

# The challenges and needs of older people as HIV and AIDS caregivers in South Africa

## Citation for published version (APA):

Boon, H. (2010). *The challenges and needs of older people as HIV and AIDS caregivers in South Africa*. F&N Boekservice.

## Document status and date:

Published: 01/01/2010

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## Summary

The increasing HIV and AIDS epidemic in South Africa poses a substantial burden on older people, who in the past few decades have become the backbone of community care for sick adult children and their grandchildren who have become orphaned and rendered vulnerable by the death or illness of their parents. Even though existing research has focussed on various aspects of the HIV and AIDS epidemic, very little detailed analysis has been directed at understanding the effects of the epidemic on older people. The impact of HIV and AIDS on older caregivers and their ability to cope with the burden and responsibilities of care imposed upon them has not been adequately studied and has certainly not been the subject of systematic intervention studies designed to mitigate the effects of HIV and AIDS on the lives of older caregivers as well as those for whom they care. The main purpose of the research described in this thesis was to explore the scope of care provided by older people, to see which psychosocial determinants were most important in explaining feelings of grief as a result of providing care, to determine the most important correlates of the perceived ability to provide care, as well as the development and evaluation of a community based intervention programme targeted at supporting older people in their tasks as caregivers. This research was carried-out in Motherwell and Uitenhage in the Eastern Cape province of South Africa.

Chapter 1 gives an overview of the context and extent to which older people provide care for their sick adult children and/or grandchildren. It provides information on the history of older people providing care for grandchildren as children would leave the household due to labour migration, and elaborates on the changes in care responsibilities as HIV and AIDS are currently undermining the traditional reciprocal care arrangements. It further offers background information on the financial, emotional, physical and social challenges

---

that older people cope with as a result of providing care. The chapter concludes with expressing the need for intervention programmes targeting the specific needs of older caregivers, such as providing home-based nursing care, communicating effectively with children and grandchildren and accessing grants for dependents.

Chapter 2 emanates from a qualitative study among 89 older caregivers. This study explored the expanding changing role of older people as caregivers and their responsibilities and challenges in caring for sick adult children and orphaned grandchildren. The study investigated the scope of care provided by older persons for HIV and AIDS affected dependants and analyse the challenges and needs of the carers. The findings show that older caregivers find themselves in a situation of having to meet the care-giving, parenting and productive needs of their families. They reported receiving very little or no support, which seriously compromises their coping abilities. The care-giving responsibilities challenge the carer's financial, emotional, social and physical conditions. Also difficulties in communication with children of younger generations were expressed, due to a generation gap. This study has highlighted the changing role of older people as providers of care for their sick and vulnerable children and grandchildren. Instead of being the ones to be cared for at their old age, older people continue their heavy task as main provider of care for their family. Additionally the findings highlight the need for further research to understand the extent to which older people are affected by the care they provide, in order to inform the development of supporting structures and interventions.

Chapter 3 describes psychosocial and environmental determinants associated with grief and was conducted among 820 older caregivers, of which 488 from Motherwell and 332 from Uitenhage. The study focussed on the experience of grief among older adults caring for children and grandchildren as a result of HIV and AIDS and identified predictors of grief as variables for change to develop coping strategies and support. The results showed that older

caregivers experience substantial amounts of grief due to the illness or passing of their children or grandchildren due to AIDS. The extent to which stigma relating to HIV and AIDS was perceived and experienced by the caregivers was the factor that was most strongly associated with grief. This finding confirms that stigma from society is one of the limiting factors in providing adequate care for people living with HIV or AIDS and has negative consequences on the emotional state of the caregiver as well as the care-recipient. This implies that in order to reduce feelings of grief, stigma should be addressed and a wider population should be included in future intervention programmes.

