

Arne Backer Grønningsæter

Å bli eldre med hiv

En pilotstudie

Arne Backer Grønningseter

Å bli eldre med hiv

En pilotstudie

© Fafo 2017
ISSN 0804-5135

Innhold

Forord	4
1 Bakgrunn	5
Tematisk tilnærming	6
Noen ressursider	8
Mål og struktur	9
2 Metodisk tilnærming	11
Fokusgruppe	11
Kunnskapsstatus	11
3 Noen norske erfaringer	13
Fra holdninger til levekår	13
Fra fokusgruppa	15
4 Internasjonal forskning	21
Durban 2016	22
Funn fra litteratursøk	28
5 Konklusjoner	36
Referanser	38

Forord

Hivpositive blir eldre og utfordringene som følger av dette er mangfoldige. Denne utviklingen vil påvirke hivpositives helse, levekår og livskvalitet. Den vil skape nye medisinske og sosiale utfordringer for forskere, hjelpeapparat, organisasjoner og for den enkelte hivpositive og deres familier og nærmiljø. I dette pilotprosjektet har vi spurt en liten gruppe hivpositive over 50 år hva de mener er utfordringene i et levekårs- og livskvalitetsperspektiv, og gått igjennom noen internasjonale forskningsbidrag som tar opp sosiale sider ved det å bli eldre med hiv. Det må understrekes at dette er et pilotprosjekt, og vi håper at det kan være starten på et større arbeid hvor vi får mulighet til å gå mer i dybden på problemstillingene. Samtidig er det vårt håp at dette arbeidet kan bidra til har sette et viktig tema høyere på dagsorden også i Norge.

Prosjektet er i hovedsak gjennomført av undertegnede, men Inger Lise Skog Hansen har vært med på gjennomføringen av fokusgruppa og vært kvalitetssikrer av rapporten. Takk til henne for gode diskusjoner underveis i prosjektet og for viktige innspill, kommentarer og forslag i kvalitetssikringsprosessen.

Takk til HivNorge ved styreleder Leif-Ove Hansen og generalsekretær Anne-Karin Kolstad for oppdraget og for konstruktivt og hyggelig samarbeid. En viktig takk til de som stilte opp i fokusgruppa og delte av sine erfaringer. Takk til Fafos publikasjonsavdeling for sluttarbeidet.

Oslo, februar 2017

Arne Backer Grønningsæter

1 Bakgrunn

Etter at de antiretrovirale medisinene (ARV) ble allment tilgjengelige på midten av 90-tallet har hiv endret seg fra å være en dødelig infeksjon til å bli en kronisk lidelse. Dette betyr at hivpositive lever lengre og følgelig at andelen av eldre hivpositive øker. Andelen av hivpositive som er over 50 år øker. Dette gjelder i alle regioner, men er særlig markert i Nord-Amerika og Europa (se figur på side 21). Dette har også medført at det å bli eldre med hiv eller aldring og hiv er blitt et internasjonalt forskningstema.

Vi vet ikke hvor mange som lever med hiv i Norge, men i følge Folkehelseinstituttet var 5848 personer diagnostisert med hivinfeksjon i Norge ved utgangen av 2015¹. Det finnes ingen statistikk som kan fortelle oss nøyaktig hvor stor del av den hiv positive befolkningen i Norge som er f.eks. over 50 år, men en grov beregning ut fra Folkehelseinstituttets tall tilsier at dette kan være mellom 40 og 50 prosent av alle hivpositive. I USA regner en med at om lag halvparten av hivpositive pasienter er over 50 år. Helse og levekår blant eldre med hiv blir derfor et mer og mer aktuelt tema. Det er så vidt vi kjenner til ikke forsket noe spesifikt på dette området i Norge, men temaet har vært på dagsorden tidligere.

I forbindelse med den internasjonale aids-dagen i 2012 hadde Aftenposten et større oppslag om «Den hiv-positive eldrebølgen». Der intervjuet avisen blant annet overlege Stig Frøland. I denne artikkelen påpekes det at de som er eldre og/eller har levd lenge med hiv representerer nye typer helseutfordringer. Noen av disse utfordringene kan være resultatet et langvarig bruk av antiretrovirale medisiner, andre kan være resultat av kombinasjonen av å bli eldre og samtidig være hivsmittet. I artikkelen i Aftenposten vises det til at en rekke sykdommer som er knyttet til økende alder i befolkningen generelt, kan opptre hyppigere og tidligere hos hivpositive. Dette gjelder hjerte-/karsykdommer, benskjørhet og i noen grad kreft, diabetes og leversykdommer. I artikkelen er Frøland opptatt av faren for medikament-interaksjon. Det betyr at f.eks. nødvendige medisiner for aldersrelaterte sykdommer eller plager i interaksjon med ARV medisiner påvirker virkningen av de ulike medisinene. Så lenge vi ikke har noen kur mot hivinfeksjon, kan en se for seg at denne typen utfordringer vil øke med økende antall eldre blant hivpositive.

På den internasjonale aids-konferansen i Durban i juli 2016 ble det lagt fram en rekke studier med temaer knyttet til det å bli eldre med hiv. Temaene varierer fra det å bli eldre med hiv og samtidig leve med aldersrelaterte sykdommer og tilstander til levekår og livskvalitet blant eldre med hiv. Videre ble det presentert prosjekter om hvordan helse-tjenester og sosialt arbeid møter eldre med hiv eller forholder seg til aldring og hiv.

¹ <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/hivsituasjonen-i-norge-per-31.12.2015.pdf>

Fafo har tidligere gjennomført to levekårsstudier blant hivpositive i Norge, samt studier om diskriminering og kunnskap om og holdninger til hiv (Fangen m.fl. 2002, Grønning-sæter 2004, Grønning-sæter og Nuland 2008, Mandal m.fl. 2008, Grønning-sæter m.fl. 2009, Grønning-sæter og Lescher-Nuland 2013). Videre har vi i samarbeid med kolleger både i Norge og andre land gjennomført studier hvor levekår blant hivpositive har vært et viktig perspektiv. Det gjelder blant annet i land som Sør-Afrika og Russland (Aasland m.fl. 2013, Aasland m.fl. 2011, Aasland m.fl. 2010, Lewis m.fl. 2003, Mills m.fl. 2009, Mills m.fl. 2008, de Paoli m.fl. 2012, de Paoli m.fl. 2010, Tørres og Grønning-sæter 2004).

Den siste levekårsstudien i Norge ble gjennomført i 2009. I denne studien var så mange som 35 prosent av respondentene 50 år eller mer. I disse tidligere gjennomførte levekårsstudiene tok vi opp et bredt spekter av temaer. Temaer i studien fra 2009 er: helse og tilgang på behandling, sysselsetting og arbeid, økonomi, kompetanse og utdanning, familie og sosiale relasjoner, bolig og nærmiljø, rekreasjon og kultur, og politiske ressurser og demokratiske rettigheter (Grønning-sæter m.fl. 2009). Det er nå snart åtte år siden den siste levekårsrapporten. Vi vet ikke hvor store endringer som har skjedd i levekårene for hivpositive. Medisinene er blitt stadig bedre og mulighetene til å finne medisiner som er godt tilpasset den enkelte er blitt større. Med en slik «normalisering av hiv» tror vi det nå er viktigere å studere enkelte grupper av hivpositive enn å kartlegge hivpositives livssituasjon mer generelt. I og med at det blir stadig flere eldre med hiv er det viktig å få mer kunnskap om hvordan eldre hivpositive i Norge opplever sin situasjon. Hvilke særlige utfordringer er det denne gruppa møter og hvordan vil dette eventuelt påvirke helse- og sosialtjenestene, eldreomsorgen og samfunnet generelt?

Tematisk tilnærming

Dette notatet er presentasjon av resultater fra en pilotstudie for en mulig større levekårsstudie blant eldre med hiv. Hensikten har vært å etablere en kunnskapsbase og få fram viktige temaer til en senere mer omfattende studie. Grunnlaget for notatet er i hovedsak nettsøk, en litteraturstudie og en fokusgruppe med eldre som lever med hiv. Vi presenterer dette nærmere i et eget kapittel om metode. Vi har vært opptatt av å identifisere forskning om eldre med hiv med en levekårs- og livskvalitetsorientert tilnærming. Lavekårsstradisjonen er opptatt av å kartlegge situasjonen til en gruppe på ulike levekårsområder. I den nordiske levekårsstradisjonen spør en hvilke ressurser aktuelle informanter disponerer på de ulike arenaene, og en er opptatt av å kartlegge sosial ulikhet (Ringen 1995, Fyhn og Dahl 2000, NOU 1993:17). De store norske levekårskartleggingene har i hovedsak hatt en kvantitativ tilnærming. Analysene er basert på survey-data og/eller registerdata. I denne pilotstudien har vi bruket fokusgruppemetode og tidligere forskning for å få fram hva som kan være aktuelle tema og viktige problemstillinger for en senere levekårsorientert studie, samt skaffe en oversikt over relevant forskning. En ikke uvanlig distinksjon i denne typen forskning er distinksjonen mellom levekår og livskvalitet. Livskvalitetstilnærmingen blir ofte beskrevet som en mer kvalitativ tilnærming enn

levetilstilnærmingen (Barstad 2014). Livskvalitetstilnærmingen baserer seg ofte også på mere kvalitative metoder. En av fordelene med en kvantitativ tilnærming er at en kan måle utbredelsen av et fenomen, i levetilstilnærmingen kan en for eksempel måle ulike ressurser og fordelingen av dem. I den kvalitative tilnærmingen kan en i større grad fange opp opplevelser og prosesser hos de personene eller de gruppene en studerer. Den ideelle tilnærmingen kunne vært en kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ tilnærming – eller livskvalitet og levetilstilnærming. I denne pilotstudien har vi primært vært opptatt av de kvalitative tilnærmingene, men har ikke begrenset de internasjonale litteratursøket til bare å gjelde kvalitative studier. Denne kvalitative tilnærmingen vil imidlertid prege også den tematiske tilnærmingen i dette notatet².

Barstad (2014) beskriver to hovedtilnærminger til forskning om livskvalitet. Den første og vanligste er opplevelsen av å ha det godt, eller som han sier «*opplevelsen av å ha mange positive og få negative følelser, og av å være tilfreds med livet*». Den andre tilnærmingen fokuserer mer på det å fungere godt, å delta i aktiviteter som realiserer ens menneskelige potensiale (Barstad 2014). Av disse definisjonene kan vi se at også livskvalitetsforskningen er opptatt av hvordan ulike faktorer i samspill påvirker en persons opplevelse av sin livssituasjon.

Den kvalitative tilnærmingen gir en mulighet for å se på livskvalitet, og opplevelse av levetilstand. Et utgangspunkt for studien er Fafos tidligere levetilstudier blant hivpositive. Vi spør om det har skjedd endringer i levetilstand og livskvalitet for gruppen over 50 år. Temaet eldre med hiv reiser to hovedspørsmål. Det første er betydningen av å ha levd med hiv over en lengre periode, det andre er mer direkte relatert til det å leve med hiv og samtidig oppleve aldring og ulike forhold knyttet til det å tilhøre en bestemt aldersgruppe (her de over 50 år). Spørsmål om helse vil være sentrale, men da ikke knyttet til medisinske indikatorer i snever betydning. Vi er opptatt av opplevd helse og erfaringer knyttet til det å være inne i langvarige behandlingsregimer. Hvordan er møtet med helse- og sosialtjenestene? Er det behov som ikke er fanget opp? Opplever møtet med helse- og sosialtjenesten som stigmatiserende, opplever informantene at det forekommer diskriminering? Hvordan håndterer eldreomsorgen hiv – enten det er hjemmebaserte omsorgstjenester eller institusjonsomsorgen – og det å møte eldre som lever med hiv? På samme måte vil vi være opptatt av sosiale relasjoner, åpenhet, forhold til familie og nettverk. Er det endringer knyttet til det å bli eldre som er særlig betydningsfulle for denne gruppen? Vi mener disse mer livskvalitetsorienterte spørsmålene er viktige å få belyst nettopp fordi det i norsk kontekst er et nytt fenomen som det finnes lite kunnskap om. Det kanskje mest åpenbare spørsmålet i så måte kan være hva det betyr at hivpositive framover vil være en gruppe med behov for tjenester fra eldreomsorgen. Når det gjelder mer materielle levetilstand er spørsmål knyttet til økonomi, inntekt, bolig, pensjon og relasjon til arbeidslivet sentrale. Er det behov som ikke fanges opp av dagens inntektssikrings- og tjenesteordninger? Har eldre hivpositive andre behov enn yngre, og har hivpositive eldre andre behov enn hivnegative på samme alderstrinn? Andre analytiske dimensjoner er knyttet til ulike kjennetegn ved gruppa, se avsnittet under om avgrensning av målgruppa.

