

Arne Backer Grønningseter og
Inger Lise Skog Hansen

Om å bli eldre med hiv



Arne Backer Grønningsæter og Inger Lise Skog Hansen

Om å bli eldre med hiv

Fafo-rapport 2018:43

© Fafo 2018
ISBN 978-82-324-0483-4
ISSN 2387-6859

Omslagsbilde: Colourbox.com

Innhold

Forord	5
Sammendrag	7
Summary: Aging with HIV	12
1 Bakgrunn	17
Tematisk tilnærming	18
Kunnskapskilder i pilotstudien	19
Norsk forskning om levekår blant hivpositive	19
Fra fokusgruppa.....	21
Internasjonal forskning.....	21
2 Problemstillinger	25
3 Metode	27
Individintervjuer	27
Hvordan vi gikk fram.....	27
Rekrutteringsprosessen, gjennomføringen	28
Intervjuguiden.....	29
Ethiske utfordringer	30
Bakgrunnsinformasjon om informantene	31
4 Funn	33
Sosioøkonomiske forhold og levekår.....	33
Opplevd helse	35
Møtet med helsepersonell	39
Åpenhet og livskvalitet	42
Familie, nettverk og sosiale relasjoner	44
Personlige strategier.....	45
Erfaringer med stigma og diskriminering	46
Framtid – tanker om seinere alderdom og forventninger til eldreomsorgen.....	49
Er det spesielt å bli gammel med hiv i forhold til bare å bli gammel eller bare å ha hiv?	51
Å få hivdiagnosen før eller etter 1996.....	52
Ulike grupper	56
5 Hoveddimensjoner	61
Den urolige historien og den usikre framtida	61
Åpenhet og personlige strategier	62
Å bli sett som en hel person.....	63
Mangfold og særpreg ved ulike dimensjoner og ulike grupper.....	64
Utfordringer til hjelpeapparat, helsetjeneste og eldreomsorg	65
Ikke et mørkt bilde	66
6 Anbefalinger til ettertanke	69
Utfordringer til myndigheter	69
Utfordringer til helse- og omsorgstjenestene	69
Utfordringer til interesseorganisasjonene	70
Referanser	71

Forord

I dette prosjektet har vi spurt personer som lever med hiv og som er over 50 år om deres erfaringer og om hva de oppfatter som utfordringer framover. Vi håper på den måten å få fram kunnskap og å sette forholdene for hivpositive som blir eldre på dagsordenen.

Prosjektet er gjennomført av Arne Backer Grønningsæter, Inger Lise Skog Hansen og Anette Brunovskis. De to første hadde ansvaret for planlegging av intervjuing, utvikling av intervjuguide, gjennomføringen av intervjuene og analyser av funn. Rapporten er i hovedsak skrevet av undertegnede med viktige innspill og kommentarer fra Hansen og Brunovskis. Sistnevnte har hatt ansvaret for kvalitetssikringen. Takk til begge to for godt samarbeid og viktige bidrag i prosjektet.

Prosjektet er gjennomført av Fafos i samarbeid med HivNorge. Finansieringen kommer fra HivNorge og Helsedirektoratet. Takk for at dere har gitt oss mulighetene til å gjennomføre en studie av dette spennende og viktige temaet. HivNorge oppnevnte en ressursgruppe som har spilt en viktig rolle i alle faser av prosjektet når det gjelder utviklingen av intervjuguide, rekruttering av informanter og innspill og kommentarer til analyser og rapporttekst. Takk til ressursgruppa for konstruktive og spennende diskusjoner. Takk til Moira K. Eknes, Jens H. Älgenäs Eliassen, Per Miljeiteig, Geir Berg Wolden, Anne-Karin Kolstad, Leif-Ove Hansen og Arne Walderhaug for godt og spennende samarbeid. Takk også til Bente Bakken i Fafos informasjonsavdeling for konstruktivt samarbeid i sluttfasen av arbeidet.

Mange har bidratt i arbeidet med å få kontakt med mulige informanter. En kollektiv takk til dere alle. Den største takken går til dere som har gitt det viktigste bidraget i prosjektet, dere som har vært villige til å dele erfaringer og livshistorier med oss. Det har vært sterkt å møte dere alle sammen. Vi håper vi har klart å formidle på en god måte den viktige kunnskapen som dere har gitt oss.

Oslo, november 2018

Arne Backer Grønningsæter, prosjektleder

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.

1 Bakgrunn¹

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 lenger, og følgelig at 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 1). 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 ifølge Folkehelseinstituttet var til sammen 6277 personer diagnostisert med hivinfeksjon i Norge ved utgangen av 2017.² Vi vet ikke hvor mange av disse som lever og fortsatt bor i Norge. Det finnes heller ingen statistikk som kan fortelle oss nøyaktig hvor stor del av den hivpositive befolkningen i Norge som er for eksempel over 50 år, men et grovt anslag ut fra Folkehelseinstituttets tall tilsier at dette kan være mellom 40 og 50 prosent av alle hivpositive. Hvis vi også anslår at noe over 4000 personer lever med hiv i Norge i dag, vil et røft anslag derfor tilsi at ca. 2000 personer over 50 år lever med hiv i Norge. Helse og levekår blant eldre med hiv blir derfor et mer og mer aktuelt tema. Det er så vidt vi kjenner til, ikke forsket spesifikt på dette området i Norge, selv om temaet har vært på den hivpolitiske dagsordenen tidligere.

Fafo har tidligere gjennomført to levekårsstudier blant hivpositive i Norge samt studier om diskriminering og kunnskap om og holdninger til hiv (Fangen mfl. 2002; Grønningsæter 2004; Grønningsæter & Nuland 2008; Mandal mfl. 2008; Grønningsæter mfl. 2009; Grønningsæter & 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 mfl. 2013; Aasland mfl. 2011; Aasland mfl. 2010; Lewis mfl. 2003; Mills mfl. 2009; de Paoli mfl. 2012; de Paoli mfl. 2010; Tørres & Grønningsæter 2004).

Den siste levekårsstudien blant hivpositive i Norge ble gjennomført i 2009. I denne studien var så mange som 35 prosent av respondentene 50 år eller mer. I den studien 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 (Grønningsæter mfl. 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

¹ Kapittel 1 består delvis av sammendrag og delvis av direkte utdrag fra Fafo-notat 2017:02.

² <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/gonore-syfilis-hiv-klamidia/hiv-arsopp-gjor-2017.pdf>

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 som lever 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

I Fafo-notat 2017:02 presenterte vi resultater fra en pilotstudie for en mulig større levekårsstudie blant eldre med hiv. Hensikten var å etablere en kunnskapsbase og få fram viktige temaer til en seinere mer omfattende studie. Grunnlaget for notatet var i hovedsak nettsøk, en litteraturstudie og en fokusgruppe med eldre som lever med hiv. Vi var opptatt av å identifisere forskning om eldre med hiv med en levekårs- og livskvalitetsorientert tilnærming. Levekårsstradisjonen 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 & 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 pilotstudien brukte vi fokusgruppemetode og tidligere forskning for å få fram hva som kan være aktuelle temaer og viktige problemstillinger for en seinere levekårsorientert studie. En vanlig distinksjon i denne typen forskning er distinksjonen mellom levekår og livskvalitet. Livskvalitetstilnærmingen blir ofte beskrevet som en mer kvalitativ tilnærming enn levekårstilnærmingen (Barstad 2014). Livskvalitetstilnærmingen baserer seg ofte også på mer kvalitative metoder.

Barstad (2014) beskriver to hovedtilnærminger til forskning på 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 levekår.

Temaet eldre med hiv reiser to hovedspørsmål. Det første gjelder 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). En levekårs- og livskvalitetstilnærming er bred og omfattende. Som vi skal se, er kunnskapstilfanget når det gjelder eldre med hiv, per i dag ganske begrenset. Dette viser tydelig at det er stort behov for videre forskning.

Målgruppa for studien er avgrenset etter to kriterier. De er hivpositive, 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 seinere 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. Konsekvensene av dette valget drøftes nærmere i kapittel 3.

Kunnskapskilder i pilotstudien

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

Fokusgruppa 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 år. 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?

Den andre delen av pilotstudien var en kunnskapsgjennomgang. Som nevnt tidligere var aldri med hiv et tema som ble tatt opp i en rekke studier som ble presentert på aidskonferansen i Durban i 2016. Vi gikk derfor gjennom disse prosjektene og fant 23 bidrag som er helt eller delvis relevant for vårt prosjekt. I arbeidet med kunnskapsstatusen søkte vi også etter hva som finnes av relevante studier i Norden, Europa og internasjonalt. I tillegg til generell søking på nettet benyttet vi i hovedsak følgende søkesteder: Google Scholar, JSTOR, Sage Publications og Bibsys. Søket rettet seg mot publikasjoner som var publisert etter 2010. I referanselista bak i denne rapporten har vi tatt med alle bidragene som ble benyttet i notatet fra pilotprosjektet, uavhengig av om de er direkte sitert i teksten i denne rapporten.

Norsk forskning om levekår blant hivpositive

Vi har ikke funnet annen norsk forskning som direkte tar opp spørsmål om hiv og aldri med en samfunnsvitenskapelig tilnærming. Fafo har som nevnt gjennomført to levekårsstudier, i 2002 og 2009. I publikasjonene fra disse studiene tar en i liten grad opp aldersdimensjonen knyttet til hiv, men disse studiene utgjør allikevel en viktig bakgrunn for denne studien hvor aldersdimensjonen er et hovedtema.

Fra holdninger til levekår

Rapporten *Fra holdninger til levekår. Liv med hiv i Norge 2009* er basert på levekårsundersøkelsen fra 2009 (Grønningsæter mfl. 2009). Der 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 framtrødende 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 mfl. 2002; Grønningsæter mfl. 2009)

Her følger noen punkter fra levekårsundersøkelsen i 2009 som er relevant for et prosjekt om å bli eldre med hiv:

- 70 prosent av de som besvarte spørreskjemaundersøkelsen, vurderer egen helse som god. 80 prosent 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 opplever 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.

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 det særlig relevant å spørre om 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 forskjellig fra andre eldre som ikke har hiv?

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 relevant for NAV/sosialtjenesten. Videre ser en at spesialisthelsetjenesten har fått en mer omfattende rolle overfor personer som har vært smittet lenge, enn det rent hivrelaterte (Grønningsæter mfl. 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 nye spørsmål om hvordan hivpositive opplever helse- og sosialtjenestenes takling av møtet med aldring og hiv.

Spørsmålet om åpenhet om hivstatus har vært et sentralt spørsmål i forskningen om levekår og livskvalitet for personer som lever med hiv. Lavekårsrapporten fra 2009 viser at åpenheten er svært begrenset. Mer enn seks av ti respondenter har fortalt til færre enn ti personer at de er smittet (Grønningsæter mfl. 2009). Spørsmålet om åpenhet relateres til familie og sosiale relasjoner, nettverk, nærmiljø, fritid og samfunnsdeltakelse. Vi spør derfor om det å ha hatt hiv over en lengre periode får noen konsekvenser for hvorvidt en er åpen om hivstatus, og/eller om dette er knyttet til

alder. Videre er det aktuelle spørsmål om hvorvidt det å bli eldre medfører andre utfordringer relatert til åpenhet enn tidligere, og om håndtering av egen hivstatus i møte med eldreomsorgen.

Fra fokusgruppa

Med bakgrunn i de ovenfor nevnte spørsmålene om levekår, livskvalitet, helse og åpenhet drøftet fokusgruppa i pilotstudien 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 burde ta opp. Følgende temaer stod fram som viktige:

- bekymringer
- eldreomsorgen
- kunnskap og kompetanse
- alder
- kjønn
- å leve lenge med hiv
- ensomhet og nettverk
- bekymring for framtida

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 håndtere 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 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 framtida og var opptatt av langtidsvirkninger av det å leve med hiv.

Internasjonal forskning

Rapporten om levekår blant hivpositive fra 2009 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 storsamfunn på den andre. Dette er i tråd med

inntrykkene fra forskningen som ble presentert på den internasjonale aidskonferansen i Durban i 2016.³ På denne konferansen var det en rekke presentasjoner om å bli eldre med hiv som bidro til ideen om en norsk studie av dette temaet. En oppsummering fra den internasjonale aidskonferansen i Amsterdam i 2018 peker mot at det var et stort tema at hivpositive på vellykket behandling ikke representerte noen smittefare. Parolen «Null er lik null» uttrykte at hivpositive på vellykket behandling, med ikke målbare virusmengder i blodet, ikke representerer smittefare. Parolen var viktig som utgangspunkt for tilnærmingen til forebyggende arbeid, reduksjon av stigma og oppfatningen av seksualitet. «Null er lik null» kommer fram som et tema i intervjuene som presenteres seinere i denne rapporten (se kapittel 4 og 5).

Flere internasjonale rapporter tar opp hiv og aldring. Av forskning og dokumentasjon kan nevnes at GMHC⁴ har gitt ut en rapport med tittelen *Growing Older with the Epidemic: HIV and Aging*. I bakgrunnskapittelet til denne 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:

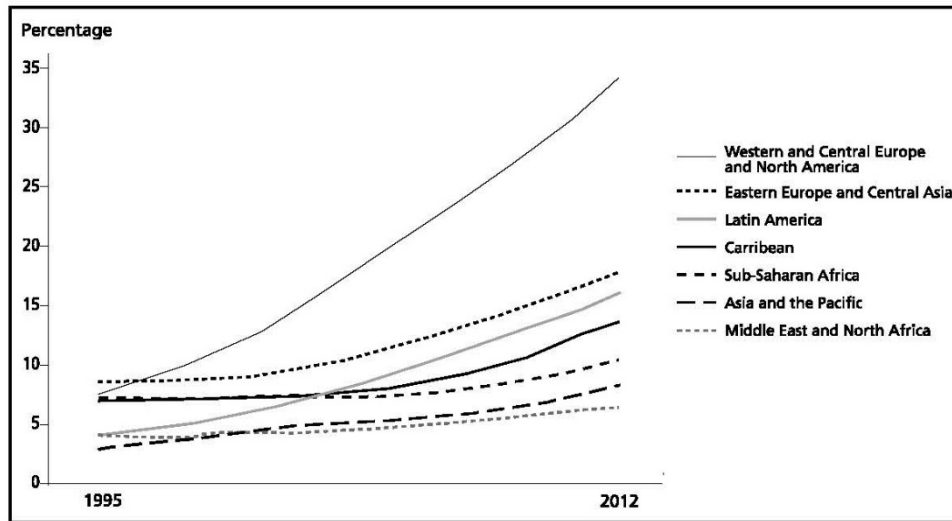
- epidemiologisk utvikling
- biologiske konsekvenser av hiv med hensyn til aldring
- levekår og stigma
- konsekvensene for helse, omsorg og sosiale tjenester

UNAIDS gav i 2013 ut et eget tillegg om aldring til den globale rapporten om aidsepidemien: «HIV and AGING» (UNAIDS 2013). I rapporten beskrives utviklingen av hivpositive fordelt på alder. Figur 1 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.

³ Egne oppsummeringer av konferansen. Se for øvrig eget kapittel om konferansen.

⁴ 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)



Konklusjonen på dette vedlegget fra UNAIDS er at risikoatferd som en 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.

De internasjonale forskningsbidragene som vi har funnet fram til, tar opp mer generelt aktuelle problemstillinger for forskning om å bli eldre med hiv. Videre fant vi 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.

En artikkel tar fram aldersdiskriminering og stigma, kjønn, psykisk helse og sosial støtte som viktige temaer (Roger mfl. 2013). 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 hivinfeksjon kan medføre økt risiko for og mindre evne til å bekjempe en del sykdommer. En annen artikkel tar opp at en må forvente et samspill mellom vanlige aldersrelaterte tilstander og hiv (Balderson mfl. 2017). Når det gjelder psykiske lidelser, finner en studie at hivpositive er i risiko for hivrelaterte stressfaktorer, mindre støtte fra venner og vanskeligere tilgang til helse- og sosialtjenester på grunn av stigma (Heckman mfl. 2010).

Det å ha levd lenge med hiv behandles i flere av forskningsbidragene. Fortellingene til de 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 er særtrekk ved det å bli gammel med hiv. Mange av de 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 de 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 (Beuthin mfl. 2015; Greene mfl. 2013; Pointdexter & Shippy 2010).

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 (se for eksempel Grov mfl. 2010).

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 og tilhørighet til nøkkelpopulasjoner. Det er mangel på kunnskap i helse- og sosialapparatet om hiv og samspillet med andre helseutfordringer. Det er en uttalt bekymring for hvorvidt eldreomsorgen klarer å håndtere en slik situasjon på en god måte (Grønningsæter 2017).

2 Problemstillinger

I pilotprosjektet kom det fram en rekke bekymringer. 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 (Grønningsæter 2017).

Bekymringene knytter seg også til egen helse og livssituasjon. Både litteraturen og fokusgruppa var opptatt av hva det å ha hatt hiv lenge vil bety både for fysisk og psykisk helse og for sosiale relasjoner. Samtidig fant vi egne problemstillinger relatert til det å få diagnosen seint i livet, ikke minst når det gjelder å bli trodd og ivare tatt. Livskvaliteten vil påvirkes av et samspill mellom vanlige utfordringer ved det å bli gammel og det å ha hiv.

Hovedspørsmålet i studien er: Hvordan opplever personer som lever med hiv, i et levekårs- og livskvalitetsperspektiv, det å bli eldre?

En av hovedkonklusjonene fra pilotprosjektet er at det er behov for mer forskning når det gjelder det å bli eldre med hiv. Pilotstudien kan sies å være tilbakeskuende i den forstand at vi der har oppsummert tidligere etablert kunnskap, mens vi i denne hovedstudien er mer opptatt av kunnskap som kan føre oss videre. I de følgende kapitlene vil vi presentere funn fra personintervjuer med 20 hivpositive personer som alle er over 50 år gamle.

Det faktum at vi i Norge har en godt utbygget velferdsstat etter nordisk modell, betyr at mange problemstillinger relatert til levekår og livskvalitet for eldre, inkludert eldre med hiv, får andre uttrykk i norsk kontekst enn i andre velferdsregimer. Vi vil derfor i den videre presentasjonen av funn fra hovedprosjektet gå mer i dybden på mange av de problemstillingene som kom fram i pilotprosjektet. Forholdet mellom medisinerregimer, velferdsstatlige tilbud, eldreomsorg og individets levekår og livskvalitet kan gi innsikt som vil hjelpe oss til å gjøre både forebygging, behandling, velferds- og omsorgstilbud enda bedre.

