
Hälsorelaterad livskvalitet

hos män som har sex med män

Lars E. Eriksson och Torsten Berglund

Vid Venhälsan, Södersjukhuset, Sveriges största klinik för rådgivning och undersökning avseende hiv och andra sexuellt överförbara infektioner hos män som har sex med män (msm) samt behandling av personer med hiv-infektion, har vi i ett antal undersökningar över tid följt hälsorelaterad livskvalitet och andra hälsotillstånd hos både hiv-negativa och hiv-positiva msm. Med detta som bakgrund ombads vi inför Statens folkhälsoinstituts rapport ”Homosexuellas, bisexuellas och transpersoners hälsosituation” (Statens folkhälsoinstitut, 2005) att göra ett kunskapsunderlag gällande hälsosituationen hos msm. Nedan följer en sammanfattning av studiernas resultat som diskuteras i relation till andra svenska och internationella studier som berör msm:s hälsa.

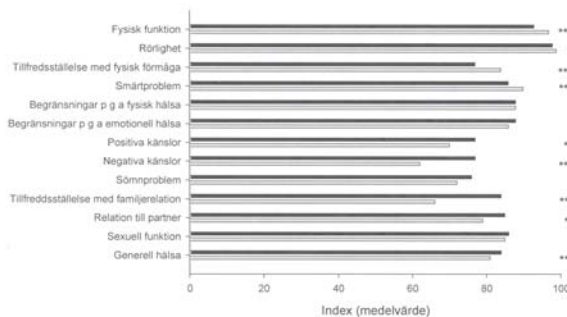
Studier av hälsorelaterad livskvalitet hos msm vid Venhälsan

I fyra olika venhälsostudier mättes hälsorelaterad livskvalitet med hjälp av ett frågeformulär, the Swedish Health-Related Quality of Life Questionnaire (Swed-Qual), framtaget av Brorsson och medarbetare (Brorsson, Ifver & Hays, 1993) utifrån den amerikanska Medical Outcomes Study (Tarlov *et al.*, 1989). Swed-Qual består av 63 frågor som bildar 13 skalor vilka belyser olika delar av hälsorelaterad livskvalitet (fysisk funktion, rörlighet, tillfredsställelse med fysisk förmåga, begränsningar i det dagliga livet relaterat till fysisk respektive emotionell hälsa, smärtproblem, emotionellt välbefinnande med avseende på positiva respektive negativa känslor, sömnproblem, tillfredsställelse med familjerektion (föräldrar, syskon, barn etc.), relation till partner, sexuell funktion och generell hälsoupplevelse). Resultatet på varje skala redovisas som ett index som kan anta värden mellan 0 och 100 där 0 är sämsta tänkbara och 100 är bästa tänkbara resultat ur respektive livskvalitetsaspekt.

Hälsorelaterad livskvalitet hos hiv-negativa msm

År 1996, före introduktionen av den antiretrovirala kombinationsbehandlingen (ART) som inneburit en dramatisk minskning av den hiv-relaterade sjukligheten

och dödligheten i de områden där behandling finns tillgänglig, besvarades Swed-Qual av 164 hiv-negativa msm som besökte Venhälsans rådgivnings- och testningsverksamhet. Åldern varierade mellan 17 och 74 år med en medelålder om 36 år. Av de undersökta männen angav 84 procent att de var födda i Sverige, 84 procent att de studerade och eller arbetade hel eller deltid, 91 procent att de hade minst gymnasieutbildning och 51 procent att de levde i en partnerrelation. Den hälsorelaterade livskvaliteten jämfördes med ålders- och könsmatchade data från den publicerade studien angående hälsorelaterad livskvalitet hos ett tvärsnittsmaterial av den svenska befolkningen (Brorsson *et al.*, 1993). Resultatet som åskådliggörs i figur 1 visade att i jämförelse med män ur den generella populationen hade de undersökta msm en statistiskt säkerställt bättre hälsorelaterad livskvalitet när det gäller de fysiska delarna (fysisk funktion, rörlighet och tillfredsställelse med den fysiska förmågan) och smärtproblem men en sämre livskvalitet ur ett mer psykosocialt perspektiv (positiva och negativa känslor samt familje- och partnerrelation). Msm angav också en sämre upplevelse av sin generella hälsa jämfört med män ur den generella populationen (L.E. Eriksson, 2003).