² Metodebeskrivelsen finnes for øvrig i et eget kapittel – se side 11.

En levekårs- og livskvalitetstilnærming er bred og omfattende. Som vi skal se videre i framstillingen av det vi har funnet, er kunnskapstilfanget per i dag ganske begrenset. Dette viser tydelig at det er stort behov for videre forskning og for å følge opp studien med betydelig større datatilgang enn det denne svært begrensede pilotstudien gir rom for..

Målgruppa for studien er avgrenset langs to kriterier. De er hiv positive og de er over en viss alder. Det første kriteriet er relativt enkelt, det vil gjelde personer som kjenner sin hivstatus. Når det gjelder det andre kriteriet, altså alder, er det ikke helt opplagt hvor en skal sette grensen. Er det 50, 60 eller sågar 70 år? Aldergrensen for hvem som er «eldre» er ofte satt ett eller annet sted mellom 60 og 70 år. Som vi skal se senere i notatet, tar mye av den internasjonale forskningen om «hiv and aging» som oftest utgangspunkt i gruppa over 50 år, vi har derfor valgt å gjøre det samme.

Noen ressursider

Vi har som del av pilotstudien gjort et nettsøk om teamet eldre med hiv. Et av uttrykkene for at temaet eldre med hiv er i ferd med å komme høyt på dagsorden er det faktum at temaet dukker opp på ulike hjemmesider på nettet. Det finnes flere hjemmesider som tar opp dette temaet, og mange som er opptatt av det.

Nord-Amerika

En amerikansk nettside <https://letskickass.hiv/> fokuserer på personer som har levd lenge med hiv. Viktige temaer på denne siden er aldersdiskriminering, og etablering av nettverk av personer med lang tids positiv hivstatus.

Den amerikanske hivforskningsorganisasjonen ACRIA (www.acria.or) har siden 2003 hatt hiv og aldring som et prioritert tema. De har flere tilknyttede forskere som jobber med dette temaet. De har blant annet et stort prosjekt kaldt Research on Older Adults with HIV (ROAH). ROAH studerer en kohort av 1000 personer i New York og behandler temaer som helse, stigma, narkotikabruk, depresjoner, sosialt nettverk og spiritualitet.

Tyskland og Østerrike

I Tyskland gjennomføres det en større studie om det å bli eldre med hiv, prosjektet kalles 50plushiv. Folkene bak prosjektet har opprettet en egen hjemmeside på Internett: <https://50plushiv.wordpress.com/>. Prosjektet består av en spørreskjemaundersøkelse, individintervjuer med hivpositive og med eksperter, samt en bloggeside. Prosjektet søker å integrere medisinske, sosiale og psykologiske sider ved det å ha hiv. På prosjektets hjemmeside sies det at det er behov for mere kunnskap om eldre hivpositives sosiale liv og at det er viktig å finne ut hvordan tilbudene til denne gruppa bør utformes for at de skal være relevante.

I Østerrike fant vi også en tyskspråklig hjemmeside om hiv og eldre kalt «HIV im Alter». Utgangspunktet for denne hjemmesiden er som for mye av det som er skrevet om eldre med hiv; det økende antallet hivpositive over 50 år. På deres hjemmeside påpekes det at også personer over 50 har et seksualliv som kan bety risiko for smitte: <https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/immunsystem/hiv-aids/leben-mit-hiv/im-alter>

Norge

HivNorge er den største og viktigste interesseorganisasjonen innen hivfeltet i Norge. På deres hjemmesider, www.hivnorge.no finner vi flere artikler både om aldring og hiv og om det å leve lenge med hiv. Det er blant annet en større oversiktsartikkel om aldring og hiv. Eldre hivpositive uttrykker der en oppgitthet over at temaet har fått lite oppmerksomhet fra norske myndigheters side.

Nettsiden www.hivupdated.no er en nettside som driftes av Gilead Sciences. Dette er et bio-farmasøytisk firma som blant annet produserer medisiner mot hiv. På denne siden, som er en informasjonsside om hiv, er hiv og aldring et av fire hovedtemaer. I den delen som tar opp aldring og hiv er det særlig to temaer som behandles. Det første er medisinbruk og knyttet til det hvordan de nye medisinene bidrar til at en kan leve lenge med hiv. Det andre er hva som skjer med kroppen når en blir eldre og hvordan dette samspiller med det å være hivpositiv. Gilead har etablert tilsvarende sider med svenske og danske målgrupper.

Nettsøk om aldring med hiv gir lite informasjon om norske tiltak. Bortsett fra hos HivNorge og Gilead finner vi lite informasjon, det gjelder både om forskning og annen kunnskap knyttet til aldring med hiv.

Mål og struktur

Målet med pilotprosjektet er å få fram hva som finnes av internasjonal forskning på feltet, samt å få fram noen erfaringer som hjelper oss med å stille kritiske spørsmål til tidligere undersøkelser og hjelper oss med å avdekke hva som er viktige problemstillinger og utfordringer. Prosjektet er lagt opp som en pilot som skal danne grunnlag for videre arbeid og forskning knyttet til det å bli eldre med hiv.

Målet er dermed å skaffe en oversikt over dette forskningsfeltet og å få fram noen synspunkter på den norske situasjonen. Videre har det i pilotstudien vært et mål få fram videre forskningsbehov. Dersom vi får midler til å gjennomføre et større prosjekt vil vi med utgangspunkt i funnene fra pilotstudien utforme en levekårsstudie hvor vi kan gå bredt ut og få fram et større bilde av situasjonen. Vi håper imidlertid at dette notatet som presenterer funn fra pilotstudien også kan stå på egne ben og bidra til en mer informert samtale om behovene knyttet til at flere og flere personer med hiv blir eldre.

Videre i rapporten vil vi først presentere den metodiske tilnærmingen, deretter momenter fra fokusgruppa, så noen tidligere forskningsfunn. Til slutt vil vi oppsummere og drøfte den kunnskapen vi har samlet gjennom denne studien.

2 Metodisk tilnærming

I denne pilotstudien er det to kunnskapskilder, én fokusgruppe og gjennomgang av tidligere forskning (kunnskapsstatus).

Fokusgruppe

Fokusgruppen ble rekruttert gjennom HivNorge og bestod dermed også av personer som har kontakt med organisasjonen. Fem personer deltok, én kvinne og fire menn. Med ett unntak hadde de vært smittet lenge, helt siden 80-tallet. Alderen i gruppa varierte mellom 60 og 80.

Fokusgruppediskusjonen var basert på en temaguide med følgende hovedtemaer: helse, møtet med helse- og sosialtjenestene, åpenhet, levekår og livskvalitet. Videre stilte vi følgende generelle spørsmål: hva er de viktigste problemstillingene knyttet til å bli eldre med hiv, og hva er de viktigste spørsmålene som et forskningsprosjekt om å bli eldre med hiv bør ta opp?

Kunnskapsstatus

Som nevnt tidligere var aldring med hiv et tema som ble tatt opp i en rekke studier som ble presentert på Aids-konferanse i Durban i 2016. Vi har gått igjennom disse prosjektene og vil kort presentere 23 bidrag som er helt eller delvis relevant for vårt tema.

I arbeidet med kunnskapsstatusen har vi søkt etter hva som finnes av relevante studier, i Norden, Europa og internasjonalt. Av ressurs hensyn har vi måttet avgrense en slik gjennomgang til studier som kan være relevante for en norsk kontekst. For å finne fram til relevant kunnskap har vi benyttet søk i ulike kunnskapsdatabaser på nett.

I tillegg til generell søking på nettet har vi i hovedsak benyttet følgende søkesteder:

- Google Scholar
- JSTORE
- Sage Publications
- Bibsys

Følgende ord og kombinasjoner av ord på norsk og engelsk (og noe på tysk) ble benyttet:

- HIV AIDS Aging
- HIV AIDS Aging quality of life
- HIV Aging quality of life
- HIV AIDS Aging living conditions
- HIV Aging living conditions
- Aldring hiv levekår

Søket rettet seg mot publikasjoner som er under 10 år gamle, men i hovedsak konsentrerte vi oss om bidrag som er publisert etter 2010. De bidragene som så mest relevante ut ble lastet ned og gjennomgått. Videre har vi gjennomgått referanselistene fra noen av disse bidragene som så mest relevante ut. Etter denne gjennomgangen satt vi igjen med femten bidrag som vi vil presentere i dette notatet.

3 Noen norske erfaringer

Som vi skal se senere i rapporten finner vi ikke norsk forskning som tar opp spørsmål om hiv og aldring med en samfunnsvitenskapelig tilnærming. I dette kapittelet vil vi derfor først trekke fram noen momenter fra tidligere norsk levekårsforskning om hivpositive og relatere disse til momenter fra en fokusgruppe som ble gjennomført med hivpositive i Norge.

Fra holdninger til levekår

I rapporten «Fra holdninger til levekår. Liv med hiv i Norge 2009» (Grønningsæter m.fl. 2009) presenteres fortellingene om det å være hivpositiv i to vidt forskjellige versjoner. Den ene fortellingen handler om personer som får hivdiagnosen og som av forskjellige grunner ønsker at dette skal bli en så liten del av livet deres som mulig. Den andre fortellingen handler om personer som gir det å være hivpositiv en mer fremtredende plass i livet. For noen blir det å være hivpositiv en identitet, som fyller store deler av hverdagen. Den første gruppa er mindre åpen om hivstatus enn den andre. Det er selvsagt mange ulike fortellinger, noen befinner seg mellom eller etablerer en kombinasjon av disse tilnærmingene. Men bildet er også at denne polariseringen mellom de som ønsker å gjøre hiv til en minst mulig del av livet og de som gir hiv en stor plass ser ut til å være større i 2009 enn i 2002 (Fangen m.fl. 2002, Grønningsæter m.fl. 2009)

Her følger noen punkter fra levekårsundersøkelsen i 2009 som kan være relevant for vårt videre arbeid med i et prosjekt om å bli eldre med hiv er følgende:

- 70 % av de som besvarte spørreskjemaundersøkelsen vurderer egen helse som god. 80 % mener at medisinsk behandling bidrar til å bedre deres allmenntilstand. De antiretrovirale medisinene virker for de fleste. Medisinene er blitt bedre, det er mindre bivirkninger og mange opplevde helsemessige forbedringer
- Det er fortsatt store utfordringer knyttet til åpenhet og stigmatisering. Dette gjelder både i samfunnet generelt og i arbeidslivet.
- Rapporten påpeker også at respondentene opplever problemer i møtet med helse-tjenestene, særlig førstelinjetjenesten. De rapporterer om manglende kunnskap og om manglende innsikt i psykiske og sosiale aspekter ved det å være hivpositiv.

Rapporten beskriver en diskrepans mellom forbedrede medisiner og bedre utsikter til et langt liv på den ene siden og kunnskaper, holdninger og reaksjoner i nærmiljø og stor-

samfunn på den andre. Dette er i tråd med inntrykkene vi fikk som deltakere på den internasjonale Aids-konferansen i Durban i 2016³.

Levekår og livskvalitet

Dette er en pilotstudie og det er derfor i like stor grad viktig å definere og formulere viktige problemstillinger som å presentere tydelige bilder når det gjelder hvordan den enkelte skårer på ulike levekårs- eller livskvalitetsdimensjoner. Med utgangspunkt i det vi vet fra tidligere levekårsstudier spør vi derfor om det har det skjedd endringer i levekår og livskvalitet for hivpositive over 50? Hva betyr det å ha hatt hiv lenge? Hvordan oppleves helse og langvarige behandlingsregimer; Hva betyr langvarig bruk av medisiner? Hvordan er møtet med eldreomsorg, helse- og sosialtjenestene; Opplever de stigmatisering, diskriminering? Hvordan oppleves sosiale relasjoner, åpenhet, forhold til familie og nettverk; er det endringer knyttet til det å bli eldre? Hvordan er økonomi, inntekt, bolig; hvordan fungerer inntektssikringsordningene?