I tråd med tradisjonene i levekårsforskningen har vi valgt en bred tilnærming. Vi har stilt en rekke spørsmål som vi håper kan bidra til et samlet bilde av variasjonen i opplevelser og ressurser. 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 i intervjuene:

- 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

I kapittel 3 vil vi presentere metode og hvordan vi gjennomførte hovedprosjektet. I kapittel 4 vil vi presentere hovedfunn og gjennom denne presentasjonen forsøke å få fram stemmene, fortellingene og synspunktene til informantene. I kapittel 5 vil vi trekke noen tråder og presentere noen tankevekkere for forskning, myndigheter og interesseorganisasjoner.

3 Metode

Individintervjuer

Dette er en kvalitativ studie basert på individintervjuer. Vi satte et mål om å gjennomføre 20 intervjuer, noe som er et forholdsvis høyt antall for så omfattende intervjuer som de vi har gjennomført her. Grunnen til dette var at vi ønsket å få fram et mangfold av bakgrunner og erfaringer. Kvalitativ forskning er ikke egnet for å finne fram til representative data om utbredelse av et fenomen. Derimot kan vi gjennom denne typen metoder få fram opplevelser og prosesser som kan bidra til å belyse muligheter, ulike mestringsstrategier, utfordringer og behov i den aktuelle gruppa. Det er gjort lite forskning i Norge når det gjelder hvordan det er å bli eldre med hiv. Den kvalitative tilnærmingen kan derfor også bidra til å få fram temaer som på et seinere tidspunkt kan gi utgangspunkt for videre forskning som både kan gå mer i dybden og i større grad utforske utbredelsen av ulike fenomener.

Målet med intervjuene var å få fram temaer eller opplevelser som informanten synes er viktige ut fra sin egen livsfortelling. Det var sentralt at informantene skulle få presentere sin fortelling. Det ble laget en intervjuguide som skulle fungere som hjelp til å stille spørsmål i intervjusituasjonen, og som punkter til kontroll av hvorvidt en hadde fått dekket de viktigste spørsmålene. Vi ønsket å få fram både positive og negative erfaringer, både ressurser og problemer. HivNorge oppnevnte en ressursgruppe som ble etablert for å følge prosjektet. Den har gitt gode og viktige innspill til utformingen av intervjuguiden.

Hvordan vi gikk fram

Arbeidet med rekruttering av informanter startet med et samarbeid med HivNorge. De oppfordret sine medlemmer i den aktuelle målgruppa til å melde seg. Videre tok vi kontakt med Aksept⁵ og presenterte prosjektet på et møte for brukerne der. Vi kontaktet også Kirkens Bymisjons tiltak for hivpositive i en av de større byene i Norge samt sykehus og poliklinikk i en annen større by. Målet her var å finne fram til personer fra det aktuelle distriktet. Vi fikk også folk som vi kjenner i aktuelle miljøer, til å henvende seg direkte til personer som kunne være mulige informanter. Ressursgruppa bidro med å oppfordre folk til å melde seg som informanter og gav særlig i slutfasen av intervjuprosessen et viktig bidrag til at vi fikk gjennomført det antallet intervjuer som vi hadde satt oss som mål. Vi dro til en av de nevnte byene og gjorde en rekke intervjuer der. Vi planla en tilsvarende reise til en annen by. Vi kom på denne måten i kontakt med noen informanter fra denne byen, men i stedet for å reise dit, fant vi etter ønske fra noen av disse informantene andre måter å treffe dem på, i

⁵ Kirkens bymisjons senter for berørte av hiv.

hovedsak i forbindelse med Oslo-besøk, men det ble også gjennomført telefonintervju.

Det ble utarbeidet et ark med informasjon om prosjektet på norsk og engelsk. Dette ble gitt til de personene og instansene som hjalp oss med rekrutteringen. Videre fikk informantene utdelt et informasjonsskriv om prosjektet, personvern, frivillighet osv. før intervjuet startet. Det var viktig å understreke at deltakelse var frivillig, og at intervjuene var anonyme. Vi har innhentet eksplisitt samtykke til deltakelse i forskningsprosjektet fra informantene. De fleste intervjuene ble tatt opp, betingelsen var at informanten syntes det var greit. Noen av opptakene er transkribert helt ut. I andre intervjuer har vi basert oss på notater underveis, de fleste av dem supplert med opptak. Opptakene slettes ved prosjektslutt.

Tre intervjuer ble gjort som telefonintervjuer, de øvrige 17 ble gjennomført som personlige møter. De personlige møtene skjedde på litt ulike steder, på Fafo, på Aksept, i lokalene til ulike aids-tiltak eller hjemme hos informanten. Informantene fikk velge sted.

I hovedsak gjorde Inger Lise Skog Hansen intervjuene med kvinner og Arne Backer Grønningsæter intervjuene med menn. Grønningsæter har gjennom flere år vært involvert i forskningsprosjekter som involverer hivpositive. Han har derfor opparbeidet et stort nettverk i disse miljøene. Av den grunn var det noen av informantene som fikk valget om hvem de ville bli intervjuet av. I tre tilfeller fravek vi derfor prinsippet om at en mann skulle intervju mennene, og at en kvinne skulle intervju kvinnene.

Rekrutteringsprosessen, gjennomføringen

Det skulle vise seg å være utfordrende å rekruttere informanter. Det tok noe mer tid enn opprinnelig planlagt. Imidlertid oppnådde vi det målet vi satte oss om å intervju 20 personer. Og vi oppnådde å intervju en gruppe med ulike erfaringer og bakgrunn. Videre representerer de begge kjønn, ulik alder innenfor den aktuelle aldergruppa og en god geografisk spredning. Det gjelder landsdeler, og det gjelder dimensjonen by/land. Vi har informanter både fra det sentrale østlandsområdet, Nord-Norge, Midt-Norge og Vestlandet. Vi har lyktes med å inkludere både informanter som bor på mindre steder i Distrikts-Norge, og informanter i storbyer. Det er også en rimelig fordeling mellom de som ble hivpositive eller diagnostisert før de antiretrovirale medisinene kom for alvor rundt 1996, og de som har fått diagnosen etter dette tidspunktet.

Vi har etter som intervjuingen skred fram, diskutert om det var fornuftig å legge den nedre aldersgrensa for deltakelse ved 50 år. Bakgrunnen for denne aldersgrensa var at det meste av det vi har funnet av internasjonal forskning om eldre med hiv, handler om aldersgruppa 50+. Vår erfaring er at folk i 50-årsalderen i Norge i liten grad oppfatter seg som «eldre», og i liten grad tenker aktivt på egen alderdom og behov eller forventninger til eldreomsorgen. Generelt vil en 50-åring i dag ha 15–20 år igjen i arbeidslivet, og følgelig kunne en ha vurdert en høyere laveste alder for informantgruppa. Det er et langt sprang i alder mellom den eldste av informantene, som er over 80 år, og den yngste, som er 51 år. Norge ligger på topp i verden når det gjelder

forventet levealder, mens noen av de landene som er hardest rammet av hiv/AIDS, har svært lav gjennomsnittlig forventet levealder. Dette preger nok ideene om hva det betyr å bli eldre med hiv. Men også i den gruppa som er i 50-årsalderen, finner vi både personer som har hatt hiv svært lenge, og personer som har fått diagnosen på et forholdsvis seint tidspunkt i livet. Som det framgår av tabell 1, finner vi blant de yngste informantene noen av de som har hatt hiv lengst. Det gir verdifull informasjon om det å leve lenge med hiv. Disse aspektene ved undersøkelsen er høyst relevante. Men for noen av spørsmålene som eksplisitt dreide seg om eldreomsorg og det å bli eldre, opplevde en del av de «yngre» informantene at disse var vanskelige å svare på, eller noe de ikke hadde egne erfaringer knyttet til eller hadde tenkt ordentlig igjennom. En av kvinnene som ble intervjuet, fortalte at da hun hadde fått informasjonsskrivet vårt og blitt gjort oppmerksom på studien, hadde hun tenkt «Hva, meg? Eldre?».

I den internasjonale forskningen om det å bli eldre med hiv finner en mange av de fenomenene som også kommer fram i vår undersøkelse. Det er samtidig verdt å peke på at opplevelsen av å ha hiv også er kontekstuell. Den norske velferdsstaten og de norske rammene rundt helse er med på å prege hivpositives opplevelse og erfaringer. En del av denne konteksten handler også om hva det betyr å bli eldre i Norge sammenlignet med andre steder i verden.

Intervjuguiden

Intervjuguiden inneholdt følgende hovedtemaer:

- bakgrunnsinformasjon
- utdanning, arbeid/pensjon, inntekt, bolig
- opplevd helse
- erfaringer i møtet med helse- og sosialtjenestene
- åpenhet, levekår og livskvalitet
- familie, nettverk og sosiale relasjoner
- personlige strategier
- opplevelse av stigma – konsekvenser av stigma
- framtid – tanker om seinere alderdom
- de viktigste utfordringene ved å bli eldre med hiv

Intervjuet hadde som mål å få fram spørsmål og temaer som informantene syntes er viktige, og vi ba dem fortelle sin historie med utgangspunkt i hvordan de opplevde det å få hivdiagnosen. På den måten håpet vi å få fram opplevelser og oppfatninger uten å legge for mange føringer i utgangspunktet. Intervjuguiden ble brukt for å sjekke og sikre at sentrale temaer ble dekket.

Et viktig spørsmål i vurderingen av omfanget av kvalitative intervjuer er spørsmålet om metning. Det vil si om antallet intervjuer er så mange at svarene begynner å gjenta seg. I noen grad mener vi at vi har oppnådd et slikt nivå, men vi vil allikevel understreke at det viktigste kjennetegnet ved intervjuene er mangfoldet i svarene. Informantene representerer et mangfold i ulike livshistorier og erfaringer. Dette er utfordrende når en i analysene skal forsøke å definere noen gjennomgående temaer.

Etiske utfordringer

Et prosjekt om det å leve med hiv fordrer bevissthet om hvilke etiske utfordringer prosjektet representerer. Vi har vært særlig opptatt av rekruttering og frivillighet, anonymisering, møtet mellom forsker og informant samt faren for å bidra til stigmatisering.

I rekrutteringsprosessen måtte vi benytte de kanalene vi hadde tilgang til for å få kontakt med aktuelle informanter. I noen tilfeller meldte de seg direkte til oss. I andre tilfeller skjedde dette gjennom den/de som hjalp oss med rekrutteringen. Vi var imidlertid nøye med at avtalene om intervju ble gjort direkte mellom forsker og informant. Dermed vet heller ikke de som bidro til å formidle kontakten, om det faktisk ble gjennomført et intervju. Vi var videre nøye med å understreke at deltakelse var frivillig i vårt møte med informantene. Avtalene om gjennomføring av intervjuene skjedde enten via e-post eller telefon (avhengig av hvordan informantene kontaktet oss). All kontaktinformasjon er slettet etter intervjuene er gjennomført. Det er innhentet skriftlig samtykke fra informantene til deltakelse i forskningsprosjektet. Samtykkeerklæringene er oppbevart i låst skap adskilt fra datamaterialet og skal slettes når prosjektet nå er avsluttet.

Når det gjelder anonymisering, var den største utfordringen i dette prosjektet skrivning av rapporten. Vi har ønsket å få fram informantenes stemmer, men av hensyn til anonymisering har vi måttet begrense bruken av direkte sitater. I den grad vi har brukt sitater, har vi etter beste evne tatt ut passasjer som kan bidra til identifisering av informantene. Det er et paradoks at enkelte av informantene antakelig ikke ville ha noe imot å bli gjenkjent. Allikevel må vi også anonymisere deres bidrag, både av personvern hensyn og av hensyn til hele informantgruppa.

Mange av de temaene som vi tok opp i intervjuene, har en sensitiv karakter. Historiene om hivsmitte og et liv med hiv er i seg selv sensitive, ikke minst tatt i betraktning at en stor del av informantene faktisk ikke deler denne siden av livet sitt med mer enn noen få nære personer. En av informantene kom med følgende tankevekkende utsagn: «Jeg lever en dag av gangen. Jeg tenker lite på hiv i det hele tatt. Det er i situasjoner som dette at jeg blir påmint dette». Dette er en tydelig påminning om at vi som forskere bryter inn i folks liv gjennom intervjuingen. Å diskutere til dels traumatiske opplevelser kan være belastende. Det var derfor viktig for oss som intervjuere å vise respekt for informantenes grenser og ikke presse fortellingene lenger enn informantene syntes var innenfor hva de ønsket å dele med oss.

Hivsmitte er fortsatt en stigmatisert tilstand, og samtidig kan den være kombinert med andre til dels stigmatiserte karakteristikk ved enkeltpersoner og grupper. Det kan gjelde seksuell orientering, seksualitet, innvandrerbakgrunn og rusbruk. Når alder kombineres med spørsmål om for eksempel seksualitet, kan også det være en egenskap som det knyttes stigma til. Både i arbeidet med prosjektet og i presentasjonen av funnene er det derfor viktig for oss å søke å unngå å bidra til en opplevelse av stigma blant deltakerne i prosjektet samt unngå å bidra til økt samfunnsmessig stig-

matisering av de gruppene vi her snakker om. Snarere er det et mål å bidra til å redusere stigma rundt det å være hivpositiv eller å tilhøre de såkalte nøkkelpopulasjonene⁶ i hivepidemien.

Prosjektet ble meldt til personvernombudet for forskning, Norsk senter for forskningsdata (NSD), som er Fafos personvernombud.

Bakgrunnsinformasjon om informantene

Tabell 3.1 Noen kjennetegn ved informantene

Dimensjon	
Kjønn	Kvinner 7 Menn 13
Seksuell orientering	Homofile 9 Heterofile 11
Alder	50–59: 7 60–69: 7 70+: 6
Landsdel	Øst 10 Nord 6 Midt 2 Vest 2
Utdanning	Universitetsnivå 9 Videregående 5 Grunnskole/ukjent 6
Jobb, trygd, pensjon	Hel eller deltidsjobb 4* Uføretrygd/AAP 8* Alderspensjon 8* Annet 2
Sivil status	Enslige 10 Skilt/enke 3 Gift / i parforhold 7
Diagnosetidspunkt	Før 1996: 10 Etter 1996: 10
Fødeland	Norge 17 Utenfor Norge 3

* Noen kombinerer alderspensjon eller uføretrygd med deltidsjobb.

Tabell 3.1 viser at det er 13 menn og sju kvinner. Blant mennene er det ni som regner seg som homofile, og fire som regner seg som heterofile. Rundt regnet en tredel av hivpositive i Norge er kvinner, og tyngden av de som lever med hiv, bor i Oslo/Østlandsområdet. Sammensetningen av informantene er dermed i stor grad i tråd med

⁶ Nøkkelpopulasjoner er i ferd med å bli en vanlig betegnelse på gruppene som tidligere ble kalt risikogrupper. Det betyr i Norge blant annet menn som har sex med menn, personer med innvandrerbakgrunn, sexarbeidere, injiserende rusbrukere osv.

populasjonen. Personer med innvandrerbakgrunn kunne vært noe bedre representert.⁷

Vi har ikke spurt om smittemåte, men det kommer indirekte fram av fortellingene at det blant informantene finnes personer som er smittet ved sex mellom menn, ved heterofil sex og ved bruk av sprøyter. Bare tre personer er innvandrere og smittet før ankomst til Norge. Denne gruppa er dermed noe underrepresentert blant informantene. Blant de med norsk bakgrunn er det også personer som er smittet i forbindelse med opphold i utlandet.

Ti av informantene fikk hivdiagnosen allerede på 80-tallet, fem på 90-tallet og fem etter 2000. Ti av informantene fikk hivdiagnosen etter at de antiretrovirale medisinene kom i 1996. De øvrige ti fikk vite at de var hivpositive før 1996, det vil si da det å få hivdiagnosen betydde at en måtte regne med å ha få år igjen å leve. Noen av informantene ble hivpositive tidlig på 80-tallet. Alderen på denne gruppa varierer mellom 55 og 84. Blant de yngste informantene finner vi derfor også noen av de som har vært hivpositive lengst.

Vi hadde som mål at informantene skulle representere en sammensatt gruppe basert på variabler som kjønn, diagnosetidspunkt, sosial bakgrunn, etnisitet, alder. Det har vi fått til.

⁷ Se <https://www.fhi.no/sv/smittsomme-sykdommer/seksualitet-og-helse/diag/om-hiv-og-aids/#hivsituasjonen-i-norge>

4 Funn

Levekår og livskvalitet, psykisk helse, å leve lenge med hiv, sosial støtte og møtet med hjelpeapparatet var viktige temaer i den internasjonale forskningen vi fant gjennom arbeid med kunnskapsoppdateringen i pilotprosjektet. I tillegg til disse fire temaene fant vi bidrag som hadde mer generell karakter, samt noen bidrag som primært tar opp behovet for mer forskning på dette feltet (Grønningsæter 2017).

En kanadisk gjennomgang av sosiale aspekter ved det 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 (Roger mfl. 2013). Disse temaene, både de som tas opp i pilotstudien og i den kanadiske studien, er med som viktige dimensjoner i dette prosjektet.

I dette kapitlet tar vi først opp noen av de spørsmålene som lå i intervjuguiden (se over). I den andre delen av kapitlet trekker vi fram særtrekk ved enkelte grupper («lang-tidsoverlevende», kvinner, homofile og heterofile menn, personer med innvandrerbakgrunn).

Sosioøkonomiske forhold og levekår

Blant informantene er det personer med meget god økonomi og personer med meget stram økonomi. Én har sosialhjelp som eneste inntekt, mens i den andre enden av skalaen er det en med en kombinasjon av høy alderspensjon og godt betalt deltidsarbeid. Åtte av informantene har en stram og til dels problematisk økonomisk situasjon. Det er stor variasjon også blant de øvrige tolv, men de har til felles at de er relativt fornøyd med økonomien sin, og noen understreker at de har svært god økonomi. Bare to av informantene er i ordinær full jobb. Tre jobber deltid kombinert med alderspensjon eller uføretrygd. Åtte er alderspensjonister, og sju er helt eller delvis uføretrygdet. Én kombinerer AAP med delvis uføretrygd, én får pleiepenger og én sosialhjelp. Tre av informantene fikk hel eller delvis uføretrygd på et tidlig tidspunkt på grunn av hiv og klarte ikke å komme tilbake til arbeidsmarkedet da helsa ble bedre på grunn av nye medisiner. To er flyktninger og rapporterer om vansker med å komme inn i det norske arbeidsmarkedet.

Det kan være verdt å merke seg noen av fortellingene når det gjelder økonomi. Dette er for eksempel en historie om å bli smittet tidlig på 90-tallet. En informant trodde at livet ville bli kort, og valgte å selge leiligheten sin for å få mer penger til å leve bedre så lenge en kunne. Ved å gjøre dette endte en opp med å måtte leie leilighet resten av livet og ha relativt dårlig råd. Flere fortalte at de kjente eller har hørt om andre personer som også har valgt denne tilnærmingen. Mange som ble smittet tidlig, valgte å leve livet sitt videre som før, uten å gjøre store endringer. En av de som hadde vært smittet lenge, fortalte om en VG-overskrift som sa at fra smittetidspunkt kunne

hivpositive regne med å leve fem år. Det gjorde et inntrykk på han. Men han var opp-tatt av at han ikke skulle ødelegge livet sitt og heller få det som fungerte, til å fungere. Han valgte en slik strategi og har holdt fast ved den.