Chapter 4 was based on a cross-sectional study among older caregivers and explored the determinants of the perceived ability to care for children and grandchildren in the domains of providing nursing care, communicating with children and grandchildren, generating income, and to relax. Results showed that perceived ability among older people to provide nursing care was primarily dependent on the level of knowledge on accessing support grants and personal norm towards providing care. Perceived ability to communicate effectively with children and grandchildren was most strongly predicted by a positive attitude towards communication and perceived ability to provide income was influenced by a more negative attitude towards people living with HIV or AIDS. Perceived ability to relax was dependent on more negative attitudes towards communication, lower perceived responsibility to provide income, and a higher perceived behaviour control over providing nursing care. The findings of this study add relevant information to understanding the psychosocial context in which older people provide HIV and AIDS related care and support the development of targeted programmes to assist older people in their role as caregiver.

Chapter 5 presents the effectiveness of a pilot intervention programme that was implemented among 202 older caregivers in Motherwell and aimed to address the determinants of perceived ability

---

among older people to provide care for sick children and vulnerable grandchildren, by using suitable strategies such as for example verbal persuasion and practical skills development. The objectives of the intervention programme were to (1) build capacity among older caregivers to provide quality care to sick and orphaned children and grandchildren, (2) enhance the ability of older caregivers to cope with their psychosocial needs, (3) facilitate intergenerational communication between older caregivers and their dependents, including on HIV and AIDS prevention issues, and (4) facilitate the dissemination of information to older people on existing community and social support services. It was hypothesised that participation in the four sessions of the developed health education intervention would result in more knowledge on topics associated with HIV and AIDS and a higher perceived ability to take care of sick adult children and grandchildren compared to those who did not or not fully participate in the workshops. The results demonstrated that older people who participated in all four workshops perceived themselves more able and in control to provide nursing care and better able to relax. They also showed a more positive attitude towards people living with HIV or AIDS and reported an increased level of HIV and AIDS knowledge. The results provided valuable information and addressed the psychosocial and environmental needs of caregivers upon which the development of future interventions may be based. In addition, the results also show that collaboration with relevant stakeholders from society would be urgently advised to address also the structural needs of the caregivers such as financial assistance and access to community support.

Chapter 6 provides a general discussion and interpretation of the results, followed by the description of methodological limitations of the different studies and implications for practice. The chapter concludes with recommendations to inform further research on the implications of HIV and AIDS for older people and suggestions for

the development of community-based interventions addressing the needs of older caregivers in the South African context.



## Samenvatting

De HIV en AIDS epidemie in Zuid-Afrika vormt een steeds grotere belasting voor oudere mensen. In de afgelopen twee decennia zijn ouderen belangrijke verleners van zorg geworden voor volwassen kinderen die ziek zijn door HIV of AIDS, en voor kleinkinderen die achtergebleven zijn na de dood of ziekte van één of beide ouders. Hoewel onderzoek is gedaan naar verschillende aspecten van de HIV en AIDS epidemie is er tot op heden weinig onderzoek gedaan naar de gevolgen van de epidemie voor oudere mensen. Het effect van HIV en AIDS op oudere zorgverleners en hun mogelijkheden om aan de zorglast en -verantwoordelijkheden het hoofd te bieden, is onvoldoende bestudeerd. Ook zijn er nog geen systematisch ontwikkelde interventies ontwikkeld om de zorglast die ouderen ervaren als gevolg van HIV en AIDS, te verlichten. Dit proefschrift heeft tot doel (1) inzicht verkrijgen in de psychosociale en sociaal-economische factoren die van invloed zijn op de ervaren zorglast van ouderen en de gevoelens van verdriet na het overlijden van dierbaren en (2) een interventieprogramma ontwikkelen en evalueren gericht op het ondersteunen van oudere mensen bij hun taken als zorgverleners. Het onderzoek werd uitgevoerd in Motherwell en Uitenhage in de provincie Eastern Cape in Zuid-Afrika in een samenwerkingsverband tussen de *Medical Research Council of South Africa* en het *Horizons Program* van de *Population Council*.