Når det gjelder helse var vi i levekårsundersøkelsene opptatt av virkninger og bivirkninger av antiretrovirale medisiner. Når denne problemstillingen overføres til eldre med hiv blir spørsmålet dreid mot opplevde konsekvenser av langvarig bruk av ARV og langvarige behandlingsregimer. Dette gjelder særlig for den gruppa som har hatt hiv lenge. For de som har hatt diagnosen i kortere tid blir spørsmålet litt smalere; hva er de opplevde erfaringene med koblingen mellom hivinfeksjonen, medisinbruk og konsekvensen av det å bli eldre. Er det andre helseutfordringer og er de forskjellige fra andre eldre som ikke har hiv? Har de andre sykdommer? Medisinforskningen tar opp faren for å få hjerte-/karsykdommer, benskjørhet og i noen grad kreft, diabetes og leversykdommer, samt aldersrelaterede sykdommer og tilstander. Er tilgangen på behandling relevant for de opplevde behovene?

Møtet med helse- og sosialtjenestene?

Møtet med helse- og sosialtjenestene er et sentralt tema for eldre med hiv. I levekårsrapporten fra 2009 kommer det fram at helsetjenestene, særlig generalisthelsetjenesten har utfordringer både når det gjelder kunnskap om og holdninger til hiv. De samme utfordringene er også relevante for NAV/sosialtjenesten. Videre ser en at spesialisthelsetjeneste har fått en mer omfattende rolle overfor personer som har vært smittet lenge enn det rent hivrelaterte (Grønningsæter m.fl. 2009). Dermed tar de av for opplevelsen av at ulike deler av helsetjenesten bare behandler sin spesialitet. Spesialisthelsetjenesten får en mer generalistlignende rolle og reduserer dermed også problemer knyttet til eventuell mangel på kunnskap om hiv i førstelinje-/generalisttjenesten. Dette reiser en rekke spørsmål. Hvordan oppleves helse- og sosiale tjenester og hvordan oppfattes deres takling av møtet med aldring og hiv? Opplever eldre med hiv diskriminering og hvordan er kunnskapen om og holdningene til hiv i de helse-, sosial-, og omsorgstjenestene de får kontakt med? Er det behov som hjelpeapparatet ikke fanger opp? Opplever møtet med

³ Egne oppsummeringer av konferansen. Se forøvrig eget kapittel om konferansen.

helse-, omsorgs- og sosialtjenesten som stigmatiserende? Hvordan håndterer eldreomsorgen hiv – enten det er hjemmebaserte omsorgstjenester (hjemmetjeneste, hjemmesykepleie) eller institusjonsomsorgen – og det å møte eldre som lever med hiv? Er det behov som ikke fanges opp av dagens inntektssikrings- og tjenesteordninger? Har eldre hivpositive andre hjelpebehov enn yngre? Har hivpositive eldre andre hjelpebehov enn hivnegative?

Åpenhet

Spørsmålet om åpenhet om hivstatus har vært et sentralt spørsmål i forskningen om levekår og livskvalitet for personer som lever med hiv. Levekårsrapporten fra 2009 viser at åpenheten er svært begrenset. Mer enn 6 av 10 respondenter har fortalt til færre enn 10 personer at de er smittet (Grønningsæter m.fl. 2009). Spørsmålet om åpenhet relateres til familie og sosiale relasjoner, nettverk, nærmiljø, fritid og samfunnsdeltakelse. Får det å ha hatt hiv over en lengre periode noen konsekvenser for hvorvidt en er åpen om hivstatus og/eller er dette knyttet til alder? Medfører det å bli eldre andre utfordringer relatert til åpenhet enn tidligere? Hvordan håndteres egen hivstatus i møte med eldreomsorgen? Er det endringer knyttet til det å bli eldre som er annerledes for hivpositive enn for andre? Opplever noen at de må gå tilbake «i skapet» når de blir eldre? Dette kan eventuelt skyldes stigmatisering eller heteronormativitet i hjelpeapparatet (Lescher-Nuland og Gautun 2010) Er hjelpeapparatet opplyst og hjelpeordningene adekvate?

Fra fokusgruppa

Med bakgrunn i de overfor nevnte spørsmålene om levekår, livskvalitet, helse og åpenhet drøftet fokusgruppa hva som er de viktigste problemstillingene knyttet til det å bli eldre med hiv, og hva som er de viktigste spørsmålene et forskningsprosjekt om det å bli eldre med hiv bør ta opp?

Bekymringer

Den hivpositive eldrebølgen er fortsatt i sin begynnelse i Norge. Det fører til at det per i dag er mye usikkerhet blant de som enten er eldre eller i ferd med å bli eldre når det gjelder konsekvensene av dette. Et hovedbilde etter diskusjonen i fokusgruppa er at det kommer fram en serie problemstillinger, vi har kalt dem bekymringer, som et større forskningsprosjekt bør gripe fatt i. I det følgende vil vi presentere noen av disse bekymringene.

Det første spørsmålet som ble drøftet var om det er en forskjell på det å bli gammel og det å bli gammel med hiv? Svarene på det spørsmålet var ganske variert. En av informantene sa veldig raskt at det ikke var noe forskjell. Ettersom samtalen utviklet seg kom det imidlertid fram refleksjoner, erfaringer og betraktninger som viser at dette er et

tema med flere problemstillinger. Følgende sitat illustrerer noe av mangfoldet i problemstillingene:

En forskjell kan være medisiner, det å være på aldershjem, det å leve skult, redsel for å bli outet.

Eldreomsorgen

Vi ser altså at en av deltakerne spontant sa at det ikke var noen forskjell, mens andre var bekymret for **eldreomsorgens evne til å ivareta hivpositive**. Det var en bekymring for at dersom en skulle ønske å ikke være åpen om hivstatus, så blir det vanskelig å skjule medisinbruken sin. Denne bekymringen er ikke bare knyttet til de ansatte i eldreomsorgen, den er også knyttet til en bekymring for andre beboeres reaksjon på sykehjem eller på andre eldreinstitusjoner.

Deltakerne var opptatt av at mange leger og sykepleiere i de ordinære tjenestene vet for lite, og er redde. Gruppen var opptatt av at hivdiagnosen må sees som mer enn en infeksjon.

Den rammer både kropp og psyke. Dette blir det viktigere og viktigere å være klar over.

Tidligere levekårsstudier har som omtalt over, pekt på at mange pasienter med hiv opplever at førstelinje-tjenesten (helse- og sosialtjenester) har liten kunnskap om psykologiske og sosiale aspekter ved det å være hiv positiv. Dette ser også ut til å være en problemstilling i møte med eldreomsorgen.

Kunnskap og kompetanse

En konkret bekymring er knyttet til den medisinske kunnskapen om f.eks. hvordan hivmedisinene fungerer sammen med andre medisiner (medikamentinteraksjon) hos ansatte i hjemmesykepleie eller i sykehjem.). Et annet eksempel som kom fram var at hivmedisinene må tas på riktig tid. Dette betyr at det kan være stressende å miste kontrollen over håndtering av medisiner og overlate ansvaret til en hjemmesykepleier. Et tredje eksempel er knyttet til helsepersonellet og taushetsplikten. Mange hivpositive har en begrenset åpenhet og kan bli nødt til å tenke igjennom på nytt hvem som skal få vite om deres hivstatus. Flere av disse bekymringene hadde rot i konkrete opplevelse ved innleggelse på sykehusavdelinger hvor de ikke var vant til å behandle hivpositive.

Gruppen mente at hele denne problematikken knyttet til kompetansen om hiv i eldreomsorgen betyr at en må tenke nytt om innretning og utforming av tjenestene. Det ble spurt om en kunne lære noe av de nye spesialtilbudene som er opprettet for LHB-personer på enkelte sykehjem i Norge og Danmark. Videre lurte noen i gruppen på om HivNorge og/eller Aksept kan ta initiativet til alternative tilbud som har mer spesialisert kompetanse om hiv, og hvor personer med hiv kan møte andre med tilsvarende erfaringer.

Eldre hivpositive har ofte en langvarig relasjon til helsetjenesten på grunn av sin hivstatus. Flere påpeker at de derfor kan ha en fordel som andre eldre ikke har når alderen medfører behov for tett oppfølging fra helsetjenesten. De har allerede en tett oppfølging, de blir fulgt opp. En av bekymringene er imidlertid knyttet til tilgjengelighet av ulike tilbud og kompetanse på ulike steder. Vi alle få et like godt tilbud? Vil det være vanskelig for hivpositive i utkantstrøk? Et tema som kom opp i gruppa er at noen som har bodd i storby hele sitt voksne liv, som eldre flytter tilbake til et mindre sted. De ønsker å tilbringe pensjonisttilværelsen på det stedet de vokste opp. Dette medfører behov for kompetanse ut i generalisttjenestene i distriktene. I de store byene er det utviklet tjenester og er tilgjengelig spesialistkompetanse på hiv, mens dette ikke er like tilgjengelig i distrikts-Norge.

Alder

Flere deltakere påpekte også at mange av de bekymringene de presenterte ikke var spesielle for personer som lever med hiv, men at de lignet mye på de bekymringene eldre generelt kan ha for hvordan de blir ivaretatt når hjelpebehovene øker. Samtidig påpekte de at hivpositive kan være mer utsatt, for eksempel når det gjelder risiko for feilmedisinering, enn mange andre eldre. Dette kan ha ganske fatale konsekvenser. Denne bekymringen er særlig knyttet til innleggelse på sykehjem og til oppfølging fra hjemmesykepleien. Mange vil oppleve å være den eneste pasienten med hiv i det aktuelle sykehjemmet eller i den aktuelle hjemmetjenesten. Mange av bekymringene kan sorteres under overskriften bekymring for kunnskap og kompetanse i generalisttjenestene

Kjønn

I fokusgruppa kom det også fram en kjønnsdimensjon. Et moment i denne dimensjonen er at mange av de eldre med hiv er menn som har sex med menn som ble smittet før de antiretrovirale medisinene kom. Samtidig har eldre kvinner med hiv også andre utfordringer, for eksempel at de som gruppe kan være enda mer usynlig enn mennene. De bryter med forventningene om hvem som er hivpositive. Kvinner blir eldre enn menn og eldreomsorgen er en kvinnedominert omsorg. Dette kan gi noe ulike utfordringer for kvinner og menn. Kjønnrollemønsteret kan gjøre kvinner mer sårbare i et parforhold.

Minoriteter

Flere av deltakerne i fokusgruppa påpekte at behovene hivpositive har og de erfaringene de har gjort seg har paralleller til homofiles behov og erfaringer. En sa at de var litt bortskjemte som i lengre tid hadde hatt kontakt med et tjenesteapparat som kjenner hivfeltet godt og som også har lang erfaring med å jobbe med homofile. Gruppa var derfor litt bekymret for hva som ville skje hvis de for eksempel kom på sykehjem.

En annen kobling mellom det å leve med hiv og homoproblematikk som ble nevnt var at personer som både er homofile og hivpositive kan oppleve en dobbel stigmatisering. Ville de ansatte ha nødvendige kunnskaper eller ville de være preget av fordommer?

Ingen av deltakerne hadde innvandrerbakgrunn, men direkte og indirekte diskriminering kom opp ut fra erfaringer i familie eller nærmiljø. I den internasjonale forskningen som er gjengitt i neste kapittel understrekes det imidlertid at omsorgen for eldre hivpositive også må være kultursensitiv. Det er med andre ord nødvendig med både en sensitivitet overfor skeiv identitet og overfor ulike kulturelle identiteter.

Å leve lenge med hiv

I fokusgruppa kom det fram et skille mellom de som har levd lenge med hiv og de som har hatt diagnosen kortere. I denne sammenhengen ble det å ha vært hivpositiv lenge beskrevet som å ha hatt diagnosen fra perioden før de antiretrovirale medisinene kom for alvor på midten av 90-tallet. Flere har levd med hiv lenge. Mange har fått hiv i en periode hvor svært mange døde av aids og det å ha hiv representerte å ha en dødelig infeksjon. Dette preger selvsagt personene som opplevde dette. Mange har opplevd å miste venner og kanskje store deler av sitt nettverk. Dette påvirker hvilke ressurser knyttet til nettverk og familie de går de inn i alderdommen med. Det å være hivpositiv over lang tid kan bety psykiske belastninger. En av informantene sa følgende:

Folk som fikk diagnosen tidlig, solgte alt de hadde, og så døde de ikke. De har lite igjen. Det var en del som fikk uførepensjon. Dette kunne være attraktiv når en er ny-smittet. Men når dette har vart i 10 år har en dårlig økonomisk situasjon.

En av deltakerne stilte spørsmål ved om disse personene har fått tatt del i den velferdsøkningen som andre har.