En kvinne som har vært smittet lenge, fortalte at legen hadde sagt til henne at hun skulle leve videre, så ta utdanning. Hennes første respons hadde vært: «Hvorfor bruke penger på meg og det når jeg ikke kommer til å leve, jeg skal dø om noen år. Det er bortkasta penger». Hun hadde allikevel fulgt legens råd, og i dag er hun veldig glad for at hun hørte på han. Hun tok utdanning og jobbet i over 20 år etter det. I dag sier hun at hun har hatt et ganske normalt liv med hiv.

En helt annen type historie ble fortalt av en av innvandrerne vi intervjuet. Han kom til Norge som kvoteflyktning. Han har god utdanning i et yrke som det er etter-spørsel etter i Norge. Men han har vært her forholdsvis kort tid og snakker ikke veldig godt norsk. Resultatet er at han har store problemer med å skaffe arbeid, og han lever på sosialhjelp. I denne historien hører det med at han var over 50 da han kom til lan-det. Kombinasjonen av alder, etnisk bakgrunn, manglende språkkunnskaper og en kronisk lidelse gjør ikke inngangen i det norske arbeidsmarkedet særlig lett.

De fleste informantene som i dag er utenfor arbeidslivet, sier at dette ikke skyldes at de lever med hiv. Det er imidlertid noen unntak fra dette. Det gjelder i hovedsak de tre som ble uføretrygdet på 80- eller begynnelsen av 90-tallet, og som da medisi-nene kom, ikke klarte å komme inn igjen i arbeidslivet.

Når det gjelder boligforhold, er det også her store ulikheter. Gjennomgående er boligstandarden i Norge svært høy, og ca. 70 prosent av befolkningen bor i boliger de eier selv. Det gjenspeiler seg også blant våre informanter. Det er imidlertid en ikke ubetydelig andel av informantene som lever med en kombinasjon av dårlig økonomi og usikre boligforhold, det vil i hovedsak si leieboliger. Det gjelder seks av informan-tene.

Utdanningsnivået blant informantene er som vist i tabell 1: Seks har utdanning på grunnskolenivå, fem har utdanning på videregående nivå, mens ni har utdanning fra universitet eller høyskole. Igjen viser dette mangfoldet i gruppa. Noen av infor-mantene har svært god økonomi, noen har svært dårlig økonomi. Arbeidstilknytning og posisjon på boligmarkedet er to faktorer som i stor grad påvirker den enkeltes øko-nomi.

Vi finner dermed på den ene siden eksempler på personer som har solgt unna ei-endommene sine for å leve det korte livet de trodde de hadde igjen. Disse personene har i dag ikke mye materielle ressurser og kan slite økonomisk. Men vi finner også det motsatte fenomenet. Noen bestemte seg for å trosse diagnosen og tok utdanning og planla en framtid. De kan i dag ha et ganske godt materielt grunnlag. Her ser vi at ulike personer har valgt ulike livsstrategier. Begge eksemplene er forståelige, og val-gene ble tatt ut fra en situasjon og en forventning om framtidsmuligheter som var svært forskjellig fra hvordan livet faktisk ble. Mange befinner seg imidlertid mellom disse to posisjonene. Flere av informantene var godt etablert i arbeidslivet og hadde en karriere da de fikk hivdiagnosen, og det er noen få som sier at hiv har hatt betyd-ning for deres tilknytning til arbeidslivet. Det mest typiske eksempelet på det siste er

de som ble uføretrygdet på grunn av hiv, ofte i kombinasjon med andre typer livsutfordringer, eksempelvis rusbruk.

Opplevd helse

Dette er en samfunnsvitenskapelig studie. Vi har derfor ikke undersøkt informantenes helsesituasjon, men vi har spurt om hvordan de *opplever* helsa. Spørsmålene om opplevd helse omfattet både informantenes opplevelse av aktuell helsetilstand, bivirkninger og konsekvenser av antiretrovirale medisiner så vel som opplevelse av psykisk/mental helse. Videre har vi spurt om tilgang på nødvendig behandling. En av utfordringene i dette batteriet av spørsmål er hvordan en eventuelt skal skille mellom konsekvensene av økt alder som et allment menneskelig fenomen og konsekvensene av hivinfeksjonen.

Vi vet fra tidligere undersøkelser at hivpositive, på samme måte som andre grupper av befolkningen, generelt vurderer sin egen helse som god. Dette er til tross for eventuelle virkninger av hivsmitten. I levekårsundersøkelsen blant hivpositive fra 2009 var det 70 prosent av de som besvarte spørreskjemaundersøkelsen, som vurderte egen helse som god, og 80 prosent som mente at medisinsk behandling bidrar til å bedre deres allmenntilstand. De antiretrovirale medisinene virket for de fleste. Mange opplevde helsemessige forbedringer (Grønningsæter mfl. 2009). Også blant informantene i dette prosjektet får vi i stor grad dette som svar når vi spør generelt om hvordan de vurderer sin egen helse. Men svarene er ganske mye mer nyanserte. Mange av informantene sliter med helsa. Noe av dette slitet relateres direkte til hivinfeksjonene eller langtidsvirkninger av behandling og medisinbruk.

Selv om mange starter med å si at de har god helse, viser intervjuene at mange i informantgruppa har helseplager. Mange av disse helseplagene knytter de selv til det å leve med hiv eller til bruk av medisiner. Vi ser også et tydelig skille mellom de som har levd lenge med hiv, og kanskje ble smittet før de nye medisinene kom, og de som er smittet på 2000-tallet. De siste forteller om færre helseplager.

For noen av informantene var hivinfeksjonen komme langt slik at de hadde et svært dårlig immunforsvar da medisinene kom. Noen av informantene har av ulike grunner også vært alvorlig og livstruende syke i perioder.

En av informantene kom med et ganske typisk utsagn: «Jeg tar en pille om dagen og er frisk som en fisk». En av de andre informantene, en av de over 70, hadde en lignende opplevelse. «Helsa mi er nå veldig bra. Det er fantastisk at det har gått så bra. Det er null virus i kroppen, de registrerer ingen ting. Jeg er i god form, [fysisk aktiv]. Har ingen bivirkninger.»

En av de kvinnelige informantene har imidlertid en litt annen beskrivelse av situasjonen. Hun opplever at hun har mange bivirkninger, og at medisinene framskyn-der aldri. Hun opplever også tretthet (fatigue). Samtidig synes hun at legene møter henne med en holdning som sier at «du har null virus, alt er bra». Dermed oppleves det som om helseplagene hennes ikke tas helt på alvor.

En annen av informantene i den yngre gruppa sier hun føler seg frisk. Men hun opplever at medisinene kan være en belastning. Særlig synes hun de sliter på magen.

Hun er også redd for langtidsvirkningene og spør om det er slik at medisinene er dosert for menn. Dette er et spørsmål flere av de kvinnelige informantene har. De lurer på om medisindosene er for store, fordi de er beregnet på mannskropper.

Det ser ut til å gå et skille mellom de som har hatt hiv lenge, og de som har fått diagnosen relativt nylig. Noen av informantene hadde begynnende helseplager før 1996, noen av dem fylte også kriteriene for aidsdiagnose da de antiretrovirale medisinene kom. Samtidig ser vi at flere av de som fikk medisiner på et tidlig tidspunkt, mener de har langtidsbivirkninger av medisineren. Det gjelder ikke minst de som fikk AZT⁸ før 1996.

Flere av informantene forteller om andre helseplager som ikke nødvendigvis er direkte relatert til hiv eller hivmedisiner, men som samlet sett bidrar til redusert helse. En opptelling av informantene og deres helseplager viser at fem sier uforbeholdent at de har god helse, én av dem har tidligere hatt aidsdiagnosen. Seks av informantene oppgir at de har helseproblemer som de selv mener ikke er relatert til hiv eller til bivirkninger av medisinene. Disse informantene forteller om så forskjellige tilstander som stoffskifteproblemer, kreft, nyrestein og artrose. Åtte av informantene har helseutfordringer som de mener er hivrelaterte. Typiske helseutfordringer er tretthet (fatigue), redusert seksualdrift, vondt i bein, rygg, ankler og i kroppen mer generelt, kortpustethet, mageplager, hudplager og nevropati. Andre diagnoser som informantene knytter sammen med hivdiagnosen, er herpes, helvetesild, dystrofi, forhøyet kolesterol, diabetes og muskel-/skjelettplager.⁹

Noen av informantene hadde aidsdiagnosen før de fikk medisiner. Det gjelder to kategorier informanter. Den første er noen av de som har hatt hiv siden 80-tallet, og som hadde utviklet aids før medisinene kom. En annen gruppe er et par informanter som ikke ble diagnostisert før hivinfeksjonen hadde fått utvikle seg så langt. I den første gruppa er det flere som sliter med ettervirkninger både av tøffe medisiner og av en periode med svært dårlig immunforsvar. I den andre gruppa er det et par personer som sier at de er på bedringens vei. Vær oppmerksom på at noen av informantene befinner seg i flere kategorier, tallene vil derfor ikke bli 20 hvis de legges sammen. I og med at dette er en kvalitativ studie, er det heller ikke tallene som er det vesentlige her. Det er at mange opplever både helseutfordringer og bivirkninger, særlig blant de som har hatt hiv lenge. Det kan se ut som om det er en større andel blant kvinnene enn blant mennene som oppfatter at de har hivrelaterte helseplager. Med alder følger også større risiko for andre, ikke hivrelaterte, helseplager.

Det kan i dette materialet være vanskelig å si hva som er hva. Hva er aldersrelatert, hva er hivrelatert, og hva er resultat av et samspill av ulike faktorer? For den enkelte

⁸ AZT var det første medikamentet som ble brukt mot hiv. Først i store doser til de som hadde utviklet aids. Så ble det forsøkt i lave doser som forebyggende medisin. Det var først i kombinasjon med andre virkestoffer som kom til etter hvert at AZT hadde effekt. Det har vist seg i ettertid at mange som fikk AZT som monoterapi, utviklet resistens mot dette medikamentet. Dette gjorde seinere behandling komplisert for dem. Nå har det kommet mange forskjellige typer hivmedikamenter. Dermed kan AZT unngås når det er nødvendig.

⁹ Her må det understrekes at dette er et samfunnsvitenskapelig prosjekt, og vi diskuterer opplevd helse ikke diagnostisert helse ut fra en medisinsk vurdering.

hivpositive er dette antakelig ikke så viktig. Det som er viktig, er den samlede helse-situasjonen. Informantenes utsagn utfordrer derfor helse- og sosialarbeiderne til å se helheten i den enkeltes livssituasjon og til å se hvordan ulike faktorer spiller sammen.

Samlet sett kan en si at informantene i hovedsak sier at de er i god form, men samtidig rapporterer de omfattende helseplager. Det er også enkelte dramatiske sykdomshistorier, ikke minst blant de som fikk diagnosen tidlig, i hovedsak før 1996. Et par av informantene har hatt svært alvorlige sykdommer. I flere av tilfellene var dette koblet til å ha utviklet aids. Disse informantene har hatt flere perioder med alvorlig, potensielt livstruende sykdom. Noen lever fortsatt med ettervirkninger.

Psykisk helse

Eldre som opplevde symptomer på psykiske lidelser, rapporterer også flere hivrelaterte stressfaktorer, mindre støtte fra venner og vanskeligere tilgang på helse- og sosialtjenester på grunn av stigma. Forskerne i studien presenterer dette som en utfordring til hjelpeprofesjonene (Heckman mfl. 2010).

Også når det gjelder psykiske helseutfordringer, ser vi at det er stor variasjon blant informantene. For de fleste av informantene ble det å få beskjed om at de hadde hiv, opplevd som dramatisk. Flere beskriver hvordan de gikk inn i en psykisk vanskelig periode i livet. Mange av de som har levd med hiv lenge, har også opplevd at venner og bekjente har dødd som følge av hiv.

Blant informantene er det stor variasjon i hvordan de beskriver eller snakker om hvordan de har det. Noen framstår som å leve et aktivt og godt liv uten psykiske helseproblemer, andre forteller om utfordringer knyttet til ensomhet, angst og bekymring for egen helse. Det å ha levd lenge med hiv og blitt smittet før 2000-tallet har for de fleste medført erfaringer som kan ha betydning for egen psykisk helse.

Følgende sitater kan være illustrerende for hvordan informantene beskriver at de opplever sin psykiske helse:

«Jeg ble tidlig smittet, det er en lang historie, jeg har mistet mange og opplevd omfattende stigma. Vet ikke. Mange ganger tenkt – herre gud hva jeg har opplevd. Burde ligget i en krok og hylt. Men en lærer: Legg ting bort. Det er jo så mange ting jeg vet, som jeg ikke skal snakke om. Den og den er død. Legg det bort, kan ikke tenke på det. Om det bobler opp når jeg blir 70, det vet jeg ikke. Om jeg plutselig bryter sammen og havner på [psykiatrisk sykehus]. Nei»

«Jeg har nok litt stress-symptomer, men det er litt overdrevet å kalle det PTS¹⁰. Min tendens til depresjon har nok sammenheng med det livet jeg har levd. Jeg kunne sikkert vært flinkere til å unngå depresjoner».

«Jeg bærer på en enorm sorg. Jeg har vært igjennom mye rart i mitt liv, men det er primært en veldig vond sorg. Den er ikke enkel å bære. Alt fra å se et fotoalbum, høre en replikk kan vekke minner. Det har betydd at jeg har slitt en del psykisk. [...] Jeg har et tungsinn som jeg lurer på hvor kommer fra. Det kan være posttraumatisk stress. Jeg kjenner meg igjen i ordet traumatisert.»

¹⁰ Post Traumatisk Stress Syndrom

Alle disse tre informantene har hatt hiv lenge, de beskriver at det å leve med hiv lenge har hatt psykiske konsekvenser. Det kommer ikke fram i disse intervjuene noe om psykiatriske diagnoser. Men det er tydelig at de har en opplevelse av at det i perioder oppleves som psykisk belastende, og at de kjenner seg igjen i beskrivelsen av depresjoner eller posttraumatisk stress.

Rundt tre firedeler av informantene nevner ulike former for psykiske belastninger i intervjuet. I ett tilfelle er det en person som etter hivdiagnosen i flere år går ut og inn av psykiatriske institusjoner. En annen bruker metaforen krigssituasjon og snakker om store tap. Flere forteller om redsel for egen helse, periodevise depresjoner og det noen kaller nedstemthet eller tunge tanker.

Noen av informantene snakker om ensomhet, selv om dette ser ut til å være færre enn de som faktisk snakker om at de har et godt nettverk av familie og venner rundt seg. De psykiske utfordringene knyttes ofte sammen med andre ting som for eksempel manglende parforhold, det å ikke ha en kjæreste eller det å komme ut som homofil seint i livet. Tre av informantene er opptatt av og sørger over at de ikke har noen partner, og mener at den måten de takler hiv på, har påvirket dette sterkt.

Flere av de som har hatt hiv lenge, snakker om at de ser på seg selv som langtidsoverlevende, én bruker begrepet «long-term survivor syndrom». Amerikanske hivorganisasjoner påpeker følgende kjennetegn på dette syndromet¹¹:

- 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
- skyldfølelse for å ha overlevd

Mange av disse kjennetegnene finner vi også hos noen av våre informanter. Det kan imidlertid være vanskelig å anvende hele spekteret av kjennetegn. Flertallet av informantene i dette prosjektet har levd lenge med hiv (over ti år), allikevel ser det ikke ut til at alle disse symptomene direkte kan overføres til denne gruppa. Vi finner flere av dem også hos våre informanter, men det er vanskelig å se summen av disse symptomene som typisk for enkeltpersoner blant informantene. Dette kan skyldes at vi i vårt land har en velfungerende helsetjeneste som fanger opp slike symptomer på et tidligere tidspunkt. Flere informanter beskriver for eksempel hvordan infeksjonsmedisinske avdelinger har strukket seg langt for å hjelpe. Disse symptomene er med andre ord gjenkjennelige, og de er tegn på behov for psykososial støtte. Flere av informantene er opptatt av at det er behov for psykologhjelp, noen sier også at de har fått god hjelp av psykolog.

¹¹ Flere amerikanske hivorganisasjoner opererer med begrepet «AIDS survivors» eller «long-term survivors of HIV». Se for eksempel [https://www.thewellproject.org/hiv-information/long-term-survivors-hiv#AIDS Survivor Syndrome](https://www.thewellproject.org/hiv-information/long-term-survivors-hiv#AIDS%20Survivor%20Syndrome)

Å ta vare på helse

Med noen få unntak er informantene opptatt av å ta vare på egen helse. Dette er gjennomgående blant kvinnene, hvor nesten alle oppgir at de trener regelmessig. Dette er et eksempel på at gruppa ikke skiller seg fra den øvrige befolkningen. Det er stor oppmerksomhet i vårt samfunn om å ta ansvar for egen helse.

Det er også typisk for informantene at de er opptatt av og på vakt for symptomer på forverring i helsesituasjonen. Det begrunnes med behovet for å komme tidlig til behandling eller i gang med behandling for å hindre ekstra belastning. Å leve med hiv er å leve med en kronisk helsebelastning, og informantene har ofte erfart hvor viktig det er å få behandling og medisiner tidlig for å forebygge at dette blir et problem. To fortalte for eksempel historier om betydningen av å komme raskt i gang med behandling av helvetesild for å unngå en lengre sykdomsperiode. Det er gjennomgående at informantene er opptatt av at god og rask oppfølging må tas på alvor i møte med helsetjenesten.

Møtet med helsepersonell

Som hivpositiv vil en i det norske helsesystemet ha kontakt med infeksjonsmedisinere i spesialisthelsetjenesten for ivaretagelse av hivinfeksjonen – normalt vil det være en halvårlig kontroll. Dessuten vil en ha kontakt med en fastlege for ivaretagelse av mer generelle behov for helsehjelp. I rapporten fra Fafos levekårsundersøkelse blant hivpositive fra 2009 påpekes det at respondentene opplever problemer i møtet med helsetjenestene, særlig førstelinjetjenesten. Prosjektrapporten peker på at generalisthelsetjenesten har utfordringer når det gjelder kunnskap og holdninger til hiv. Hivpositive fortalte om manglende kunnskap og om manglende innsikt i psykiske og sosiale aspekter ved det å være hivpositiv (Grønningsæter mfl. 2009). I en artikkel fra 2010 i *Journal of Gerontological Social Work* påpekes det, i tråd med funn i vårt prosjekt, at sosialarbeidere og andre tjenesteytere må anerkjenne mangfoldet blant eldre hivpositive (Pointdexter & Shippy 2010).

