

Sammendrag og Summary  
av Fafo-rapport 2018:43

---

## **Om å bli eldre med hiv**





# Sammendrag

---

## 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. Hiv-positive lever lenger, og følgelig øker andelen av hivpositive som er over 50 år. Et grovt anslag tilsier at mellom 40 og 50 prosent av hivpositive i Norge er over 50 år, noe som igjen kan tyde på at noe over 2000 personer over 50 år lever med hiv i vårt land.

*Hovedspørsmålet* i studien er: Hvordan opplever personer som lever med hiv det å bli eldre? Gjennom en bred levekårs- og livskvalitetstilnærming har vi ønsket å få fram viktige utfordringer ved å bli eldre med hiv. Følgende temaer har vært sentrale:

- Den enkeltes historie om livet med hiv
- Opplevd helse og møtet med helse- og sosialtjenestene
- Åpenhet, levekår, livskvalitet, og familie, nettverk, sosiale relasjoner
- Personlige strategier
- Bekymringer og håp, syn på framtida

Prosjektet har pågått i to faser. I 2016/2017 ble det gjennomført et pilotprosjekt som besto av en litteraturgjennomgang av internasjonal forskning og en fokusgruppe med personer som lever med hiv. Pilotprosjektet hadde som et mål å få fram viktige temaer i tidligere forskning. Resultatene ble publisert som Fafo-notat 2017:02. I 2018 har vi gjennomført hovedprosjektet. Dette har bestått av tjue kvalitative individintervjuer.

## Hovedfunn

Blant informantene er det personer med meget god økonomi og personer med meget stram økonomi. Bare to av informantene er i ordinær full jobb, åtte er alderspensjonister og åtte er helt eller delvis uføretrygdet. Tre fikk hel eller delvis uføretrygd på et tidlig tidspunkt på grunn av hiv, og disse klarte ikke å komme tilbake til arbeidsmarkedet når helsa ble bedre på grunn av nye medisiner. To er flyktninger og strever med å komme inn i det norske arbeidsmarkedet. Blant de som har levd lenge med hiv, har ulike livsstrategier påvirket dagens situasjon. Enkelte valgte for eksempel å selge bolig for å leve godt den korte tida de trodde de hadde igjen, mens andre valgte å leve så normalt som mulig. Den siste gruppa kommer i dag bedre ut økonomisk enn den første. De fleste informantene som i dag er utenfor arbeidslivet, sier at dette ikke skyldes at de lever med hiv.

Eldre hivpositive beskriver sin egen helse som god, men mange av informantene sliter allikevel med helsa. Noen har av ulike grunner vært alvorlig og livstruende syk

i perioder. Noen av informantene hadde store helseplager før hivmedisinene kom i 1996, noen av dem oppfylte også kriteriene for en aidsdiagnose. Enkelte av de som fikk hivdiagnosen på et seinere tidspunkt, har også hatt en langtkommen hivinfeksjon, fordi det tok tid før legene forsto at de kunne være smittet. Skillet mellom hva som er aldersrelatert og hva som er hivrelatert er vanskelig å sette. For den enkelte hivpositive er den samlede helsesituasjonen uansett viktigst.

Også når det gjelder psykiske helseutfordringer er det store variasjoner. Noen lever et aktivt liv uten uttalte psykiske helseproblemer, mens andre forteller om utfordringer knyttet til ensomhet, angst og bekymring for egen helse. Begrepet langtids overlevende brukes av flere. Amerikanske forskere definerer «long term survivor syndrom» med følgende kjennetegn: anspenhet, nervøsitet, en konstant følelse av å være på vakt, depresjon, irritabilitet og anfall av sinne, mangel på framtidstro, lavt selvbilde, bruk av rusmidler, sosial tilbaketrekning eller isolasjon, samt skyldfølelse for å ha overlevd. Selv om informantene våre ikke rapporterer om alle disse problemene på én gang, er mange av dem gjenkjennelige utfordringer.