Personer som er blitt smittet senere kan oppleve lignende problemstillinger, for eksempel hvordan hivstatusen påvirker relasjonen til partnere, familie, venner, og hvilken støtte de opplever å ha i nære relasjoner og nettverk. Det kan derfor være et skille på tidspunktet folk er smittet på. De som er nylig smittet har mistet færre venner og får medisiner på et tidligere tidspunkt. Samtidig er den psykososiale belastningen for de som har korte tid som hivpositive noe annerledes. De som har valgt å være aktive i organisasjoner eller miljøer for hivpositive opplever fortsatt at mange dør, ikke nødvendigvis av aids, men av ulike komplikasjoner.

Ensomhet og nettverk

Flere av deltakerne sa imidlertid at de var mer opptatt av perioden før eventuell innleggelse på eldreinstusjon. Ettersom en blir eldre kan det sosiale miljøet bli mindre og den enkelte kan bli mer sårbar.

Mange isolerer seg med hiv. Dette kan bety at det er økt fare for ensomhet med alder. Ensomhet er et generelt problem i den eldste aldersgruppa og det er derfor et spørsmål hvordan dette påvirkes eventuelt forsterkes av det å ha hiv? For de som har

levd lenge med hiv er det også slik at en betydelig del av bekjentskapskretsen er døde. Det kan være en effektiv måte å bli ensom på.

Det er viktig å finne mer ut av hva som er spesielt med det å ha hiv og hva som er generelle utfordringer knyttet til det å bli eldre.

En av deltakerne spurte retorisk om det kreves stor sosial kapital for å leve vel med hiv i alderdommen. Det kreves mot for å tørre si ifra om hivstatus. Hvordan en håndterer åpenhet er viktig, ikke minst i møtet med en eldreomsorg som en kan tenke seg mangler kunnskaper om hiv og hivpositive.

Bekymring for framtida

Diskusjonene i fokusgruppa tyder på at hivpositive lever med en bekymring for framtida. En av deltakerne spurte retorisk om de som kronisk syke hadde mistet evnen til å tenke framover. I så fall må en også spørre om hva som er konsekvensene av ikke å tro at en har en framtid. Det er en usikkerhet om hva det medfører å gå lenge på hivmedisiner, hva er de eventuelle bivirkningene? Samtidig ble det påpekt i gruppa at det stadig skjer en utvikling ved at det blir flere medisiner og flere medisinregimer å velge mellom.

De som deltok i fokusgruppa var alle på en eller annen måte tilknyttet HivNorge. Miljøet knyttet til organisasjonen var viktig for dem. Det ble også stilt spørsmål ved om de gamle kan falle utenfor i aktivistmiljøet, både fordi de blir eldre og fordi problemstillingene og utfordringene endrer seg. Flere viste til den amerikanske hjemmesiden Kicking ASS hvor det sies at en ikke må glemme historien om hivaktivismen.

Prioriteringsmeldingen - Meld. St. 34 (2015–2016) Verdier i pasientens helsetjeneste⁴ - bekymrer også. Vil det fortsatt være mulig å få de best mulige medisinene gratis? Dette gjelder også medisiner for sekundærtilstander.

Avslutningsvis kom noen av deltakerne med en oppfordring til HivNorge: bli bedre på å organisere *selvhjelp og frivillighet*.

Gjennomgående momenter fra fokusgruppa:

Det er en bekymring for møtet med eldreomsorgen. Hvis en blir pleietrengende, enten det gjelder sykehjem eller hjemmetjenester, er det en bekymring knyttet til åpenhet og faren for å måtte gå inn i et nytt skap.

Videre er det en bekymring rundt kunnskap og kompetanse i generalisttjenesten – både i helse- og omsorgstjenestene og i sosialtjenesten (NAV). Når det gjelder bekymringene knyttet til eldreomsorgens evne til å håndtere eldre med hiv er det viktig å påpeke at den største bekymringen knytter seg til kombinasjonen av ulike fenomener, mer enn de ulike utfordringene hver for seg. Det kan for eksempel gjelde kombinasjonen av alder, medisinbruk og ulike minoritetsidentiteter.

Gruppa var opptatt av hva som er særskilt for aldring med hiv og det ble spurt om hva som bare er aldring. Diskusjonen vendte stadig tilbake til hvordan en skulle gripe

⁴ <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/>

både fysisk og psykisk helse, og deltagerne påpekte den psykiske belastningen ved langvarig hivdiagnose.

Videre kom det fram en bekymring for ensomhet, og hvordan de sosiale relasjonene og det sosiale nettverket ville utvikle seg.

Det var også mange tilbakevendende problemstillinger som peker mot at en må gjøre et skille mellom de som ble smittet før og etter at det kom effektiv behandling.

Særlig de som hadde vært hivpositive fra før hivmedisinene ble effektive var opptatt av å tørre å tro på fremtiden, det å kunne planlegge, forholde seg til bekymringen for fremtiden. De var også opptatt av langtidsvirkninger av det å leve med hiv.

Et siste tema som må påpekes er bekymringen for nytt prioriteringsregime, med hensyn til medisinbruk og myndighetenes vilje til å betale for disse, samt medisinene generelt og ARVeners interaksjon med andre medisiner.

4 Internasjonal forskning

Flere internasjonale rapporter tar opp hiv og aldring. Av forskning og dokumentasjon kan nevnes at GMHC⁵ har gitt ut en rapport med tittelen «Growing Older with the Epidemic: HIV and Aging». I bakgrunnskapittelet til rapporten nevnes to sider ved utviklingen. Den første er den opplagte, at medisinene har gjort at mange med hiv nå blir både 60 og 70 år, og enda eldre. Det andre poenget er at dette også innebærer at hivpositive dermed får vanlige aldersbaserte tilstander og at i tillegg kommer konsekvensene av lang tids medisinbruk, uten at vi vet veldig mye om konsekvensene av dette.

Rapporten presenterer fire hovedproblemstillinger.

- Epidemiologisk utvikling
- Biologiske konsekvenser av hiv med hensyn til aldring
- Levekår og stigma
- Konsekvensene for helse, omsorg og sosiale tjenester
-

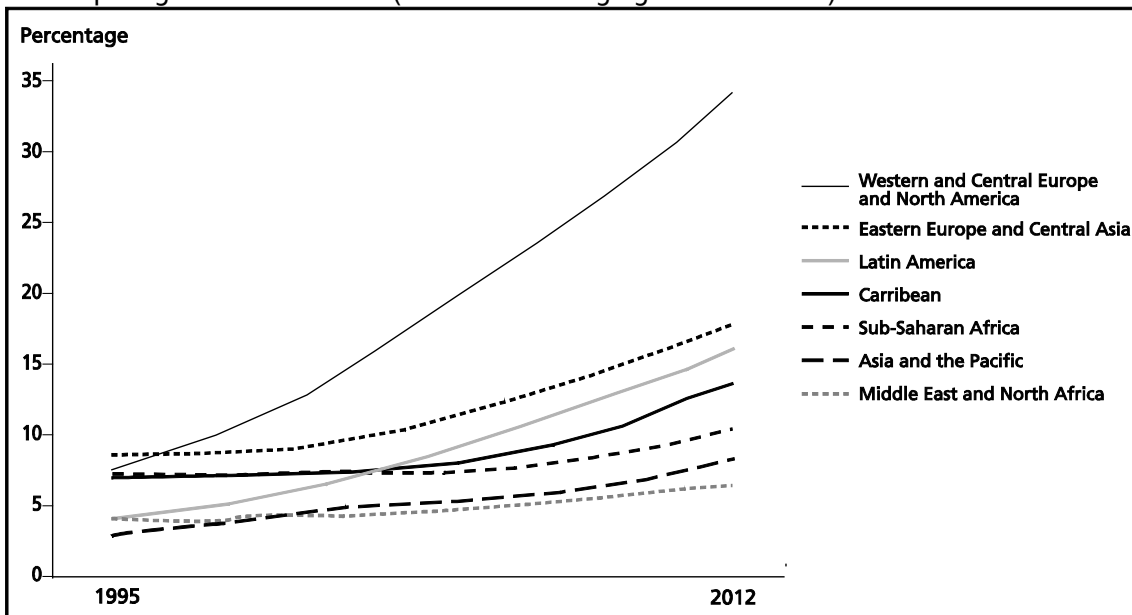
UNAIDS gav i 2013 ut et eget tillegg om aldring til den globale rapporten om aids epidemien: «HIV and AGING» (UNAIDS 2013). I rapporten beskrives utviklingen av hivsmittede fordelt på alder. Figur 1 på neste side er hentet fra denne rapporten. Den viser blant annet at andel hivpositive over 50 år øker mest i Vest-Europa, med andre ord i vår del av verden.

Konklusjonen på dette vedlegget fra UNAIDS er at risikoatferd som man vanligvis forbinder med yngre mennesker også skjer blant eldre. Derfor er det viktig at forebygging, testing og behandling også retter seg mot aldergruppa over 50.

I dette kapittelet vil vi ta opp internasjonal forskning om levekår og livskvalitet blant eldre med hiv. Først presenteres hva som kom fram på Aids-konferansen i Duran. Deretter noen publikasjoner funnet gjennom søk i vitenskapelige databaser.

⁵ www.gmhc.org

Figur 1 Personer som er 50 år eller eldre i prosent av alle voksne 15 år eller eldre hivpositive fordelt på region. 1995 til 2012 (Kilde: HIV and Aging. UNAIDS 2013)



Durban 2016

I 2016 ble den store internasjonale aidskonferansen som avholdes hvert annet år arrangert i Durban i Sør-Afrika. På denne konferansen dukket temaet opp både i form av poster og i form av muntlige presentasjoner. Det var snakk om en lang rekke med prosjekter og studier hvor temaet på en eller annen måte relaterte seg til det å bli eldre med hiv. Konferansen var delt inn i fem ulike spor. På tre av de fem sporene fant vi relevante eller delvis relevante studier som angår aldring og hiv:

- Klinisk forskning
- Epidemiologi og forebygging
- Sosial og politisk forskning, juss, politikk og menneskerettigheter

I denne pilotstudien skal vi primært se på sosialforskning, levekår og livskvalitet. Dermed er det selvsagt ulikt hvor relevant en del av disse prosjektene er. Temaene fra Durban varierer fra aldersrelaterte sykdommer og tilstander til levekår og livskvalitet blant eldre med hiv. Videre ble det presentert prosjekter om helsetjenester og sosialt arbeid i møte med aldring og hiv. De fleste av de presenterte studiene kommer enten fra Nord-Amerika eller Afrika. For å gi et slags bilde av mangfoldet i forskningen om det å bli eldre med hiv vil vi gi en oversikt over prosjekter fra flere av «sporene» som ble presentert i Durban. Disse prosjektene viser ulike tilnæringer til temaet som kom fram på Durban konferansen.

Gjennomgangen av presentasjonene fra AIDS2016 i Durban tar utgangspunkt i abstractene, ikke i rapporter eller publikasjoner fra studiene. Målet med denne gjennom-

gangen er å få fram hvilke temaer som ble behandlet, ikke en full presentasjon av funn. I det følgende er det derfor i større grad referert til hva studiene drøfter til enn hva som er resultatene.

Klinisk forskning

Dette sporet er bare delvis relevant for temaet i denne rapporten, men for å bidra til å gi et slags helhetsbilde av forskningen om det å bli eldre med hiv vil vi likevel referere til tre prosjekter. Den første er en studie fra Singapore som tar opp osteoporose blant hiv-positive personer.

S.-A. Woon, L. Li, K.Z. Leong, N. Smitasin, I. Venkatachalam, D. Olszyna, S. Archuleta, P.A. Tambyah, N. Chew: High background osteopenia and vitamin D deficiency prevalence may attenuate the relative contribution of HIV to osteoporosis in Asian populations (WEPEB090)

En studie fra Zambia tar opp hvordan antiretroviral terapi kan føre til leverstivhet.

M. Vinikoor, E. Sinkala, R. Chilengi, L. Mulenga, B. Chi, Z. Zyambo, C. Hoffmann, M.-A. Davies, M. Egger, G. Wandeler: Impact of antiretroviral therapy on liver stiffness among Zambian adults with HIV-HBV co-infection and HIV mono-infection (WEPEB096)

Videre er det en studie fra Malaysia som tar opp geriatriske tilstander hos yngre hiv-smittede personer:

R. Rajasuriar, M.L. Chong, N.S. Ahmad Bashah, S.A. Abdul Aziz, M. McStea, I. Azwa, S.F. Omar, H. Sulaiman, P.S.M. Lai, S. Ponampalavanar, S. Kamaruzaman, A. Kamaruzaman: High prevalence of geriatric syndromes in young treated HIV-infected individuals (WEPEB103)

Disse prosjektene viser at det er stor bredde både tematisk og geografisk i den medisinske forskningen om aldring og hiv.