Liknande resultat har också påvisats i en studie av svenska ungdomar i åldrarna 16–24 år som attraheras av personer av sitt eget kön. De undersökta ungdomarna skattade sitt allmänna hälsotillstånd som sämre och en betydligt högre andel uppgav att de gjort självmordsförsök i jämförelse med en normalpopulation av ungdomar (Hanner, 2002). Större undersökningar utförda i Norge och Holland har också påvisat liknande fynd som den svenska undersökningen. I den norska undersökningen skattade msm och kvinnor som har sex med kvinnor sin generella hälsa lägre jämfört med resultat från den generella befolkningen. De undersökta männen och kvinnorna hade också en ökad psykisk belastning. Bättre psykisk hälsa var relaterad till högre ålder, öppenhet med sexuell läggning och integrerad livsstil (Hegna, Kristiansen & Moseng, 1999). Den holländska studien visade en sämre generell och psykosocial hälsa

hos msm jämfört med män som har sex med kvinnor. Bättre livskvalitet var relaterat till bättre självförtroende och bättre självkontroll (Sandfort, de Graaf & Bijl, 2003).

Förändring över tid

Kring millennieskiftet skedde både legala förändringar och attitydförändringar relaterade till gruppen hbt-personer. Lagar om registrerat partnerskap och lika behandling infördes och den generella befolkningens attityder gentemot homosexualitet blev mer positiv (Herlitz, 2004). År 1996 infördes också den kombinationsbehandling som haft så stor effekt på sjukligheten och dödligheten på grund av hiv. För att undersöka om detta haft någon inverkan på hur hiv-negativa msm skattar sin hälsorelaterade livskvalitet upprepades undersökningen från år 1996 (se ovan) på samma sätt år 2004 då 242 män undersöktes. Åldern varierade mellan 16 och 67 år, 79 procent av deltagarna var svenskfödda, 84 procent arbetade och eller studerade och 91 procent hade minst genomgått grundläggande utbildning på gymnasienivå. Vid jämförelse med resultaten som erhöles vid undersökningen år 1996 visade det sig att det inte hade skett några uppenbara förändringar av den hälsorelaterade livskvaliteten i gruppen trots de positiva förändringar som skett i omgivningsfaktorerna (L.E. Eriksson & Berglund, 2006). Bidragande orsaker till detta skulle kunna vara att de positiva förändringarna vad gäller legala aspekter tillsammans med attitydförändringar inte under de få åren som gått kunnat uppväga den utsatthet i form av upplevd diskriminering och social stress samt våld och hot om våld som belastar gruppen (Hegna *et al.*, 1999; Mays & Cochran, 2001; Meyer, 2003; Tiby, 2001).

Hälsorelaterad livskvalitet hos hiv-positiva msm

Den hälsorelaterade livskvaliteten undersöktes också med det ovan beskrivna instrumentet i en grupp om 72 hiv-positiva män (96 % MSM; 22–64 år, medelålder 37 år) i olika sjukdomsstadium och resultaten jämfördes med ålders- och könsmatchade data ur Brorsson *et al.* (1993) publicerade material avseende hälsorelaterad livskvalitet hos ett tvärsnitt av den svenska befolkningen. Resultatet visade att de hiv-positiva männen angav en statistiskt säkerställt sämre hälsorelaterad livskvalitet i tio av de tretton undersökta livskvalitetsdomänerna (ingen skillnad i fysisk funktion, tillfredsställelse med fysisk förmåga och smärtproblem) och att ett mer avancerat sjukdomsstadium, antiretroviral behandling, sjukskrivning/sjukpension, lägre inkomst och lägre utbildningsgrad var associerat med en sämre hälsorelaterad livskvalitet (L.E. Eriksson, Nordström, Berglund, & Sandström, 2000). En specialanalys gjordes där de 48 msm som inte hade hunnit utveckla eller endast utvecklat lättare symptom på grund av