Informantene ble stilt en rekke spørsmål om erfaringer fra møter med ulike deler av hjelpeapparatet. Det første som viste seg, var at informantene har lite erfaring med andre deler av hjelpeapparatet enn helsetjenestene. Alle har omfattende erfaringer med ulike deler av helsetjenesten, men lite når det gjelder for eksempel NAV. I de fleste tilfeller er kontakten med NAV bare knyttet til søknader om pensjon eller uføretrygd. En av informantene er inne i en prosess med NAV om uføretrygd. Informanten har vært på arbeidsavklaringspenger lenge etter sykdom. De fleste av informantene har i liten grad opplevd nærkontakt med ansatte i systemet. Unntaket er også to av informantene med innvandrerbakgrunn, en av dem er avhengig av sosialhjelp. De var mer opptatt av at de hadde trang økonomi, enn hvorvidt de ansatte i NAV forstod hvordan de skulle håndtere hivstatusen deres.

Hiv som kronisk sykdom medfører en ekstra utsatthet for sykdom og plager i alderdommen. Det er viktig for de det gjelder, at tjenestene er oppmerksom på dette for å kunne gripe inn og gi oppfølging tidlig. Kontakten med helsetjenestene er knyttet til både generalist- og førstelinjetjenestene og til spesialisthelsetjenesten. Ofte vil det være slik at noen helseproblemer blir ivaretatt av fastlegen, problemer som

har direkte med hivdiagnosen å gjøre, blir ivaretatt av infeksjonsmedisinske spesialister, mens andre helseproblemer kan henvises til andre deler av spesialisthelsetjenesten.

En av informantene sa følgende:

«Jeg opplever vel at de ser på meg som en hel person. For eksempel på sykehuset som behandler [en ikke hivrelatert sykdom], tar de hensyn til de andre sidene ved helsa mi. Fastlegen min er ikke ekspert på hiv, men det er ikke et problem. Har tar de vanlige tingene. [Sykehuset] tar hiven, der har jeg fast sykepleier og fast lege. Oppfølgingen derfra er førsteklasses.»

Dette utsagnet er ganske typisk for mange av informantenes erfaringer. På den andre siden finner vi også negative erfaringer, særlig knyttet til generalisthelsetjenesten. En av informantene mente han ikke var utsatt for diskriminering, men at det lett kunne bli omvendt diskriminering:

«Jeg har opplevd noe uforstand hos noen sykepleiere på et lite sykehus. De kan mangle kompetanse. Det kan også bli litt diskriminering motsatt vei. De må forklare for mye, og jeg får lyst til å si 'hold kjeft'. De hadde ikke trengt å gjøre så stort nummer av det. De har etter hvert fått mer kunnskap. Jeg trenger ikke snillistiske forklaringer.»

Flere av informantene mener at helsepersonellet undervurderer helseplager som følger av medisinene. Flere ser ut til å mene at holdningen til behandlerne er «Null virus i blodet, alt er bra. Medisinen har ikke bivirkninger». Dette kan stoppe spørsmål knyttet til bivirkninger. Samtidig har de samme informantene en opplevelse av at det å være hivpositiv på medisiner, framskynder aldring og plager. Det at en faktisk har vondt og kjenner helseplager, blir ikke alltid opplevd å bli tatt på alvor. Disse informantene synes ikke legene åpner for dialog om bivirkninger, og at de ikke er opptatt av det. En av informantene sa «dette er ikke en helhetlig tilnærming til helseplager».

Selv om flere av informantene kommer med lignende utsagn, må det understrekes at det langt fra er alle. Det første sitatet om å bli tatt på alvor er mer typisk for intervjuene enn fortellingene om ikke å bli hørt. Allikevel er det flere som har en opplevelse av at de har helseutfordringer som ikke blir tatt helt på alvor, og at de ikke blir sett som en hel person. Dette er tankevekkende. Også tidligere forskning både på pasienters møte med helsevesenet og på hivpositives levekår har påpekt det samme fenomenet (Grønningsæter mfl. 2009)

Noen av informantene forteller at de erfarer at de blir godt fulgt opp av fastlege, og at det er fastlegen som har initiert at helseplager er blitt undersøkt og diagnostisert tidlig. Noen har bedre erfaringer med fastlegen og opplever å bli ivaretatt og møtt på en bedre måte av fastlegen enn av infeksjonslegene på sykehuset. Samtidig er det andre som kun benytter seg av infeksjonslegen sin og har minimal kontakt med fastlegen, fordi de opplever å ikke bli tatt på alvor. Variasjonen er stor. Mange er fornøyd med møtet med helsepersonellet, ikke minst legene på infeksjonsmedisinske avdelinger. Om vi skal se etter noen forhold som har betydning for å vurdere relasjonen

til helsepersonell som god, så kan vi framheve følgende faktorer som informantene er opptatt av:

- at helsepersonell lytter og følger opp den enkeltes opplevde helseplager
- at helsepersonell forholder seg til «hele» sykdomsbildet
- at helsepersonell involverer eller henviser videre når dette er nødvendig
- at en får rask oppfølging for å unngå at kroniske plager utvikler seg.

En del personer opplever at de har helseutfordringer som ikke tas helt på alvor. De får beskjed om at de har godt immunforsvar og lite virus, og de føler at andre spørsmål som de lurer på om helse si eller om mulige bivirkninger av medisinene, ikke blir tatt helt alvorlig. De opplever en mangel på anerkjennelse av ulike typer bivirkninger, plager undervurderes. Noen opplever at de har ganske slitsomme bivirkninger. Det ser ut til å være utfordringer knyttet til å bli sett og tatt på alvor av hjelpeapparatet, helsevesenets evne til å se utover funn i blodprøver og opplevelse av helhet i behandlingen. Det å ha etablert en god relasjon til enten fastlege eller infeksjonslege har betydning for hvorvidt opplevde helseplager blir fulgt opp. Hvor ressurssterk den enkelte selv er, ser også ut til å kunne ha betydning for hvorvidt opplevde helseplager blir undersøkt og fulgt opp. Sosial ulikhet i helse er ikke et ukjent fenomen som det og finnes også eksempler på i dette utvalget (Dahl mfl. 2014).

Rapporten fra levekårsundersøkelsen fra 2009 pekte også på at det kunne se ut som om mange hivpositive bruker spesialisthelsetjenesten også til å få behandlet mer generelle helsebehov. Vi finner imidlertid lite av det i dette materialet. Det ser heller ut som om forholdet til helsetjenesten i noen grad har «normalisert» seg. Historiene om uforstand, diskriminering og overdrevne smitteregimer ser i hovedsak ut til å ligge noe tilbake i tid. Det som er en frustrasjon hos flere, er imidlertid at de opplever at når de er på vellykket behandling og ikke har målbare virusmengder, så får de beskjed om at alt er i orden. Som flere av informantene sa: «Null virus, alt bra». Men de opplever ikke nødvendigvis at dette stemmer. Enkelte opplever at de har helsebelastninger, og at disse ikke er uavhengig av hivinfeksjonen eller av hivmedisinene. Dette skaper en opplevelse av ikke å bli tatt helt på alvor og ikke bli sett som en hel person.

Oppfatninger av egen helse og tidligere erfaringer med heletjenesten er med på å forme forventninger og ideer om hvordan møtet med eldreomsorgen vil fortone seg. Seinere i kapittelet vil vi komme tilbake hva informantene forventer i møte med eldreomsorgen.

Den nye anbudsordningen for hivmedisiner

Etter Prioriteringsmeldingen (Meld. St. 34 (2015–2016)) ble blant annet hivlegemidler satt ut på anbud. Resultatet av dette anbudet ble presentert i august 2018. Sykehusene skal prioritere de medisinene som vant anbudet, for å redusere utgiftene til hivmedisiner. Alle anbudsvinnerne består av to (eller flere?) medikamenter, og hivpositive som i dag bruker bare én pille om dagen, er redd for at de må tilbake til et regime med flere piller, slik de tidligere medisinene var (Manum 2018). Mange har prøvd flere typer medisiner før de fant fram til den de nå bruker. De medisinene de

har prøvd seg fram til over tid, har for de fleste begrenset bivirkningene. Anbudsordningen for hivmedisiner er en helt konkret sak som ikke var nevnt i intervjuguiden. Den er ikke i utgangspunktet en særskilt problemstilling med en aldersdimensjon. I fokusgruppa som ble gjennomført i pilotprosjektet, kom det fram en bekymring for om det fortsatt vil være mulig å få de best mulige medisinene gratis. Det ble sagt at denne bekymringen også gjelder medisiner for andre helseplager, enten de er direkte knyttet til hiv eller ikke. Flere av informantene i hovedprosjektet trakk imidlertid fram at de var bekymret for hvordan denne ordningen vil påvirke deres situasjon.

En av informantene som har levd lenge med hiv, sa for eksempel «I dag er jeg litt redd for anbudsregimet. Jeg føler jeg må være med og si noe om det». Hun er redd for å bli satt i en situasjon hun var i for flere år siden, tilbake til et regime med flere piller og fare for flere bivirkninger. Hun uttrykker også et håp om at helsepersonell som har jobbet lenge med hiv, vil støtte dem. Forskningen på medisiner går framover, og hiv-positive vil ha den tilgjengelige medisinen som er best for hver enkelt.

For de som har brukt hivmedisiner lenge, kan nye medisinregimer være en ekstra bekymring. Flere har tidligere erfaringer med medisiner de har blitt dårlige av, enkelte veldig syke. De er bekymret for et nytt regime hvor de ikke får de medisinene som passer best for dem. Flere informanter opplever at deres tillit til helsepersonellet vil bli svekket dersom de tvinges til å gå over på et dårligere medisinregime. Saken får en aldersdimensjon fordi eldre vil være noen av de som er i den mest sårbare situasjonen. Det skyldes at de har prøvd mange ulike varianter av hivmedisin og derfor vil være utsatt dersom de må finne nye medisiner igjen.

Åpenhet og livskvalitet

Intervjuene viser at det å være åpen eller ikke om sin hivstatus er noe alle informantene har reflektert over. At noen er åpne om hivstatus har, både av hivpositive selv og av myndighetene, vært sett på som en viktig del av den forebyggende strategien. Det å fortelle andre at en er hivpositiv, er også et personlig valg. I utvalget er det informanter som har valgt å være åpne om det å leve med hiv og delta aktivt i den offentlige debatten. Noen er aktive i arbeidet for øke informasjonen om hiv blant annet blant helsepersonell eller hos ungdom. Noen har valgt å være åpne i noen fora om dette, men ikke i andre. Noen har kun vært åpne om at de lever med hiv, overfor noen veldig få nære personer. Ingen i utvalget lever med hiv uten at de har delt denne informasjonen med noen andre enn helsepersonell. Alle har fortalt dette til noen. Noen av informantene er veldig opptatt av at det er viktig at noen hivpositive er åpne om at de lever med hiv. Dette oppfattes som viktig for å bidra til å bygge ned stigma, men majoriteten er opptatt av at dette må være den enkeltes valg, og at det ikke kan være et etisk eller moralsk krav til den enkelte.

I rapporten fra levekårsstudien fra 2009 ble det påpekt at «det er fortsatt store utfordringer knyttet til åpenhet og stigmatisering. Dette gjelder både i samfunnet generelt og i arbeidslivet» (Grønningsæter mfl. 2009). I kapittelet under om personlige strategier viser vi at det for noen har vært en vei tilbake fra åpenhet til en mer privat håndtering av sin hivstatus.

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 seks av ti respondenter har fortalt til færre enn ti personer at de er smittet (Grønningsæter mfl. 2009). Spørsmålet om åpenhet relateres til familie og sosiale relasjoner, nettverk, nærmiljø, fritid og samfunnsdeltakelse. Noen av informantene er redd for at de må gå tilbake «i hivskapet» når de blir eldre. Dette kan skyldes redsel for stigmatisering blant hjelpepersonalet. For homofile hivpositive kan det også skyldes heteronormativitet i hjelpeapparatet (Lescher-Nuland & Gautun 2010).

Av de 20 informantene vi har intervjuet, er det fire som sier de er åpne om hivstatus. I tillegg er det en som sier at «alle» vet fordi han ble eksponert i offentligheten slik at nærmiljøet fikk vite det, uten at han ville det selv. To sier at de i dag ikke er generelt åpne om hivstatus, selv om de i en tidligere fase var åpne. De øvrige 13 opplyser at de er åpne overfor en meget begrenset krets av personer, ofte er dette partner eller nærmeste familie. I noen tilfeller er det nære venner.

Mange av informantene har en begrenset åpenhet. Noen få vet. Delvis åpenhet kan skape et strev og en ambivalens, en må stadig ta standpunkt til når en skal fortelle at en lever med hiv. Noen av informantene er nesten helt skjulte som hivpositive. Det kan sette noen grenser for det sosiale livet og samværet. En av informantene sa: «Åpenhet angår ikke bare deg selv».

Noen informanter er opptatt av betydningen av å være åpen for å bygge ned fordommer om hiv. I utvalget vårt er det både homofile og heterofile informanter. Noen av kvinnene som ble smittet av menn på 90-tallet, sier at det har vært en utfordring at det å få hiv knyttes til å leve et utsvevende liv, å være prostituert eller narkoman. Bekymringen for å bli assosiert med nøkkelpopulasjoner kan føre til at en ikke står fram. Samtidig vil nettopp det at flere står fram, bidra til større alminneliggjøring. Dette er et dilemma som mange er opptatt av, men som en konkluderer ulikt om.

Her følger tre ulike fortellinger om åpenhet. En av informantene fortalte for eksempel at alle søsknene hans vet at han er hivpositiv, men at det kanskje bare er ti andre som vet det. Han mente at det ikke er et tema lenger, og at det derfor ikke er så komplisert å håndtere. Han sier at han ikke er bekymret, og han er heller ikke redd for at hivstatusen hans skal komme fram gjennom ansatte eller andre personer han møter i helsevesenet.

En annen av informantene har tidligere vært fullt åpen i offentligheten. Og hun er fortsatt åpen. Det er så mange som vet det, at det ikke er noe stort poeng å endre dette.

En tredje informant sier han ikke vil bli «typen med hiv». Selv om han ikke har opplevd diskriminering, mener han at redsel for diskriminering er grunnen til at så få står fram. Han mener at en kreftpasient i mindre grad risikerer å bli «han som har kreft» på samme måten. Med hiv kan den det gjelder, oppleve at det derimot er en stor risiko for en slik rolle. Å bli stemplet som «den med hiv» innebærer også en risiko for diskriminering.

Ambivalensen rundt å være åpen eller ikke åpen om hivstatus kan også ha mange likhetstrekk med det å leve med andre kroniske sykdommer. Om det blir kjent, erfarer

den enkelte at dette forholdet ved deg blir det dominerende, et forhold som overskygger alle andre kvaliteter du har. Det at en person lever med hiv, blir en faktor som påvirker hvordan en ser på personen. En av informantene var veldig tydelig på at han ikke hadde vært åpen om at han levde med hiv, på arbeid. Dette mente han var helt avgjørende for den karrieren han hadde hatt. Dersom han hadde vært åpen om at han levde med hiv, ville arbeidsgiver kanskje være bekymret for helsa hans og oppleve at det var en risiko forbundet med at han for eksempel fikk prosjektlederansvar for store prosjekter. Arbeidsgiveres risikovurderinger rundt det å ansette personer med ned-satt funksjonsevne og kroniske sykdommer er ikke ukjent (Svalund & Hansen 2013). Denne personen hadde vært åpen om at han levde med hiv overfor personer som stod han nær, og der han mente det var relevant, men ikke på arbeid. En av informantene problematiserer det at det er et spesifikt stigma knyttet til å leve med hiv, men mener at det å ha en kronisk sykdom og bekymringen for at du ikke kan levere fullt er en potensiell barriere i arbeidslivet. Å være åpen om å leve med hiv vil følgelig av den grunn kunne ha konsekvenser.

Familie, nettverk og sosiale relasjoner

De som er intervjuet i dette prosjektet, fordeler seg som følger når det gjelder familieforhold og sivil status:

- Ti oppgir at de er enslige.
- Sju oppgir at de er gift / samboer / har kjæreste, m.a.o. er i et parforhold.
- Tre er enten skilt eller enke/enkemann.
- Ni av informantene har barn/stebarn. Alle er voksne. Noen har et nært forhold til barna, andre lite kontakt. De med barn har noe ulik sivil status, men bare én mann bor sammen med barnets mor. Med et par unntak sier imidlertid de fleste av de som har barn, at de har et nært forhold til barna sine.

For noen er det slik at familie får økt betydning med alderen. Flere i informantgruppa vil naturlig nok etter hvert være blant de eldste i sin familie. En av informantene sa følgende om hvordan hennes forhold til familien har endret seg med alderen:

«Du begynner å sette veldig pris på familien. Du er redd for at det skal skli ut av fingrene dine. Nå må vi og jeg gjøre det sjøl. Det er ingen i den eldre generasjonen som drar i trådene lenger. Jeg har mer tilhørighet til familien. Jeg setter mer pris på familien. Vi må ta vare på hverandre mens vi har hverandre. Jeg frykter ikke framtida.»

Det å ha nær familie og barn er viktig for livskvalitet. Flere av informantene snakker om det. Noen av kvinnene snakker om sorgen over at de har vært nødt til å velge bort det å få barn. Dette er kvinner som er blitt smittet tidlig, og hvor det ble vurdert at en ikke kunne få barn. Da medisinene kom, var det for seint.

Nesten halvparten av informantene er single. Noen har hatt lange parforhold og blitt aleine etter at partneren døde, eller de er blitt skilt, mens andre ikke har vært i

formaliserte parforhold tidligere. Flere tar opp savn knyttet til det å gå inn i alderdommen uten å ha en partner eller kjæreste eller at de savner å ha en kjæreste.

En av informantene sa følgende:

«Det gikk litt på det emosjonelle, jeg fikk en sorg over at jeg ikke ville få en mann i livet mitt. Jeg gjør det. Det er litt et valg man tar.»

For denne informanten kobles mangelen på partner sammen med opplevelsen hans av homomiljøet. Han har ikke en lang historie som en del av et homofilt miljø og opplever at det er en ensomhet knyttet til dette. Da vi startet intervjuingen, hadde vi en idé om at det var en del ensomhet blant informantene. Denne ensomheten fant vi i liten grad. Men det er tre av de mannlige informantene som snakker om ensomhet. De ville gjerne hatt en partner, og selv om de tilsynelatende har et sosialt liv, opplever de en ensomhet knyttet til mangel på miljø hvor det å være hivpositiv er naturlig og åpent. Mangelen på åpenhet kan også skape en slags punktensomhet. Selv om en generelt lever et sosialt liv, kan det være deler av livet som ikke deles med andre, og som bidrar til en situasjonsbestemt opplevelse av ensomhet.