Alle har omfattende erfaringer med helsetjenesten. Flere av informantene mener at helsepersonell undervurderer plager som følger av medisinene. Noen av dem synes ikke legene åpner godt nok for en dialog om bivirkninger. Det etterlyses

- at helsepersonell forholder seg til «hele» sykdomsbildet,
- at helsepersonell involverer eller henviser videre når dette er nødvendig,
- at man får rask oppfølging for å unngå at kroniske plager utvikler seg.

Etter Prioriteringsmeldingen (Meld. St. 34 (2015–2016)), ble blant annet hivlegemidler satt ut på anbud. Flere av informantene var bekymret for hvordan denne ordningen ville påvirke deres situasjon. De har erfaringer med medisiner de har blitt dårlig av. De er bekymret for et regime hvor de ikke får de medisinene som passer best for dem. Deres tillit til helsepersonellet kan bli svekket dersom de tvinges til å gå over på andre medisiner.

Av de tjue informantene, er det fire som sier de er åpne om hivstatus. De øvrige opplyser at de er åpne overfor en meget begrenset krets av personer, ofte er dette partner eller nærmeste familie. At noen er åpne om hivstatus, har vært sett på som en del av den forebyggende strategien, både av de hivpositive informantene selv og av myndighetene. Åpenhet oppfattes som viktig for å bidra til å bygge ned stigma, men majoriteten av informantene er opptatt av at dette må være den enkeltes valg.

Det å ha et sosialt nettverk, familie og barn er viktig for livskvaliteten. Noen av kvinnene som ble diagnostisert tidlig, snakker om sorgen over at de har vært nødt til å velge bort det å få barn. Da medisinene kom, var det for seint. Nesten halvparten av informantene er enslige. Noen har hatt lange parforhold og blitt alene etter at partneren døde, eller de er blitt skilt, mens andre har ikke vært i formaliserte parforhold. Flere tar opp savn i forbindelse med å skulle gå inn i alderdommen uten å ha en partner eller kjæreste.

Tre av de mannlige informantene snakket om ensomhet. De ville gjerne hatt en partner, og selv om de tilsynelatende har et sosialt liv, opplever de en ensomhet siden

de mangler et miljø hvor det å være åpent hivpositiv er naturlig. Mangelen på åpenhet kan skape en slags punktensomhet, eller en situasjonsbestemt opplevelse av ensomhet. For noen var Aksept, HivNorge, Helseutvalget og andre tilsvarende fora viktige steder å treffe andre personer i samme situasjon. Ulike personlige strategier får ny betydning når en går inn i en livsfase hvor avhengigheten av hjelpeapparatet kan øke.

På et tidligere stadium i epidemien kunne det være lettere å bli en del av en motgruppe og identifisere seg med dem, og slik håndtere stigma og diskriminering. For noen av informantene er det ulike stigma som virker sammen, men samtidig er det flere som opplever at hverdagen deres ikke er preget av stigma knyttet til det å leve med hiv. Hver enkelt informant har sine egne opplevelser av hvordan en blir møtt på arbeid og i samfunnet for øvrig. Dette igjen preger hvordan den enkelte selv møter samfunn og nærmiljø.

Det er bekymring for innrettingen av eldretjenester, tilgangen til hjelp ved behov, evnen til eller mulighetene for individuell tilpasning av tjenestene, osv. For at hivmedisinene skal være effektive, må de tas hver dag, jevnlig. Dette medfører at flere er redd for å miste kontrollen over medisinbruken. Blant utfordringene som er særegne for hivpositive, finner vi spørsmål om kompetanse i eldreomsorgen når det gjelder hiv og behandling mot hivinfeksjon. Videre finner vi engstelse for holdninger i hjelpeapparatet, særlig mulige fordommer overfor såkalte nøkkelgrupper som er rammet av hiv (menn som har sex med menn, innvandrere, sprøytebrukere osv.). Disse bekymringene drar en med seg, med de konsekvensene dette kan få for opplevelsen av hjelpebehov og behandling.