Hoofdstuk 1 geeft een overzicht van de financiële en sociale context waarin ouderen zorg verlenen aan kinderen en kleinkinderen die zijn getroffen door HIV en AIDS. In het verleden hebben grootouders in Zuid Afrika altijd al zorg gedragen voor kleinkinderen terwijl hun kinderen als gevolg van arbeidsmigratie het gezin verlieten op zoek naar werkgelegenheid. Nieuw aan de hedendaagse situatie is dat HIV en AIDS de traditionele wederkerige regeling van zorg ondermijnen. Vanwege ziekte of overlijden kunnen volwassen



---

kinderen geen of minder inkomen verstrekken, met als gevolg dat ouderen nu de volle verantwoordelijkheid en zorg hebben voor kleinkinderen. In dit hoofdstuk worden de financiële, emotionele en sociale problemen besproken die oudere mensen als gevolg van het verstrekken van zorg het hoofd moeten bieden. Het hoofdstuk besluit met de conclusie dat interventieprogramma's gericht op de specifieke behoeften van oudere zorgverleners, hard nodig zijn en dat het daarom van groot belang is dat de belangrijkste behoeften van de zorgverleners in kaart worden gebracht. Zo is er een gebrek aan kennis en vaardigheden met betrekking tot het verlenen van eenvoudige thuiszorg aan zieke volwassen kinderen en een tekort aan kennis van het voorkomen van HIV en AIDS.

Hoofdstuk 2 beschrijft een kwalitatieve studie onder 89 oudere zorgverleners. Deze studie onderzocht de veranderende rol van oudere mensen als verleners van zorg en hun verantwoordelijkheden, problemen en behoeften bij het zorgen voor zieke volwassen kinderen en kleinkinderen als gevolg van HIV en AIDS. De bevindingen tonen aan dat oudere zorgverstrekkers zich in een situatie bevinden waarin zij moeten voorzien in de inkomsten en in de zorgbehoefte en opvoedkundige behoefte van hun families, waarbij ze zeer weinig of geen steun ontvangen. Deze rol vergt het uiterste van hun zorgcapaciteit en heeft financiële, emotionele, sociale en fysieke consequenties. Verder zorgt de generatiekloof tussen jong en oud voor de nodige moeilijkheden in hun communicatie. De bevindingen benadrukken de behoefte aan verder onderzoek om de consequenties van het verlenen van zorg door ouderen beter te begrijpen, en ondersteunende voorzieningen en interventies te ontwikkelen.

Hoofdstuk 3 beschrijft de psychosociale en omgevingsdeterminanten die gerelateerd zijn aan gevoelens van verdriet als gevolg van het verlies van een kind door HIV en AIDS. Het onderzoek is uitgevoerd onder 820 oudere zorgverleners, waarvan er 488 uit Motherwell en 332 uit Uitenhage afkomstig waren. De studie concentreerde zich op het ervaren van verdriet bij oudere

zorgverleners en identificeerde de belangrijkste voorspellers van verdriet. De resultaten tonen aan dat oudere zorgverleners veel verdriet ervaren als gevolg van ziekte of overlijden van hun kinderen of kleinkinderen als gevolg van HIV of AIDS. De mate waarin stigmatisering met betrekking tot HIV en AIDS wordt waargenomen en ook als zodanig wordt ervaren door zorgverleners, was de factor die het sterkst met verdriet werd geassocieerd. Ook was de mate waarin ouderen zich zorgen maken over de taken die zij als zorgverlener moeten uitvoeren, sterk geassocieerd met verdriet. Deze bevindingen bevestigen dat stigmatisering vanuit de maatschappij en de mate waarin ouderen zich zorgen maken, beperkende factoren zijn in het verstrekken van adequate zorg voor mensen die met HIV of AIDS leven en tevens voor negatieve emotionele gevolgen zorgen voor zowel de zorgverlener als zorgontvanger. Dit onderzoek impliceert dat om het ervaren gevoel van verdriet te verminderen, toekomstige interventies zich onder andere zouden moeten richten op het verminderen van stigma vanuit de samenleving.

