



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

SÉFORA LUANA EVANGELISTA DE ANDRADE

DINÂMICA DAS REDES SOCIAIS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS

JOÃO PESSOA – PB

2021

SÉFORA LUANA EVANGELISTA DE ANDRADE

DINÂMICA DAS REDES SOCIAIS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Políticas e práticas do cuidar em enfermagem e saúde

Projeto de Pesquisa: Qualificação do cuidado às pessoas vivendo com HIV/Aids: transitando pelas dimensões sistêmica e dos serviços de saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Jordana de Almeida Nogueira.

Coorientadora: Prof^a. Dr^a Maria Helena Nascimento Souza

JOÃO PESSOA – PB

2021

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

A553d Andrade, Séfora Luana Evangelista de.
Dinâmica das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e
aids. - João Pessoa, 2021.
167 f. : il.

Orientação: Jordana de Almeida Nogueira.
Coorientação: Maria Helena Nascimento Souza.
Tese (Doutorado) - UFPB/CCS.

1. Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). 2. Síndrome de
Imunodeficiência Adquirida (AIDS). 3. HIV/AIDS - Rede social.
4. HIV/AIDS - Suporte social. 5. Enfermagem. I. Nogueira, Jordana
de Almeida. II. Souza, Maria Helena Nascimento. III. Título.

UFPB/BC

CDU 616.98:578.828(043)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



ATA DA 115ª SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE TESE

01 Às 09 horas do dia 30 de julho de 2021, realizou-se a sessão de defesa de tese da discente **SÉFORA LUANA**
02 **EVANGELISTA DE ANDRADE**, regularmente matriculada no curso de **DOUTORADO EM**
03 **ENFERMAGEM** da Universidade Federal da Paraíba, que apresentou a tese intitulada **“DINÂMICA DAS**
04 **REDES SOCIAIS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS”**. Compunham a banca examinadora as/os
05 docentes Dra. Jordana de Almeida Nogueira (Orientadora), Dra. Maria Helena Nascimento Souza (Membro
06 Externo Titular – UFRJ), Dra. Gisetti Corina Gomes Brandão (Membro Externo Titular – UFCG), Dra. Neusa
07 Collet (Membro Interno Titular), Dra. Maria Eliane Moreira Freire (Membro Interno Titular), Dra. Aline
08 Aparecida Monroe (Membro Externo Suplente - USP) e Dra. Oriana Deyze Correia Paiva Leadebal (Membro
09 Interno Suplente). Após a exposição do trabalho, o aluno foi submetido à arguição, dispondo cada membro da
10 banca de 20 minutos. Encerrada a sessão pública de apresentação e de defesa do trabalho final, a comissão
11 examinadora, em sessão secreta, deliberou sobre o resultado e atribuiu ao trabalho o conceito **APROVADA**.
12 Nada mais havendo a relatar, a sessão foi encerrada às 12:15 horas e eu, Profa. Jordana de Almeida Nogueira,
13 presidi a banca examinadora da defesa da tese e lavrei a presente ata, que depois de lida e aprovada será
14 assinada por mim e pelos demais membros da banca.

João Pessoa, 30 de julho de 2021.

MEMBRO	ASSINATURA
ORIENTADOR(A)	
MEMBRO EXTERNO	P/ 
MEMBRO EXTERNO	P/ 
MEMBRO INTERNO	P/ 
MEMBRO INTERNO	P/ 

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Centro de Ciências da Saúde, Campus I da UFPB - CEP 58051-900
Ramal: 3216-7109
E-mail: enfermagemposgraduacao@gmail.com
Endereço eletrônico: <http://www.ufpb.br/pos/ppgenf>

SÉFORA LUANA EVANGELISTA DE ANDRADE

DINÂMICA DAS REDES SOCIAIS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS

Trabalho apresentado e submetido à avaliação da banca examinadora como requisito para a obtenção do Título de Doutora em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba.

BANCA EXAMINADORA

Profa Dra. Jordana de Almeida Nogueira - Orientadora
(Universidade Federal da Paraíba - UFPB)

Prof^a. Dr^a. Maria Helena Nascimento Souza – Membro Externo Titular
(Universidade Federal do Rio de Janeiro- UFRJ)

Prof^a. Dr^a. Gisetti Corina Gomes Brandão – Membro Externo Titular
(Universidade Federal de Campina Grande- UFCG)

Profa. Dra. Neusa Collet - Examinador Interno
(Universidade Federal da Paraíba - UFPB)

Profa. Dra. Maria Eliane Moreira Freire - Examinador Interno
(Universidade Federal da Paraíba - UFPB)

Dedico este trabalho a Maria de Ester (in memoriam) e Lenilde Duarte de Sá (in memoriam), mulheres com histórias de vidas distintas, mas que me deixaram um legado que converge e inspira a cuidar e se preocupar com o “outro”. Obrigada por partilhar a vida de vocês comigo. Saudades!

AGRADECIMENTOS

*Agradeço, primeiramente, a **Deus** por tudo. Por todas as bênçãos alcançadas a cada dia, por me carregar em seus braços quando não suportava mais a caminhada, por me permitir alcançar essa vitória. E a minha amada mãe **Maria**, pela sua interseção, passando na frente sempre de cada obstáculo!*

*Aos meus pais, **Tito e Rosa**, pelo amor incondicional, pelas palavras de motivação e confiança, por suportarem minha ausência e distância, por lutarem bravamente pela felicidade e sucesso de cada filho, por me amarem sem pedir nada em troca, por sempre acreditarem em mim. Amo vocês!*

*A minha filha **Maria Alice**, por, mesmo tão pequena, compreender e suportar a ausência da mãe nas tardes de brincadeira, por ser minha maior alegria e motivação, me fazendo querer ser sempre melhor a cada dia. Obrigada filha, te amo infinito!*

*Ao meu amado esposo, **Joab**, meu suporte diário, pela motivação e confiança depositadas em mim. Agradeço por me acompanhar em todos os momentos de minha/nossa vida, pela escuta e conselhos nos momentos de angústia, por toda compreensão a cada ausência, pela alegria diária! Obrigada, amor!*

*A minha irmã **Sabrina**, agradeço por deixado o conforto do seu lar para cuidar da minha filha, com todo amor e dedicação. Agradeço pelas palavras de conforto e apoio. Não teria conseguido sem sua preciosa ajuda. Muito obrigada. Te amo, Nana!*

*Aos meus irmãos **Steniel e Stefani**, pelo companheirismo e torcida. Amo vocês!*

Aos familiares, em especial a minha avó, pela motivação e carinho diário, pelo exemplo de vida!

*Às amigas-mães, aquelas com quem compartilho as experiências da vida e da maternidade, em especial, as amigas **Rose, Perla e Edna**, por serem fonte de apoio e incentivo para muitas jornadas.*

*Às amigas presentes, companheiras de jornada no doutorado, **Leidianny e Elizabete**, obrigada pela amizade, carinho e por terem compartilhado todos os momentos dessa trajetória comigo.*

*Aos **amigos distantes**, por sempre torcerem por mim, por estarem sempre aguardando um novo retorno para compartilharmos novos momentos. Obrigada pela força!*

*À minha eterna orientadora, **Professora Lenilde Duarte de Sá (in memoriam)**, pela confiança em mim depositada, pelos ensinamentos, pelo carinho e por todos anos de partilha de conhecimento e experiência de vida. Obrigada por tudo, sempre!*

*À minha querida orientadora **Professora Jordana**, por ter aceitado me conduzir nessa caminhada em tempos tão difíceis, por partilhar com carinho e paciência seus conhecimentos. Obrigada pelo suporte não só acadêmico, mas na vida. A senhora é e sempre será uma inspiração. Muito obrigada!*

*À **Professora Maria Helena**, pela presteza e zelo com que me auxiliou na construção do objeto teórico deste estudo, conduzindo com muito carinho e paciência. Gratidão por todo suporte!*

*Á **Professora Neusa**, que sempre foi uma inspiração desde a graduação, obrigada por todo conhecimento compartilhado e por ter aceitado estar na minha banca, trazendo valiosas contribuições.*

*Às **Professoras Gisetti e Maria Eliane**, por prontamente terem aceitado participar da minha banca, pelas valiosas contribuições, fundamentais para aprimoramento deste trabalho.*

*Aos **colegas de grupo de estudo NEHAS**, pelos laços construídos, pela ajuda a cada necessidade, pelo carinho e companheirismo.*

*Aos profissionais do ambulatório especializado do Hospital de Referência Estadual, por terem me acolhido durante a coleta de informações para o estudo, em especial à enfermeira e amiga **Edna Samara**, por compartilhar seu ambiente de trabalho comigo e por toda atenção e carinho.*

*Às **pessoas vivendo com HIV e aids**, por acreditaram na importância deste estudo e aceitaram dar sua valiosa contribuição descrevendo suas redes sociais. A história de vida de vocês é exemplo de força e superação. Obrigada pela partilha e atenção!*

*Aos funcionários do PPGENF, **Sr Ivan e Natali**, pela amizade, ajudas e pela alegria compartilhada.*

*À **turma de doutorado 2016.2**, pela partilha de conhecimentos e companheirismo durante o curso.*

*A todos os **professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**, pelos momentos de aprendizagem e dedicação.*

*Á Casa de Convivência João Paulo II, em nome da **coordenadora Goreti**, que com muita atenção disponibilizou as imagens que compõem a ilustração das capas deste estudo.*

*Á **CAPES**, pelo apoio financeiro através da bolsa de estudo que foi fundamental nessa trajetória acadêmica.*

E a todos que rezaram, torceram e acreditaram nesta minha vitória, meu muito obrigada!