hiv-infektionen (22–53 år, medelålder 35 år) jämfördes med data från det ålders- och könsmatchade svenska tvärsnittsmaterialet. Figur 2 visar att i jämförelse med tvärsnittspopulationen angav de symptomfria hiv-bärarna en statistiskt säkerställt sämre hälsorelaterad livskvalitet i åtta av tretton livskvalitetsdomäner. De hiv-positiva männen upplevde mer begränsningar i det dagliga livet på grund av både den fysiska och den emotionella hälsan, angav sämre resultat när det gäller positiva och negativa känslor, hade mer sömnproblem, mindre tillfredsställelse med familjerelationen, sämre sexuell funktion och sämre generell hälsa (L.E. Eriksson, opublicerade data).

I en annan svensk studie av 69 personer med hiv (50 homosexuella män och 19 kvinnor) fann Schönnesson (Schönnesson, 2001) att det psykiska välbefinnandet hade stor betydelse för livskvaliteten hos de undersökta personerna. Bidragande orsaker till psykisk obalans var bland annat depressiva besvär, ångest och oro, känslor av hopplöshet, skam och skuld samt sexuella symptom. De psykiska besvären var främst kopplade till psykologisk hiv-relaterad stress såtillvida att personerna upplevde påträngande tankar och kände sig sårbara i relation till sin hiv-infektion.

Hälsorelaterad livskvalitet hos hiv-positiva symptomfria msm jämfört med hiv-negativa msm

Vid jämförelse av den hälsorelaterade livskvaliteten hos hiv-positiva msm med inga eller lätta symptom av infektionen (n=48; se ovan) och åldersmatchade hiv-negativa msm (n=145; ur undersökningsgruppen från 1996 beskriven ovan) fanns inga statistiskt säkerställda skillnader förutom för den generella hälsan och två av de mer fysiska domänerna, begränsningar på grund av fysisk hälsa och sexuell funktion, där de hiv-positiva skattade livskvaliteten som sämre än de hiv-negativa (L.E. Eriksson, opublicerade data).

Hälsorelaterad livskvalitet hos hiv-positiva msm under behandling

I en undersökning av 54 hiv-bärare (23 – 64 år, medelålder 42 år), varav en stor majoritet var msm, undersöktes den hälsorelaterade livskvaliteten före påbörjad ART (år 1996/1997) och efter två års behandling. Resultatet visade att i motsats till behandlingens positiva verkningar på sjukdomsutvecklingen så försämrades till viss del den emotionella livskvalitetsdimensionen. ART är inte en okomplicerad behandling då den är förenad med höga krav på behandlingsföljksamhet och det föreligger hög risk att drabbas av biverkningar både på kort och lång sikt. Vid en närmare analys visade det sig att upplevelse av behandlingsbiverkningar var kopplad till utvecklingen i den emotionella livskvaliteten, såtillvida att högre grad av upplevda biverkningar var relaterad till en försämring

av emotionell livskvalitet (L.E. Eriksson, Bratt, Sandström, & Nordström, 2005). Flera studier utförda utanför Sverige bekräftar att upplevelse av biverkningar och andra symptom har stor inverkan på den hälsorelaterade livskvaliteten hos personer med hiv-infektion (Blanch *et al.*, 2004; Burgoyne, Rourke, Behrens, & Salit, 2004; Carrieri *et al.*, 2003; Lorenz, Shapiro, Asch, Bozzette & Hays, 2001; Tramarin *et al.*, 2004). Genom åren har allt fler nya läkemedel blivit tillgängliga att använda i ART och på så sätt finns möjlighet till individualiserad behandling med behandlingsregimer som är enklare att ta och som ger mindre biverkningar, vilket skulle kunna ge mindre negativa verkningar på den hälsorelaterade livskvaliteten (Carrieri *et al.*, 2003; Fumaz *et al.*, 2002).