Flere var inne på at når en blir eldre, øker behovet for støtte fra familie og nærmiljø. For noen av informantene var Aksept, HivNorge, Helseutvalge¹² og andre tilsvarende fora et viktig sted å treffe andre personer i samme situasjon.

Mange av informantene forteller om at de deltar på aktiviteter, at de har ulike grupper de er med i, at de går på trening. Mange reiser en del, og slik har de mye til felles med den øvrige aldrede befolkningen i Norge. Særlig en av informantene sier at han har stor glede av bruk av internett og sosiale medier for å holde kontakt med venner og bekjente og som verktøy for å bli kjent med andre.

Personlige strategier

Fafos rapport om levekår blant hivpositive fra 2009 pekte på en polarisering når det gjaldt personlige strategier. To typer strategier for håndtering av hivstatus stod fram. I en svært generalisert framstilling kan de se ut som følger. Den første handlet om å gjøre hiv til en minst mulig del av eget liv. En tok sin pille og fortalte færrest mulig personer om hivstatus. Den andre strategien handlet om å vise full åpenhet og delta på møteplasser for hivpositive og gjøre det å være hivpositiv til en del av identiteten.

De som deltok i fokusgruppa vi gjennomførte i pilotprosjektet, opplevde at det var viktig å ha tilgang til et miljø med andre hivpositive. Men de satte spørsmålsteget ved om eldre kan falle utenfor i aktivismiljøet, både fordi de blir eldre, og fordi problemstilling-ene og utfordringene endrer seg. De mente det var viktig ikke å glemme historien om hivaktivismen.

Blant informantene i dette prosjektet finner vi få som i dag står for den siste aktivistiske strategien. Bare fire av informantene sier de er åpne om hivstatus. Flere av informantene har tidligere vært aktivister og svært åpne om hivstatus, men er i dag

¹² En stiftelse som arbeider helsefremmende og sykdomsforebyggende for lesbiske, homofile og bifle samt andre kvinner og menn som har sex med personer av samme kjønn.

mye mer tilbakeholdende når det gjelder å fortelle andre at de lever med hiv. Selv de som sier de er åpne, eller at andre vet, har en mindre aktivistisk tilnærming. Slike endringer kan delvis skyldes at hivmedisinene er blitt bedre, noe som gjør at det er lettere å gjøre mindre ut av hiv som personlig utfordring. Det er mindre belastende å leve med hiv som kronisk sykdom enn tidligere. Det kan føre til at den enkelte opplever behovet for aktivisme mindre. Det kan også skyldes alder, det kan være slitsomt å være den åpne hivpositive over tid.

Denne typen personlige strategier får imidlertid ny betydning når en går inn i en livsfase hvor avhengigheten av hjelpeapparatet kan øke. Det er som vi sier andre steder i rapporten, en uro knyttet til eldreomsorgens (enten det er hjemmetjenester eller institusjon) evne til å håndtere både de sosiale og helsemessige sidene ved det å leve med hiv.

To sitater kan være beskrivende for noen av de valgene eldre hivpositive tar. En mann sa for eksempel følgende: «Jeg vil ikke være hiv, jeg har hiv.» En av kvinnene sa dette: «Men på et tidspunkt tenkte jeg at jeg ikke orket å være den hivpositive, og tenkte at nå vil jeg bare være meg.»

Flere er opptatt av at de ønsker å bli behandlet som den de er, ikke som den som lever med hiv. Det at de har hiv, er en privatsak, noe som ikke har betydning for andre og derfor ikke er noe som er naturlig å ta opp. En annen siden av dette er selvsagt at hiv er et forhold som kan ha konsekvenser for hvordan en blir oppfattet, noe som blant annet kan knyttes til stigmaet rundt hiv, og det blir tatt opp særskilt under.

På tross av dette som kanskje kan karakteriseres som en privatisering av det å være hivpositiv, så er det flere av informantene som påpeker at de noen ganger har behov for å treffe andre som lever med hiv. Likemannsnettverk kan ha en viktig betydning i perioder i livet. Aksept og HivNorge nevnes som gode møteplasser. Det å velge taushet om hivstatus kan være resultat av forventede negative reaksjoner. En av informantene sa følgende: «Jeg forventet stigma, jeg møtte masse interessante og åpne spørsmål.» En annen informant sa: «Jeg vil ikke bli oppfattet som syk. Vil bli oppfattet som høy og mørk, en som har alt på stell.»

Strategien kan også være et resultat av overveielser omkring konsekvensene for omgivelsene, for eksempel et ønske å verne barna sine. Flere forteller at de ikke er åpne om at de har hiv, for å minske potensiell belastning for barn eller barnebarn. Noen sier også at de ikke har fortalt det til foreldrene sine, for at de skal slippe å bekymre seg.

Begge de siterte informantene er opptatt av egne forventninger til omgivelsenes reaksjoner. Den første sier også at disse reaksjonene var annerledes enn forventet. Begge informantene oppfatter at både de selv og familien har det bedre med at færrest mulig vet om at de er hivpositive. Den holdningen som gjenspeiler seg i det siste av disse to sitatene, er nok den mest typiske for informantene.

Erfaringer med stigma og diskriminering

Stigma er en betegnelse som brukes for å knytte diskrediterende egenskaper eller kjennetegn til et individ eller gruppe (Goffman 2009). På en folkelig måte kan en si at det er en negativ merkelapp. Å være hivpositiv kan være et stigma som det knyttes

en rekke egenskaper eller forhold til, som igjen kan medføre at personen blir diskreditert eller avvist. I en stigmatiserende prosess kan også den som blir stigmatisert, overta oppfatningene av egne egenskaper fra den eller de som stigmatiserer. Tidligere forskning peker i retning av at selv om det er kommet stadig bedre medisiner, at det nå er mulig å leve lange liv med hiv, og at de som er på vellykket behandling, ikke smitter andre med hiv, så er stigmatisering av hivpositive stadig et stort problem. Den medisinske utviklingen har gått framover med store skritt, mens den sosiale siden av epidemien ikke har utviklet seg i positiv retning på samme måte. I pilotprosjektet fant vi at eldre med hiv opplever ulike typer av stigma, og at stigmaet kan være relatert til alder, hivstatus og tilhørighet til nøkkelpopulasjoner. Det er med andre ord ulike typer av stigma som kan få betydning for den enkelte, ikke bare det å leve med hiv. Flere snakker for eksempel om det å være homofil og stigma knyttet til det samt det å samtidig leve med hiv og stigma det medfører.

I forstudien påpeker vi at det er mangel på kunnskap i helse- og sosialtjenesten om hiv og samspillet med andre helseutfordringer. Det er en uttalt bekymring for om eldreomsorgen klarer å ta imot hivpositive på en god måte (Grønningsæter 2017). En del av denne bekymringen er knyttet til at enkelte tjenesteutøvere kan ha fordommer mot såkalte nøkkelgrupper som er rammet av hiv (menn som har sex med menn, innvandrere, sprøytebrukere osv.). Det er også, basert på informantenes erfaringer, en bekymring blant noen av informantene for at manglende kompetanse i helsetjenestene og stigmaene som gjelder hvem som er i risikogrupper for å få hiv, kan føre til at hiv ikke blir diagnostisert tidlig.

Informantene ble spurt om de opplevde stigma, og en informant refererte til egne erfaringer og sa:

«Stigma knyttet til hiv kan føre til at hiv ikke blir oppdaget hos personer som er utenfor 'målgruppa' for hiv»

En person forteller om en lang sykdomsperiode med ubehandlet hiv før det endelig ble oppdaget at hun hadde hiv. Helseplagene ble aldri knyttet til at vedkommende kunne ha hiv, og dette mener informanten helt klart dreier seg om at det å være vel etablert, heterofil kvinne med familie, barn og karriere ikke passet inn i fastlegens bilde av hvem som er i risikozonen for å få hiv.

En annen informant som ble smittet i en tidlig fase av epidemien, sa:

«Jeg har opplevd stigma, jeg som andre hivpositive. Men vi stod så sterkt sammen. Vi var veldig samla, var mange og sterke sammen.»

Dette sitatet kan tyde på at det på et tidligere stadium i epidemien kanskje var lettere å bli en del av en motgruppe og identifisere seg med dem og slik håndtere stigmaet.

En informant forteller at det å ha vært narkoman kanskje var et større stigma enn det å leve med hiv. Dette illustrerer at for noen av informantene er det ulike stigma

som interagerer. Samtidig er det viktig å ta med at flere av informantene nå opplever at hverdagene deres ikke er preget av stigma knyttet til det å leve med hiv.

Det å være kvinne og ha hiv kan bety en kombinasjon av samfunnsposisjoner som har betydning for hvilke holdninger en møter. I vårt materiale har det å kombinere status som hivpositiv med høy alder også noen ekstra sider som handler om fordommer knyttet til både hvem som kan være hivpositive, og til en individuell opplevelse av diskriminering i hverdagen.

Noen forteller også at selv om det er mer informasjon om hiv nå, har de for eksempel opplevd at venner de kjenner som har fått barn, plutselig har blitt redde når de kommer nær babyen, eller ikke vil at de skal holde babyen.

De fleste av informantene er ikke åpne om hivstatus overfor mer enn noen ganske få personer. På den måten unngår de potensielt opplevelsene av stigmatisering og diskriminering. Mange av informantene vektlegger at de ikke møter mye stigmatisering. Ut fra de forholdsvis positive utsagnene som mange av informantene i dette prosjektet kommer med, kan det hende at det begynner å slå igjennom i offentligheten at hivpositive ikke er farlige, med andre ord at stigmatiseringen kan være på retur. Siden dette er et kvalitativt prosjekt vet vi ikke hvor representative dataene våre er. At den enkelte i mindre grad opplever stigmatisering, kan også være et resultat av mindre åpenhet. Flere av informantene som ikke er åpne om hivstatus, påpeker et paradoks. De skulle ønske hivpositive hadde flere ansikter i offentligheten, slik at en på den måten kunne redusere fordommene. Men de er, forståelig nok, ikke villige til å representere dette ansiktet selv. Når de ikke vil ta på seg en slik belastning, ser det ut til å være av to grunner. Den første er en opplevelse av at helse og sykdom er en privatsak som få andre har noe med. Den andre er frykten for diskriminering, stigma eller negative reaksjoner. Her får vi med andre ord noen selvforsterkende prosesser som gjør at det er vanskelig både å finne fram til hvordan stigmatiseringen framstår i 2018, og å avdekke årsaker og virkninger.

En informant sa:

«Men jeg velger lukkethet, og andre har vel også sine grunner til ikke å være åpne. Hadde samfunnet vært mer åpne, så hadde det hatt positiv effekt på stigma. Hadde jeg turt å gå ut, så hadde det virket positivt på stigma. Men jeg er jo ikke villig til å gjøre det. Og andre har vel også sine grunner.»

Hver enkelt informant har med seg sine opplevelser. Det dreier seg om hvordan en blir møtt på arbeid og i samfunnet for øvrig. Dette preger igjen hvordan den enkelte møter samfunn og nærmiljø.

Framtid – tanker om seinere alderdom og forventninger til eldreomsorgen

Diskusjonene i fokusgruppa som ble gjennomført som en del av pilotprosjektet, tyder på at mange 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 viste seg også å være et skille mellom de som fikk diagnosen før hivmedisinene kom, og de som fikk den etterpå. De som fikk diagnosen før, hadde fått den innenfor et regime hvor de mest sannsynlig ikke ville få en alderdom, mens de som fikk diagnosen etter, hadde helt andre framtidsutsikter. Samtidig var det en generell usikkerhet blant deltakerne om hva det medfører å gå lenge på hivmedisiner, hva som er de eventuelle bivirkningene av lang tids medisinbruk. Det ble også påpekt i fokusgruppa at det stadig skjer en utvikling ved at det blir flere medisiner og flere medisinregimer å velge mellom (Grønningsæter 2017).

Sårbarhet

Flere av informantene var opptatt av om det å leve med en kronisk sykdom/infeksjon som hiv kan øke sjansene for å få andre sykdommer – gjerne aldersrelaterte – på et tidligere tidspunkt i aldersforløpet enn en ellers ville fått. En av informantene uttrykte dette på følgende måte:

«[...] tenker vel mere at i hvert fall min generasjon, og de som er eldre, den balansen man har oppnådd i livet, er ganske skjør. Så om man blir utsatt for nedverdiggende behandling – så kan det fort være at folk bare aksepterer eller trekker seg tilbake.»

Denne sårbarheten er også knyttet til det å leve med kronisk sykdom, om helsepersonellet vil ha tilstrekkelige kunnskaper til å håndtere de opplevde helseutfordringene. Tidligere i dette kapittelet har vi påpekt en bekymring for at symptomer ikke blir tatt på alvor, og for at en slik ikke kommer tidlig nok i gang med behandling. Selv om mange sier at de har god helse, har mange også opplevd å være alvorlig syke.

Tanker om eldreomsorgen

I pilotprosjektet fant vi at det var en bekymring for møtet med eldreomsorgen. Hvis en blir pleietrengende, enten det gjelder å ha behov for en sykehjemsplass eller motta hjemmetjenester, er det en bekymring knyttet til åpenhet og faren for å måtte gå inn i et nytt skap (Grønningsæter 2017).

På mange måter gjenspeiler informantenes refleksjoner den offentlige debatten om eldreomsorg. Det er bekymring for innretning av tjenester, tilgangen til hjelp ved behov, evnen eller mulighetene for individuell tilpasning av tjenestene osv. En av informantene forteller at han har tatt ulike grep for at han skal kunne fortsette å bo i sin egen leilighet og ha kontroll over eget liv så lenge som mulig. Dette dreier seg både om tilpasninger i leiligheten og om planlegging av hvilke tjenester han kan motta, som sikrer han størst mulig grad av autonomi når det gjelder alt fra bistand til

innkjøp til personlig hygiene. Veldig få av informantene har kommet dit at de har planlagt sin egen alderdom på et slikt nivå. Flere av informantene refererer til negativ erfaring med eldreomsorgen knyttet til hvordan foreldrene deres er blitt behandlet. Denne skepsisen kan øke uroen blant eldre hivpositive fordi de opplever å ha noen tilleggsbelastninger som de er usikre på om eldreomsorgen vil være i stand til å håndtere. En av informantene sa følgende:

«Jeg leser og hører så mye negativt om eldreomsorgen at jeg sier at jeg håper at jeg lengst mulig slipper å ha noen befattning med det. Det er i grunn mitt svar. Jeg håper at jeg ikke blir så dårlig at jeg må på sykehjem.»

Han fortalte videre om hvordan han prøver å skyve tanken på alt som ikke fungerer i eldreomsorgen, foran seg, og at han håpet å kunne utsette avhengigheten av denne delen av hjelpeapparatet så lenge som mulig.

En annen informant knyttet uroen og sårbarheten når det gjaldt eldreomsorgen, sammen på følgende måte:

«Jeg holder det jo selv hemmelig. Men en kan ikke opprettholde et hivskap hvor en skal betjenes av hjemmetjenestene eller kommer på institusjon. Det man kan være redd for, kan være den spesialbehandlingen som jeg snakket om, uforstand, ubetenksom medfølelse.»

Han fortsetter med å nevne noen av de kompliserte sidene ved eldreomsorgen som kommer fram i den offentlige debatten. Det gjelder for eksempel den store gjennomtrekken av hjemmehjelpere, det store antallet hjelpere enkelte kan møte, og mulig lav kompetanse hos hjelperne.

Også når det gjelder forventninger til eldreomsorgen, går svarene i ulike retninger. Det varierer fra «det går sikkert fint» til den generelle bekymringen om eldreomsorgen vi har vist over. Uroen knyttes også til spørsmål som taushetsplikt. Dette gjelder særlig på mindre steder. Eksempelvis var det en av informantene som var opptatt av hva som skjer hvis dattera til naboen, som jobber i en av de tjenestesektorene som en blir avhengig av, får vite at en går på hivmedisiner? Det er imidlertid særlig hjemmetjenester og institusjoner som bekymringen knyttes til. Vet personalet nok, har de nok kunnskaper? Kan vi være trygge på at de ikke har fordommer mot homofile eller innvandrere? Mange går rundt med denne typen spørsmål. Det gjelder også blant noen av informantene som sier at de ikke er bekymret. Flere kommer med utsagn som «vi må ta det som det kommer, jeg vil ikke bekymre meg nå».

For at hivmedisinene skal være effektive, må de tas hver dag, jevnlig. Dette medfører at enkelte er redde for å miste kontrollen over medisinbruken. Det gjelder både hvorvidt hjelperne vil gjøre jobben sin så grundig at en ikke trenger å være redd for at de skal glemme medisinene, og at de forstår hvor viktig det er at medisinregimet følges.

Et siste moment, som i stor grad kan knyttes til opplevelsen av stigmatiseringen av hiv, er uroen for ikke å bli behandlet med verdighet. Hvis en tilhører en av de såkalte nøkkelpopulasjonene, kan det hende en har opplevd diskriminering tidligere i livet. Hivpidemien har endret seg, og holdningene til for eksempel homofili har endret seg kraftig. Men mange eldre hivpositive har med seg erfaringer fra tidligere perioder som fortsatt kan prege deres forventninger til både nærmiljø og velferdsstat. Dette kan stille kravet til verdig og ikke-diskriminerende behandling på spissen. Den generasjonen av hivpositive som nå er i ferd med å bli eldre, vil være den første generasjonen av personer som lever med hiv, som skal møte eldreomsorgen. Dette gjelder om de har levd lenge eller kortere med viruset. De blir dermed også de som skal prøve ut dette apparatets evne til å håndtere deres utfordringer.

Er det spesielt å bli gammel med hiv i forhold til bare å bli gammel eller bare å ha hiv?

Spørsmålet om det er noe som er særegent for hivpositive når de blir gamle, sammenlignet med andre grupper eldre, skulle vise seg å være et vanskelig spørsmål. Spørsmålet blir fort til et spørsmål om årsaksforklaringer knyttet til ulike utfordringer som den enkelte kan oppleve. Det kan være svært vanskelig å si hva som er hva. Men nettopp det er kanskje det viktigste poenget eller et hovedfunn her. Alle må sees som hele mennesker. Det er summen og samspillet mellom erfaringer og prosesser vi går gjennom, som fører til hvordan vi har det. I en Fafo-rapport om krefttrammedes møte med hjelpeapparatet påpekes det at en av faktorene som påvirker opplevelsen av møtet med hjelpeapparatet, er det å bli sett som et helt menneske, at hjelperne må se den enkelte med alle sine utfordringer og ressurser (Grønningsæter mfl. 2007). Disse utfordringene til hjelpeapparatet når det gjelder helhetssyn på pasienter eller brukere er med andre ord ikke særegne for eldre hivpositive. Men fordi status som hivpositiv er en stigmatisert tilstand, er muligens dette behovet ekstra tydelig i dette materialet.