Tecendo a Manhã

*“Um galo sozinho não tece uma manhã:
ele precisará sempre de outros galos.
De um que apanhe esse grito que ele
e o lance a outro; de um outro galo
que apanhe o grito de um galo antes
e o lance a outro; e de outros galos
que com muitos outros galos se cruzem
os fios de sol de seus gritos de galo,
para que a manhã, desde uma teia tênue,
se vá tecendo, entre todos os galos.
E se encorpando em tela, entre todos,
se erguendo tenda, onde entrem todos,
se entretendendo para todos, no toldo
(a manhã) que plana livre de armação.
A manhã, toldo de um tecido tão aéreo
que, tecido, se eleva por si: luz balão”.*

João Cabral de Melo Neto

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Estrutura Ecológica Social.....	35
Figura 2	Níveis de análise dos determinantes sociais relacionados ao HIV/aids.....	36
Figura 3	Representação dos tipos de rede social.....	53
Figura 4	Rede social de Pedro.....	60
Figura 5	Rede social de Cláudia.....	61
Figura 6	Rede social de Maria.....	63
Figura 7	Rede social de Sebastião.....	65
Figura 8	Rede social de Lourdes.....	67
Figura 9	Rede social de Marcos.....	68
Figura 10	Rede social de Amanda.....	71
Figura 11	Rede social de Lucas.....	73
Figura 12	Rede social de Daniel.....	75
Figura 13	Rede social de Ana Maria.....	78
Figura 14	Rede social de Ana.....	80
Figura 15	Rede social de João.....	82
Figura 16	Rede social de Isaura.....	83
Figura 17	Rede social de Marly.....	85
Figura 18	Rede social de Joana.....	87
Figura 19	Rede social de Kátia.....	89
Figura 20	Rede social de Gilson.....	92
Figura 21	Rede social de Hugo.....	94
Figura 22	Rede social de Karlus.....	96
Figura 23	Rede social de Gabriel.....	98
Figura 24	Rede social de Bruno.....	100
Figura 25	Rede social de Vivi.....	102
Figura 26	Mapa consolidado das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e aids....	106

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Representação geométrica dos tipos de Rede Social.....	51
Quadro 2 – Representação gráfica do tipo vínculo na Rede Social.....	52

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP/CCS	Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde
CHCF	Complexo Hospitalar Doutor Clementino Fraga
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento em DST/Aids
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IST's	Infecções Sexualmente Transmissíveis
NEHAS	Núcleo de Estudo em HIV/Aids, Saúde e Sexualidade
SEDS	Secretaria de Desenvolvimento Social
TARV	Terapia antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UPA	Unidade de Pronto Atendimento

RESUMO

ANDRADE, Séfora Luana Evangelista de. **Dinâmica das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e aids**. 2021. 164 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

Introdução: Há um grande impacto individual em viver com uma condição crônica como a infecção pelo HIV e aids, ainda envolta por obstáculos sociais que afetam qualidade de vida e a capacidade de enfrentamento da doença, evidenciando a necessidade de recursos de enfrentamento mais sensíveis e menos tecnocrata, como as redes sociais de apoio. **Objetivo geral:** Analisar a estrutura e função da rede social de pessoas vivendo com HIV e aids, buscando compreender, a partir das dinâmica das relações sociais estabelecidas, sua implicação frente às demandas sociais e de saúde desse grupo. **Método:** Estudo qualitativo, exploratório e descritivo fundamentado no referencial teórico-metodológico de rede social, desenvolvido no ambulatório do hospital estadual de referência para doenças infectocontagiosas. Para a produção do material empírico, foram realizadas em novembro e dezembro de 2019 entrevistas semiestruturadas com 22 participantes. As redes sociais foram mapeadas e analisadas em sua estrutura e função, conforme abordagem teórica de rede social. Os relatos foram analisados aplicando-se a técnica de análise de conteúdo, modalidade temática. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, conforme parecer consubstanciado nº 3.667.428. **Resultados:** As redes primárias das pessoas vivendo com HIV e aids apresentam tamanho médio e baixa densidade, constituídas por laços fortes com familiares, parentes, amigos e colegas. Na rede secundária, o vínculo forte foi estabelecido com os profissionais médicos do ambulatório especializado. A função de suporte social da rede primária foi exercida principalmente pelos familiares e amigos, oferecendo apoio do tipo emocional-afetivo, informativo, ajuda cotidiana e financeira. Enquanto a rede secundária formal, composta pelo ambulatório especializado e outras instituições de saúde e social, ofereceu suporte emocional-afetivo, conselhos e informação, auxílio financeiro e com medicamentos e suporte por meio de serviços, além de suporte informativo da rede secundária informal. **Considerações Finais:** As redes sociais de apoio se apresentam como importante recurso para o enfrentamento do HIV e aids, pois possibilita o suporte à diferentes necessidades desses indivíduos no curso da doença. Assim, o conhecimento das redes e do potencial de suporte fornecido, pode auxiliar no fortalecimento das relações que permeiam o cotidiano de pessoas vivendo com HIV e aids, e no direcionamento de ações intersetoriais que fortaleçam a rede de atenção.

Descritores: HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Rede social; Suporte social; Enfermagem

ABSTRACT

Introduction: There is a great individual impact in living with a chronicle condition as the HIV and AIDS infection, still surrounded by social obstacles that affect quality of life and the disease confrontation capacity, suggesting the confrontation resources requirement, more sensitive and less technocratic, like the social support networks. **General Objective:** To analyze the social network structure and function of people living with HIV and AIDS, searching for the comprehension, from the social relations dynamics established, its implication before the social and health demands of this group. **Method:** Qualitative, exploratory and descriptive study, based on the theoretical and methodological social network, developed at the outpatient of the reference state hospital for infectious and contagious diseases. For the empiric material production, were carried out in november and december 2019 semi structured interviews with 22 participants. The social networks were mapped and analysed in its structure and function, according to the theoretical approaching of networks. The reports had been analysed and applied the Content Analysis Technique, category modality. The research was approved by the Committee on Ethics in Research, according to Consolidated Position n° 3.667.428. **Results:** The primary networks of people living with HIV and AIDS present medium size and low density, constituted by strong relations with relatives, friends and colleagues. In the secondary network, the strong link was established with the clinics of the specialty outpatient. The primary network social support function has been exerted, principally, by friends and members of the family, providing emotional-affective, informative support daily and financial help. While the formal secondary network, composed by the specialized outpatient and other health and social institutions, provided emotional-affective support.advice and information, financial and medicines help and support through services, besides the informal secondary network informative support. **Final Considerations:** The support social networks are an important resource for the confrontation of HIV and AIDS, once enable the support to different requirements of these individuals along the disease's course. This way, the knowledge of the networks and the potential of the support given, can help on strengthening relations that permeate the daily life of people living with HIV and AIDS, and in the orientation of inter-sector actions that enhance the attention network.

Descriptors: HIV; Acquired immunodeficiency syndrome; social network; social support; Nursing.

RESUMEN

Introducción: Hay un gran impacto individual en vivir con una condición crónica como la infección por el VIH y SIDA, todavía rodeada de obstáculos sociales que afectan la calidad de vida y la capacidad de enfrentar la enfermedad planteando la necesidad de recursos de enfrentamiento más sensibles y menos tecnocráticos, como las redes sociales de apoyo. **Objetivo General:** Analizar la estructura y función de la red social de personas que viven con el VIH y el SIDA, buscando comprender, a partir de las dinámicas de las relaciones sociales establecidas, su implicación frente a las demandas sociales y de la salud de este grupo. **Método:** Estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo fundamentado en el referencial teórico-metodológico de la red social, desarrollado en el ambulatorio del hospital estatal de referencia para enfermedades infectocontagiosas. Para la producción del material empírico, se celebraron en noviembre y diciembre de 2019 entrevistas semiestructuradas con 22 participantes. Las redes sociales fueron mapeadas y evaluadas en su estructura y función y en los testimonios se ha aplicado la técnica de análisis del contenido, modalidad temática. La investigación fue aprobada por el Comité de Ética, conforme parecer consubstanciado n° 3.667.428. **Resultados:** Las redes primarias de personas que viven con el VIH y el SIDA presentan mediano tamaño y baja densidad, constituidas por lazos fuertes con familiares, parientes, amigos y colegas. En la red secundaria, el vínculo fuerte fue establecido con profesionales médicos del ambulatorio especializado. La función de apoyo social de la red primaria fue ejercida principalmente por los familiares y amigos, ofreciendo apoyo del tipo emocional-afectivo, informativo, ayuda cotidiana y financiera. Mientras la red secundaria formal, compuesta por el ambulatorio especializado y otras instituciones de salud y social, ofreció apoyo emocional-afectivo, consejos y información, auxilio financiero y con medicamentos y soporte mediante servicios, además el soporte informativo de la red secundaria informal. **Consideraciones finales:** Las redes sociales de apoyo son un recurso importante para el enfrentamiento del VIH y SIDA, pues posibilita el soporte a diferentes necesidades de tales individuos durante el curso de la enfermedad. Así, el conocimiento de las redes y del potencial del soporte proporcionado, puede contribuir para el fortalecimiento de las relaciones que permean el cotidiano del VIH y SIDA, y el direccionamiento de acciones intersectoriales que fortalezcan la red de atención.

Descriptor: VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Red social; Soporte social; Enfermería.

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO.....	15
1	INTRODUÇÃO.....	20
1.1	Delineamento do objeto de estudo.....	21
2	MARCOS REFERENCIAIS	29
2.1	Apontamentos históricos, políticos e sociais da epidemia do HIV e Aids...	30
2.2	Cotidiano das pessoas vivendo com HIV e aids e a influência das relações sociais.....	37
2.3	Rede social: aspectos conceituais e teórico.....	41
2.3.1	Abordagem conceitual e tipos de redes.....	41
2.3.2	Dimensões da rede social.....	43
3	PERCURSO METODOLÓGICO.....	47
3.1	Tipo de Estudo.....	48
3.2	Cenário.....	48
3.3	Universo empírico do estudo.....	49
3.3.1	Participantes do estudo.....	49
3.3.2	Produção do material empírico.....	49
3.3.2.1	Delineamento teórico-metodológico.....	49
3.3.2.2	Procedimentos para coleta de informações.....	50
3.4	Análise do material empírico.....	54
3.5	Aspectos éticos.....	56
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	57
4.1	Síntese da caracterização dos participantes do estudo.....	58
4.2	Pessoas vivendo com HIV e aids e suas redes sociais.....	58
4.3	Estrutura das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e aids.....	104
4.4	Suporte social: função da rede primária no cotidiano do HIV e aids.....	113
4.5	Apoio institucional: competência da rede secundária na atenção as pessoas vivendo com HIV e aids.....	124
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	137
	REFERÊNCIAS.....	142
	APÊNDICES.....	158
	ANEXOS.....	163



Arlete, 2020.

APRESENTAÇÃO

Esta tese de doutorado integra a produção do Núcleo de Estudo em HIV/Aids, Saúde e Sexualidade (NEHAS) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), que vem produzindo conhecimento acerca da problemática do HIV/Aids, questões de gênero e sexualidade. O NEHAS desenvolve estudos que abrangem as diferentes demandas emergentes identificadas no cenário regional, buscando investigar sob a ótica de diferentes atores e empregando abordagens e metodologias inovadoras, com perspectiva de contribuir para a proposição de estratégias que repercutem em melhoria das políticas públicas, bem como favorecem o processo de tomada de decisão em saúde.