Sexuell hälsa

De fyra studierna gällande hälsorelaterad livskvalitet som utfördes vid Venhälsan och som är beskrivna ovan undersökte också sexuell hälsa ur ett funktionsperspektiv. Fyra frågor som belyste sexuellt intresse, sexuell njutning, svårighet att bli sexuellt upptänd och erektionsproblem bildar tillsammans skalan sexuell funktion. De hiv-negativa msm angav ingen skillnad i sexuell funktion vid jämförelse med män ur den generella befolkningen (figur 1). De hiv-positiva symptomfria msm hade däremot en sämre sexuell funktion än både den generella befolkningen (figur 2) och de hiv-negativa msm. Det vanligaste problemet som angavs var relaterade till sexuell njutning såtillvida att hälften av de hiv-positiva männen indikerade att de hade svårighet att slappna av och njuta av sex (L.E. Eriksson, opublicerade data).

Att sexualiteten är en källa till problem hos hiv-positiva msm har också belysts av Schönnesson (Schönnesson, 2001) som fann att sexualiteten var den domän som var mest negativt påverkad. Kraven på att alltid informera sexuella partner om den egna hiv-infektionen och att praktisera säkrare sex skapade känslor av frustration och stress. Likaså visade en studie av 212 hiv-positiva män vid Venhälsan som utfördes innan de positiva effekterna av ART blev kända att en stor majoritet, 83 procent, angav att den sexuella tillfredsställelsen var negativt påverkad (Westrell, 1997).

Även om de undersökta hiv-negativa msm hade en sexuell funktion jämförbar med män ur ett tvärsnitt av populationen utgör sexuallivet en källa till bekymmer i gruppen. I en sexvaneundersökning vid Venhälsan som utfördes år 2002 tillfrågades 321 hiv-negativa msm om tillfredsställelsen med sexuallivet. Nära en tredjedel (32 %) uttryckte att de var otillfredsställda med sitt nuvarande sexualliv. Otillfredsställelsen var större hos personer utan fast partner (46 %) jämfört med personer med fast partner (18 %). Vidare angav 64 procent att sexlivet påverkades negativt av risken för hiv (T. Berglund & L.E. Eriksson, opublicerade data).

Konklusion

Sammantaget visar studierna kring msm:s hälsa, tillsammans med det vi vet om de senaste årens ökande incidens av sexuellt överförda infektioner i gruppen msm, att det finns ett uttalat behov av särskilda insatser riktade till gruppen och särskilt inriktade hälsokliniker med specialkompetensen och förståelse avseende msm:s livsvillkor och som vänder sig till både hiv-negativa och hiv-positiva msm. Detta för att ha möjlighet att fånga upp de speciella behov som finns hos msm vad gäller hiv och andra sexuellt överförda infektioner, sexuell hälsa och angränsande hälsorelaterade problem, framför allt inom det psykosociala området. Inte minst har sådana kliniker en viktig funktion att fylla ur ett preventionsperspektiv.