Epidemiologi og forebygging

Under dette sporet fant vi to prosjekter som behandler temaet knyttet til alder og aldring. En fransk studie tar opp risikofaktorer for kronisk leversykdom, og viser en økning i slike faktorer, og dermed viser de også behovet for forebygging av leverlidelser.

F. Bonnet, F. Le Marec, O. Leleux, C. Cazanave, E. Lazaro, P. Duffau, M.-A. Vandenhende, P. Mercie, D. Neau, F. Dabis: Evolution of risk factors for chronic kidney disease in the French ANRS CO3 Aquitaine cohort, 2004-2014 (TU-PEC128)

En amerikansk studie tar opp alkoholbruk blant hivpositive og viser at alvorlig alkoholmisbruk har større konsekvenser for eldre personer med hiv enn for andre.

B. Marshall, J. Tate, K. McGinnis, D. Fiellin, K. Bryant, A. Justice: Long-term alcohol use patterns and HIV disease severity typologies in U.S. veterans: a joint trajectory analysis (WEAC0401)

Disse to prosjektene bidrar ytterligere til å få fram mangfoldet i problemstillinger knyttet til aldring og hiv.

Sosial og politisk forskning, juss, politikk og menneskerettigheter

Det er under denne overskriften at de fleste relevante prosjektene for vår studie befinner seg. The ACRIA Center on HIV and Aging⁶ i New York står bak en rekke prosjekter om hiv og aldring.

Eldre med hiv hører grovt sett til en av to grupper; personer som har vært hivsmittet lenge og personer som har fått hiv i voksen alder. En av studiene fra ACRIA påpeker at det er betydelige forskjeller mellom disse to gruppene, de har forskjellige behov både når det gjelder psykososial og klinisk oppfølging. Denne studien tar opp hva en har lært fra prosjekter for opplæring av tjenesteytere som jobber med personer som har levd lenge med hiv⁷. Prosjektet er en oppfølging av et samarbeid mellom ACRIA i New York og «Lets Kick ASS⁸» i San Francisco⁹. Viktig lærdom fra dette prosjektet inkluderer behovet for opplæring av tjenesteyterne når det gjelder kliniske og psykososiale behov hos personer som har levd lenge med hiv. Det er lavt bevissthetsnivå om disse problemene, og forskerne påpeker at det er behov for å mobilisere berørte personer i nærmiljøet for å sikre fortsatt oppfølging med vekt på motstandsdyktighet og mestring.

H. Tessema¹, T. Anderson: Long-term survivors: kicking AIDS Survivor Syndrome (TUPED302)

Et annet av prosjektene som er utført av forskere knyttet til ACRIA tar opp bruk av alternativ medisin. Studien konkluderer med en oppfordring til ytere av denne typen sørvis til å markere tydeligere avstand til stigmatisering av personer med hiv i sin praksis.

K. Porter, M. Brennan-Ing: Complementary and integrative health (CIH) use in older adults with HIV (TUPED447)

Forskere fra USA (tilknyttet ACRIA), sammen med forskere fra Uganda, Australia og Sør-Afrika har samarbeidet om et prosjekt som tar for seg sosial støtte til eldre som lever med hiv i Uganda og Sør-Afrika. På tross av ulike situasjoner i de to landene viser studien at det er et høyt nivå på den uformelle støtten fra familie og venner. Denne støtten var imidlertid ikke tilstrekkelig til å ivareta deres behov. Studien påpeker nødvendigheten av mer kunnskap om sosiale og kulturelle faktorer som påvirker sosial omsorg blant eldre med hiv i ulike land.

M. Brennan-Ing, K. Porter, J. Seeley, C. MacPhail, M. Kuteesa, L. Geddes, V. Minichiello, S. Karpiak, F. Venter, J. Negin: Differences in social support resources among older adults with HIV in South Africa and Uganda: findings from the Research on Older Adults with HIV (ROAH) Africa project (TUPED301)

⁶ Tidligere: AIDS Community Research Initiative of America. ACIRA omtales også på side 8.

⁷ Engelsk: Long term survivors

⁸ ASS: AIDS Survivor Syndrom

⁹ Kick ASS er også omtalt på side 8.

En internasjonal studie, delvis laget av den samme forskergruppa, tar opp partnervold blant eldre kvinner med hiv i Afrika sør for Sahara. Studien tar opp at dette er et utbredt problem, ca. en av fire har opplevd slik vold. Partnervold er mer utbredt i denne gruppa enn i andre tilsvarende grupper.

C. MacPhail, M. Brennan-Ing, K. Porter, V. Minichiello, S. Karpiak, J. Negin, F. Venter: Intimate partner violence among older women with HIV (TUPED303).

Noen av de samme forskerne presenterte også en studie fra Sør-Afrika og Uganda hvor de påviser at også eldre med hiv er seksuelt aktive, menn mer enn kvinner. I denne gruppa er faren større for å bli smittet fra sin faste partner enn fra en tilfeldig seksualpartner. Dette medfører at det er behov for mer forebyggende arbeid rettet mot denne gruppa.

M. Brennan-Ing, K. Porter, C. MacPhail, J. Seeley, V. Minichiello, S. Karpiak, F. Venter, M. Kuteesa, L. Geddes, J. Negin: A comparison of sexual behavior among older adults with HIV from South Africa and Uganda: findings from the Research on Older Adults with HIV (ROAH) Africa project. (TUPED316)

Flere amerikanske studier tar opp situasjonen til personer som har levd lenge med hiv. Særlig homofile menn hadde opplevd store tap. Disse tapene var knyttet til stigmatisering, blant annet avvisning fra familie og venner. Mange hadde også opplevd å miste venner og partnere på grunn av dødsfall. Disse tapene var først knyttet til angst for egen isolering eller død. Senere ble de omtolket slik at de ble sett i et distanserende lys («exclusionary othering lens») Denne måten å distansere seg fra personer som er døde blir en del av overlevelsesstrategien.

C. McCullagh: “Well, they just gave up”: othering as part of the survival experience of older men with HIV in New York City (TUPED307)

En studie fra Botswana viser at eldre som lever med hiv fortsatt møter utfordringer, ikke bare når det gjelder helse, men også når det gjelder moral og seksualitet. Det er større oppmerksomhet på hiv som en seksuelt overførbart sykdom enn på hiv som en kronisk livslang infeksjon. Der er derfor behov for å synliggjøre kompleksiteten i helseproblemene til eldre med hiv.

K. Matlho, R. Lebelonyane, T. Driscoll, J. Negin: The health care experiences of adults aged 50 years and older living with HIV in Botswana (TUPED304)

Tilgang på tjenester

En canadisk studie tar for seg utfordringer som sosialarbeidere møter i arbeid med eldre hivpositive, særlig knyttet til hivrelaterte kognitive lidelser.

A.D. Eaton, J. Watchorn¹, S.L. Craig, J.W. McCullagh, C. Mukandoli, R. Wallace, D. McClure: How social work can support people living with HIV and changes in cognition: results of a mixed-methods, community-based research study (TUPED296)

En annen canadisk studie tar for seg urfolk som blir gamle med hiv. Studien konkluderer med fem dimensjoner og samspillet mellom dem, som forskerne mener bør studeres nærmere: spiritualitet, sosialt engasjement, fysikk, følelseslivet og mental helse. Forsker-

ne er opptatt av hvordan en kan etablere kultursensitive praksiser i arbeidet med denne gruppa.

C. Ryan¹, R. Jackson, A. King, R. Masching, C. Gabel: Positive aging: indigenous peoples aging with HIV/AIDS (TUPED298)

En studie fra Kamerun påpeker at det er behov for bedre tilgang på aids-relaterte tjenester blant eldre med hiv.

A. Rogers Awoh, A. Adedimeji: Accessibility of elderly adults to HIV screening services in Cameroon (TUPED305)

Uganda var tidlig ute med en omfattende aids-epidemi. En ugandisk studie undersøkte sosialt støtte, seksualatferd og generell helsetilstand blant eldre med hiv. Målet med studien var å se på udekkede behov for tjenester som kan bidra til bedring av livskvalitet. Funnene tyder på at de fleste respondentene opplevde tilstrekkelig med støtte på det følelsesmessige plan, men at de rapporterer om store behov når det gjelder økonomi. Dårlig økonomi truer oppfølgingen av behandling og dermed også vedlikehold av helse. Videre påpeker studien at det også blant eldre er store forskjeller mellom menn og kvinner når det gjelder seksualatferd.

W. Manyara: Research on older adults with HIV in Uganda research on older adults with HIV in Uganda: a feasibility study of a survey tool (TUPED306)

En annen studie fra Uganda påpeker at eldre med hiv har bedre tilgang på helse- og omsorgstjenester enn eldre som ikke er hivpositive. Forskerne viser at dette bidrar til forbedring av livskvaliteten.

J. Mugisha Okello, M. Randell, E. Schatz, P. Kowal, J. Seeley: Health and wellbeing of HIV positive and negative older people in Uganda (THPED322)

Levekår og livskvalitet

En estisk studie påpeker at det skjer endringer i alderssammensetningen av gruppen hivpositive og at det derfor er nødvendig å følge med på hva disse endringene betyr når en skal tilpasse tjenestene og fremme best mulig livskvalitet.

L. Lemsalu, K. Rütel, L. Lõhmus, K.-T. Laisaar, A. Uusküla: Changes in quality of life among PLHIV in Estonia from 2005 to 2013 (TUPED252)

En amerikansk studie tar for seg erfaringene til eldre afrikansk-amerikanske menn på bygda i det sørøstlige USA. Dette er en gruppe med lite ressurser, som derfor kan være særlig utsatt. Studien viser hvordan disse mennene takler å være hivpositive. Mennene opplever stigmatisering, men samtidig stor støtte fra familiene sine. Flere sier at hiv har endret livet deres til det bedre.

B. Blake, G. Taylor, R. Sowell: Exploring experiences of older African-American males aging with HIV in the rural south-eastern United States (TUPED297)

En studie blant MSM over 64 år i Paraguay viser at også denne gruppa representerer ulike risikofaktorer knyttet til hivsmitte. Mange er redde for å bli ensomme, og egen homofobi har stor påvirkning på livene deres. Dette medfører at mange ikke identifiserer seg med det homofile miljøet og forebygging rettet mot homofile når derfor ikke fram til alle.

M. Negrete: Contexts Of vulnerability to HIV among elderly men who have sex with men in Asuncion, Paraguay: an exploratory study. (TUPED335)

En studie fra Botswana konkluderer med at sosial isolering, medisinske komplikasjoner, dårlig psykisk helse, institusjonalisert stigma og aldersdiskriminering påvirker livskvaliteten til eldre med hiv.

K. Matlho, R. Lebelonyane, T. Driscoll, J. Negin: Understanding the social barriers to HIV service utilisation among older people in Botswana. (TUPED347)

Risiko og forebygging

Tiltak for å redusere seksuell risiko blant eldre kvinner med hiv er nesten ikke eksisterende. Samtidig finnes det dokumentasjon på sex uten kondom, ofte med partnere som ikke er hivsmittet. Amerikanske forskere har derfor utviklet et program for aldring og seksuell helse.

T. Taylor: Findings from the Sexual Health and Aging Program (SHAPE) for older women with HIV pilot study and future directions (WEAD205)

En studie fra Uganda påpeker at det er nødvendig med forebygging og psykososial støtte som tar hensyn til ulike behov i ulike aldre og som anerkjenner at også eldre er utsatt for smitte.

F. Kakembo: Opportunities and obstacles for prevention and psychosocial support services for older persons living with HIV in Uganda (WEPED373)

Samlet viser denne oversikten over presentasjoner fra konferansen i Durban et stort mangfold av problemstillinger. Lista over presentasjoner representerer mange land og verdensdeler: USA, Canada, Singapore, Malaysia, Frankrike, Sveits, Estland, Australia, Uganda, Botswana, Sør-Afrika, Kamerun og Zambia. I tillegg til den rent kliniske eller medisinske forskningen er det en tematisk bredde i de mer sosialt orienterte studiene. Denne tematiske bredden resonerer med de temaene som ble tatt opp i fokusgruppa som ble gjennomført i vårt pilotprosjekt. I flere av studiene påpekes forskjellene mellom de som har hatt hiv lenge (gjerne fra før de antiretrovirale medisinene) og personer som har fått hiv i voksen alder. Den første gruppa har opplevd tap både av venner og sosial status, samtidig som de også har opplevd angsten for at hivinfeksjonen skulle føre til død. Den andre gruppa har for eksempel større utfordringer relatert til at sex i deres alder er et ikke-tema.