Informantene hadde ganske ulike opplevelser og erfaringer med denne problemstillingen: En av de eldste informantene sa for eksempel følgende:

«Jeg føler ikke at det er noe annerledes. Og jeg føler jo ikke at det som feiler meg, har noe med hiv å gjøre. Og jeg har diskutert det med andre, og de har lett for å skylde alt på hiv. Sett fra mitt ståsted er ikke det riktig. Egentlig skal man ikke si det.»

En annen informant i den yngre gruppa sa imidlertid følgende:

«Det er vanskelig å vite hva som er hva. Kanskje betyr det ikke så mye. Det viktigste er å gjøre det beste ut av det som er.»

Som analytisk grep ser det med andre ord ut til å være vanskelig å skille ut det særegne ved å ha hiv når en blir eldre. På den andre siden kommer det fram i ulike kapitler i denne rapporten problemstillinger som er spesielt knyttet til hivstatus, og som kan skille seg ut fra mer allmenne utfordringer knyttet til å bli eldre.

Blant disse utfordringene finner vi spørsmål om kompetanse i eldreomsorgen når det gjelder hiv og behandling mot hivinfeksjon. Vi finner også engstelse for langtidsvirkninger av hivmedisiner. Videre finner vi engstelse for holdninger i hjelpeapparatet. Det siste henger sammen med det faktum at mange hivpositive er menn som har sex med menn, er tidligere eller nåværende sprøytebrukere eller er innvandrere / tilhører etniske minoriteter. Men det er også uttrykk for diskriminerende holdninger og fordommer overfor hivpositive som gruppe.

Det er dermed ikke sikkert at hivpositives opplevelse av å bli eldre er fundamentalt ulikt andre personers opplevelse av det samme. Men noen av utfordringene med å bli eldre settes på spissen. Som vi tidligere har sett, har det å bli eldre med hiv også mye til felles med det å bli eldre med andre kroniske lidelser. Hivepidemien er imidlertid preget av at det å ha hiv fortsatt er rammet av stigmatisering, og at hivpositive i utstrakt grad tilhører grupper som er utsatt for marginalisering. Og hvis en ikke tilhører disse gruppene, risikerer en usynliggjøring med de konsekvensene dette innebærer. Disse særegne utfordringene ved hivepidemien drar en med seg inn i alderdommen med de konsekvensene dette kan få for både opplevelse av hjelpebehov og behandling. Dersom det er mangel på kompetanse i den delen av velferdsapparatet som retter seg mot eldre, vil det få konkrete konsekvenser for den enkeltes liv og helse. Dette handler derfor om mer enn bare faren for å oppleve diskriminering.

Å få hivdiagnosen før eller etter 1996

En av informantene sa følgende:

«Det som er annerledes med å bli eldre med hiv, er at vi faktisk lever. Det at jeg er [over 50], er en stor forbauselse. En kjempestor forbauselse. Tror ikke jeg hadde tenkt. Ikke så lenge siden at jeg begynte å tenke at kanskje jeg blir 60. Hva skjer da? Det å kunne bli 80 år er en ny tanke.»

Informantene representerer, i tråd med det vi hadde satt oss som mål ved prosjektstart, ulike grupper av hivpositive. Det er selvsagt mange måter å dele informantene i undergrupper på. En av dem er de som ble smittet og diagnostisert før hivmedisinene kom i 1996, og de som er smittet og diagnostisert etter dette tidsskillet i utviklingen av hivepidemien. Dette skillet handler primært om hvorvidt en fikk beskjed om at en hadde noen få år igjen å leve, eller at en kunne leve lenge med hivviruset. Det skillet som de nye hivmedisinene representerte i 1996, er trolig for den enkelte litt mer gradvis enn det kan se ut til ved første blikk. For det første vil det være ulik belastning helsemessig så vel som mentalt avhengig av hvor lenge en har levd med hiv. En kunne i hvert fall forvente at slitasjen på både kropp og sjel vil være større for en som ble smittet og/eller diagnostisert på begynnelsen av 80-tallet, sammenlignet

med en som ble diagnostisert ti år seinere. Flere av de som fikk hivdiagnosen tidlig, hadde fått aidsdiagnose før medisinene kom. Dette er en diagnose som henger ved personen, og som aldri blir kansellert, selv om en på grunn av medisiner ikke lenger fyller kriteriene. Mange av dem sliter fortsatt med langtidsvirkninger.

Mange av de som ble smittet på 80-tallet, ble også en del av et miljø og mistet svært mange venner til en sykdom som de selv hadde. Selv om alle som ble smittet før medisinene kom, må formodes å ha fått en forståelse av at de bare hadde noen få år igjen å leve, så har de som ble smittet på midten av 90-tallet, gjennomlevd en litt mindre langvarig belastning. Blant informantene ser vi også at flere av de som ble smittet i de første åra etter at hivmedisinene kom, i den første tida etter diagnosen trodde at de snart skulle dø. Poenget her er å påpeke at selv om det er et skille mellom de langtidsoverlevende og de som har fått hivdiagnosen i de seinere åra, så er dette ikke et helt tydelig skille knyttet til smittetidspunkt, men en gradvis overgang mellom erfaringer fra de ulike tidsepokene. Hivepidemien har fortsatt ikke vart så lenge at en har full oversikt over konsekvensene av lang tids hivinfeksjon eller av lang tids bruk av medisiner. Dette bidrar til usikkerhet blant eldre hivpositive.

Flere forskningsbidrag har påpekt at selv om medisinene er blitt bedre og hivpositive nå kan regne med å leve lenge med hivinfeksjonen, så har ikke det medført at stigmatiseringen av hiv og hivpositive i samme grad har blitt bedre (Grønningsæter mfl. 2009). Dette kan skyldes at måten hiv smitter på, kan bidra til stigmatisering, og at det i stor grad er grupper som også er stigmatiserte av andre årsaker, som er rammet.

Som nevnt i metodekapittelet er det et spørsmål om den nedre aldersgrensen for deltakelse i prosjektet burde vært satt litt høyere fordi de yngste av informantene ikke er kommet dit at pensjonisttilværelse og alderdom er så nært at de har tenkt aktivt over alle spørsmålene vi stilte vedrørende det å bli gammel. Men det var også slik at noen av de yngste informantene hadde levd lengst med hiv. Personer som var i begynnelsen av 20-åra da de ble smittet på 80-tallet, er i dag i 50-årsalderen. Dette er en gruppe som har levd mer eller mindre hele sitt voksne liv med hiv i kroppen. De to av informantene som fortsatt er i vanlig jobb, befinner seg for eksempel i denne gruppa.

I fokusgruppa som vi gjennomførte i pilotprosjektet, påpekte deltakerne at det er en stor psykisk belastning ved langvarig hivdiagnose (Grønningsæter 2017).

En kanadisk studie tar opp opplevelsene til personer med lang tid som hivpositiv. Forskerne konkluderer med noen viktige poenger. Det er nødvendig å gi en stemme til denne gruppa av personer som har levd lenge med hiv. Deres fortellinger kan gi generell lærdom om hvordan det å bli gammel kan være en sammensatt og kompleks erfaring, samtidig som det 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 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 utvikle best mulig tilpasset service.

I pilotstudien fant vi også et annet fenomen. Det var at eldre med hiv som har fått diagnosen seinere i livet, hadde noen utfordringer som var særskilte. Det viktigste

var kanskje det fenomenet som vi også har funnet blant noen av informantene i dette prosjektet. De fikk hivdiagnosen for seint. Dette skyldes at leger og helsepersonell ikke oppfattet at de var i en gruppe som var utsatt for hiv. Dermed fikk de diagnosen på et tidspunkt da helsa allerede var blitt alvorlig svekket, og det tok i tillegg lang tid å komme seg tilbake da de begynte å bruke hivmedisiner. Det å få diagnosen seint i livet har også noen sider knyttet til stigma og seksualitet. Det skyldes generell taus-
het om alderdom og seksualitet.

Å ha levd lenge med hiv

Som vi har påpekt tidligere i rapporten, er halvparten av informantene såkalte lang-
tidsoverlevende, det vil si at de fikk hivdiagnosen før de antiretrovirale medisinene
kom for alvor i 1996. De har med andre ord vært smittet eller fått diagnosen hivpositiv
på et tidspunkt da det å få hiv ble sett på som en dødsdom, og da det var en forvent-
ning om at hivpositive bare kunne leve et begrenset antall år. Informantene forteller
at de fikk litt ulike beskjeder om hva hivsmitten innebar, men budskapet og forvent-
ningene var uansett de samme: Du har relativt få år igjen å leve. Alderen på de infor-
mantene som har hatt diagnosen siden før 1996, varierer fra litt over 50 år til over 80
år. Alle informantene som har levd lenge med hiv, forventet at de skulle dø på et tidlig
tidspunkt.

Informantene har håndtert dette på svært ulike måter. Flere påpeker belastningen
ved at venner døde, og ved at de selv trodde de skulle dø snart. Dette er noe det opp-
lagt er behov for å påpeke som tema for videre forskning. En av de aktuelle informan-
tene uttrykte seg på denne måten: «En enorm sorg». Å leve med forventet død over
lang tid for så å leve lenge kan være en stor belastning. Eksempelvis kan omgivelsene
forvente glede, forventning og takknemlighet, mens en selv kanskje opplever en dob-
belthet i en slik situasjon. En er både glad og sliten på samme tid.

Blant de informantene som har levd lenge med hiv, ser vi også svært ulike livs-
strategier. To svært ulike eksempler er hun som solgte alt fordi hun trodde hun snart
skulle dø, og en annen som bestemte seg for å leve som om hun hadde en framtid og
å leve livet mest mulig normalt. Den første tapte mye penger og strever i dag med
økonomien. Den andre har hatt et ganske normalt yrkesliv og er i dag på vei inn i
pensjonsalderen.

I intervjuene ba vi informantene fortelle om livet sitt med hiv med utgangspunkt
i hva som skjedde da de fikk hivdiagnosen. Med dette utgangspunktet fikk vi flere
fortellinger som vi gjerne skulle gjengitt ordrett i denne rapporten. Av hensyn til kra-
vet om anonymitet er det imidlertid umulig å gjøre det på den måten. For å illustrere
noen av disse fortellingene vil vi prøve, noe omskrevet, å gjengi hovedpunkter fra tre
av de som har levd lengst med hiv.

En mann fikk diagnosen i ung alder. Han ble med i Pluss¹⁵. Først jobbet han som
frivillig, men etter en stund kunne han fortelle de andre frivillige at det også gjaldt
han selv. Han omtaler disse første åra som en krigssituasjon, hvor han mistet svært
mange venner. Dette var et stort tap, og det var vanskelig å forklare på jobben at han

¹⁵ En organisasjon for hivpositive. Den ble slått sammen med Landsforeningen mot aids og dannet
HivNorge.

gikk i tre begravelser på en uke. Etter en tid ble dette slitsomt, og han forteller at han fortsatt sliter psykisk. Han valgte til slutt å flytte til en annen by, hvor han har blitt boende. Han er fortsatt i jobb. På det nye stedet har han ikke vært åpen om sin hivstatus, og det er få mennesker som vet at han er hivpositiv.

En av kvinnene som fikk diagnosen på 80-tallet, fortalte om det å være narkoman og hivpositiv. Hun var åpen mot alle hun ruset seg sammen med. Det var viktig fordi de delte sprøyter. Så fortalte hun det til foreldrene sine, og hun er takknemlig fordi de viste forståelse. Deres forståelse var sentral for at hun skulle komme seg videre. Som mange på den tida hadde hun stor glede av å være aktiv i Pluss. Det var et tett miljø som støttet hverandre og besøkte hverandre på sykehuset. Hun begynte å bruke AZT, men mener at dette ikke var bra, og det har hatt negative konsekvenser for helsa hennes på lang sikt. Hun brukte AZT helt til den såkalte trippelcocktailen kom. Da helsa begynte å bli bedre, opplevde hun det som litt skremmende. Det ble mulig å tenke framover. Selv om hun ikke klarte å komme seg inn igjen i arbeidslivet, har hun levd et ganske aktivt liv med frivillig innsats i ulike sammenhenger. Hun har i dag noen helseplager, som delvis er resultat av et liv som har utsatt kroppen for en del utfordringer. Hun har i mange år brukt både metadon og hivmedisiner. Hun er bekymret for konsekvensen av det nye anbudssystemet for hivmedisiner.

Begge disse to fortellingene er på mange måter positive fortellinger, og det ser ut som om vennskap og sosial tilhørighet har betydd mye. Men i disse fortellingene er det også sårhet og psykiske belastninger. Mangfoldet i erfaringene blir imidlertid tydelig av følgende fortelling fra en eldre mann i 70-årsalderen. Han har valgt en livsstrategi som er noe utypisk i vårt materiale. Han var ikke åpen om hivstatus på 80-tallet. Han sier at han ikke har hatt merkbare psykiske belastninger. Legene visste lite og innrømmet det når de fortalte han at han var hivpositiv. Han bestemte seg for å fokusere på den friske delen av livet sitt i stedet for på den delen som er dårlig. Dette har han holdt fast ved og gjør det enda. Han sier at han ikke har hatt behov for å fortelle andre at han er hivpositiv. Noen få i familien vet det. Han mener at dette har vært ganske positivt. Når det gjelder etablering av parforhold, mener han imidlertid at det er nødvendig med åpenhet. Et hovedpoeng i fortellingene om å leve lenge med hiv er store belastninger de første åra. Mange opplevde tap av venner som døde av en sykdom som de selv hadde. 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 hiv og hivmedisiner.

Om å bli smittet i voksen alder

Halvparten av informantene har fått diagnosen etter 1996, noe som betyr at de fikk den i godt voksen alder. Fra tidligere forskning kommer det fram at flere ikke blir diagnostisert med hivinfeksjon fordi de ikke passer inn i bildet av hvem som blir hivpositive. Helsevesenet forventer ikke at de er hivpositive, og dermed forsvinner hiv ut som en mulig diagnose. Også blant våre informanter ser vi eksempler på personer som har slike opplevelser.

En av informantene forteller for eksempel følgende: For om lag ti år siden hadde hun en opplevelse som gjorde at hun oppfattet at hun hadde vært i en risikosituasjon. Derfor tok hun en hivtest. Den var imidlertid negativ, og det var ingen som fortalte henne at hun burde ta en test til for å forsikre seg om at dette var riktig. I de kommende åra hadde hun en del helseplager som kanskje kan beskrives som å hangle, influensasymptomer osv. Selv om hun selv hadde tatt initiativ til å bli hivtestet, fulgte aldri fastlegen opp i det videre forløpet med en ny hivtest eller vurdering av at dette kunne være årsaken til helseplagene. Det gikk flere år hvor hun opplevde at hun ikke ble frisk igjen. Hun ble sendt rundt i helsesystemet uten å få en meningsfylt diagnose. Til slutt ble hun akuttinnlagt. Da var det godt over sju år etter den første testen før hun fikk medisiner mot hiv.

En litt annerledes fortelling kommer fra en av de andre informantene som stod fram som homofil i godt voksen alder. Han kjente til hiv og hvordan en skulle beskytte seg, og trodde ikke han hadde vært i en risikosituasjon. I forbindelse med en annen helseutfordring ble han imidlertid testet, og det ble avslørt at han var smittet med hiv. Han ble veldig overrasket. Han roser fastlegen som var den som sørget for testen. Samtidig synes han at den samme fastlegen i noen grad bagatelliserer det å få en hivdiagnose og det å leve med hiv.

Når en lege skal sette en diagnose, vil han eller hun naturlig spørre om det er sider ved denne personen som peker mot mulig risiko. Fortellingene om legene som ikke inkluderte hiv som et alternativ, kan derfor ikke være overraskende. Fortellingene over viser for det første at også eldre kan bli smittet, og at det er viktig at forestillinger om hvem som tilhører risikogrupperne, ikke får dominere hvilke analyser og diagnoser som vurderes. Videre ser vi at også eldre har sex og seksuelle ønsker. Flere studier som vi fant i pilotprosjektet, pekte på at fordommer og stigmatisering knyttet til eldre og sex kan være et hinder både for forebygging av hiv og for diagnostisering.

Ulike grupper

I denne delen vil vi gå gjennom særskilte utfordringer knyttet til ulike grupper som homofile menn / homomiljøet, kvinner/kjønnsdimensjonen, heterofile menn og innvandrere.

Homofile menn, åpenhet og homomiljøet

En av informantene som omtaler seg selv som generelt åpen, sier følgende om homomiljøet:

«[...] i homomiljøer – om du er ute på sjekkeren – sier du at du er hivpositiv, da trekker de seg. Kanskje ikke med en gang – men det blir ikke mer enn én gang.»

Flere sier lignende ting om homomiljøet. Det beskrives som lite inkluderende. Dette er også et fenomen vi kjenner fra tidligere undersøkelser. De homofile mennene i levekårsundersøkelsen fra 2009 beskriver homomiljøet som både inkluderende og

dømmende med et sterkt krav til vellykkethet. Vi finner også lignende utsagn i undersøkelsen om LHBT-personer med funksjonsnedsettelse (Grønningsæter & Haualand 2012).

En annen blant de homofile informantene kom med et lignende utsagn:

«Det er et stigma i homoverdenen. Siden jeg ikke er åpen, blir jeg bare utsatt for dette i få situasjoner».

Det er i vårt materiale to fenomener som er spesielle når det gjelder homofiles opplevelse av å ha hiv. Det ene har som nevnt med opplevelser i det homofile miljøet å gjøre, det andre gjelder sammenknytningen av homoseksualitet og hiv. Det finnes eksempler på dobbelt diskriminering og på uro som henger sammen med forventninger om mulig dobbel diskriminering. Det viktigste eksempelet på dette er utsagnet om at en lurer på om en må tilbake i skapet når en får behov for eldreomsorg. Det er en usikkerhet knyttet til holdningene hos ansatte i omsorgsapparatet. Fra annen forskning er det påpekt at helse- og omsorgstjenester er preget av heteronormativitet. Dette betyr at heteroseksualiteten er implisitt forventet (Lascher-Nuland & Gautun 2010). I vårt materiale er imidlertid dette mer eksplisitt knyttet til direkte fordømmer og stigma på grunn av kombinasjonen hiv og homoseksualitet.

Kvinner

Kvinner har ekstra utfordringer når det gjelder både medisiner, sykdom og stigma fra omgivelsene. En kvinne som har levd lenge med hiv, forteller om omfattende helseplager. Alle kvinnene vi har intervjuet, snakker om ulike helseplager i større grad enn mennene. Flere av de som ble smittet tidlig, hadde hatt perioder hvor de var svært alvorlig, og for to av dem livstruende, syke. Noen spør om hivmedisinene er bedre tilpasset menns kropp enn kvinners. Noen av de som har levd lenge med hiv, har brukt tidlige medisiner som det er kjent at førte til store kroppslige belastninger for alle. Disse medisinene var i stor grad prøvd ut på menn, og det er ikke utenkelig at disse medisinene har hatt ekstra omfattende belastninger for kvinnene.