Minha trajetória acadêmica e profissional foi baseada em pesquisas e ações técnicas direcionadas à agravos transmissíveis, especificamente tuberculose e hanseníase. Enquanto pesquisadora, integro o Grupo de Estudos Operacionais em Tuberculose da Paraíba, há 13 anos, o qual proporciona experiências além da natureza acadêmica e profissional, mas também vem gerando marcas na vida pessoal, com relações afetivas e sociais que influenciaram minha trajetória e possibilitaram trilhar caminhos diversos, entre eles cursar o Mestrado e Doutorado em Enfermagem.

Como profissional, atuei por 4 anos no Programa de Controle de Tuberculose e Hanseníase da Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa, onde pude experienciar a aplicabilidade das ações pesquisadas na prática técnica, ampliando o horizonte enquanto pesquisadora e buscando fortalecer as ações de controle desses agravos.

Ainda compôs minha experiência profissional, a atuação como docente do curso de Enfermagem em uma instituição privada de ensino, com disciplinas que também condizem com a área profissional, entre elas: saúde coletiva e programas de saúde e assistência de enfermagem nas doenças infecciosas e parasitárias.

Há pouco mais de dois anos, ingressei no NEHAS, o qual tem viabilizado importantes contribuições no campo profissional, como pesquisadora e docente, proporcionando ampliação na área de conhecimento, mas também pessoal, por envolver fortes laços pessoais que repercutem positivamente no cotidiano e no viver em grupo.

Um grande desafio a que me propus foi desenvolver esta tese, utilizando o referencial teórico-metodológico de rede social de Sanicola (2015), que apesar de ser explorado nas pesquisas da área das ciências humanas desde a década de 1980, ainda é pouco utilizado no campo da saúde e mais especificamente na área do HIV e aids.

A aproximação com a teoria ocorreu por meio de uma aula ministrada na disciplina Cuidado em Enfermagem e Saúde, que compõe a grade curricular obrigatória proposta no último semestre do curso de doutorado. Esta disciplina, contou com a participação de uma

professora convidada, e foi peça chave para construção e delimitação do objeto desse estudo. Durante as aulas, além da explanação teórica, tivemos a oportunidade de descrever simbolicamente a rede social de uma colega, o que me fez enxergar a importância do uso desta teoria para a compreensão do contexto de vida e cuidado de uma pessoa.

A rede social pode ser entendida como uma teia de relações que influenciam a formação da identidade social de uma pessoa, e podem repercutir em seus ideais, escolhas e atitudes perante uma determinada situação, sendo uma influência positiva ou não (SANICOLA, 2015).

Assim, em se tratando da aplicação dessa teoria de rede social na investigação junto às pessoas vivendo com HIV e aids, busca-se a compreensão de como os laços pessoais, familiares, sociais e institucionais permeiam a vida e o cotidiano dessas pessoas, buscando entender o poder que essas relações exercem em torno do viver com HIV e aids.

Desse modo, a dinâmica das redes sociais representa os acontecimentos produzidos a partir do viver com HIV, constituídos a partir das forças entre os laços estabelecidos, suas interrupções ou isolamentos, os eventos críticos, além dos efeitos produzidos no cotidiano dessas pessoas.

Estudos têm mostrado que as pessoas vivendo com HIV e aids necessitam de um suporte que contemple mais que os aspectos biológicos, uma vez que após o diagnóstico de HIV as pessoas passam a enfrentar uma suposta morte social, com situações de exclusões sociais, julgamentos, preconceito e discriminação que os machucam bem mais que qualquer sintoma clínico (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; GALVÃO; PAIVA, 2011; COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018; ABREU *et al.*, 2019).

É necessário ressaltar que a abordagem da rede social como ferramenta teórico-metodológica em estudos da área da saúde tem caráter inovador, uma vez que têm poucos estudos brasileiros que se apoiam nessa teoria. Logo, conhecendo as redes sociais de pessoas vivendo com HIV, o estudo possibilitará subsídios para fortalecer essas relações sociais e assim repercutir em um cuidado mais ampliado à saúde desses indivíduos, buscando diminuir vulnerabilidades presentes nesse cenário, e assim contribuir para melhoria da sua qualidade de vida. Para tanto, esta tese está organizada na seguinte linha de raciocínio:

Na **Introdução**, apresenta-se o objeto de estudo, contextualizando-o com os achados da literatura sobre o tema. No curso do capítulo, destaca-se a necessidade de incorporação de estratégias ampliadas de atenção às pessoas vivendo com HIV e aids, que possibilitem ultrapassar as barreiras sociais inerentes a esse contexto, resultando no destaque para as redes sociais de apoio.

O segundo capítulo, **Marcos Referenciais**, três eixos temáticos estão descritos: *HIV e Aids: aspectos históricos, sociais e de saúde*, que traz o conteúdo referente à consolidação histórica e social das políticas públicas de saúde que repercutem na atenção às pessoas vivendo com HIV e aids; o segundo eixo “*Cotidiano das pessoas vivendo com HIV e aids e a influência das relações sociais*”, dando visibilidade aos aspectos sociais do viver com HIV e aids e o impacto no cotidiano dessas pessoas e o último eixo: “*Rede social: aspectos conceituais e teórico*”, que por meio do embasamento teórico, permite evidenciar a necessidade de explorar as redes sociais da pessoas vivendo com HIV e aids, destacando o seu potencial como recurso de cuidado à saúde.

No terceiro capítulo, descreve-se a **Metodologia** utilizada para o alcance dos objetivos deste estudo, contemplando a descrição do cenário e dos participantes do estudo, os procedimentos de produção do material empírico, com o delineamento teórico-metodológico e o processo de coleta das informações, além de apresentar as técnicas de análise das informações e as questões éticas do estudo.

No capítulo **Resultados e Discussão**, inicialmente, caracteriza-se os participantes do estudo, e na sequência são descritas as redes sociais da pessoas vivendo com HIV e aids, com análise da estrutura e função. Posteriormente, analisa-se por meio do consolidado dos mapas das redes, a estrutura das redes sociais das pessoas vivendo com HIV e aids. Ainda nesse capítulo, são discutidas duas unidades temáticas: “*Suporte social: função da rede primária no cotidiano do HIV e aids*” e “*Apoio institucional: competência da rede secundária na atenção às pessoas vivendo com HIV e aids*”.

E por fim, o quinto capítulo que traz algumas **considerações finais** do estudo, apresentando brevemente os principais resultados oriundos da pesquisa, com reflexões e destaque para as contribuições, recomendações e limitações da pesquisa.

As páginas que dividem os capítulos da tese foram ilustradas com imagens de telas desenhadas por pessoas vivendo com HIV e aids que participam da Casa de convivência João Paulo II, uma instituição de assistência social estadual que atende em torno de 240 pessoas com HIV e aids, oferecendo suporte com diversos serviços, atendimento psicológico para o usuário e familiares, terapias integrativas complementares, serviços de hospedagem para os doentes que residem em outros municípios e diversas modalidades de oficinas e atividades.

A oficina de pintura em telas, da qual partiu as imagens ilustrativas da capa, tinha por tema: “*Preconceito e discriminação com as pessoas com HIV/AIDS*”, possibilitando, por meio da arte, que os usuários pudessem expressar seus sentimentos frente aos obstáculos sociais da

doença. Desse modo, nada mais oportuno trazer essas imagens, que, carregadas de simplicidade e sentimentos, representam as nuances do viver com HIV e aids.



GEL, 2020.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Delineamento do objeto de estudo

Nas últimas décadas, o cenário mundial suscitou otimismo frente às perspectivas do enfrentamento e controle da epidemia do HIV e aids. Em 2019, do total de 36,9 milhões de pessoas vivendo com o vírus, 75% conheciam seu estado sorológico, 21,7 milhões tinham acesso à terapia antirretroviral, um aumento de oito milhões comparados a 2010. O número de novas infecções por HIV caiu 47% desde o pico em 1996 e as mortes relacionadas à aids declinaram mais de 51% desde 2004 (UNAIDS, 2019a). No Brasil, entre 2007 até junho de 2020, foram notificados 342.459 casos de infecção pelo HIV, sendo 237.551 (69,4%) casos em homens e 104.824 (30,6%) casos em mulheres. A taxa de detecção apresentou em decréscimo de 18,7% entre 2012 e 2019 (BRASIL, 2020).

Ainda que se reconheçam os avanços tecnológicos para promover o diagnóstico precoce, a eficiência dos regimes terapêuticos e clínicos, o enfrentamento da epidemia vem requerendo esforços para diminuir as barreiras para um cuidado integral e individualizado, que contemple, além das diferenças culturais, regionais e sociais, programas e estratégias de cuidado descentralizados entre estados e municípios (VILLARINHO *et al.*, 2013). A mudança no *status* de doença aguda, para doença crônica, modificou a convivência com a infecção, colocou em evidência a inabilidade da sociedade para lidar com a pluralidade e diferenças sociais. Para além das repostas biomédicas-comportamentais e ferramentas existentes para o manejo clínico da infecção e/ou doença, sua complexa interação com os contextos sociais, culturais, econômicos, políticos, étnicos/raciais e psicológicos vêm influenciando todas as dimensões do processo de saúde, tanto do ponto de vista do indivíduo, quanto da coletividade na qual ele se insere (UNAIDS, 2020).

Reconhecendo a existência de múltiplos pontos de intersecção entre as causas subjacentes da infecção ao HIV, é preciso dar visibilidade e identificar as convergências e divergências que circundam o padrão de vulnerabilização de distintos grupos sociais. Ainda que nas últimas décadas tenha se rompido com o paradigma da suposta seletividade da doença à infecção, a epidemia não se comporta de maneira generalizada. Concentra-se em populações-chave e populações vulneráveis, que, devido a comportamentos de maior risco específico são desproporcionalmente afetadas pela epidemia (UNAIDS, 2017). Incluem especialmente, homens gays e outros homens que fazem sexo com homens (HSH), pessoas transgêneros, trabalhadores do sexo, pessoas em privação de liberdade e usuários de drogas injetáveis (WHO, 2016).

A marginalização, desigualdade e exclusão a estes grupos antecederam a epidemia por décadas, se não séculos e os tornam vulneráveis à infecção ao HIV uma vez que dificultam seu acesso aos serviços de prevenção, tratamento e assistência. Esta condição é acentuada quando já foram infectados pelo HIV. Enfrentam estigma, criminalização e maus-tratos com base em seu estado de saúde real ou percebido, raça, status socioeconômico, idade, sexo, orientação sexual ou identidade de gênero ou outros motivos. Afastados por famílias, amigos e comunidades inteiras, inúmeras pessoas vivendo com HIV foram deixadas isoladas e distanciadas do convívio social (UNAIDS, 2019b, GALVÃO; PAIVA, 2011).