Gjennomgangen av presentasjonene i Durban peker på tre eller fire temaer som viktige. Det første temaet gjelder seksualitet og seksualatferd. Studiene viser at også personer over 50 år har risikosex. Risikoatferd forekommer også i denne aldersgruppa. Samtidig er det noen særtrekk som det kan være verdt å merke seg. Risikoen for å bli smittet fra sin faste partner er høyere enn faren for å bli smittet fra en tilfeldig seksualpartner. Det er imidlertid stor forskjell mellom menn og kvinner når det gjelder seksualatferd. Mange menn som har sex med menn i denne aldersgruppa identifiserer seg ikke med det homofile miljøet og forebygging rettet mot homofile når derfor ikke fram til alle. Hovedkonklusjonen på dette punktet er at det forebyggende arbeidet må ta mer hensyn til denne aldersgruppa atferd og kunnskapsbehov.

Det andre temaet gjelder personer som har levd lenge med hiv. Mange av de som har vært smittet siden før medisinene kom hadde opplev å miste venner og partnere på grunn av dødsfall. Disse tapene var først knyttet til angst for egen isolering eller død. Videre påpeker flere studier usikkerheten når det gjelder konsekvensene av langvarig medisinbruk.

Det tredje temaet gjelder flere studier som tar opp utfordringene som hjelpeapparatet og tjenesteyterne møter. Det gjelder utfordringer knyttet til å gjøre tjenestene relevante og å unngå stigmatisering, samt ta hensyn til at det er ulike behov i ulike aldersgrupper. Videre må helsetjenestene anerkjenne at også eldre er utsatt for hivsmitte. En studie påpeker at hivpositive, fordi de allerede er inne i et behandlings- eller omsorgsapparat, også kan ha bedre tilgang på relevante tjenester enn eldre som ikke har hiv.

Et fjerde tema, som muligens kan betraktes som et underpunkt under temaet om utfordringer til hjelpeapparatet, er behovet for kultursensitiv praksis. Det er behov for mer kunnskap om sosial og kulturelle faktorer som påvirker sosial omsorg blant eldre med hiv. Overført til norske forhold kan det være viktig å knytte dette til det faktum at en betydelig del av personer med hiv i Norge har innvandrerbakgrunn og har kommet hit enten som arbeidsinnvandrere eller flyktninger/asylsøkere.

Disse refererte prosjektene viser at eldre hivpositive opplever stigmatisering, men samtidig også stor støtte fra familie og nærmiljø. Medisinske komplikasjoner, dårlig psykisk helse, institusjonalisert stigma og aldersdiskriminering påvirker livskvaliteten til eldre med hiv

Flere studier tar opp ulike utfordringer knyttet til tjenesteyting overfor eldre med hiv. Både leger, sykepleiere og sosialarbeidere utfordres til å se og forstå de særskilte behovene som denne gruppa representerer. Studiene legger vekt på kompleksiteten, samspillet mellom sosiale kulturelle og mer somatiske utfordringer. Et tema som også kom opp i fokusgruppa og som vi finner igjen i presentasjonene fra Durban er at når en blir eldre og har hiv, kan en ha en fordel fordi en allerede er omfattet av et tjenesteapparat, delvis et apparat som er spesialisert for å ta seg av hivpositive. Noen hivpositive kan derfor oppleve at de får bedre bistand fra helse- og sosialapparatet enn personer som ikke har hiv.

Til slutt ser vi også at flere av de aktuelle studiene viser at det er økt behov for forebyggende arbeid rettet mot personer over 50 år.

Funn fra litteratursøk

Som nevnt i metodekapittelet har vi begrenset litteratursøket til de ti siste årene. Under vil vi i hovedsak ta fram bidrag som er kommet etter 2009, som er det året da den siste norske levekårsundersøkelsen blant personer som lever med hiv ble presentert. Det første bidraget vi vil trekke fram her er imidlertid fra 2007. Hovedgrunnen til at vi tar fram nettopp denne artikkelen er at den konkluderer med at det har negative konsekvenser for hivforskningen dersom en utelukker alder som variabel. Stigma og depresjoner er viktige aspekter ved livskvaliteten til eldre med hiv. Det gjelder særlig fire di-

mensjoner: avvisning, bekymring for å bli avslørt, å bli gjort til en stereotypi, beskytte seg ved å tie og en følelse av annerledeshet.

Emmet, C.A. (2007) Experience of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS: A Mixed-Methods Analysis. In *AIDS Patient Care and STDs*. October 2007, 21(19), 740-752.

En kanadisk gjennomgang av sosiale aspekter ved å bli eldre med hiv eller i risiko for å få hiv trekker fram følgende temaer som viktige: aldersdiskriminering og stigma, kjønn, psykisk helse og sosial støtte. Videre anbefaler kanadierne at det må gjennomføres mer forskning når det gjelder informasjon om smitterisiko blant eldre og om hvordan forebyggende programmer kan gjøres aktuelle for en bredere målgruppe.

Roger, K.S., Mignone, J. and Kirkland, S. (2013) Social Aspects of HIV/AIDS and Ageing: A Thematic Review. In *Canadian Journal of Ageing*, Volume 32, Issue 3, pp. 298 – 306

Levekår og livskvalitet

En sveitsisk forskergruppe har gjennomført en studie av levekår og livskvalitet blant eldre (50+) hivpositive. En spørreskjemaundersøkelse på nett og papir ga 72 svar. Disse svarene indikerer at en rekke faktorer bidro til å redusere livskvaliteten. Det gjelder for eksempel økonomiske problemer. På den andre siden økte forventninger om muligheten for sosiale støtte livskvaliteten. Forskerne påpeker videre at vi vet forholdsvis mye om kliniske aspekter ved hiv og aldring, men at det finnes få studier om livskvalitet. Forskerne presenterer et sammensatt bilde. De fant at medisinene i de fleste tilfeller førte til at virusmengden ikke var synlig, informantene forventet å kunne stole på støtte fra venner, bare en tredel rapporterte om diskriminering, og to tredeler rapporterte om god livskvalitet. På den negative siden fant de en overrepresentasjon av arbeidsledighet og en tredel av informantene hadde økonomiske problemer.

Nideröst, S., Imhof, C. (2016) Aging with HIV in the Era of Antiretroviral Treatment. Living Conditions and the Quality of Life of People Aged Above 50 Living With HIV in Switzerland. *Gerontology and Geriatric Medicine* January – December 2016 vol. 2

Også i Canada er det gjort en del forskning på dette temaet. En canadisk forskergruppe gjennomførte en kvalitativ studie om hvorvidt ulike uførekomponenter påvirker livet til eldre med hiv. De hevder at det er behov for bedre forståelse av hva det betyr å bli eldre med viruset. Gruppen påpeker at usikkerheten om hva det betyr å bli eldre med hiv i seg selv påvirker livskvaliteten. De påpeker også betydningen av å vite mer om hivrelaterte problemer knyttet til aldring for å kunne sette inn den mest relevante hjelpen, samt for å kunne målrette slik støtte.

Solomon, P., O'Brien, K., Wilkins, S. and Gervais, N. (2014) Aging with HIV: A Model of Disability. *Journal of International Association of Providers of AIDS Care* 2014, Vol. 13 (6) 519-525

Den samme forskergruppa har publisert flere artikler hvor de tar opp hiv som det de kaller en episodisk funksjonshemming, og de har utviklet et metodisk rammeverk med

dette utgangspunktet. Den same studien som er nevnt over er også omtalt i en annen artikkel. I den overnevnte artikkelen gjøres det et stort nummer av sammenligningen med funksjonshemmede, mens det i det bidraget som er referert under er lagt større vekt på at mange eldre hivpositive opplever en stor usikkerhet og at dette påvirker livskvaliteten negativt.

Solomon, P., O'Brien, K., Wilkins, S. and Gervais, N. (2013) Aging with HIV and Disability: The role of uncertainty. *AIDS Care* Vol. 26, No. 2

Motstandsdyktighet (resilience) i aldring med hiv er temaet i en studie fra USA av en forskergruppe med sosialt arbeid som fagbakgrunn. I studien påpekes først to fenomener. Det første er at det ofte har gått lengre tid fra smitte til diagnose blant eldre nydiagnostiserte sammenlignet med yngre. Dette kan skyldes at helsepersonellet (og den smittede selv) ikke forventer at eldre personer skal være nysmittet av hiv. Videre påpekes det at det blant eldre med hiv er mye dårlige nettverk, ensomhet og isolasjon. På den andre siden viser de i studien at livserfaring er positivt når en person skal håndtere det å være hivsmittet og de viser klart at det er stor motstandsdyktighet (resilience) blant eldre med hiv. Funnene fra studien knyttes opp til to sentrale begreper i sosialt arbeid «recilience» og «strength perspectives». Studien er basert på tjuefem kvalitative intervjuer og i analysene av disse intervjuene blir sju temaer sentrale:

- Aksept av seg selv var viktig for å håndtere negative effekter av hivstatus
- Optimisme, det å se positivt på mulighetene i livet, hjalp informantene til å se på hiv som en barriere som skal overkommes
- Vilje til å leve var viktig for å håndtere økt kunnskap om behandling og for å bekjempe sykdommer
- Engasjement, det å gi noe tilbake til nærmiljø og samfunn, f.eks. til den yngre generasjon, opplevdes som viktig
- Evne og mulighet til å ta vare på seg selv var også viktig.
- Formelle og uformelle støttesystemer, som for eksempel personlige relasjoner eller støttegrupper bidro positivt i deres liv med hiv.
- Uavhengighet, det å klare seg selv og oppfatte seg selv som en ressurs, bidro til mestring og kontroll.

Til slutt konkluderer forskerne med at disse funnene peker på at det er viktig at sosialarbeidere og andre tjenesteytere er seg bevisst nødvendigheten av å se eldre hivpositives styrker og motstandsdyktighet som ressurser. De påpeker at en analyse av styrker hos eldre hivpositive brukere bør være utgangspunktet for arbeidet.

Emlet, C.A., Tozay, S., og Raveis, V.H. (2010) "I'm Not Going to Die from AIDS": Resilience in Aging with HIV Disease. *The Gerontologist* 22-07-2010

En artikkel fra 2013 tar opp hvordan kroniske lidelser påvirker livskvaliteten i en aldrende gruppe hivpositive. I artikkelen påpekes det at en må forvente et samspill mellom vanlige aldersrelaterte tilstander og hiv. Lang tids hivinfeksjon kan medføre økte risiko for og mindre evne til å bekjempe en del sykdommer. En kan med andre ord frykte økt risiko for sykdom og død på grunn av hivrelatert lidelser som ikke er aids. De nevner

eksempler som hjerte-kar sykdommer, bein, nyre, lever og lungesykdommer. Det ble gjennomført spørreundersøkelse på telefon og de fikk 452 svar. I studien tar de opp demografisk informasjon, kroniske lidelser, stress, livskvalitet og depresjon. De finner en klar sammenheng mellom fysisk, sosial, mental helse, stress og depresjon med antallet kroniske tilstander. Artikkelen konkluderer med at det er viktig å se den enkeltes helse i et helhetsperspektiv. De understreker at denne utfordringen er større for personer som har hatt langvarig hivinfeksjon enn for vanlige pasienter.

Balderson, B.H., Grothaus, L., Harrison, R.G., McCoy, K., Mahoney, C. and Catz, S. (2013) Chronic illness burden and quality of life in an aging HIV population. *AIDS Care*, Vol. 25, No. 4, 451-458.

Psykisk helse

En amerikansk studie viser at eldre som opplevde symptomer på psykiske lidelser også rapporterer flere hivrelaterte stressfaktorer, mindre støtte fra venner, og vanskeligere tilgang på helse- og sosialtjenester på grunn av stigma. Dette presenteres som en utfordring til hjelpeprofesjonene.

Heckman, T.G., Heckman, B.D., Kochman, A., Sikkema, K.J., Suhr, J. og Goodkin, K. (2010) Psychological symptoms among persons 50 years of age and older living with HIV disease. *Aging and mental Health* Volume 6, 2002 – Issue 2.