Det er et skille mellom de som har levd lenge med hiv og som fikk diagnosen før de nye medisinene kom, og de som ble diagnostisert med hiv på 2000-tallet. For noen var hivinfeksjonen komme langt, slik at de hadde et svært dårlig immunforsvar da medisinene kom. Mange av dem har mistet venner til sykdommen. Selv om det er et skille mellom de langtidsoverlevende og de som har fått hivdiagnosen i de seinere åra, så er det mindre tydelig enn forventet. Vi ser en gradvis overgang mellom erfaringer fra de ulike tidsepokene. Noen av informantene har levd med hiv i nesten hele sitt voksne liv. I dag lever de forholdsvis trygge og gode liv, men flere sliter med psykiske og i noen grad også somatiske ettervirkninger av hivinfeksjonen og et liv med hivmedisiner. Det er også noen som fikk hivdiagnosen i godt voksen alder. Eldre kan bli smittet med hiv, og det er viktig at forestillinger om hvem som tilhører risikogrupperne ikke får dominere når diagnoser skal vurderes. Fordommer om eldre og sex kan være et hinder både for forebygging av hiv og for diagnostisering.

*Homofile* var blant de som ble rammet av hivepidemien i dens tidlige fase. Homomiljøet beskrives som lite inkluderende. Vi finner også eksempler på dobbelt diskriminering, og på uro i forbindelse med eventuell slik diskriminering i eldreomsorg og velferdsapparat.

*Kvinnene* snakket i større grad enn mennene om helseplager. Flere av de som ble diagnostisert tidlig, hadde hatt perioder hvor de var alvorlig syke. Noen av de som har levd lenge med hiv, har brukt tidlige medisiner som førte til stor belastning på kroppen.

*Heterofile menn* med hiv er en gruppe som er ganske usynliggjort. I denne gruppa informanter er det flere som snakker om ensomhet eller forteller at de er my aleine. Det er imidlertid også personer i denne gruppa som forteller om støtte fra familie og nærmiljø. Innslaget av heterofile menn tyder på at det er behov for å sette sterkere søkelys på denne gruppas opplevelser og situasjon.

Blant informantene med *innvandrerbakgrunn* finner vi at enkelte har hatt utfordringer med å få tilgang til informasjon på eget språk og tolk i møte med legene. Bekymringen for å bli gammel i Norge kan få en ekstra dimensjon når en har bakgrunn fra land hvor omsorgen for eldre i mindre grad er lagt opp innenfor det offentlige. Det er verdt å peke på tre fenomener relatert til det å bli eldre med hiv og ha innvandrerbakgrunn. En kan mangle og savne familie og nettverk i Norge. Det er vanskelig å komme inn i det norske arbeidsmarkedet når en kombinerer innvandrerstatus, manglende norskkunnskaper, alder og det å leve med en kronisk helseutfordring. Den etniske dimensjonen setter også behovet for å bli sett som en hel person på spissen.

### **Gjennomgående dimensjoner**

I de funnene som er referert over, fant vi noen gjennomgående dimensjoner.

#### ***Usikkerhet om framtida***

Hivepidemien har endret seg sterkt i løpet av 30 år. Som en konsekvens er det usikkerhet om epidemiens framtid. Vi vet ikke hvordan hivepidemien vil utvikle seg i de kommende tjue årene, eller hvordan bildet vil være når det gjelder forebygging og behandling. Trolig er det slik at den uroen vi får presentert i dette prosjektet, er et samspill mellom den generelle uroen knyttet til eldreomsorgen og en mer spesifikk uro knyttet til det å leve (lenge) med hiv.

#### ***Åpenhet og personlige strategier***

Alle informantene har fortalt til noen at de er hivpositive. Men de aller fleste har en begrenset gruppe som vet at de er diagnostisert med hiv. Det å skulle leve lenge med hiv, gjør at en blir mer tilbakeholdende med å fortelle om hivstatus. Det ser ut som det skjer en privatisering av hvordan den enkelte håndterer sin situasjon. Det personlige valget av strategi når det gjelder åpenhet om hiv er basert på en idé om hva som er risikoen med å være åpen.

#### ***Å bli sett som en hel person***

Uroen for framtida må ses i sammenheng med opplevelsen av ikke å bli sett som en hel person, og bekymring for om dette kan bli forsterket når en får større behov for bistand fra eldreomsorgen. Helhetsforståelse fremmer verdighet, mens manglende helhetsforståelse medfører risiko for dårlig behandling og diskriminering.