Estudos apontam que as pessoas que vivem com HIV e aids parecem temer mais as consequências sociais de viver com essa doença do que com o agravamento clínico, visto que há um profundo temor da ‘morte social’, da rejeição e abandono (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018; ABREU *et al.*, 2019).

Essas questões são, portanto, um obstáculo entre esses indivíduos, o que diretamente afeta sua capacidade de enfrentamento e cuidado. Além do preconceito vivido no contexto familiar e social, apresentam dificuldades para gerenciar parcerias afetivas e sexual, barreiras para acessar tratamento e serviços de saúde de qualidade (JESUS *et al.*, 2017; CALAZANS; PINHEIRO; AYRES, 2018).

Exemplos de discriminação também são identificados nos ambientes de assistência médica. Incluem informações erradas, testes obrigatórios de HIV sem consentimento ou aconselhamento apropriado, esterilização forçada ou coagida de mulheres vivendo com HIV, profissionais de saúde que minimizam o contato ou atendimento, tratamento atrasado ou negado, violação da privacidade e confidencialidade das pessoas, incluindo a divulgação do status sorológico a familiares ou funcionários do hospital sem autorização (UNAIDS, 2016).

Para esse fim, o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV / AIDS (UNAIDS) lançou a Agenda para Discriminação Zero nos Cuidados de Saúde e a Estratégia para Proteção Social, como prioridades à resposta global ao HIV. Estas iniciativas reúnem esforços conjuntos em direção a um mundo onde todos, em qualquer lugar, possam receber cuidados de que precisam sem discriminação e ajustados às suas necessidades. Isso significa combater a discriminação em suas várias formas, inclusive removendo leis, políticas e práticas punitivas que prejudicam as pessoas vivendo com HIV, populações-chave e outros grupos vulneráveis; aumentar o aconselhamento em nível individual para mitigar o estigma internalizado; envolver as famílias e a comunidade em geral em atividades de redução de estigma e discriminação; implementar serviços e programas para pessoas vivendo com HIV e membros de populações-chave para proteger sua saúde e bem-estar; fortalecer a capacidade das equipes de saúde para

assegurar vínculos adequados entre as comunidades e os sistemas formais de saúde (UNAIDS, 2016).

Na perspectiva da proteção social, as estratégias globais preveem investimentos na rede de apoio formal, que consiste na prestação de serviços e intervenções que possam vir a mitigar os significativos impactos sociais e econômicos do HIV nas famílias e nos indivíduos. Compreende ações públicas e privadas para reduzir riscos, vulnerabilidades e pobreza, como redes de segurança social, seguridade social e políticas do mercado de trabalho. Também inclui um conjunto de políticas e programas que facilitam o acesso das pessoas a serviços sociais, emprego, educação, nutrição, moradia, saúde e outros itens essenciais (UNAIDS, 2018).

Tais mudanças perpassam por mecanismos que envolvem elementos, tanto no plano de interação do paciente, aqui considerando como pessoas vivendo com HIV e aids (*nível micro*), como dos prestadores de serviço e comunidade (*nível meso*) e da política de saúde (*nível macro*). O nível *macro* compreende o ambiente político responsável pela liderança, formulação e integração de políticas, estabelecimento de parcerias, financiamento e alocação de recursos; pelo alinhamento e análise das políticas setoriais para a maximização dos resultados da saúde; pela capacitação dos recursos humanos da saúde para o desenvolvimento de habilidades avançadas de comunicação e aconselhamento (MENDES, 2012).

O nível *meso* envolve a organização dos serviços e práticas de saúde e suas relações com a comunidade. Trata-se do nível cuja função essencial é a viabilização das políticas de saúde através da organização, operacionalização e adequação de estratégias definidas pelo nível *macro*. Não obstante, é neste nível que se operacionalizam as articulações permanentes bem como a formação de vínculo com a comunidade, para proporcionar um ambiente favorável ao manejo das condições crônicas no sistema de saúde (MENDES, 2012).

O nível *micro* é o contexto onde ocorre a interação propriamente dita entre doente/família, equipes de saúde e comunidade, neste cenário há intensificação da função das pessoas adoecidas e de suas famílias nos cuidados em saúde, bem como a vinculação destas às suas respectivas comunidades e organizações, com potenciais e capacidades para contribuir com o manejo de condições crônicas como o HIV e a aids (MENDES, 2012).

Ainda que se reconheça que todos estes níveis devam estar alinhados e eficientemente coordenados, a produção do cuidado deve transpor as perceptivas teóricas, técnicas e/ou padronizadas (ABRAHÃO *et al.*, 2014; BADUY *et al.*, 2011). Intervenções direcionadas às pessoas vivendo com HIV e aids, devem ser menos tecnocrata e sensíveis às subjetividades. A necessidade de compreensão de como as desigualdades e estigmas arraigados socialmente, produzem e reproduzem condutas excludentes e consequências negativas sobre o bem-estar

físico e psicológico a estas pessoas, coloca como desafio, a utilização de dispositivos que permitam melhor adaptação e enfrentamento para sua condição de saúde.

Estudos mostram que a abordagem das redes sociais pode trazer contribuições significativas para o estudo com pessoas vivendo com HIV e aids, introduzindo novas facetas não vislumbradas por análises tradicionais (ABREU *et al.*, 2019; PALÁCIO; FIGUEIREDO; SOUZA, 2012; SEID; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005). As redes sociais podem ser compreendidas como o conjunto de relações interpessoais de um indivíduo, as quais definem as características do mesmo (hábitos, costumes, crenças, valores), responsáveis por sua identidade social e dando formato às suas relações sociais. Uma rede social adequada em sua extensão e qualidade de relações, exerce função de apoio ou contenção frente às demandas pessoais, sociais e alicerçam o suporte em nível afetivo-emocional, informacional e de serviços (SANICOLA, 2015; SOARES, 2002).

O interesse pelo estudo das redes sociais mostra-se importante mundialmente, uma vez que as suas relações, fortemente permitidas na atualidade por redes virtuais, tem influenciado a cultura, ciência e a vida cotidiana das pessoas (SANICOLA, 2015). No Brasil, desde a implantação da Política Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids, as redes sociais foram destacadas como modelos de intervenção voltadas ao coletivo, a qual, deve ser analisada uma vez que influencia diretamente na mudança de comportamentos e práticas dos indivíduos vivendo com HIV e aids. Relaciona-se com os vínculos e à comunicação estabelecidos num processo de interação entre os diferentes atores/serviços dessa rede (BRASIL, 1999).

Experiências realizadas nacionalmente em diversas áreas da saúde, tendo como foco a saúde da mulher (BITTENCOURT; SOUZA, 2015; SOUZA; NESPOLI; ZEIOUNE, 2016; VIEIRA *et al.*, 2015; ALBUQUERQUE NETTO *et al.*, 2017), saúde da criança (MORAIS *et al.*, 2018; MORAIS *et al.*, 2019; SOUZA; NOBREGA; COLLET, 2020) e cuidado nas lesões cutâneas e estomias (BANDEIRA *et al.*, 2018; NASCENTES *et al.*, 2019), utilizaram a abordagem de rede social como referencial teórico-metodológico, destacando que a mesma possibilitou melhor compreensão do objeto estudado, uma vez que a descrição da rede social oferece subsídios para o fortalecimento da tomada de decisão em saúde.

Na atenção ao HIV e aids, um estudo recente de Abreu *et al.* (2019), sobre as dinâmicas das redes sociais de mulheres transexuais com HIV, aprofunda o seu objeto por meio do dispositivo teórico-metodológico da rede social, trazendo como resultados que a falta do apoio da rede dificulta o viver com HIV. Embora, por meio de uma abordagem mais geral sobre o tema, outras pesquisas nacionais também endossam a importância da rede social, familiares e

amigos, no auxílio às dificuldades advindas do diagnóstico de HIV e aids, principalmente quando relacionadas ao preconceito social, comorbidades e dificuldades relacionadas à adesão terapêutica (VON ZUBEN; RISSI; GUANAES-LORENZI, 2013; SILVA; TAVARES, 2015; DA CUNHA; GALVÃO, 2016; PEDROSA *et al.*, 2016; COUTINHO, O'DWYER, FROSSARD, 2018; SANTOS *et al.*, 2018; OLIVEIRA *et al.*, 2020).

Sobre o suporte ou apoio social oferecido pelas redes de pessoas vivendo com a aids, o estudo de Pedrosa *et al.* (2016) destacou que este é advindo principalmente de familiares que não residem no mesmo domicílio e dos amigos, sendo escasso o apoio proveniente de vizinhos, chefes, colegas de trabalho e dos profissionais de saúde. Com relação aos tipos de suporte recebidos pelas pessoas vivendo com aids, observa-se que o suporte emocional e afetivo foi o mais ofertado por familiares, amigos, como também por grupos de apoio e profissionais de saúde; já o suporte instrumental também foi ofertado por familiares, profissionais, instituições de apoio e de benefícios e o suporte informativo pelos profissionais de saúde, grupos de apoio e pela internet (PEDROSA *et al.*, 2016; CAIXETA *et al.*, 2011).

Corroborando os achados nacionais sobre o tema, na literatura internacional há escassez de estudos que utilizam especificamente o dispositivo teórico-metodológico da rede social nos achados referente ao apoio social de pessoas vivendo com HIV/Aids, bem como de sua influência nesse contexto. O estudo mais recente de Holloway *et al.* (2020) utilizou estrutura e composição das redes sociais associada às tecnologias relacionando à prevenção e tratamento do HIV em mulheres transgêneras na cidade de Los Angeles, o qual evidenciou uma rede caracterizada pela inclusão de alguns familiares escolhidos, amigos, colegas de trabalho, parceiros românticos e clientes (para os profissionais do sexo), além de conexões com outras mulheres trans, das quais recebe apoio, emocional, social e instrumental. As mulheres do estudo utilizam-se da tecnologia para estabelecer afiliação com outras mulheres trans, construir redes de apoio e trocar informações e conselhos sobre saúde, compartilhando informações sobre acesso a serviços sociais e de saúde seguros e inclusivos, além de eventos atuais, dicas de moda, conselhos de segurança, política e outros assuntos do cotidiano.