Referenser

- Blanch, J., Rousaud, A., Martinez, E., Lazzari, E.D., Milinkovic, A., Peri, J.-M., *et al.* (2004). Factors associated with severe impact of lipodystrophy on the quality of life of patients infected with HIV-1. *Clin Infect Dis*, 38(10), 1464–1470.
- Brorsson, B., Ifver, J., & Hays, R.D. (1993). The Swedish Health-Related Quality of Life Survey (SWED-QUAL). *Qual Life Res*, 2, 33–45.
- Burgoyne, R.W., Rourke, S.B., Behrens, D.M., & Salit, I.E. (2004). Long-term quality-of-life outcomes among adults living with HIV in the HAART era: the interplay of changes in clinical factors and symptom profile. *AIDS Behav*, 8(2), 151–163.
- Carrieri, P., Spire, B., Duran, S., Katlama, C., Peyramond, D., Francois, C., *et al.* (2003). Health-related quality of life after 1 year of highly active antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 32(1), 38–47.
- Eriksson, L.E. (2003). *HIV-therapies – from health-related quality of life to DNA-levels*. Akademisk avhandling, Karolinska Institutet, Stockholm.
- & Berglund, T. (2006). Health-related quality of life in homo- and bisexual men visiting an STD-clinic in Sweden. *International Journal of STD and AIDS*, Acceptorad för publicering.
- , Bratt, G.A., Sandström, E. & Nordström, G. (2005). The two-year impact of first generation protease inhibitor based antiretroviral therapy (PI-ART) on health-related quality of life. *Health Qual Life Outcomes*, 3(1), 32.
- , Nordström, G., Berglund, T. & Sandström, E. (2000). The health-related quality of life in a Swedish sample of HIV-infected persons. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1213–1223.
- Fumaz, C.R., Tuldrà, A., Ferrer, M.J., Paredes, R., Bonjoch, A., Jou, J., *et al.* (2002). Quality of life, emotional status, and adherence of HIV-1-infected patients treated with efavirenz versus protease inhibitor-containing regimens. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 29(3), 244–253.
- Hanner, H. (2002). Homo- och bisexuella ungdomars livssituation : en svensk undersökning om livssituation och psykisk hälsa. *lambda nordica*, 8(3/4), 10–22.
- Hegna, K., Kristiansen, H.W., & Moseng, B.U. (1999). *Levekår og livskvalitet blant lesbiske kvinner og homofile menn*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA).
- Herlitz, C. (2004). *Allmänheten och hiv/ aids. Kunskaper, attityder och beteenden 1987-2003* (No. R2004:7)

Stockholm: Statens Folkhälsoinstitut.

- Lorenz, K.A., Shapiro, M.F., Asch, S.M., Bozzette, S.A., & Hays, R.D. (2001). Associations of symptoms and health-related quality of life: findings from a national study of persons with HIV infection. *Ann Intern Med*, 134(9), 854–860.
- Mays, V.M., & Cochran, S.D. (2001). Mental health correlates of perceived discrimination among lesbian, gay, and bisexual adults in the United States. *Am J Public Health*, 91(11), 1869–1876.
- Meyer, I.H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: conceptual issues and research evidence. *Psychol Bull*, 129(5), 674–697.
- Sandfort, T.G., de Graaf, R., & Bijl, R.V. (2003). Same-sex sexuality and quality of life: findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study. *Arch Sex Behav*, 32(1), 15–22.
- Schönnesson, L.N. (2001). *Med livet i fokus. Strategier hos kvinnor och män med hiv för att återerövra livskvalitet* (No. 2001:8). Stockholm: Folkhälsoinstitutet.
- Statens folkhälsoinstitut. (2005). *Homosexuellas, bisexuellas och transpersoners hälsosituation*. Rapport A 2005:19. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
- Tarlov, A.R., Ware, J.E., Greenfield, S., Nelson, E.C., Perrin, E., & Zubkoff, M. (1989). The Medical Outcomes Study: an application of methods for monitoring the results of medical care. *JAMA*, 262(7), 925–930.
- Tiby, E. (2001). Victimization and fear among lesbians and gay men in Stockholm. *International Review of Victimology*, 8(2), 217–243.
- Tramarin, A., Parise, N., Camprotrini, S., Yin, D.D., Postma, M.J., Lyu, R., *et al.* (2004). Association between diarrhea and quality of life in HIV-infected patients receiving highly active antiretroviral therapy. *Qual Life Res*, 13(1), 243–250.
- Westrell, M. (1997). *Var tog den lustfyllda sexualiteten vägen? Hiv-positiva homo- och bisexuella mäns erfarenhet av att leva med hiv*. Stockholm: Ph-center.

