoals minderheidsstress, gekozen familie, ondersteuning van gemeenschap, erkenning van partners, intersectionaliteit, veranderingen in seksuele identiteit, openheid over seksuele oriëntatie en genderidentiteit en inclusieve oncologische zorg.

Conclusie

Hoewel de aandacht voor SGM-populaties in kankeronderzoek toeneemt, bestaan er aanzienlijke lacunes in de inclusiviteit en specificiteit van vragenlijsten voor kwaliteit van leven en ervaringen met zorg. Veel instrumenten zijn niet gevalideerd voor diverse SGM-subgroepen en missen belangrijke domeinen. Toekomstig onderzoek moet prioriteit geven aan de ontwikkeling en toepassing van op maat gemaakte meetinstrumenten die recht doen aan de ervaringen van SGM-kankerpatiënten, om zo bij te dragen aan meer inclusieve kankerzorg.