O estudo de Schafer, Upenieks e DeMaria (2020) desenvolvido na África do Sul, apontou as redes sociais como importantes mecanismos informais para as pessoas vivendo com HIV e aids, as quais possibilitam compartilhar informações, melhorar a saúde mental e encorajar a adesão ao tratamento. Sobre a saúde mental desses indivíduos, o estudo de Seffren *et al.* (2018) sugere que um forte apoio familiar pode ser protetor contra os sintomas de depressão e ansiedade entre as mulheres que vivem com HIV, e que embora a família fosse apontada como fonte primária de todos os tipos de apoio social, receber suporte

emocional/informativo de pessoas de fora da família, refletiu em uma proporção menor de depressão (MATSUMOTO *et al.*, 2017).

O apoio social é referido como recurso que minimiza o efeito do estigma no cotidiano das pessoas vivendo com HIV e aids (CASALE *et al.*, 2019; BRENER *et al.*, 2019). Os achados do estudo de Cuca *et al.* (2017) também permitem essa reflexão, referindo que mulheres soropositivas que se sentiam menos valorizadas em seus mundos sociais podem ter maior probabilidade de perceber o estigma do HIV, e quando isso acontece gera consequências negativas para a saúde.

Nessa perspectiva, observa-se que, quando as pessoas vivendo com HIV possuem maiores níveis de apoio social apresentam melhor qualidade de vida relacionada à sua saúde (MORENO-MONTOYA *et al.*, 2017; LI *et al.*, 2018), reforçando a importância do fortalecimento de estratégias para melhorar o apoio social e programas de intervenção de cuidados, destacando a necessidade de conhecimento dos profissionais de saúde acerca do suporte social (LI *et al.*, 2018; PEDROSA *et al.*, 2016).

Embora perceba-se que suporte social oferecido pela rede contribui para o enfrentamento do HIV e da aids, favorecendo a qualidade de vida desse indivíduo, o entrelaçamento entre o contexto de vulnerabilidade, o impacto do diagnóstico, dificuldades no tratamento e os discursos em torno do HIV e aids também irão influenciar no tipo e na qualidade de apoio que é fornecido a esses indivíduos. Nesse sentido, pode-se afirmar que assim como rede social influencia na saúde de uma pessoa e o seu estado de saúde repercute na estrutura e manutenção de sua rede (SILVA; TAVARES, 2015; VON ZUBEN; RISSI; GUANAES-LORENZI, 2013).

As redes sociais de apoio podem ser responsáveis pela assistência, visibilidade de problemas e satisfação de necessidades sociais e de saúde que escapam da capacidade de atendimento do Estado (RUIZ; GERHARDT, 2012). Não obstante, em se tratando do contexto do HIV e aids, requer um olhar sobre o cuidado e atenção às repercussões do estigma associada ao adoecimento e às vulnerabilidades que impactam as relações cotidianas dessas pessoas (CAJADO; MONTEIRO, 2018).

No tocante ao contexto histórico e social de vulnerabilidade que contribui para a susceptibilidade ao HIV/aids, o estudo de Abreu *et al.* (2019) evidenciou que esse contexto afeta e é afetado pelas redes sociais, seus atores e setores, e que isso influencia diretamente no cotidiano das mulheres transexuais que vivem com HIV/Aids, dificultando o processo de enfrentamento da doença.

Na busca por estratégias mais amplas que culminem com práticas que transcendam o setor saúde, evidencia-se a necessidade de compreender a dinâmica das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e aids, uma vez que as redes sociais se configuram como um significativo recurso para o cuidado à saúde, principalmente de pessoas em contexto de vulnerabilidade, permitindo importante reflexão sobre as situações de vulnerabilidade dos indivíduos, possibilitando a redução das mesmas por meio de intervenção nestas redes, à medida que se conhece as relações humanas disponíveis e seu potencial de enfrentamento frente às demandas sociais e de saúde (ABREU *et al.* 2019; SANICOLA, 2015).

A originalidade da pesquisa, apoia-se no referencial teórico-metodológico de Rede Social, desenvolvido por Sanicola (2015), como tecnologia que possibilite compreender como as relações pessoais, familiares, sociais e institucionais impactam o cotidiano das pessoas vivendo com HIV e aids e influenciam na resposta frente às necessidades desses indivíduos.

Deste modo sua realização justifica-se:

1. Pela lacuna na produção do conhecimento científico referente ao uso do referencial teórico-metodológico das redes sociais para compreensão da singularidade do viver com HIV e aids.
2. Pela necessidade de compreender a realidade do viver com HIV e aids a partir da dinâmica das relações interpessoais e socioinstitucionais estabelecidas em suas redes sociais, e assim fomentar discussões para possíveis estratégias de enfrentamento da doença;
3. Pela possibilidade de ampliar o debate sobre a rede social como recurso de cuidado frente às demandas sociais e de saúde dos indivíduos;
4. Por apresentar aos possíveis atores desta rede (família, profissionais de saúde, amigos, instituições, entre outros) um panorama de como a rede social afeta o cotidiano de pessoas vivendo com HIV e aids, revelando-se como uma trama de significados para além do quesito saúde-doença, e assim provocar a discussão de ações intersetoriais que possam fortalecer essas relações sociais e refletir na efetividade das políticas públicas voltadas às pessoas vivendo com HIV e aids.

Nesta direção, o estudo apoia-se nos seguintes questionamentos: Qual a estrutura e função da rede social de pessoas vivendo com HIV e aids? Como ocorre a relação entre a pessoa vivendo com HIV e aids e sua rede social? Qual a influência das redes sociais no cotidiano das pessoas vivendo com HIV e aids?

Defende-se a tese que a abordagem de rede social permite identificar os atores envolvidos (ou não) nas relações sociais de pessoas vivendo com HIV e aids, e o potencial de

suporte frente às demandas sociais e de saúde. Sendo assim, é possível desvendar as singularidades do viver com HIV e aids a partir trama de laços pessoais e socioinstitucionais estabelecidos, os quais quando fortalecidos direcionam uma atenção que atenda às necessidades desses indivíduos e contribui para o enfrentamento da doença.

Portanto, este estudo tem por objetivos:

Objetivo geral:

Analisar a estrutura e função da rede social de pessoas vivendo com HIV e aids, buscando compreender, a partir das dinâmica das relações sociais estabelecidas, sua implicação frente às demandas sociais e de saúde desse grupo.

Objetivos específicos:

- ✓ Descrever a estrutura da rede social de pessoas vivendo com HIV e aids, assistidas em ambulatório estadual especializado da região metropolitana da Paraíba;
- ✓ Identificar a função da rede social de pessoas vivendo com HIV e aids e sua implicação no cotidiano de vida das pessoas vivendo com HIV e aids;
- ✓ Compreender a influência das redes sociais no cotidiano das pessoas vivendo com HIV e aids diante das demandas sociais e de saúde.



L. S., 2020

MARCOS REFERENCIAIS

Com o propósito de embasar teoricamente o estudo, este capítulo contextualiza aspectos históricos, políticos e sociais da epidemia do HIV e aids, destacando as linhas de ação prioritárias e suas interfaces na atenção às pessoas vivendo com HIV e aids, dando visibilidade à influência dos aspectos sociais, especificamente das relações sociais no cotidiano dessas pessoas. Ainda, adotou-se como sustentação teórica o referencial de Rede Social proposto por Lia Sanicola (2015), que vem se apresentando como recurso de cuidado a esses indivíduos.

2.1 Apontamentos históricos, políticos e sociais da epidemia do HIV e Aids

A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e sua manifestação através da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids), apresenta-se como uma realidade instituída, complexa, multifatorial e em constante mudança em seu perfil de disseminação. Considerada um fenômeno global de grande magnitude, envolve questões polêmicas e diferentes grupos sociais, impactando princípios morais, religiosos e éticos, procedimentos de saúde pública e de comportamento privado, questões relativas à sexualidade, ao uso de drogas e a moralidade conjugal (SEFFNER, 2005).

Desde seu surgimento, difundiram-se conceitos que delimitavam ou procuravam definir os grupos que potencialmente adoeceriam ou teriam maior probabilidade de adquirirem a doença. Durante a primeira década da epidemia de aids (1980 – 1990), os casos concentravam-se em grupos específicos (homens que faziam sexo com homens, usuários de drogas injetáveis), difundindo-se a hipótese que o risco estaria associado aos comportamentos individuais, resultantes de escolhas ou decisões autônomas, guardando íntima relação com a ideia de grupos de risco (PAIVA, 2004).

É importante destacar, que no cenário brasileiro, os primeiros casos de aids foram diagnosticados em 1982, no estado de São Paulo. As notícias veiculadas na imprensa, reportavam a doença como um “mal de folhetim” (GALVÃO, 2000). A ausência de informação médico-científica e o modo como a mídia se apoderou deste mal “desconhecido” deu vida própria no imaginário da população (JODELET, 2001). Circulavam nos meios de comunicação domínios de fortes investimentos afetivos, configurados pela morte, pelo contágio, pelo sexo.

Tratava-se muito de morte e pouco de prevenção. Existia pavilhões de isolamento para os contaminados pelo HIV, os profissionais de saúde tinham medo de tratá-los, os familiares sofriam discriminação e quem a tivesse eram pré-julgados como “gays” e “drogados”. Em decorrência desse preconceito dominante, vários pacientes se suicidaram (PRIORE, 2011). As incertezas quanto ao modo de transmissão e o pânico social estabelecido, favoreceu a eclosão

de concepções de cunho moral, social e biológico. Tais concepções causaram um enorme impacto no plano simbólico (BARBARÁ; SACHETTI; CREPALDI, 2005; MARQUES; OLIVEIRA; GOMES, 2004).

Neste percurso, mais que uma simples doença, tornou-se um fenômeno social, estigmatizante. Elaborou-se representações de “culpados e vítimas”, rotulou-se grupos sociais como “perigosos”, projetando a estes a responsabilidade pela aids. Tais entendimentos fomentaram arquétipos da doença, como sendo do “outro”, marginalizado, fora do grupo, estrangeiro, proporcionando a atualização de antigos e criação de novos estereótipos. São “eles” os responsáveis pela disseminação da doença, quem não integrasse tais condições, estariam imunes ao vírus (DOUGLAS, 1998; JOFFE, 2003).

A descoberta do vírus em 1986, e suas formas de transmissão- sexo e sangue- causaram um profundo impacto no comportamento sexual da sociedade contemporânea (CITELI, 2005; HEILBORN *et al.*, 2006; CORREIA, 2006). Embora se tenha experimentado na década de 1960, ampla liberdade na expressão da sexualidade, o perigo iminente da infecção pelo HIV, reforçou intensamente discursos moralistas, prescritivos, normatização de condutas e rigoroso controle dos instintos naturais prescrevendo o bom e o mau sexo (ALMEIDA, 2014).