Lars E. Eriksson är med.dr, fil.mag, i kemi och leg. sjuksköterska. Han har tidigare arbetat som sjuksköterska, projektsamordnare och projektledare vid Venhälsan, Södersjukhuset, Stockholm och är nu verksam som forskare och lärare vid Sektionen för omvårdnad, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska Institutet. Han är också som forskare anknuten till Venhälsan, Södersjukhuset, Infektionskliniken, Karolinska Universitetssjukhuset och Smittskyddsinstitutet. Han har publicerat avhandlingen ”HIV therapies; from health-related quality of life to DNA levels” (Karolinska Institutet 2003) och andra arbeten inom bl.a. hälsorelaterad livskvalitet, hiv-behandling och hiv-virologi.

Torsten Berglund är med.dr och socionom. Han har varit kurator vid Venhälsan, Södersjukhuset, Stockholm, epidemiolog vid Smittskyddsinstitutet, utredningssekreterare i den statliga HIV/aids-utredningen (SOU 2004:13) och

är nu utredare vid Socialstyrelsens smittskydds-enhet. Han har publicerat avhandlingen "Recent trends in the epidemiology of gonorrhoea in Sweden; the role of importation and core groups" (Karolinska Institutet 2006) och andra arbeten inom bl.a. infektionsepidemiologi och sexualvanor med särskilt fokus på sexuellt överförda infektioner och män som har sex med män

Health-related quality of life in men who have sex with men

At Venhälsan, Sweden's largest clinic for counselling, testing and treatment of HIV and other sexually transmissible infections (STI) in men who have sex with men (MSM), we have, in a number of studies, monitored health related quality of life and other health factors in both HIV-negative and HIV-positive MSM. Here we summarise the results from four surveys accomplished with the Swedish Health-Related Quality of Life Questionnaire (Swed-Qual) that consists of 63 items measuring 13 dimensions of health-related quality of life including physical, emotional, social, family and general health domains.

Year 1996, before the introduction of the successful combination therapies for the treatment of HIV infection (ART), 164 HIV-negative MSM were investigated (17 to 74 years, mean 36 years). Health-related quality of life data was analysed in comparison with a published material of the health-related quality of life in a random sample of men from the general Swedish population. The results showed that the investigated MSM had statistically significant better physical health-related quality of life (physical functioning, mobility, satisfaction with physical ability and pain) but worse psychosocial health related quality of life (positive and negative feelings and partner and family relations) compared to the men from the general population. The investigated MSM also had lower estimates of their general health compared to the figures from the men from the general population. The survey was repeated in year 2004 when 242 HIV-negative MSM visiting Venhälsan were investigated (age 16 to 67 years). When the results were compared with the 1996 figures no differences in the HIV-negative MSM:s health-related quality of life were apparent regardless of the changes as regards legal aspects and general attitudes towards same sex sexuality that had emerged around the time between the two surveys.

The health-related quality of life of 48 HIV-positive MSM, with no or minor HIV related symptoms (age 22 to 53 years, mean 35 years), was also investigated. The results were compared with the age matched figures for men from the general population and with the investigated HIV-negative MSM. In comparison with the men from the general population, the HIV-positive MSM experienced more limitations in daily life both related to physical and emotional health problems and had worse results in positive and negative feelings, more sleep problems, less satisfaction with family relation, worse sexual functioning and

worse general health. In comparison with the health-related quality of life of the HIV-negative MSM, the HIV-positive MSM had no statistically significant differences except for two of the more physical health dimensions as the HIV-negative MSM experienced less limitations in daily life related to physical health and better sexual functioning.

In a fourth survey, the health-related quality of 54 men (23 to 64 years, mean 42 years), of whom a majority were MSM, was investigated before starting with ART and after two years of treatment. The results showed that, in contrast to the treatment's positive medical effects, the results in the emotional health-related quality of life domain had diminished after two years treatment and that the experience of treatment adverse effects was related to this development.

To conclude, research on MSM:s health in combination with recent trends of increasing incidence of STI in MSM, indicate a pronounced need for health efforts directed specifically towards this group. Specialised health clinics with key competence and understanding of the living conditions of MSM, directed both towards HIV-negative and positive MSM, is one such important effort, not at least from a preventive perspective. We argue that such specialised clinics are far superior than general health clinics in focusing on the special needs of MSM with regard to HIV, other STI, sexual health and other related health issues.