Stigmatiseringen av hivpositive tar mange ulike former. Et av stigmaene er tydelig knyttet til kjønn, det vil si kvinner som har hiv. En av informantene sier for eksempel følgende:

«Det er mange ekstra utfordringer knyttet til det å være kvinne og hivpositiv. Mange stigma. Selv med medisiner er det ikke slik at stigmaene er borte.»

Ofte dreier dette seg om antakelser om kvinnes livsførsel og seksuell liv. Flere av kvinnene som ble smittet tidlig, forteller hvordan de ikke tilfredsstilte noen av stereotypene, men at de var unge og heterofile og ble smittet av enten kjæreste eller tilfeldig sex. Stereotypene og tendensene til moralsk fordømming av hvordan de eventuelt hadde levd, gjorde at mange holdt det skjult at de var hivpositive. I nyere tid ser

vi at kvinner har lignende type erfaringer om stereotyper som fører til tendenser til at det stilles spørsmål ved hvilken livsførsel de har hatt. Det er også kvinner med flyktningbakgrunn som har opplevd at underlivsplager ikke har blitt tatt tilstrekkelig på alvor i helsevesenet ut fra antakelser om livsførsel og hivstatus.

En annen problemstilling med en kjønnsdimensjon gjelder det å få barn. Blant de kvinnene som ble smittet på et tidlig tidspunkt i epidemiens utvikling, var det flere som fortalte at de har valgt bort det å få barn. Å velge å få barn var forbundet med stor risiko for at barnet kunne bli smittet. Risikoen for ensomhet når en blir eldre kan være større for personer uten barn enn for personer med barn. Under følger to sitater fra kvinnelige informanter som har levd lenge med hiv.

«Jeg valgte ta abort fordi ingen leger kunne si noe sikkert om hvordan ville gå. Det var veldig tøft, jeg tenker på det ennå. Det var bare to andre de visste om som var gravid i Norge da. Alt var usikkert. [...] Så jeg valgte å ta abort – tøffeste jeg har gjort. Det var tøffere enn det å få hiv.»

«Jeg har nesten hatt dårlig samvittighet fordi jeg ikke har skaffet foreldrene mine barnebarn. Da hivpositive kunne få barn, var jeg for gammel.»

En av kvinnene har fått barn etter at de effektive medisinene kom og gir uttrykk for at dette har hatt stor betydning for hennes livskvalitet. Risikoen for ensomhet når en blir eldre kan være større for personer uten barn enn for personer med barn, uavhengig av kjønn. Samtidig er det noen aktive valg når det gjelder å få barn eller ikke, som er særegent for kvinner. Flere av kvinnene snakker om det at de følte de måtte velge bort barn, som en sorg.

Vi ser i vårt materiale at kjønnsdimensjonen, det vil si kvinnes særskilte utfordringer, er knyttet til stigma og diskriminering rundt kvinners seksualitet, de langtidsoverlevendes savn av å ikke ha fått barn og typisk kvinnehelseutfordringer.

Heterofile menn

Fire av informantene er heterofile menn. Norske, hivpositive og heterofile menn er en gruppe vi sjelden hører noe om. Bare én av dem ble smittet med hiv så tidlig som på 80-tallet. Blant disse fire informantene er det tre som sier at de har en svært begrenset åpenhet. En ønsker ikke å være åpen, men ble eksponert for hele nærmiljøet uten å ville det selv.

Det må betraktes som et funn i seg selv at en så pass stor andel av informantene tilhører denne gruppa. Heterofile menn med hiv er en gruppe som er ganske usynliggjort. I denne gruppa er det flere som snakker om ensomhet eller forteller at de er mye aleine. Samtidig er det viktig å peke på at det er personer i denne gruppa som forteller om god støtte fra familie og nærmiljø. Innslaget av heterofile menn blant informantene kan peke mot at det er behov for å sette større søkelys på denne gruppas opplevelser og forhold.

Å ha innvandrerbakgrunn

De innvandrerne som vi har intervjuet, er blant de yngre informantene. Å komme aleine til Norge som flyktning eller innvandrer medfører at en har et begrenset nettverk. En av informantene som kom til Norge som kvoteflyktning, sa for eksempel følgende:

«Jeg tar pillene mine. Men jeg trenger også andre folk. Vi trenger å lytte til hvordan andre har det, og hvilke erfaringer de har gjort seg. Jeg vil være der for andre også.»

Han la til at han ønsket å ha med seg en forventning om et godt liv som gammel. Han føler at han ikke kan ha slike forventninger, og at dette gjør han miserabel. Særlig synes han det er vanskelig at han ikke kan være der for barnebarna sine. Det gode med å være i Norge er at han føler seg i sikkerhet, at han ikke lenger er redd for livet sitt eller at han skal bli drept, og han får behandling for hiv.

En annen av informantene kom til Norge for mer enn ti år siden. Barna hennes lever i andre land, noen i hjemlandet. Hun fikk hivdiagnosen i forbindelse med ankomst til Norge. Hun har erfart store utfordringer med å få tilgang til informasjon på eget språk og tilgang på tolk i møte med legene. Å få hivdiagnosen var vanskelig, og det å da ikke ha mulighet for å snakke ordentlig med noen om dette var en tilleggsbelastning. Når hun erfarte at fastlegen ikke ønsket tolk til stede, medførte dette at hun ikke fikk tatt opp og snakket om sine helseplager på en ordentlig måte. Hun er også typisk for flere av kvinnene som ikke opplever at øvrige helseplager blir tatt helt på alvor. For mange i denne gruppa er tilbudet på steder som Aksept viktig. Her er det tilbud om både helsemessig oppfølging og ikke minst informasjon og veiledning samt å møte andre i samme situasjon.

Den etniske dimensjonen setter et annet poeng som kommer fram i vårt materiale, litt på spissen. Det gjelder behovet for å bli sett som en hel person. En av innvandrerkvinnene blant informantene understreker nettopp dette, at helseutfordringene tas på alvor, og at ikke helseplagene sees i lys av stereotype holdninger om for eksempel afrikanske kvinner. Det viktigste budskapet hun vil formidle, er ønsket om å bli tatt på alvor og at helsetjenestene må se hele helsesituasjonen.

Blant innvandrerne er det også, i likhet med flere av informantene med norsk bakgrunn, en generell bekymring for hvordan det er å bli gammel i Norge. Denne bekymringen kan få en ekstra dimensjon når en har en bakgrunn hvor omsorgen for eldre i mindre grad er lagt opp til å ivaretas av det offentlige.

En av innvandrerne blant informantene påpeker at det er noen fordeler ved å leve i Norge som eldre hivpositiv. Hun mener at det er mindre fordommer her enn i det landet hun kommer fra. Mange flyktninger som kommer til Norge, har med seg traumer knyttet til både det de flykter fra, og til flukten. Et siste poeng når det gjelder særlige utfordringer for innvandrere med hiv, kan derfor være at angst og uro som henger sammen med det å være hivpositiv, kan kobles med andre traumer også.

Dermed er det verdt å peke på fire 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 av hjelpeapparatet på spissen.

5 Hoveddimensjoner

I dette kapittelet vil vi prøve å trekke noen tråder fra funnene som vi har presentert i kapittel 4. Vi vil legge hovedvekten på følgende hovedtendenser fra intervjuene:

- usikkerhet om framtida
- åpenhet og personlige strategier
- å bli sett som en hel person
- mangfold og særpreg
- møtet med hjelpeapparatet
- positive og utfordrende bilder

Den urolige historien og den usikre framtida

Vi vet ikke helt når hivepidemien opprinnelig startet, men den har nå vært en åpen realitet i vårt samfunn i over 35 år. I disse åra har den endret karakter dramatisk. Et stort skille går med oppdagelsen hivmedisinene som ble allment tilgjengelige i Norge fra 1996. Selv om en ennå ikke har funnet fram til en vaksine, har vi i løpet av disse åra fått stadig ny kunnskap både om forebygging og behandling. En av de siste milepælene er bruken av PrEP (pre-eksposisjonsprofylakse) som ble generelt tilgjengelig i Norge i 2017. Sammen med erkjennelsen av at vellykket behandling betyr null smittefare, har dette gitt helt nye muligheter for forebygging. De store endringene vi har sett i denne perioden, har som konsekvens at det også er mye usikkerhet knyttet til epidemiens framtid. Hvordan hivepidemien vil utvikle seg for eksempel i de kommende 20 åra, og hvordan bildet vil være når det gjelder både forebygging og behandling, er det vanskelig forutsi. Et av de gjennomgående funnene i denne studien er at mange hivpositive over 50 år er urolige for framtida. De som har hatt hiv lenge, planla livet sitt ut fra en forventning om et kort liv. Men denne forventningen slo ikke til. Livet ble helt annerledes.

I denne studien har vi fått fram eksempler på hvordan ulike forestillinger om framtida har påvirket den enkeltes livsvalg. Uro og forventninger kan føre til foregripende strategier som kan være dysfunksjonelle og virke mot sin hensikt på lengre sikt. Et eksempel er en person som forventet et kort liv og derfor valgte å selge alt og nå har dårlig økonomi og høye boutgifter. På den andre siden har vi sett at noen har gjort valg som har betydd at de har kommet betydelig bedre ut. Et slik eksempel er en person som bestemte seg for at hiv ikke skulle påvirke utdanning og yrkesvalg, og dermed fikk han en enklere inngang til arbeidslivet.

Uroen for framtida er også knyttet til uro for egen helse, uro for hvordan både hivinfeksjonen og hivmedisinene vil påvirke den øvrige helsesituasjonen. Et helt konkret utslag av dette er uroen for det nye anbudsregiment for hivmedisiner. Per i dag er dette regimet fortsatt i implementeringsfasen, og det er usikkert hvor strengt

det vil bli gjennomført. Et tredje moment i denne uroen for framtida er usikkerhet om hvordan eldreomsorgen vil være i stand til å håndtere hivpositive særskilte behov. Denne uroen knyttes til kompetansen blant hjelperne, ikke minst de med lite helsefaglig utdanningsbakgrunn. Det gjelder både institusjon og hjemmetjenester. Mangel på kunnskap kan føre til fordommer, diskriminering og stigmatisering. Dessuten knyttes uroen til hvordan en stresset eldreomsorg vil klare å administrere medikamenter og typiske helseutfordringer fra hiv.

På tross av det store spennet i alder som informantene representerer, er det få av dem som per i dag har hatt direkte behov for hjelp fra eldreomsorgen. Men de fleste regner med å få det en gang. Kun noen veldig få har selv tatt aktive grep for å planlegge sin egen alderdom. For mange er det fortsatt slik at det at de kommer til å bli eldre, er forbundet med et snev av overraskelse.

De ulike framtidsbildene påvirker den enkeltes personlige strategi. De fleste ble ganske engstelige da de fikk diagnosen. Det gjaldt også mange av de som fikk denne etter at medisinen kom i 1996. Denne angsten eller uroen ser det ut til at mange tar med seg, og den påvirker graden av åpenhet og hvem en velger å snakke med om uroen knyttet til det å leve med hiv.

En annen tilnærming til å forstå denne framtidsuroen kan knyttes til det at vi lever i en velferdsstat som skaper trygghet for levekårene i alderdommen. Samtidig er det i den offentlige debatten mye kritikk mot eldreomsorgen. Det kan også være at noe av den uroen vi ser blant informantene, relaterer seg til dette generelle bildet av eldreomsorgens utfordringer, som forsterkes av vissheten om at en selv skal bli eldre med en kronisk sykdom. Mediene er fulle av historier om dårlig behandling og mangel på kompetanse. Trolig er det slik at den uroen vi får presentert i dette materialet, har rot i et samspill mellom den generelle uroen rettet mot eldreomsorgen og en mer spesifikk uro som henger sammen med det å leve (lenge) med hiv.

Åpenhet og personlige strategier

Vi har sett at alle informantene har fortalt til noen at de er hivpositive. Men de aller fleste har en svært begrenset gruppe mennesker som vet om at de er diagnostisert med hiv. Denne mangelen på åpenhet om hiv har flere sider som er knyttet til alder. For det første gjør det å skulle leve lenge med hiv at en blir mer tilbakeholdende med å fortelle om hivstatus. Dette er fordi en risikerer mer i dagens situasjon enn i den situasjonen som en var i tidligere, hvor en regnet med at en bare skulle leve noen få år. Vi ser i denne studien derfor flere eksempler på at personer som tidligere var åpne om at de levde med hiv, nå har lukket den gruppa som kjenner til at de er hivpositive. Det kan se ut som det er stadig færre som forteller folk som ikke er blant de aller nærmeste, at de lever med hiv. På den måten kan det se ut som det skjer en privatisering av hvordan den enkelte håndterer sin situasjon.

Det er en klar sammenheng mellom grad av åpenhet og uro for stigmatisering og diskriminering. De vil ikke bli oppfattet som spedalske. Dette slår gjennom i det ønsket som flere av informantene påpeker, de vil ikke «være hiv», men «leve med hiv». Det er også en klar mening om at valg av grad av åpenhet ikke bare handler om en selv. Det får for eksempel konsekvenser for familie og nærmiljø. Noen av reaksjonene

dreier seg om det å leve med en kronisk sykdom og bekymringen for at dette blir det dominerende for hvem og hva folk forbinder med deg. En annen dimensjon gjelder at det fortsatt for de fleste erfares å være et stigma rundt det å leve med hiv.

Åpenheten eller mangelen på åpenhet har konsekvenser for muligheten for å finne en partner. De fleste sier at de vil fortelle om hiv til potensielle seksualpartnere. Selv om det ikke ser ut til å være utbredt ensomhet blant de vi har intervjuet, er det blant noen en sårhet knyttet til det å leve aleine. Det kan også oppleves ensomt å ikke ha noen å snakke med om utfordringene det gir å leve med hiv, selv om en for øvrig har et aktivt sosialt liv. Flere av informantene som definerer seg som homofile eller menn som har sex med menn, gir dårlig karakter til det homofile miljøet. De oppfatter at de bryter med et vellykkethetsideal, og at potensielle partnere trekker seg fort unna hvis de får vite at de er hivpositive.

De som fikk hivdiagnosen på 80- eller begynnelsen av 90-tallet og engasjerte seg i Pluss eller andre aktivistmøteplasser for hivpositive, identifiserte seg med det en kan kalle en motgruppe. I dag er det mindre rom for slike aktivistfora og mindre muligheter for å delta i slike grupper.

På den andre siden er det også informanter som snakker positivt om åpenhet. Et eksempel er en som snakket om forventninger om stigmatisering som ikke ble innfridd. Det motsatte skjedde, han opplevde at han ble møtt med interesserte og åpne spørsmål. I materialet som kom ut av dette prosjektet, får vi færre fortellinger om diskriminering og uforstand enn det vi har fått i tidligere prosjekter. Det kan ha sammenheng med at færre er åpne om hivstatus. Dette blir et paradoks, for samtidig påpeker mange av informantene at hvis en skal klare å bygge ned fordommer og diskriminering, så trengs det at noen viser ansikt.

Det personlige valget av strategi når det gjelder åpenhet om hiv, er basert på en idé om hva som er risikoen knyttet til å være åpen. Det er viktig å forsvare sin egen sårbare verdighet.

Å bli sett som en hel person

Et av spørsmålene som ble stilt innledningsvis i dette prosjektet, var om det er særskilte utfordringer som hivpositive møter når de blir eldre, som er annerledes enn det andre personer opplever når de blir eldre. Det viste seg også ikke å være enkelt å skille disse fenomenene fra hverandre. Men etter som intervjuene skred fram, ble vi mer og mer opptatt av det motsatte. Informantene var gjennomgående opptatt av å bli sett som hele personer. Når vi anvender dette på spørsmålet om hva som skiller det å være eldre hivpositiv fra det å være eldre generelt, blir perspektivet litt annerledes. Da blir det et spørsmål om hvordan ulike posisjoner og eller egenskaper virker sammen og skaper den samlede situasjonen den enkelte er i.

For å forstå slike prosesser kan et interseksjonelt perspektiv bidra til analyser av hvordan ulike posisjoner samvirker. Interseksjonalitet er en metode for å forstå hva det betyr for en person samtidig å tilhøre flere utsatte grupper, og hvordan summen av flere posisjoner virker inn på personers sosiale status. Begrepet oppstod først blant afroamerikanske feministiske forskere (Collins 1990; McCall 2005). Begrepet beskri-

ver hvordan ulike undertrykkelsesmønstre er bundet sammen og påvirket av samfunnets interseksjonelle systemer. Eksempler er rase, kjønn, klasse og etnisitet som virker sammen. Alder og hivstatus kan også være eksempler på hvordan ulike posisjoner virker sammen i et system (Grønningsæter & Haualand 2012).

Levekårsforskningen er opptatt av hvordan ulike ressurser kan anvendes på ulike samfunnsarenaer (Ringen 1995). Dette perspektivet understreker også nødvendigheten av en helhetlig forståelse av hvordan ulike posisjoner samspiller når en søker å forstå utsatte grupper eller enkeltpersoners situasjon. En forståelse av dette samspillet kan også bidra til at velferdsstaten kan gjøre for eksempel helsetjenester mer relevante med et mål om å se helheten i en persons samlede situasjon. Den interseksjonelle tilnærmingen og levekårstradisjonen representerer høyst ulike forsknings-tradisjoner, men begge viser nødvendigheten av en helhetsforståelse, i det første tilfellet av marginaliseringsprosesser og i det andre av tilgang på ressurser.

En etterlysning av et helhetssyn må derfor bety at tjenesteapparatet må forstå både hvilke ressurser den enkelte har med seg, og hvor sårbarheten ligger. Samfunnsposisjon, økonomi, tilhørighet til sosiale grupper, seksualitet og helseutfordringer henger sammen.

Mange hivpositive så vel som bruker- og interesseorganisasjoner har de siste åra benyttet slagord som «0 = 0» og lignende uttrykk for at personer uten målbare virus-tall heller ikke er smittefarlige. Denne parolen er også brukt for å vise at livet med hiv er tilnærmet som for hivnegative når en er på vellykket behandling. Utsagnet kobles med at en pille om dagen er nok til å holde viruset i sjakk. Denne parolen har vært og er fortsatt viktig i det hivpolitiske interessearbeidet. Noen av våre informanter opplevde dette imidlertid som et vanskelig utsagn. Flere sier at legene sier til dem at de har null målbar virusmengde, og at da skal alt være i orden. Problemet er at de ikke opplever at alt er i orden. Flere opplever at de sliter med helse, og at medikamentene på sikt kan ha bivirkninger eller bidra til disse helseutfordringene. De opplever med andre ord at de ikke blir tatt helt på alvor eller sett som hele personer med flere helseutfordringer. Det er særlig kvinnene blant informantene som forteller om slike opplevelser.