Este cenário que ora se delineava, marcado por comportamentos de segregação e pouca (nenhuma) reposta governamental impulsionou segmentos da sociedade civil a se organizarem em prol dos direitos à tratamento médico apropriado e justo. No Brasil, esse movimento emergiu em meio ao processo de abertura política do país (fim da ditadura militar), que oportunamente tinha que exibir seu caráter democrático. Pioneiramente no Estado de São Paulo, abriu-se espaços de interlocução com a sociedade civil e recursos financeiros foram destinados ao combate a aids (FACCHINI, 2005; LANDAU, 2011).

Esta fusão de interesses sociais e políticos produziu resultados surpreendentes: criação do Programa Nacional de DST/Aids; legitimação e expansão de Organizações Não Governamentais; empréstimos provenientes do Banco Mundial e do Fundo Global de Luta contra a aids; controle dos bancos de sangue para prevenir contaminação por transfusões; expansão de laboratórios, métodos diagnósticos, avanços no tratamento e prevenção primária, tais como campanhas em massa e distribuição de preservativos (LANDAU, 2011).

É inegável que os avanços mais ousados no movimento brasileiro da aids transitaram principalmente em torno das questões de tratamento e acesso gratuito aos antirretrovirais. Entretanto, as medidas preventivas adotadas, conformaram-se de modo normativo e de controle do comportamento sexual, isoladas do contexto cultural (CARRADORE; RIBEIRO, 2006).

Temas como fidelidade, monogamia, cuidado nas relações, sexo protegido, abstinência sexual, foram colocados em discussão.

Contudo, a expansão da doença e a diversidade no padrão de distribuição da infecção, atingindo camadas mais vulneráveis economicamente, homens e mulheres heterossexuais, adolescentes e adultos mais velhos, rompeu com o paradigma da suposta seletividade da doença para com um determinado grupo ou um determinado modo de vida (NOGUEIRA *et al.*, 2014; GALVÃO, 2002). Tal concepção, re(significou) a ideia de risco e comportamento de risco. Reconheceu-se que a infecção pelo HIV não depende apenas da informação e da postura individual, mas de uma série de fatores estruturais que afetam os indivíduos, independentemente de sua vontade, como a desigualdade de condições econômicas, políticas, culturais, jurídicas, entre outras (GALVÃO, 2002).

Esta vertente de múltiplos contornos e possibilidades diferenciadas de pensar o contágio da aids, desencadeou um movimento entre pesquisadores atuantes nas áreas da saúde pública e das ciências humanas, para repensar o conceito de risco e avançar nas discussões sobre “vulnerabilidade”. O termo vulnerabilidade, como quadro conceitual, tem sido bastante empregado nos últimos anos, expressando distintas e/ou complementares formas de interpretação (MANN *et al.*, 1996; AYRES *et al.*, 1999; SANCHES, 1999; WISNER, 1998; DILLEY; BOUDREAU, 2001; BERTOLOZZI *et al.*, 2009).

A vulnerabilidade de um indivíduo a um determinado agravo estaria apoiada a três dimensões constitutivas. A primeira dimensão incorpora atributos individuais, cognitivos e comportamentais, estando relacionada à qualidade do nível de informação e percepções, condicionando condutas preventivas e práticas seguras. A segunda dimensão, social, corresponde ao acesso à informação e à maneira que esta é assimilada e inserida na prática cotidiana, estando agregada ao acesso a instituições de saúde, educação e bens materiais. A terceira dimensão remete à condução das ações, relacionada ao planejamento e gestão, através do poder público, avaliando os programas propostos e viabilizando sua continuidade (AYRES *et al.*, 2003; GUILHEM; AZEVEDO, 2008; MEYER *et al.*, 2006; BENEDETTO; SILVEIRA, 2013).

As possibilidades de leitura das necessidades dos indivíduos, a partir do conceito ampliado de vulnerabilidade, expandiram a capacidade de criar alternativas concretas de prevenção e intervenção. A implementação de tecnologias para o diagnóstico e tratamento, sua repercussão sobre o manejo clínico da doença e aumento da sobrevida das pessoas vivendo com HIV e aids, proporcionaram mudanças no status da doença, que de condição aguda, passou para

classificação de doença crônica (COLOMBRINI *et al.*, 2006; CARACIOLO, 2007; BRASIL, 2008).

No contexto da produção do cuidado, exigiu-se redirecionamento das práticas e a inclusão de novas modalidades de atenção para atender às demandas de uma condição crônica (MENDES, 2010). Modelos e protocolos de atendimento foram criados com vistas à garantia de acesso universal ao diagnóstico precoce e ao tratamento oportuno; à rápida identificação de manifestações oportunistas para o adequado manejo clínico; a redução dos efeitos colaterais e adversos da terapia antirretroviral e ampliação da oferta de ações de prevenção voltadas não só às pessoas, mas às famílias e comunidade, com foco sobre grupos considerados vulneráveis (BRASIL, 2008; SOUZA, 2008).

Assinala-se que a definição de linhas de ação prioritárias no território nacional foi fortemente impulsionada por avaliações e diretrizes globais. Em conformidade com o Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS), vem intensificando esforços para reverter a epidemia global de HIV. Desde sua fundação em 1996, com representatividade em 70 países, a UNAIDS fornece a direção estratégica, advocacia, coordenação e apoio técnico necessário para catalisar e conectar a liderança dos governos, setor privado e comunidades. Gera informações e análises estratégicas que aumentam a compreensão do estado da epidemia e os progressos alcançados nos níveis local, nacional, regional e global.

Iniciativas ao longo destes anos fortaleceram o compromisso dos países em diversos eixos: Estratégia Chegando a Zero (2011-2015); Plano Global para Eliminar Novas Infecções por HIV entre as Crianças (2011-2015), Estratégia 90-90-90 (2014), Estratégia *On the Fast-Track to end AIDS* (2016-2021) e Metas para a Aids em 2025 (2020), as quais guiarão a resposta global à Aids entre 2021 e 2030. Recomenda esforços conjuntos na prevenção do HIV entre as populações-chave e vulneráveis; testagem e tratamento; promoção de direitos humanos; equidade de gênero e raça; combate ao estigma e à discriminação; injustiça social, violência à mulher e população LGBT, proteção social. Também atua nas áreas de educação, mobilização social e setor privado, incluindo ações de prevenção e sensibilização sobre HIV e discriminação em escolas e universidades, maior envolvimento da sociedade civil e redes de pessoas vivendo com HIV e aids, e ampliação do debate sobre HIV nas mídias (UNAIDS, 2010a; UNAIDS, 2011; UNAIDS, 2014; UNAIDS, 2015).

As amplas diretrizes e a variedade de ferramentas de prevenção comprovadas, os esforços de prevenção existentes apresentam ainda inúmeras debilidades. Até o momento, ações preventivas concentraram-se predominantemente na redução do risco individual, com

menos esforços para abordar fatores estruturais - fatores socioculturais, econômicos, políticos, legais e outros fatores contextuais - que aumentam a vulnerabilidade ao HIV (UNAIDS, 2010b; BRASIL, 2017).

Os programas nacionais de prevenção costumam ser constituídos por um conjunto de intervenções desconectadas e muitas vezes carecem de marcos claros, caminhos causais claramente articulados e conexões claras com outros programas que contribuem para alcançar os mesmos objetivos de prevenção (UNAIDS, 2010b; BRASIL, 2017).

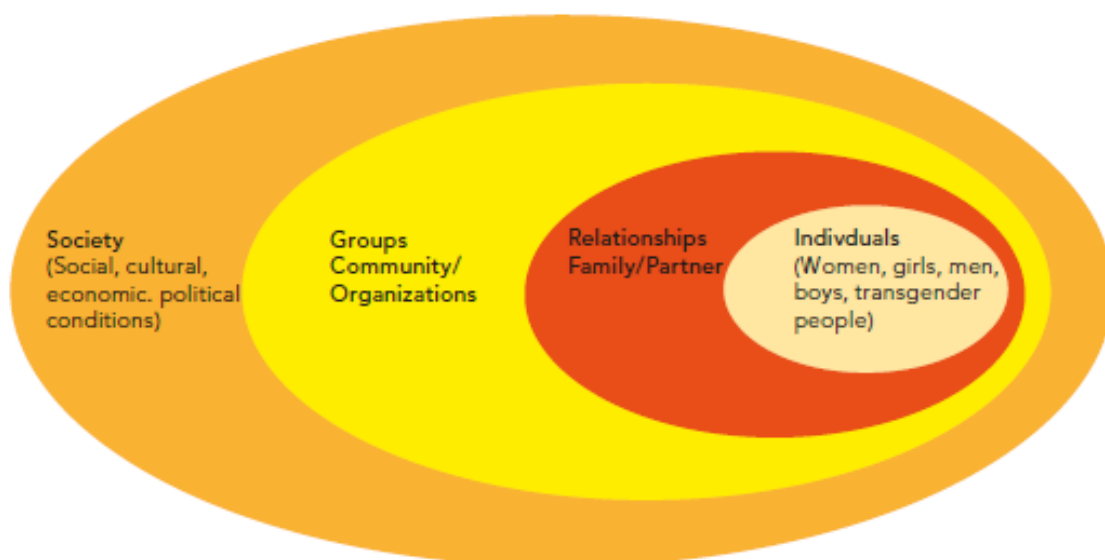
A abordagem conhecida como “**Prevenção Combinada**” oferece as melhores perspectivas para abordar os pontos fracos documentados na programação de prevenção do HIV e para gerar reduções significativas e sustentadas na incidência do HIV em diversos contextos. Baseia no uso simultâneo e estratégico de abordagens biomédica, comportamental e socioestrutural (UNAIDS, 2010b, BRASIL, 2017).

Uma segunda definição em relação ao termo -Prevenção Combinada- remete aos diferentes focos que devem ser considerados em estratégias de prevenção do HIV: a combinação de ações centradas nos indivíduos, em seus grupos sociais e na sociedade em que vivem. A premissa básica estabelecida, é que, estratégias de prevenção abrangentes devem observar, de forma concomitante, esses diferentes focos, levando sempre em consideração as singularidades dos sujeitos e as especificidades dos meios em que estão inseridos (BRASIL, 2017).

O consenso emergente por trás da prevenção combinada reconhece três pontos simples e fundamentais que são centrais para todas as práticas de saúde e desenvolvimento. Primeiro, nem todos em um país ou distrito estão em risco igual, sujeitos a riscos idênticos ou com probabilidade de transmitir um patógeno a outros. O planejamento racional para a prevenção do HIV baseia-se em uma imagem precisa da natureza e distribuição dos modos de transmissão do HIV e dos comportamentos e fatores individuais, familiares / familiares, comunitários e sociais que produzem risco e vulnerabilidade variáveis na população em geral (UNAIDS, 2010b).