#### ***Mangfold og særpreg***

Det går et skille mellom de som fikk hivdiagnosen før og etter 1996, det året da hivmedisinene kom i bruk. Andre skiller følger kjønn, seksuell orientering og fødeland. Noen kan tilhøre flere grupper. For eksempel kan summen av det å være homofil eller

kvinne, ha innvandrerbakgrunn og være hivpositiv, bety store personlige utfordringer. En annen kombinasjon av egenskaper kan være det å være kvinne, tidligere rusmisbruker og hivpositiv. Men slike kombinasjoner er ikke nødvendigvis negative. Det å tilhøre et miljø av personer som lever med hiv, kan for eksempel gi en sosial kapital som gjør det mulig å frigjøre seg fra en marginalisert posisjon.

### ***Møtet med hjelpeapparatet***

Hovedutfordringen til helsetjenestene, med bakgrunn i våre funn, er å se pasientene og møte dem med interesse for sammenhengen mellom ulike helseutfordringer. Det er lett å gi hiv en slags forrang når helsepersonell møter hivpositive. Derfor er det viktig at alle helseutfordringer tas på alvor, uavhengig av om de er hivrelaterte eller ikke. Eldretjenestene utfordres når det gjelder kunnskap om hiv og nedbygging av fordommer.

### ***Positive og utfordrende bilder***

Den norske velferdsstaten gir tjenester som langt på vei er tilgjengelige uavhengig av sosial posisjon. Hivpositive kan møte utfordringer i velferdsstatens tjenesteapparat, men de har uansett tilgang på tjenester. Mange erfarer en utvikling mot mindre stigma og mer kunnskap. Men samtidig er mange med hiv i en utsatt posisjon, fordi de har en stigmatisert kronisk lidelse, og fordi mange tilhører grupper som er utsatt for diskriminering og risiko for marginalisering. Mange har dramatiske sykdomshistorier som kan få større betydning etter hvert som de blir eldre. Stikkordene verdighet, risiko og sårbarhet representerer viktige aspekter ved våre funn.

### **Til ettertanke**

Rapporten avsluttes med noen oppfordringer til myndigheter, helsetjenester og interesseorganisasjoner. Summen av disse oppfordringene er at situasjonen for eldre hivpositive må settes på dagsordenen i ulike fora. Det gjelder forebygging, velferdstjenester, bekjempelse av fordommer og bygging av kunnskap og kompetanse. Denne kompetansebyggingen må ta hensyn til at det er ulike behov i ulike grupper, den må ha et helhetssyn og den må sikre verdighet for den enkelte person som blir eldre og lever med hiv.

# Summary: Aging with HIV

---

## Background

When the anti-retroviral drugs (ARV) became widely available in the mid 90's, HIV changed from being a fatal infection to becoming a chronic disease. People living with HIV live longer and as a consequence the number of HIV-positive people over the age of 50 increases. A rough estimate indicates that between 40 and 50 per cent of HIV positive persons in Norway are more than 50 years old. This indicates that more than 2000 people over 50 live with HIV in the country.

The main question in this study is: How do people living with HIV experience getting older? Through a broad approach considering living conditions and quality of life, we have wanted to bring forth the challenges of getting older with HIV. The following topics have been central:

- The individual's story about living with HIV
- Experienced health and the encounter with the health and social services
- Openness, living conditions and quality of life, as well as family, networks and social relations.
- Individual strategies
- Concerns and hope for the future

The main data source is 20 qualitative individual interviews.

## Findings

Only two of the informants are in regular full employment, eight are retired pensioners and eight are living fully or partially on a disability grant. Three of the informants got a disability grant at an early age because of HIV. When their health improved due to ARV, they failed to return to the labor market. Two of the informants are refugees and experience barriers when they try to enter the Norwegian labor market. Those who have lived for a long time with HIV, have chosen different life strategies. These choices have affected their present living conditions. Some did e.g. sell his/her housing with the aim to live well during the time he thought he had left. Others chose to live as normally as possible. Those who made the latter choice are better off today than those who made the former. Most informants are thus currently outside the labor market. Most of them say that this is not due to their living with HIV.