Å leve lenge med hiv

I fokusgruppa med eldre norske hivpositive som ble gjennomført i forbindelse med dette pilotprosjektet så det ut til å være et skille mellom hivpositive som var diagnostisert før de antiretrovirale medisinene for alvor endret en hivinfeksjon fra å være en dødelig tilstand til å bli en kronisk lidelse på den ene siden, og personer som har fått viruset etter at medisinene kom for alvor. En del av de eldre med hiv har hatt diagnosen lenge, noe som betyr at den har påvirket deres liv på mange flere måter enn den har gjort for de med en kortere hivhistorie.

En canadisk studie fra 2015/16 tar blant annet opp opplevelsene til disse med lang tid som hivpositive. Prosjektet er basert på fem livsfortellinger og de finner noen gjennomgående trekk i disse fortellingene. Det er særlig seks stikkord som går igjen i livsfortellingene. Disse er kroppsliggjøring (embodiment), å gi mening (sense making), død og tap, hemmeligheter og stigma, identitet, og sammenheng. Begrepet kroppsliggjøring ble brukt for å beskrive opplevelsen av at viruset hadde blitt en del av deres aldrende kropp. De var redde for hva dette ville innebære, særlig fordi de vet at de selv er blant de første som faktisk har opplevd å leve lenge med hiv og bli gamle. Å gi mening ble knyttet til at informantene da de ble diagnostisert hadde avskrevet tanken på å bli gamle. De hadde derfor vært igjennom en prosess hvor de hadde måttet redefinere hiv fra en dødsdom til en kronisk lidelse. Mange uttrykte takknemlighet, og fortalte hvordan de gjennom denne prosessen hadde funnet en mening. Mange hivpositive som har hatt diagnosen lenge har opplevd både å bli konfrontert med egen mulig død og samtidig opplevd å miste mange venner. Samtidig hadde dette for enkelte medført manglende planlegging av alderdom-

men, for eksempel pensjon. Å leve med hemmelighet og stigma over lang tid medførte også en følelse av å være skitten eller alltid å gå med en maske. Dette ble forsterket av kriminalisering av hivsmitte. Informantenes identitet ble også påvirket av hivdiagnosen. Identiteten som gammel ble aldri sterkere enn identiteten som hivpositiv. Å søke sammenheng var det siste stikkordet. Flere hadde strevd med å finne plass i en sosial sammenheng og beskrev hvordan tilhørighet til og en aktiv rolle i hivrelatert arbeid og hivrelaterte miljøer ble viktige for dem.

I konklusjonene fra denne studien påpeker forskerne fem viktige poenger. Det første er at det er nødvendig å gi en stemme til denne gruppen av personer som har levd lenge med hiv. Det andre er at deres fortellinger kan gi generell lærdom til hvordan det å bli gammel kan være en sammensatt og kompleks erfaring, samtidig som det for det tredje er særtrekk ved det å bli gammel med hiv. Videre sier disse forskerne at ved å gi en stemme til denne gruppa bidrar en i seg selv til å bedre deres helse og sosiale situasjon, ved at de får et språk og som kan bidra til forståelse. Til slutt påpeker de at det er nødvendig å forstå denne gruppa for at tjenesteytere i helse- og sosialsektoren skal ha mulighet til å samhandle med dem for å utvikle best mulig tilpasset service.

Beuthin, R.E., Bruce, A., Sheilds, L. (2015) Storylines of Aging With HIV: Shifts Towards Sense Making. *Qualitative Health Research* 2015. Vol 25(5) 612-621

Flere bidrag tar opp det fenomenet at en del av de som nå blir eldre har hatt hiv siden perioden før de antiretrovirale medisinene. Mange av disse mistet venner og trodde selv på et tidspunkt at de skulle dø i ung alder. Dette har ulike konsekvenser, både sosialt, mentalt og somatisk. Dette påpekes for eksempel i en artikkel skrevet av fire leger som tar utgangspunkt i sin medisinske praksis. I den samme artikkelen påpekes det også at i den eldre gruppa blir diagnosen ofte satt på et senere tidspunkt i infeksjonens utvikling. Fra denne artikkelen som i hovedsak behandler medisinske spørsmål, kan det være verdt å ta med seg disse to fenomenene som knyttes til det å bli eldre med hiv. Hovedkonklusjonen fra denne artikkelen er også at det er behov for å forstå bedre hvordan en kan gjøre omsorgen for disse personene best mulig.

Greene, M., Justice, A.C., Lampiris, H.W. og Valcour, V. (2013) Management of Human Immunodeficiency Virus Infection in Advanced Age. *Journal of American Medical Association*, Vol. 309, No. 13

Stigma, og ideer om at stigma blir verre når en person blir eldre er et tema som går igjen i flere bidrag. Stigma knyttet til både alder og hiv kan oppleves som mer belastende enn stigma bare knyttet til en av disse tilstandene. En artikkel diskuterer hivdiagnosen og åpenhet og håndtering av og motstand mot å akseptere stigma. Etter en serie fokusgrupper med hivpositive over 50 år, finner forskerne tre gjennomgående temaer: 1) lukket eller selektiv åpenhet, eller stigmahåndtering, 2) delvis åpenhet fordi en oppfatter at en har delvis kontroll med situasjonen, og 3) eller omfattende/full frivillig åpenhet som representerer motstand mot stigmatiseringen. I artikkelen påpekes det at sosialarbeidere og andre tjenesteytere må anerkjenne mangfoldet blant hivpositive og blant eldre hivpositive.

Pointdexter, C.C. og Shippy, R.A. (2010) HIV Diagnoses Disclosure: Stigma Management and Stigma Resistance. *Journal of Gerontological Social Work*, Volume 53, 2010 – Issue 4

Sosial støtte og møtet med hjelpeapparatet

En rapport fra amerikanske National Institute of Health tar primært for seg medisinske sider ved kombinasjonen alder og hiv. I sin konklusjon lister de opp en rekke viktige temaer. Det siste temaet beveger seg utenfor tradisjonelle medisinske rammen. Det sies at det er nødvendig å ta opp temaer som gjelder støtte i nærmiljøet, omsorg og infrastruktur. Noe av det interessante i denne rapporten er at den synliggjør at det er et samspill mellom de medisinske og de sosiale aspektene ved å bli gammel med hiv. Det medfører at det er behov for nye arbeidsmåter i hjelpeapparatet.

OAR Working Group on HIV and Aging (2012) HIV and Aging: State of Knowledge and Areas of Critical Need for Research: A report to the NIH Office of AIDS Research by the HIV and Aging Working Group.

En gruppe amerikanske forskere understreker at ansatte i helse- og sosialtjenestene og forskere må finne mer aktive og innovative måter å håndtere både psykososiale og somatiske helseutfordringer som kommer i kjølvannet av at hiv epidemien grånes. De understreker særlig at tiltak som kan redusere stigma og ensomhet kan ha en langvarig effekt når det gjelder å redusere depressive symptomer og bedre opplevelsen av egen helse.

Grov, C., Golub, S.A., Parsons, J.T., Brennan M. og Karpiak, S.E. (2010) Loneliness and HIV-related stigma explain depression among older HIV-positive adults. *AIDS care*, Volume 22, 2010 – issue 5.

Behovet for mer forskning

Etterspørselen etter mer forskning er stor. En amerikansk kunnskapsgjennomgang fra 2010 spør for eksempel hvordan samspillet mellom hiv og alder er blitt behandlet i forskningslitteraturen. De fant til sammen 1549 artikler. Men når temaet ble snevret inn til fagfelleverderte artikler om sosiale og atferdsmessige aspekter ved hiv for personer over 50 år, ble antallet redusert til femtiåtte publikasjoner.

Sankar, A., Nevedal, A., Neufeld, S. Berry, N og Lubovsky, M (2011) What do we know about older adults and HIV? A review of social and behavioural literature. *AIDS Care* Volume 23, 2011 – Issue 10

En annen artikkel som etterspør mer forskning har overskriften “*HIV and aging: Time for a new paradigm*”. Budskapet i denne artikkelen er at hittil har forskningen vært svært opp-tatt av snevre symptomer og CD4-tall. De påpeker at med en aldrende hivbefolkning må en i større grad se sammenhengen og samspillet med ulike andre og delvis aldersrelaterte tilstander. Det trengs et nytt omsorgsparadigme som inkluderer en ny kompleksitet i behovene for å kunne bidra til bedring av levealder og forventninger til levekår.

Justice, A.C. (2010) HIV and Aging: Time for a New Paradigm. *Current HIV/AIDS Reports*, Volume 7, Issue 2, pp 69-76

Den samme forfatteren tar opp hva vi har lært av den første bølgen av personer som blir gamle med hiv. I denne artikkelen drøftes forskjellene mellom det å bli eldre med hiv i Amerika eller Europa på den ene siden og i Afrika på den andre. Samtidig påpekes det at det også er noen likheter. Disse knyttes ikke minst til at eldre oftere får andre ikke hivrelaterte sykdommer og at det er en utfordring å finne fram til hvordan kumulative sykdomsbyrder kan håndteres best mulig.

Justice, A.C. and Braithwaite, R.S. (2012) Lessons learned from the first wave of aging with HIV. *AIDS 2012*, 26 (Suppl 1): S11-S18

Noen hovedtemaer

De internasjonale forskningsbidragene som vi har funnet fram til har vi delt i seks grupper. Den første gruppa tar opp mer generelt aktuelle problemstillinger for forskning om å bli eldre med hiv. Videre har vi funnet i hovedsak fire temaer:

- Levekår og livskvalitet
- Psykisk helse
- Å leve lenge med hiv
- Sosial støtte og møtet med hjelpeapparatet

Til slutt er det også noen artikler som på mer generell basis tar opp behovet for mer forskning på dette feltet.

Den første av de nevnte artiklene tar fram aldersdiskriminering og stigma, kjønn, psykisk helse og sosial støtte som viktige temaer. Vi finner lite forskning som tar konkret opp hva diskriminering og stigma betyr i sammenheng med det å bli eldre. Motstandsdyktighet (eller resilience) er et aktuelt tema både når det gjelder livskvalitet og når det gjelder møtet med hjelpeapparatet så vel som de sosiale omgivelsene. Det påpekes at det er nødvendig at sosialarbeidere og andre tjenesteytere er seg bevisst at eldre med hiv har ressurser som betyr styrke og motstandsdyktighet i møte med både sosiale og helsemessige utfordringer. Lang tids hiv infeksjon kan medføre økt risiko for og mindre evne til å bekjempe en del sykdommer. En artikkel tar opp at en må forvente et samspill mellom vanlige aldersrelaterte tilstander og hiv. Når det gjelder psykiske lidelser finner en artikkel at hivpositive er i risiko for hivrelaterte stressfaktorer, mindre støtte fra venner, og vanskeligere tilgang på helse- og sosialtjenester på grunn av stigma.

Det å ha levd lenge med hiv behandles i flere av forskningsbidragene. Fortellingene til dem som har levd lenge med hiv kan gi lærdom når det gjelder hvordan det å bli gammel generelt kan være en sammensatt og kompleks erfaring, samtidig som det også er særtrekk ved det å bli gammel med hiv. Mange av dem som har levd lenge med hiv har mistet venner og trodde selv på et tidspunkt at de skulle dø i ung alder. Ved å gi en stemme til dem som har levd lenge med hiv kan en bedre deres helse og sosiale situasjon ved at de får et språk som kan hjelpe dem til å formidle sine opplevelser. Til slutt påpeker forskerne at det er nødvendig å forstå denne gruppa for at tjenesteytere i helse- og

sosialsektoren skal ha mulighet til å samhandle med dem og utvikle best mulig tilpasset service.

Andre bidrag viser det store behovet for støtte i nærmiljøet, og påpeker at det er nødvendig å finne aktive og innovative måter å håndtere både psykososiale og somatiske helseutfordringer på.

Oppsummerende viser denne forskningen at en stadig større andel av personer som lever med hiv er over 50 år. Det er behov for bedre statistikk når det gjelder demografiske trekk ved epidemien. Eldre med hiv opplever ulike typer stigma, relatert til alder, hivstatus, samt tilhørighet til nøkkelpopulasjoner. Det er mangel på kunnskap i helse- og sosialapparatet om hiv og samspillet med andre helseutfordringer. Det er en uttalt bekymring om eldreomsorgen klarer å håndtere en slik situasjon på en god måte.