Segundo, dentro de qualquer população-chave, sexo, idade e situações sociais, há uma ampla variação individual nas atitudes, capacidades e circunstâncias. As necessidades das pessoas também mudam ao longo da vida e em diferentes configurações, em concordância com os segmentos representados na estrutura ecológica social (Figura 1). Portanto, é necessário um conjunto de ferramentas e estratégias para ajudar a garantir que todos os que estão em risco tenham acesso a uma abordagem eficaz que seja aceitável e acessível (UNAIDS, 2010b).

Figura 1- Estrutura Ecológica Social



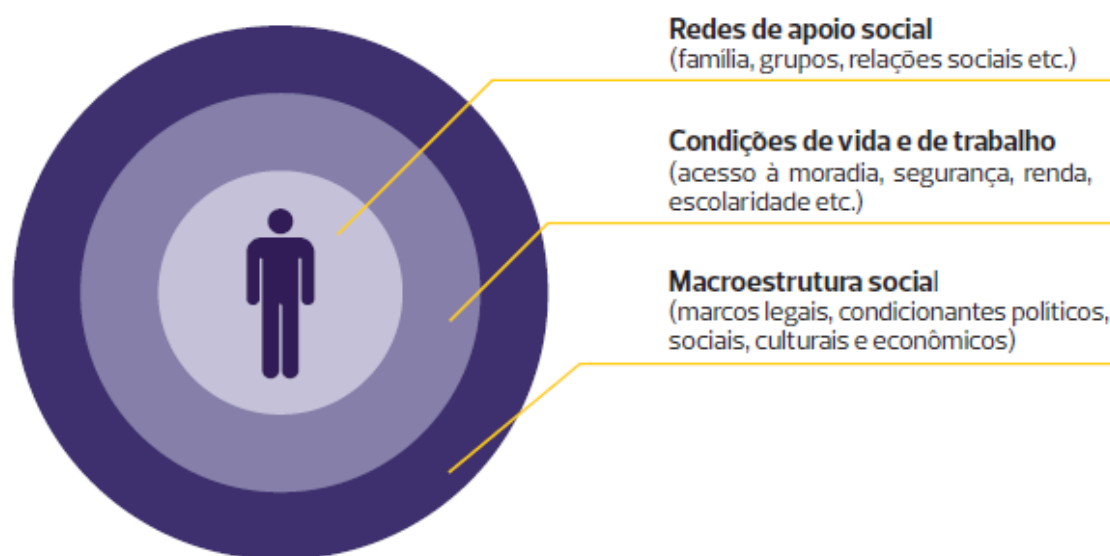
Fonte: Unaid, 2010b.

Terceiro, no HIV e na saúde em geral, o comportamento e os resultados de saúde de um indivíduo são moldados por (e não independentes de) uma série de fatores no contexto em que as pessoas vivem. Esforços para promover a redução do risco de HIV, devem abordar não apenas conhecimentos, atitudes e escolhas individuais, mas também a características específicas do ambiente social, cultural, político e econômico que afetam o comportamento e atitudes individuais e coletivas (UNAIDS, 2010b).

A combinação dessas ações amplia as possibilidades de o indivíduo se prevenir contra o vírus, oferecendo alternativas de maior alcance às populações vulneráveis. Como estratégias de implementação da Prevenção Combinada, quatro aspectos fundamentais para a efetividade dessas ações: identificar as populações-chaves e prioritárias no contexto local, conhecer a dinâmica da epidemia de HIV e aids no território; os determinantes sociais presentes e a rede assistencial estabelecida (BRASIL, 2017).

Na perspectiva dos determinantes sociais em saúde presentes no território, três diferentes níveis são destacados: Macroestrutura Social; Condições de Vida e de Trabalho, Redes de Apoio Social (Figura 2).

Figura 2- Níveis de análise dos determinantes sociais relacionados ao HIV/aids



Fonte: Brasil, 2017.

A macroestrutura social representa os marcos pelos quais a sociedade se estrutura, e comporta aspectos como economia, cultura e legislação. Requer análise direcionada aos componentes políticos, culturais, perfil socioeconômico, identificação de violências, discriminação e exclusão, índices de criminalização, consumo de drogas entre outros. O nível intermediário, relacionado às condições de vida e de trabalho, representa os aspectos específicos da realidade social vivida pelos indivíduos de um determinado território, a partir de indicadores socioeconômicos geralmente relacionados com a maneira como são distribuídos. Em sentido amplo, os recursos em uma dada localidade relacionados às condições de vida e de trabalho, levam em consideração as dinâmicas econômicas locais: o fechamento ou abertura de uma grande empresa, a decadência de uma ocupação tradicional, um desastre ambiental (BRASIL, 2017).

O nível interno que versa sobre as redes de apoio social (objeto deste estudo), representa os padrões de interação social que os indivíduos desenvolvem e que constituem sua rede de amparo e apoio social. Inclui uma gama de organizações voluntárias existentes no território, com os mais variados objetivos e diferentes graus de formalização, e que oferecem diferentes formas de amparo social, muitas vezes complementando a atuação estatal. Inclui, ainda, o conjunto de contatos em sua rede de sociabilidade, como vínculos diretos (amigos e familiares) e os vínculos indiretos (amigos de amigos, conhecidos, vizinhos etc.). (BRASIL, 2017).

A escassez de relações sociais, além de padrões de sociabilidade pouco extensos, constituem fatores de risco à saúde no contexto do viver com HIV e aids. De modo inverso, uma ampla rede de apoio social, com base nas interações sociais extensas de um determinado indivíduo, certamente contribui para uma vivência mais saudável. Portanto, a produção do cuidado às pessoas vivendo com HIV e aids, deve considerar a rede social, familiar e afetiva do(a) usuário(a) e quais as possibilidades de suporte, caso haja necessidade; incentivar a busca por suporte familiar e/ou social, se a pessoa assim o desejar; informar sobre os benefícios do tratamento, que está disponível no Sistema Único de Saúde (SUS); auxiliar o(a) usuário(a) a identificar as pessoas que podem prover apoio familiar ou social positivo, respeitando as preocupações e ressalvas quanto a manter o sigilo e segredo sobre sua sorologia (BRASIL, 2017).

Em consonância com a abordagem da Prevenção Combinada e demais políticas que direcionam ações para amplos contextos, este estudo sobre as redes sociais de pessoas vivendo com HIV e aids, busca fomentar discussões para além dos aspectos biológicos da doença. Aponta a teia de relações sociais e institucionais, como importante recurso de cuidado, que possibilita direcionar, a partir das demandas sociais e de saúde enfrentadas, estratégias que resultem na melhoria das condições de vida e saúde das pessoas vivendo com HIV e aids.

2.2 Cotidiano das pessoas vivendo com HIV e aids e a influência das relações sociais

As pessoas vivendo com HIV/Aids ainda sofrem com o julgamento moral da sociedade devido as representações sociohistóricas e culturais, construídas em torno da doença, mesmo após quatro décadas passadas da epidemia e da sua mudança epidemiológica (OLIVEIRA; JUNQUEIRA, 2020; FONSECA *et al.*, 2020). A infecção pelo HIV e adoecimento decorrente da aids sedimentaram no imaginário social, sua interação com grupos marginalizados, potencializando o preconceito e práticas discriminatórias (OLIVEIRA; JUNQUEIRA, 2020; ARAÚJO *et al.*, 2019).

De um modo geral, as doenças provocam mudanças na forma como a pessoa lida com sua rotina, rede social, laboral e familiar, além de mudanças frente ao autocuidado, uma vez que geram dúvidas e sentimento de insegurança, medo e ansiedade, que podem repercutir em sofrimento psíquico (OLIVEIRA; JUNQUEIRA, 2020). Com o diagnóstico do HIV não seria diferente. Para muitos, trata-se de uma experiência traumática que pode também causar sofrimento psíquico, muitas vezes associado ao medo da morte, estigma e preconceito (OLIVEIRA *et al.*, 2015).

A descoberta do HIV acarreta sentimentos conflituosos, sendo os mais presentes a tristeza, depressão e o medo (BRAGA *et al.*, 2016), exigindo adaptações e mudanças na rotina, que podem gerar uma sensação de finitude na/para a pessoa (OLIVEIRA; JUNQUEIRA 2020).

O convívio com uma doença estigmatizante, incurável e atrelada à consequências biopsicossociais, influencia diretamente em diferentes comportamentos e hábitos de vida. No processo de enfrentamento da soropositividade, tendo em vista a cronicidade da doença e a possibilidade de maior sobrevida, é fundamental incorporar hábitos mais saudáveis e atitudes de autocuidado que impactem positivamente na qualidade de vida desses indivíduos (SILVA; MOURA; PEREIRA, 2013).

Pensando na repercussão do adoecimento pelo HIV e aids no cotidiano dessas pessoas, ressaltam-se algumas situações que impactam diretamente nas condições que geram saúde-doença, como as desigualdades, precariedades, discriminações, questões relacionadas à sexualidade, dilemas da justiça, desestrutura do sistema de saúde e debilidade das relações pessoais (MAIA; REIS JUNIOR, 2019).

Nos aspectos relativos às relações sociais e de saúde, destaca-se o impacto social e emocional do diagnóstico de HIV, que carrega, além das situações de enfrentamento à discriminação presentes no cotidiano desses indivíduos, desafios causados por mudanças nas relações sociais no âmbito do trabalho, da família e da vida em comunidade, fatores que acabam comprometendo a adesão ao tratamento (NASCIMENTO *et al.*, 2020).

É importante destacar que o estigma, inerente ao adoecimento pelo HIV/Aids, vem se configurando como um grande obstáculo para a prevenção e cuidados após o diagnóstico da doença (MO *et al.*, 2017), introduzindo barreiras à vida cotidiana, particularmente nas relações sociais e sexuais, gerando um impacto negativo na qualidade de vida dessas pessoas (ZELUF-ANDERSSON *et al.*, 2019; DE MORAES RAMOS *et al.*, 2019).

Destaca-se que as demandas sociais e de saúde, inerentes ao processo saúde-doença do HIV e aids, estão presentes em diferentes contextos populacionais. A Suécia, por exemplo, possui um dos melhores resultados de tratamento para o HIV no mundo, onde cerca de 95% de todas as pessoas diagnosticadas que vivem com HIV têm supressão viral, mas a baixa qualidade de vida desses indivíduos foi associada a falta de moradia adequada, consumo excessivo de álcool, comorbidades, efeitos colaterais do tratamento, sintomas físicos relacionados ao HIV, desesperança, autoimagem negativa e mudanças negativas na vida sexual após o HIV (ZELUF-ANDERSSON *et al.*, 2019).