The informants describe their own health as good, even though many still struggle with health issues. Some have been seriously and life-threateningly ill. Some of the informants had major health challenges before the roll out of HIV medications in 1996. Some of them even fulfilled the criteria for the AIDS diagnosis. Some of those



who were infected in recent years have had a serious HIV infection before the physicians realized that they were in fact infected with HIV. The distinction between what is age-related and what is HIV-related is hard to draw. For the individual HIV positive person, the most important issue is his/her overall health situation.

There are also great variations in challenges regarding mental health. Some live an active life without pronounced mental health problems, while others report about loneliness, anxiety and concern for their own health. Several informants use the term long-term survivor. American researchers define long-term survivor syndrome with the following characteristics: anxiety, nervousness, or a sense of feeling constantly 'on guard', depression, irritability or flashes of anger, lack of future orientation, low self-esteem and self-worth, substance abuse, social withdrawal and isolation and survivor's guilt. These symptoms are recognizable among several of our informants, although they do not report all these issues at once. All of them have extensive experience with the health services. Several informants believe that health personnel underestimate health problems as side effects of medication. Some of them criticize their doctors for not entering into a dialogue about these side effects.

Of the twenty informants, only four say they are fully open about their HIV status. The others state that they have told a very limited circle of people about their positive HIV status. Among the people who have been told are often their partner or close relatives. Our HIVpositive informants and the authorities agree that openness about a positive HIV status is an important part of the prevention strategy, not least with the aim to reduce stigma. The majority of our informants are concerned, however, that the level of openness must remain the individual's own choice.

Family and children are important for the quality of life. Some of the women who were infected in the early stage of the epidemic talk about grief because they have had to choose not to have children. When the medicine came, it was too late. Almost half of the informants are single. Some have had long lasting relationships and remained alone after the partner died or they have been divorced. Others have not been in formalized relationships. Several are concerned about entering old age without having a partner or a boyfriend..

Three of the male informants talked about loneliness. They long for a partner. Although they have a social life, they experience a loneliness linked to the lack of an environment where being HIV positive is natural and unproblematic. The lack of openness can create a situational sense of loneliness. For some, Aksept, HivNorway, Gay and Lesbian Health Norway and other similar forums were important places for meeting other people living with HIV.

At an earlier stage of the epidemic, it might have been easier to become part of a smaller organized group, identify with this group and its attitudes and handle stigma and discrimination in this way. Also: For some of the informants different stigma interact. On the other hand: Some informants find that their everyday life is not characterized by stigma associated with living with HIV. Each informant carries his/her own experiences of how he or she is met at work and by society as a whole. This again is mirrored in the way that same individual encounter the society and the local community

There are concerns among the informants about the services for the elderly. Will they get access to assistance when needed? Are the services for the elderly able to adapt to the needs of the individuals? In order for the ARVs to be effective, they must be taken regularly. Consequently, there is a concern about the control of the use of medication. Among the challenges experienced by HIV positive people, we find doubts about the competence on HIV and its treatment among those working in care for the elderly. Furthermore, we find anxiety about attitudes and possible prejudices against so-called key populations affected by HIV (men who have sex with men, immigrants, drug users, etc.). Each person carries his/her own concerns and the consequences they might engender in terms of both experience of need and treatment.

There is a distinction between those who have lived for a long time with HIV and were infected before the ARVs and those infected in the 2000's. Some had a very poor immune system when the medicine entered their lives. Many of them have lost friends to a disease that they themselves carried. Although there is a distinction between long-term survivors and those who have received an HIV diagnosis in recent years, this distinction is less clear than expected. Some of the informants have lived with HIV for almost all of their adult lives. Today they live relatively safe and good lives, but some also struggle with mental and in some ways somatic side effects of a life with HIV. Some persons were infected in old age. That means elderly people have sex and can get HIV. Notions about who belong to the risk groups should not determine which diagnoses that are considered which is something they have experienced. Notions associated with the elderly and sex can be an obstacle to both HIV prevention and diagnosis.

Homosexuals were among those effected by the HIV epidemic in its early stages. The gay community is described by our informants as excluding. We also find examples of double discrimination and fear linked to possible double discrimination in care and welfare services for the elderly.