Vi har tidligere vist at en viktig dimensjon i funnene er en uro for framtida. Denne uroen må også sees i sammenheng med erfaringen av ikke å bli sett som en hel person og uro for om dette kan forsterkes i en framtidig posisjon med større behov for bistand fra eldreomsorgen. Stikkordene verdighet, risiko og sårbarhet representerer igjen viktige aspekter ved funnene. Helhetsforståelse fremmer verdighet, og manglende helhetsforståelse medfører risiko for sårbarhet for dårlig behandling eller diskriminering.

Mangfold og særpreg ved ulike dimensjoner og ulike grupper

Det var et mål i intervjuingen å finne fram til informanter med ulik bakgrunn og ulike erfaringer. Dette har, som vist over, også medført utfordringer i analysen av funn. Er det noen fellestrekk i disse funnene? Informantene er diagnostisert med hiv på ulike tidspunkter. De representerer ulike kjønn, seksuell orientering, alder, landsdeler og dimensjonen by/land.

De som fikk hivdiagnosen før medisinene kom på midten av 90-tallet, representerer noen utfordringer som er annerledes, enn de som ble smittet seinere. Det kan være verdt å merke seg at denne gruppa også består av personer med ulik bakgrunn. Mange forbinder den tidlige fasen av hivpidemien i Norge med menn som har sex med menn. Men i denne gruppa er det personer av begge kjønn og av ulik etnisk bakgrunn. Det er særlig to funn som er typiske for denne gruppa. De har hatt store personlige tap som fortsatt preger livet deres, og de er urolige for langsiktige virkninger av det å leve med hiv og det å bruke hivmedisiner. En av informantene beskrev en «enorm sorg». De som fikk diagnosen på slutten av 90-tallet eller seinere, har andre utfordringer. Usynliggjøring er en av disse utfordringene. Skillet mellom disse to gruppene er imidlertid mindre tydelig enn en kunne forvente. Også personer som fikk diagnosen etter 1996, forteller at de trodde de snart skulle dø. Dette gjelder særlig de som ble diagnostisert med hiv i de første åra etter at medisinene kom.

I kapittel 4 har vi beskrevet noen av særtrekkene ved ulike grupper. Det er verdt å legge til at 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. Også i disse tilfellene kan et interseksjonelt perspektiv bidra til å skape et helhetsbilde av enkelte personers opplevelser. En annen kombinasjon av egenskaper kan være å være kvinne, tidligere rusmisbruker og hivpositiv. Dette samspillet er ikke nødvendigvis negativt. Det å tilhøre et miljø av personer som lever med hiv, kan gi ny sosial kapital som kan ha gjort det mulig å frigjøre seg fra et rusmiljø.

Vi ser et skille for dimensjonen kjønn. Kvinnene ser ut til å ha mer av det vi kan kalle diffuse helseplager, og de knytter disse ofte til hivinfeksjonen eller til hivmedisinene. Uavhengig av kjønn varierer opplevelsen av helseutfordringene fra personer som har hatt flere omfattende sykdommer, som kreft, til de som sier at helsa er god. Opplevelsen av god helse ser ut til å være relativ. En sammenligner seg med seg selv og tidligere erfaringer. Dermed er det mange av informantene som sier de har god helse, selv om de også i løpet av intervjuet tar opp det mange vil betegne som alvorlige helseplager.

De ulike gruppene som er representert i vårt materiale, er dermed sårbare på litt ulike måter. For å kunne fremme deres verdighet og redusere deres risiko for diskriminering vil det være viktig å skape en bevissthet rundt hva som er de særegne utfordringene for disse gruppene.

Utfordringer til hjelpeapparat, helsetjeneste og eldreomsorg

Utfordringene til hjelperne og til helsetjenester og eldreomsorg gjenspeiler noen av de hovedpunktene vi har tatt fram over. Det gjelder ikke minst flere av informantene sin etterlysning av å bli sett som en hel person og bli tatt på alvor med sine opplevelser av helseutfordringer, bivirkninger av medisinene og sosial situasjon. Vi finner i vårt materiale flere fenomener som ligner på opplevelsene til andre med kroniske lidelser. Det gjelder for eksempel en redsel for utestenging fra arbeidslivet hvis arbeidsgiver får vite om den kroniske tilstanden. Vi ser at det skjer en individuell livsstilstilpasning som primært viser seg i form av en privatisering av kunnskapen om

hivinfeksjonen. Denne tilpasningen handler i stor grad også om å ivareta egen helse. Det å ha en kronisk sykdom kan ha konsekvenser for hvor mye du klarer av arbeid og aktivitet. Det er derfor viktig at helsepersonellet har en evne til å se utover prøvesvarene. For noen kan hiv som kronisk sykdom medføre ekstra utsatthet for sykdom og plager i alderdommen. At dette blir tatt på alvor, er viktig for mange, de erfarer at de på noen måter er ekstra sårbare. Tidlig identifisering av plager og behandling kan forebygge at plager blir alvorlige. For mange er dette viktig, og flere uttrykker uro for dette. Det gjelder også betydningen av at eldreomsorgen tar på alvor at de når de blir gamle, får tatt de medisinene de har behov for.

Det er en generell bekymring for å bli gammel i Norge som også gjenspeiler seg i vårt materiale. Uroen handler i stor grad om å være usikker på om en vil bli behandlet med verdighet når hjelpebehovene setter inn for alvor. Disse generelle trekkene ser ut til å forsterkes noe av det å leve med hiv.

En SSB-rapport viser sosiale forskjeller i bruk av lege, sykehus, fysioterapeut, tannlege og psykolog. De med lavere inntekt er mindre tilfreds med tjenestetilbudet enn de med høyere inntekt, men samtidig er det slik at helseutfordringene er betydelig større blant personer med lav inntekt enn i høyinntektsgruppene (helsegradienten). Dette medfører også større bruk av helsetjenester. Blant hivpositive er det flere såkalte nøkkelpopulasjoner som av ulike grunner opplever marginalisering med påfølgende lave inntekter.¹⁴

En særskilt problemstilling som kommer fram i intervjuene, er uroen knyttet til det nye anbudsregimet for hivmedisiner. Dette utgjør en utfordring til særlig infeksjonsmedisinene og vil kunne få konsekvenser for tilliten mellom hivpositive pasienter og legene.

Hovedutfordringen til helsetjenestene med bakgrunn i våre funn kan oppsummeres på følgende måte: Se pasientene, og møt dem med forståelse for sammenhengen mellom ulike helseutfordringer. Det er viktig for de det gjelder, at tjenestene er oppmerksom på hvordan hiv som kronisk sykdom kan medføre ekstra utsatthet for sykdom og plager i alderdommen. Det er viktig for hivpositive som begynner å bli eldre, at det gis oppfølging på et tidlig tidspunkt. Det er lett å gi hiv en slags forrang når helsepersonellet 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 mot de gruppene som primært er rammet av hiv. Sårbarhet og verdighet er også her viktige aspekter som skaper uro.

Ikke et mørkt bilde

Det er viktig å understreke at det bildet vi har funnet, ikke er et entydig mørkt bilde. For det første er funnene mangfoldige, og mange av informantene har ressurser til å håndtere de ekstra utfordringene det gir å være hivpositiv i møte med det å bli eldre. Det at en faktisk kan bli eldre, er i seg selv uttrykk for en svært positiv utvikling.

¹⁴ SSB-rapport 2017/16. Sosial ulikhet i bruk av helsetjenester. Se <http://tidliginnsats.forebygging.no/Rapporter/Sosial-ulikhet-i-bruk-av-helsetjenester-En-kartlegging/>

Den norske velferdsstaten gir gode tjenester som langt på vei er tilgjengelige uavhengig av klasse eller andre sosiale kjennetegn ved den enkelte. Hivpositive kan derfor møte utfordringer i velferdsstatens tjenesteapparat, men de har uansett god tilgang på tjenester.

Mange forteller om gode erfaringer med helsetjenestene, og mange erfarer en utvikling mot mindre stigma og mer kunnskap. Men samtidig er mange med hiv i en sårbar posisjon både fordi de har en stigmatisert kronisk lidelse, og fordi de tilhører grupper som er utsatt for diskriminering og risiko for marginalisering. Mange har med seg dramatiske sykdomshistorier som kan få større betydning etter som en blir eldre.

6 Anbefalinger til ettertanke

Eldre som lever med hiv, har hittil vært en ganske usynlig gruppe. Det er en gruppe som vil øke i antall, og den eldste delen av denne gruppa vil nødvendigvis bli større i åra som kommer. Det er derfor behov for å sette deres situasjon høyere på dagsordenen. På bakgrunn av det vi har funnet i denne studien, vil vi derfor formulere noen utfordringer til myndigheter, helse- og eldreomsorg og til hivpolitiske interesseorganisasjoner. Først er det imidlertid viktig å peke på at dette er en gruppe personer med mye ressurser som har mye å bidra med både i møte med helsetjenestene og som deltagere i den offentlige debatten og i interesseorganisasjonene.

Utfordringer til myndigheter

- Også personer over 50 år har sex og kan komme i risikosituasjoner. Det er derfor behov for å utvikle en forebyggende strategi som også retter seg mot denne gruppa.
- Bekjemp fordommer, stigma og diskriminering basert på alder, hivstatus og tilhørighet til nøkkelpopulasjoner.
- Sørg for en eldreomsorg med evne til å gi omsorg som er kunnskapsbasert og relevant for personer og grupper som lever med hiv.

Utfordringer til helse- og omsorgstjenestene

- Det er en uro for at manglende kunnskap og kompetanse i tjenesteapparatet – i hele sektoren, men særlig blant de med minst utdanning – kan medføre stigmatisering, diskriminering og fordommer. Det gjelder både overfor grupper som er særlig rammet av hiv, og overfor hivpositive som gruppe. Det er derfor behov for å styrke kunnskap og kompetanse i helsetjenestene og i eldreomsorgen.
- Mange opplever at deres helseutfordringer ikke blir sett i sammenheng. Utfordringen er derfor å ta brukernes/pasientenes opplevelser og fortellinger på alvor og se hele mennesket.
- Lytt til brukerne når det gjelder hvordan det nye anbudsregimet skal gjennomføres.

Utføring til interesseorganisasjonene

Sett det å bli eldre med hiv på den hivpolitiske dagsordenen. Det gjelder ikke minst følgende grupper.

- De langtidsoverlevende. Det er et opplagt behov for gjensidig støtte og muligheter for å snakke om felles erfaringer.
- Personer som er eldre og smittet i de seinere åra, kan ha tilsvarende behov. Dette er en gruppe med liten grad av åpenhet om hiv, noe som kan medføre ensomhet eller en opplevelse av å være aleine om sine helseutfordringer.

Det kan se ut som om ulike grupper har noe ulike behov. Eksempelvis kan kvinner se ut til å ha noen egne utføring når det gjelder opplevd helse. Personer med innvandrerbakgrunn og homofile menn har også særskilte utfordringer knyttet til sosiale relasjoner og uro for marginalisering.

Referanser¹⁵

- Balderson, B. H., Grothaus, L., Harrison, R. G., McCoy, K., Mahoney, C. & Catz, S. (2013). 25(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*, 25(5), 612–621.
- Collins, P. H. (1990). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment*. Boston: Unwin Hyman,
- Dahl, E., Bergsli, H. & van der Wel, K. A. (2014). *Sosial ulikhet i helse: En norsk kunnskapsoversikt*. Fakultet for samfunnsfag/Sosialforsk, OsloMet - Storbyuniversitetet.
- Emlet, C. A. (2007). Experience of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS: A Mixed-Methods Analysis. In *AIDS Patient Care and STDs*, 21(19), 740–752.
- Emlet, C. A., Tozay, S. & Raveis, V. H. (2010). “I’m Not Going to Die from AIDS”: Resilience in Aging with HIV Disease. *The Gerontologist*, 22-07-2010.
- de Paoli, M. M., Grønningsæter, A. B. & Mills, E. (2010). *HIV/AIDS, the disability grant and ARV adherence – Summary report*. Fafo-report 2010:28.
- de Paoli, M. M., Mills, E. & Grønningsæter, A. B. (2012). The ARV roll out and the disability grant: A South African dilemma? *Journal of the International AIDS Society*, 15(6).
- Fangen, K., Grønningsæter, A., Lorentzen, T. & Øverås, S. (2002). *Levekår og livskvalitet blant hivpositive*. Fafo-rapport 402.
- Fyhn, A.B. & E. Dahl (2000). *Mot tredje generasjonslevekårsforskning: livsløp, inntekt og levekår*. Fafo-notat 2000:1.
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon and Schuster.
- Greene, M., Justice, A. C., Lampiris, H. W. & Valcour, V. (2013). Management of Human Immunodeficiency Virus Infection in Advanced Age. *Journal of American Medical Association*, 309(13).
- Grov, C., Golub, S. A., Parsons, J. T., Brennan, M. & Karpiak, S. E. (2010). Loneliness and HIV-related stigma explain depression among older HIV-positive adults. *AIDS care*, 22(5).
- Grønningsæter, A. (2004). *Living Conditions and Quality of Life among People Living with HIV in Norway – English summary*. Fafo-rapport 451.
- Grønningsæter, A. B. (2017). *Å bli eldre med hiv. En pilotstudie*. Fafo-notat 2017:02.
- Grønningsæter, A. B. & Hauland, H. (2012). *Usynlig og selvlysende. Å være lesbisk, homofil, bifil eller transperson med nedsatt funksjonsevne*. Fafo-rapport 2012:53.

¹⁵ I referanselista har vi ikke tatt med henvisningene til presentasjonene fra Durbankonferansen som er gjengitt i kapittel 1.

- Grønningsæter, A. B. & Lescher-Nuland, B. R. (2013). Homopesten – om hiv blant menn som har sex med menn. I A. B. Grønningsæter, B. R. Lescher-Nuland & H. W. Kristiansen (red.), *Holdninger, levekår og livsløp. Forskning om lesbiske, homofile og bifile*. Universitetsforlaget.
- Grønningsæter, A. B. & Nuland, B. R. (2008). *Diskriminering av lesbiske, homofile og bifile og av hivpositive. En litteraturgjennomgang*. Fafo-notat 2008:24.
- Grønningsæter, A. B., Mandal, R., Nuland, B. R. & Haug, H. (2009). *Fra holdninger til levekår. Liv med hiv i Norge i 2009*. Fafo-rapport 2009:13.
- Grønningsæter, A. B., Tvetene, K. G., Nielsen, R., Syse, J., Fløtten, T. & Torp, S. (2007). *Vanvittig mye å finne ut av. Kreftrammedes opplevelse av støtte fra det offentlige, nærmiljøet og arbeidsplassen*. Fafo-rapport 2007:31.
- Heckman, T. G., Heckman, B. D., Kochman, A., Sikkema, K. J., Suhr, J. & Goodkin, K. (2010). Psychological symptoms among persons 50 years of age and older living with HIV disease. *Aging and mental Health*, 6(2).
- Justice, A. C. (2010). HIV and Aging: Time for a New Paradigm. *Current HIV/AIDS Reports*, 7(2), 69–76.
- Justice, A. C. & Braithwaite, R. S. (2012). Lessons learned from the first wave of aging with HIV. *AIDS 2012*, 26 (Suppl 1), S11–S18.
- Lescher-Nuland, B. R. & Gautun, H. (2010). *Helse- og omsorgsbehov blant eldre lesbiske og homofile. En litteraturgjennomgang*. Fafo-rapport 2010:38.
- Lewis, P., Larsen, A. G., Grønningsæter, A., Galeboe, M. & Taneka, S. (2003). *Crossing borders to fight HIV/AIDS. The Role of South African Multinationals in the Private Sector Response in Botswana*. Fafo-report 426.
- Mandal, R., Nuland, B. R. & Grønningsæter, A. B. (2008). *Fortsatt farlig å kysse? Kunnskaper om og holdninger til hiv/aids*. Fafo-rapport 2008:21.
- Manum, O. A. (2018). Vedtak med uante konsekvenser. *Positiv*, 2018:1.
- McCall, L. (2005). The Complexity of Intersectionality. *Signs*, 30(3), 1771–1800.
- Meld. St. 34 (2015–2016). *Verdier i pasientens helsetjeneste – Melding om prioritering*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/>
- Mills, E., de Paoli, M. M. & Grønningsæter, A. B. (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.
- 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, 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.
- Pointdexter, C. C. & Shippy, R. A. (2010). HIV Diagnoses Disclosure: Stigma Management and Stigma Resistance. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(4).
- Ringen, S. (1995). Well-being, Measurement and Preferences. *Acta Sociologica*, 38, 3–15.

- Sankar, A., Nevedal, A., Neufeld, S., Berry, N. & Lubovsky, M. (2011). What do we know about older adults and HIV? A review of social and behavioural literature. *AIDS Care Volume*, 23(10).
- Solomon, P., O'Brien, K., Wilkins, S. & Gervais, N. (2014). Aging with HIV: A Model of Disability. *Journal of International Association of Providers of AIDS Care*, 13(6), 519–525.
- Solomon, P., O'Brien, K., Wilkins, S. & Gervais, N. (2013). Aging with HIV and Disability: The role of uncertainty. *AIDS Care*, 26(2).
- Svalund, J. & Hansen, I. L. S. (2013). *Inkludering av personer med nedsatt funksjonsevne i arbeidslivet*. Fafo-rapport 2013:54.
- Tørres, L. & 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.
- 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 Aa., Grønningsæter, A. B. & Meylakhs, P. (2010). Flere positive – men er alt negativt? Russland og hiv-epidemien. *Nordisk Østforum* 4/2010, Universitetsforlaget.
- Aasland, Aa., Grønningsæter, A. B., Meylakhs, P., Klouman, E., Balaeva, T. V., Blystad, H. & Grijbovski, A. M. (2011). The governance of HIV/AIDS prevention in Northwest Russia. *Экология человека (Human Ecology)*, 2011: 12.

Om å bli eldre med hiv

Hivpositive lever lenger, og følgelig øker andelen av hivpositive som er over 50 år. I denne rapporten spør vi: Hvordan opplever personer som lever med hiv det å bli eldre? Blant informantene er det både personer som har levd med hiv siden før medisinen kom i 1996 og personer som har fått hivdiagnosen etter dette tidspunktet. Mange har dramatiske sykdomshistorier. Stikkordene verdighet, risiko og sårbarhet representerer viktige aspekter ved våre funn. Rapporten konkluderer med 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.

Prosjektet er gjennomført av Fafo i samarbeid med HivNorge og med økonomisk støtte fra HivNorge og Helsedirektoratet.



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

Fafo-rapport 2018:43
ISBN 978-82-324-0483-4
ISSN 2387-6859
Bestillingsnr. 20692