5 Konklusjoner

Vi har i dette notatet benyttet tre ulike kilder for å få mer kunnskap om hva det betyr å bli eldre med hiv i et levekårs- og livskvalitetsperspektiv. De tre kildene er en fokusgruppe, en gjennomgang av presentasjoner på aidskonferansen i Durban i 2016 og søk i internasjonale databaser etter publisert forskning om temaet. Det er verdt å merke seg at det er ganske stor overlapp når det gjelder problemstillinger og temaer i det materialet vi får fra de tre kildene.

I fokusgruppa kom det fram en rekke bekymringer. Disse bekymringene dreide seg blant annet om følgende forhold:

- Eldreomsorgens evne til å ivareta hivpositive
- Kunnskap og kompetanse når det gjelder hivmedisiner og medikamentinteraksjon i førstelinjetjenesten
- Kunnskap og kompetanse om samspillet mellom hivinfeksjon og aldersrelaterte sykdommer
- Muligheten for åpenhet og muligheten for å slippe å være åpen
- Stigma og diskriminering
- Faren for ensomhet
- Bekymring for framtida

Det er behov for å forstå mer av hva disse bekymringene består i og hvordan de kan forebygges. Mange av disse bekymringene er basert på tidligere erfaringer for eksempel i møtet med hjelpeapparatet. Bekymringen kan bestå i at en som eldre i større grad vil være avhengig av andres omsorg og derfor mer sårbar. Det kan oppstå en usikkerhet om hvilken støtte en har i familie og nærmiljø. Bekymringene er også knyttet til psykososiale forhold, faren for ensomhet og avhengighet av nettverk.

Vi så videre at samtaleene i fokusgruppa synliggjorde at det er nødvendig med bevissthet om ulikheter knyttet til alder, kjønn, minoritetsstatus, ulike forhold som hvor lenge en har hatt hiv. Disse ulikhetene kan i et framtidig større levekårsprosjekt utgjøre viktige analytiske dimensjoner.

De gjennomgående funnene, fra både litteraturgjennomgangen og fokusgruppa viser at det er en bekymring for hvordan det blir å være eldre med hiv. Denne bekymringen knytter seg særlig til to ting: egen helse og livssituasjon og til eldreomsorgen sin evne til å håndtere hivpositive særlig behov – enten det er institusjonsomsorgen eller hjemmetjenester. Videre er både litteraturen og fokusgruppa opptatt av hva det å ha hatt hiv lenge vil bety både for fysisk og psykisk helse og for sosiale relasjoner. Samtidig er det egne problemstillinger relatert til det å bli smittet seint i livet, ikke minst når det gjelder å bli trodd og ivaretatt. Livskvaliteten vil påvirkes av et samspill mellom vanlige utfordringer ved det å bli gammel og det å ha hiv.

Vi ser derfor at hjelpeapparatet har utfordringer når det gjelder å skaffe seg kunnskap om og å håndtere eldre hivpositive behov. Videre ser vi også at det også er behov for forebyggende arbeid rettet mot personer over 50 år. Det er en økende andel personer som blir smittet i voksen alder.

Dette notatet er resultatet av et pilotprosjekt og våre funn viser tydelig at det er behov for mere forskning på feltet, også i Norge. Ikke minst det faktum at vi har en godt utbygd velferdsstat betyr at mange problemstillinger relatert til levekår og livskvalitet for eldre med hiv får andre uttrykk enn i andre velferdsregimer. Det er behov for å gå mer i dybden på mange av de problemstillingene som er kommet fram. Sammenhengen mellom medisinregimer, velferdsstatlige tilbud, eldreomsorg og individets levekår og livskvalitet kan gi innsikt som vil hjelpe oss til å gjøre både behandling og omsorgstilbud enda bedre.

Referanser¹⁰

- Aasland, Aa., Grønningsæter, A.B., Meylakhs, P. (2013) More Are Testing Positive – But Is Everything Negative? Russia and the HIV Epidemic. I *Global HIV/AIDS Politics, Policy, and Activism: Persistent Challenges and Emerging Issues*. Praeger
- Aasland A., A.B.Grønningsæter og P. Meylakhs (2010) Flere positive – men er alt negativt? Russland og hiv-epidemien. *Nordiske Østforum* 4/2010, Universitetsforlaget.
- Aasland, A, Grønningsæter AB, Meylakhs P, Klouman E, Balaeva TV, Blystad H, Grjibovski AM, “The governance of HIV/AIDS prevention in Northwest Russia”. *Экология человека*, (Human Ecology), 2011: 12.
- Balderson, B.H., Grothaus, L., Harrison, R.G., McCoy, K., Mahoney, C. and Catz, S. (2013) Chronic illness burden and quality of life in an aging HIV population. *AIDS Care*, Vol. 25, No. 4, 451-458.
- Barstad, A. (2014) *Levekår og livskvalitet. Vitenskapen om hvordan vi har det*. Cappelen Damm Akademiske
- Beuthin, R.E., Bruce, A., Sheilds, L (2015) Storylines of Aging With HIV: Shifts Towards Sense Making. *Qualitative Health Research* 2015. Vol 25(5) 612-621
- Emlet, C.A., Tozay, S., og Raveis, V.H. (2010) “I’m Not Going to Die from AIDS”: Resilience in Aging with HIV Disease. *The Gerontologist* 22-07-2010
- Emmet, C.A. (2007) Experience of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS: A Mixed-Methods Analysis. In *AIDS Patient Care and STDs*. October 2007, 21(19), 740-752.
- Fangen, K., A. Grønningsæter, T. Lorentzen og S. Øverås, *Levekår og livskvalitet blant hivpositive*. Fafo rapport 402:2002
- Fyhn, A.B. og E. Dahl (2000) *Mot tredje generasjonslevetårersforskning: livsløp, inntekt og levekår*. Fafo-notat 2000:1
- Greene, M., Justice, A.C., Lampiris, H.W. og Valcour, V. (2013) Management of Human Immunodeficiency Virus Infection in Advanced Age. *Journal of American Medical Association*, Vol. 309, No. 13

¹⁰ I referanselista har vi ikke tatt med henvisningene til presentasjonene fra Durbankonferansen som er gjengitt på side 22 til 27.

- Grov, C., Golub, S.A., Parsons, J.T., Brennan M. og Karpiak, S.E. (2010) Loneliness and HIV-related stigma explain depression among older HIV-positive adults. *AIDS care*, Volume 22, 2010 – issue 5.
- Grønningsæter, A.B. og B.R. Lescher-Nuland (2013) Homopesten – om hiv blant menn som har sex med menn. I Grønningsæter, A.B., BR. Lescher-Nuland og H.W. Kristiansen (red.) *Holdninger, levekår og livsløp. Forskning om lesbiske, homofile og bifile*. Universitetsforlaget.
- Grønningsæter, A.B., R. Mandal, B.R. Nuland, H. Haug (2009) *Living with HIV in Norway – 2009*. Fafo-report 2009:43
- Grønningsæter, A.B., R. Mandal, B. Nuland og H. Haug (2009) *Fra holdninger til levekår. Liv med hiv i Norge i 2009*. Fafo-rapport 2009:13
- Grønningsæter, A.B. og B.R. Nuland (2008) *Diskriminering av lesbiske, homofile og bifile og av hivpositive. En litteraturgjennomgang*. Fafo-notat 2008:24
- Grønningsæter, A. (2004) *Living Conditions and Quality of Life among People Living with HIV in Norway – English summary*. Fafo-rapport 451:2004
- Heckman, T.G., Heckman, B.D., Kochman, A., Sikkema, K.J., Suhr, J. og Goodkin, K. (2010) Psychological symptoms among persons 50 years of age and older living with HIV disease. *Aging and mental Health* Volume 6, 2002 – Issue 2.
- Justice, A.C. and Braithwaite, R.S. (2012) Lessons learned from the first wave of aging with HIV. *AIDS 2012*, 26 (Suppl 1): S11-S18
- Justice, A.C. (2010) HIV and Aging: Time for a New Paradigm. *Current HIV/AIDS Reports*, Volume 7, Issue 2, pp 69-76
- Lescher-Nuland, B.R. og H. Gautun (2010) *Helse- og omsorgsbehov blant eldre lesbiske og homofile En litteraturgjennomgang*. Fafo-rapport 2010:38
- Lewis, P., A.G. Larsen, A. Grønningsæter, M. Galeboe, S. Taneka; *Crossing borders to fight HIV/AIDS. The Role of South African Multinationals in the Private Sector Response in Botswana*. Fafo-rapport 426:2003
- Mandal, R., B. Nuland og A.B. Grønningsæter (2008) *HIV in Norway: Knowledge and Attitudes*. Fafo-report 2008:44
- Mandal, R., B.R. Nuland og A.B. Grønningsæter (2008) *Fortsatt farlig å kysse? Kunnskaper om og holdninger til hiv/aids*. Fafo-rapport 2008:21
- Meld. St. 34 (2015–2016) Verdier i pasientens helsetjeneste — Melding om prioritering. Utgiver: Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/>
- Mills, E., M.M. de Paoli and A.B. Grønningsæter (2009) *Love in the time of AIDS: The Relational Gender Dynamics of Prevention, Testing and Treatment*. CSSR Working Paper No. 252 / Fafo-paper 2009:15

- Mills, E., M.M. de Paoli and A.B. Grønningsæter (2008) “It is about my life” AIDS, social grants and the ARV roll-out in South Africa: Is there a tension between health, economy and welfare? Presentasjon på den internasjonale aidskonferansen i Mexico, august 2008
- Mills, E., M.M. de Paoli and A.B. Grønningsæter (2008) “They call me Mr HIV” Creating an AIDS enabling environment among people living with HIV in South Africa. Presentasjon på den internasjonale aidskonferansen i Mexico, august 2008
- Nideröst, S., Imhof, C. (2016) Aging With HIV in the Era of Antiretroviral Treatment. Living Conditions and the Quality of Life of People Aged Above 50 Living with HIV in Switzerland. *Gerontology and Geriatric Medicine* January – December 2016 vol. 2
- NOU 1993:17 *Levekår i Norge*
- OAR Working Group on HIV and Aging (2012) HIV and Aging: State of Knowledge and Areas of Critical Need for Research: A report to the NIH Office of AIDS Research by the HIV and Aging Working Group.
- de Paoli MM, Mills E and Grønningsæter AB (2012) The ARV roll out and the disability grant: A South African dilemma? *Journal of the International AIDS Society* 2012, 15:6
- de Paoli, M.M., A.B. Grønningsæter and E. Mills (2010) *HIV/AIDS, the disability grant and ARV adherence – Summary report*. Fafo-report 2010:28
- Pointdexter, C.C. og Shippy, R.A. (2010) HIV Diagnoses Disclosure: Stigma Management and Stigma Resistance. *Journal of Gerontological Social Work*, Volume 53, 2010 – Issue 4
- Ringen, S. (1995) Well-being, Measurement and Preferences. *Acta Sociologica* 38: 3-15
- Sankar, A., Nevedal, A., Neufeld, S. Berry, N and Lubovsky, M (2011) What do we know about older adults and HIV? A review of social and behavioural literature. *AIDS Care* Volume 23, 2011 – Issue 10
- Solomon, P., O’Brien, K., Wilkins, S. and Gervais, N. (2014) Aging with HIV: A Model of Disability. *Journal of International Association of Providers of AIDS Care* 2014, Vol. 13 (6) 519-525
- Solomon, P., O’Brien, K., Wilkins, S. and Gervais, N. (2013) Aging with HIV and Disability: The role of uncertainty. *AIDS Care* Vol. 26, No. 2
- Tørres, L. and Grønningsæter, A. (2004) Aids and child labour in the tobacco sector in Malawi, Uganda and Tanzania. ILO. Working paper, Fafo.
- UNAIDS (2013) HIV and Aging. A special supplement to the UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013.

Å bli eldre med hiv

Som et resultat av utviklingen av hivmedisinene er vi i ferd med å få en betydelig gruppe hivpositive over 50 år. I dette notatet presenteres resultatene av en pilotstudie om det å bli eldre med hiv i et levekårs- og livskvalitetsperspektiv. De gjennomgående funnene fra en litteraturgjennomgang og en fokusgruppe viser at det er en bekymring for hvordan det blir å være eldre med hiv. Denne bekymringen knytter seg særlig til to ting: til helse- og livssituasjonen og til eldreomsorgen sin evne til å håndtere hivpositives særlig behov. Det er behov for å gå mer i dybden på mange av de problemstillingene som er kommet fram. Prosjektet er gjennomført med støtte fra HivNorge.



Fafo

Borggata 2B/Postboks 2947 Tøyen
N-0608 Oslo
www.fafo.no

Fafo-notat 2017:02
ISSN 0804-5135
Bestillingsnr. 10252