The women talked more than men about health problems. Several of the long-term survivors have been seriously ill. Some of those who have lived a long time with HIV have used medication that has led to major bodily stresses.

Heterosexual men with HIV constitute an invisible group. In this group of informants, there are several people talking about loneliness. However, there are also people in this group who talk about support from family and local communities. The presence of heterosexual men suggests that there is a need to focus more on the experiences and relationships of this group.

Among the informants with an immigrant background, we find that some have had problems accessing information in their own language and getting interpreters connected to their consultations with their medical doctors. They also have concerns about what it will be like growing old in Norway that get an extra dimension when voiced by people with a background from countries where care for the elderly to a lesser extent is taken care of by the public. It is worth pointing out three phenomena related to getting older with HIV and having an immigrant background: Lack of family and networks in Norway, difficulties in entering the Norwegian labor market and

the ethnic dimension also places the need to be seen as a whole person at the forefront.

## **Dimensions**

In the findings referred to above, we found some recurring dimensions.

### ***Uncertainty about the future***

The HIV epidemic has changed dramatically over 30 years. Therefore, there is also an uncertainty associated with the future epidemic. We do not know how the HIV epidemic will develop over the next twenty years or how the development will turn out in terms of prevention and treatment. It is likely that the anxiety we see in this study is rooted in the interaction between the general doubts associated with the care for the elderly and a more specific fear related to living with HIV.

### ***Openness and personal strategies***

All our informants have told someone that they are HIV positive. Most of them, however, share the information about their diagnosis with only a limited group of people. As a person expects to live a long life with HIV, the result might be that he/she becomes more reluctant to inform others about their HIV status. There seems to be a kind of privatization in how the individual manages his/her situation. The personal choice of strategy is based on an understanding of the risk connected to being open.

### ***To be seen as a whole person***

The individual's anxiety for the future should be seen in a context. They might have experienced being defined only by their HIV status, only by their sexual identity and not seen as a whole person. The worry is that they fear this can be worsened when they reach the stage where there is a greater need for assistance from public health care systems for the elderly. To be seen as a whole person promotes dignity, but the opposite implies a risk of poor treatment or discrimination.

### ***Diversity***

There is a distinction between those who were infected before and after 96, the year when the ARVs were first rolled out. There are also other distinctions along dimensions like gender, sexual orientation and country of birth. Some of our informants may belong to several of these dimensions. For example, the sum of being gay or female and having an HIVinfection or coming from an immigrant background and being HIV positive (or all or several of these) can represent a personal challenge. Another combination of characteristics may be female, former drug addict and HIV positive. The interaction between such positions is not necessarily negative. To belong to an environment of people living with HIV can provide new social capital that can make it possible to free oneself from a marginalized position.

### ***Meeting the welfare services***

The main challenge posed to the health services based on our findings is to see the patient. It is meet them with an openness for different health challenges along different dimensions. It is easy for health care professionals to give HIV some kind of priority when they meet people living with HIV. Therefore, it is important that all health challenges are taken seriously, regardless of whether they are HIV-related or not. The public health care systems for the elderly are challenged in terms of knowledge about HIV and in terms of meeting their users without prejudice.

### ***Positive and challenging pictures***

The Norwegian welfare state provides services that in principle are available independently of social positions. People living with HIV can face challenges in the welfare state's service, but they do have a right to access these services. Many people living with HIV seem to experience a development towards less stigma and more knowledge in the welfare state apparatus. But at the same time, many people living with HIV are in a vulnerable position because they have a stigmatized chronic disorder and because many belong to groups exposed to discrimination and the risk of marginalization. Many carry dramatic disease stories that may become heavier as one gets older. The keywords dignity, risk, vulnerability represent important aspects of the findings.

### ***For consideration***

The study concludes with a call to the authorities, to health services and to user organizations. The sum of these challenges is that the situation for older people with HIV must be put on the agenda in various forums. It concerns prevention, welfare services, and it is about fighting prejudices and building knowledge and competence. This building of competence must take into account different needs in different groups and strengthen dignity for the individuals who get older and live with HIV.