Hoofdstuk 4 is gebaseerd op een cross-sectionele studie onder oudere zorgverleners. De studie onderzoekt de determinanten van de mate waarin ouderen zich in staat achten om aan hun kinderen en kleinkinderen eenvoudige thuiszorg te bieden, te communiceren met kinderen en kleinkinderen, en voor inkomsten en ontspanning voor zichzelf te zorgen. De resultaten tonen aan dat de waargenomen capaciteit onder oudere mensen om eenvoudige thuiszorg te verlenen grotendeels afhankelijk was van het niveau van kennis over het verkrijgen van financiële steuntoelagen en hun persoonlijke norm ten aanzien van het verstrekken van zorg. De waargenomen capaciteit om effectief met kinderen en kleinkinderen te communiceren werd het sterkst voorspeld door een positievere attitude ten opzichte van communicatie. Een negatievere attitude ten opzichte van mensen die met HIV of AIDS leven was de belangrijkste voorspeller van de waargenomen capaciteit om voor een inkomen te zorgen. De waargenomen capaciteit om te ontspannen was afhankelijk van een

---

negatievere attitude ten opzichte van communicatie, lagere waargenomen verantwoordelijkheid om inkomen te verwerven, en een hogere waargenomen gedragscontrole over het verstrekken van thuiszorg. De bevindingen van deze studie voegen relevante informatie toe aan het begrijpen van de psychosociale context waarin oudere mensen zorg verlenen. Tevens kunnen de resultaten de ontwikkeling van gerichte programma's om oudere mensen bij te staan in hun rol als zorgverlener, ondersteunen.

Hoofdstuk 5 beschrijft een studie naar de doeltreffendheid van een pilot interventieprogramma dat onder 202 oudere zorgverleners in Motherwell werd uitgevoerd. De interventie had tot doel verandering aan te brengen in belangrijke psychosociale determinanten van de zorgcapaciteit van ouderen, zodat zij zichzelf beter in staat achtten om zorg te verlenen. De doelstellingen van het interventieprogramma waren (1) het verhogen van de capaciteit van oudere zorgverleners om kwaliteitszorg aan zieke kinderen en kleinkinderen te verstrekken, (2) het verbeteren van de capaciteit van oudere zorgverleners om aan hun psychosociale behoeften het hoofd te bieden, (3) het vergemakkelijken van communicatie tussen oudere zorgverleners en hun kinderen en kleinkinderen en (4) het vergemakkelijken van de verspreiding van informatie over beschikbare sociale voorzieningen aan oudere mensen. Strategieën die hiervoor gebruikt werden, waren onder andere mondelinge overtuiging en de praktische training van vaardigheden. De resultaten tonen aan dat oudere mensen die aan alle vier de workshops deelnamen, zichzelf bekwaam vonden om zorg te verlenen en een hogere controle ervaarden om eenvoudige thuiszorg te verstrekken. Ook waren zij beter in staat zich te ontspannen, toonden een positievere houding ten opzichte van mensen die met HIV of AIDS leven en hadden zij een hoger kennisniveau van HIV en AIDS. Bovendien toonden de resultaten aan dat samenwerking met relevante stakeholders uit de maatschappij noodzakelijk is om structurele behoeften van oudere zorgverleners, zoals financiële hulp en toegang tot sociale zekerheid, te verbeteren.

In hoofdstuk 6 worden de resultaten van het uitgevoerde onderzoek besproken, gevolgd door een beschrijving van voorstellen voor toekomstig onderzoek en voor de ontwikkeling van interventieprogramma's gericht op oudere zorgverleners in de Zuid-Afrikaanse context.