Em um estudo desenvolvido por Maúngue (2020) na cidade de Maputo, capital do Moçambique, foi revelado que essas mulheres experimentam um cotidiano onde a condição de

infectadas é marcada por obstáculos e desafios, relacionados desde a dificuldades de transporte para ir ao serviço de saúde, falta de alimentação e desemprego, além da forte manifestação da face feminizada do HIV.

Ainda, no continente africano, estudo conduzido por Moomba e Wyk (2019) evidenciou que os fatores econômicos como pobreza, desemprego e falta de alimentos são barreiras críticas para a adesão ao tratamento do HIV/Aids na região.

Após o diagnóstico do HIV as responsabilidades pessoais e sociais aumentam e cada pessoa maneja essas exigências de maneiras diferentes (OLIVEIRA *et al.*, 2015; BRAGA *et al.*, 2016). A pessoa pode visualizar essa situação com dimensões positivas, buscando maior aproximação familiar, praticando o autocuidado, mudando hábitos e costumes que possam interferir negativamente no efeito e na eficácia dos medicamentos, bem como no processo de adesão ao tratamento (BRAGA *et al.*, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2015). Silva, Moura e Pereira (2013) verificaram importantes mudanças nos hábitos cotidianos das mulheres que vivem com HIV, que impactaram positivamente na qualidade de vida e prevenção dos agravos da infecção, como redução ou abandono da bebida, fumo, drogas e das práticas sexuais desprotegidas.

Por outro lado, após o diagnóstico do HIV, algumas pessoas sofrem com as mudanças cotidianas, devido à fragilidade nas relações conjugais, abandono pelo parceiro e o afastamento familiar. Isso pode resultar em um isolamento social, bem como paralisação das atividades de lazer e de trabalho, decorrente do estigma social associado à infecção (SILVA; MOURA; PEREIRA, 2013). Araújo *et al.* (2019) corroboram esses achados mostrando que após a soropositividade essas pessoas passam a enfrentar dificuldades em conseguir suporte adequado e, além do preconceito, evidencia-se dificuldade de inserção no mercado de trabalho e na convivência com a família.

Os fatores sociais como a falta de apoio da família e do parceiro e questões relacionadas à revelação do diagnóstico também foram relatados como barreiras críticas para a adesão ao tratamento, que repercutem na vida desse indivíduo (MOOMBA; WYK, 2019).

O preconceito enraizado ao diagnóstico soropositivo indica permanência de conteúdos e crenças relacionadas ao início da epidemia, resultantes das imagens veiculadas pela mídia, as quais exaltavam as expressões de finitude da vida, com manifestações físicas que ainda são esperadas por esses indivíduos (BRAGA *et al.*, 2016).

É importante destacar que uma das estratégias de sobrevivência social utilizadas por muitas pessoas vivendo com HIV e aids é o ocultamento da doença, omissão da soropositividade que se apoia na sensação de proteção frente à discriminação presente nos

diferentes âmbitos, seja familiar, social ou no trabalho (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; PRIMEIRA *et al.*, 2020; MAÚNGUE, 2020; FONSECA *et al.*, 2020).

Em relação ao enfrentamento das adversidades advinda do diagnóstico do HIV, a rede de apoio psicossocial, associada ao apoio espiritual (religião), foram apontados como importantes estratégias para melhorar o estado de saúde e o bem-estar das pessoas vivendo com HIV e aids (NOBRE *et al.*, 2017; HIPOLITO *et al.*, 2017; SILVA; MOURA; PEREIRA, 2013, OLIVEIRA *et al.*, 2015).

A religião e a fé aparecem como amparo e suporte para o enfrentamento e a aceitação da soropositividade, contribuindo para melhoria no cotidiano desses indivíduos e no convívio social. Em contrapartida, também pode influenciar comportamentos de desistência da terapêutica por acreditarem que estão ou ficarão curados (MOOMBA; WYK, 2019; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

A rede social de apoio, como família, parceiro e amigos é mencionada como essencial para o enfrentamento e a superação da doença, sobretudo no processo da adesão terapêutica (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011). Estudo de revisão identificou que esse suporte social recebido pelas pessoas que vivem com HIV e aids foi satisfatório e interferiu de forma positiva na saúde mental, na adesão ao tratamento, no estado de saúde, na qualidade de vida, na manutenção do sexo seguro, além de fortalecimento emocional para conduzir o processo de enfrentamento da doença (DA CUNHA; GALVÃO, 2016).

Uma importante estratégia de apoio social que visa diminuir as vulnerabilidades presentes no cotidiano das pessoas vivendo com HIV e aids são as atividades desenvolvidas por organizações ou associações não governamentais, a exemplo da associação comunitária atuando em Maputo, que consegue tirar das mulheres vivendo com HIV e aids “o peso de incapazes de viver na sociedade”, pois as auxiliam com a entrega de cestas básicas, oferta de emprego local, mas, também, oferecendo suporte social promovendo laços pessoais por meio da união de casais, conferindo suporte de enfrentamento positivo da doença na sociedade (MAÚNGUE, 2020, p. 112).

Com a descoberta da soropositividade, nasce um indivíduo com muitas aflições e perturbações que vão além de questões biológicas, envolve fatores de ordem pessoal e social (FONSECA *et al.*, 2020). Sendo assim, há a necessidade de se adotar uma abordagem de cuidado integrado e multidisciplinar para pessoas vivendo com HIV (ZELUF-ANDERSSON *et al.*, 2019), com um sistema de saúde que avance na intersectorialidade de políticas públicas, para que possamos ir além da cura ou tratamento de doenças e prevenção de agravos,

fortalecendo ações de promoção da saúde e assim promovendo melhorias das condições de vida e saúde desses indivíduos (DE MORAES RAMOS *et al.*, 2019).

Nesse processo de enfrentamento da doença, é preciso que os profissionais se apoderem em sua prática de estratégias como a “Prevenção Combinada”, a qual permite diferentes abordagens de prevenção do HIV, abrangendo os aspectos biomédico, comportamental e socioestrutural, levando sempre em consideração as singularidades dos sujeitos e as especificidades dos meios em que estão inseridos (BRASIL, 2017), refletindo com o usuário sobre o seu contexto sociocultural, crenças e valores, redes de apoio, capacidade de empoderamento e de exercício da cidadania (FERNANDES *et al.*, 2017). Uma atuação multidisciplinar, com inclusão de profissionais da assistência social, possibilitará abordar com mais desempenho os aspectos relacionados ao estigma e preconceito, além de problemas financeiros e outros aspectos sociais, contribuindo para o cuidado integral (PRIMEIRA *et al.*, 2020).

Percebe-se a importância de aprofundar a discussão sobre a influência das relações sociais no cotidiano das pessoas vivendo com HIV e aids, visualizadas por meio de redes de apoio social. Desse modo, o conhecimento dos atores/setores envolvidos nesse contexto, possibilitará apontar estratégias de empoderamento que direcionem o desenvolvimento de ações intersetoriais que impactem no fortalecimento dessas redes, e que reflitam na oferta de suporte que atenda às necessidades desses indivíduos.

2.3 Rede social: aspectos conceituais e teórico

2.3.1 Abordagem conceitual e tipos de redes

O conceito de rede social foi posto, em 1954, por John Barnes, um dos pesquisadores do Rhode-Livingstone Institute, em um estudo sobre as interações em uma comunidade norueguesa. Barnes utilizou o conceito para descrever as relações informais de parentesco, vizinhança e amizade, uma vez que era diferente do de uma relação formal de trabalho comum na época (SANICOLA, 2015). A abordagem de rede social emergiu na área das ciências humanas, principalmente no campo da sociologia e antropologia, e tem sido cada vez mais explorada no âmbito da saúde (CHOR *et al.*, 2001).

As redes sociais são consideradas uma trama de relações que conferem a cada sujeito identidade e sentimento de pertença (SANICOLA, 2008; SOARES, 2002). Referem-se a um “objeto” intercalado e conectado por pontos de ligação que fazem trocas entre si e são

responsáveis por uma trama de comunicação que moldam as relações sociais, dando formato a elas (SANICOLA, 2015).

A rede é constituída por relações que se estabelecem entre pessoas, organizações ou instituições. Os laços estabelecidos entre esses atores, quando acionados, geram conexões que dão forma à rede (SANICOLA, 2015).

As redes sociais de apoio podem ser de natureza **primária** (natural) e **secundária** (artificial) e se diferenciam pelos tipos de interações que ocorrem entre os indivíduos, sendo esses de reciprocidade, direito, dinheiro ou uma combinação dos mesmos (SANICOLA, 2015).

A **rede primária** é constituída por todas as relações significativas que uma pessoa estabelece nos encontros e acontecimentos ao longo da vida. Cada pessoa é o centro de sua própria rede, com uma história que se inicia ao nascimento, constituída por uma família, parentes, vizinhos, pessoas amigas, conhecidas, colegas de trabalho, de organizações (SANICOLA, 2015). Nestas redes, os vínculos são caracterizados pelas relações de parentesco, amizade ou vizinhança, fundadas na reciprocidade e confiança. Tratando-se do relacionamento que o sujeito estabelece com o outro em seu cotidiano e, essas trocas de relação, são responsáveis pela formação de identidades (SANICOLA, 2008).

A família representa o primeiro laço social de uma pessoa, é nela onde estabelecemos os primeiros relacionamentos, sendo ela também considerada mediadora entre indivíduo e suas relações em sociedade. Existe também a relação de parentesco, que também ocupa um espaço importante na rede primária, estes laços podem se estabelecer mediante relações mais significativas e próximas entre parentes e também seguindo os critérios de preferência e necessidade (SANICOLA, 2015).

Segundo Sanicola (2015) há de se considerar também nesse tipo rede, a relação entre os vizinhos, colegas e amigos. Sendo que, com os últimos pode-se estabelecer um vínculo afetivo, duradouro, independentemente do tempo e da proximidade física. Em relação aos vizinhos, sua inserção na rede primária ocorre pela valorização da condição física de proximidade.

As **redes secundárias** podem ser informais ou formais. As redes **secundárias informais** compreendem um desdobramento das redes primárias, constituídas por grupos de ajuda mútua, com laços não formalizados e as funções baseadas em acordos verbais. Se organizam quando há necessidade ou dificuldade comum vivenciada pelos membros que fazem parte da mesma rede. Nessa rede, o vínculo é fundado na solidariedade e são trocados serviços, não dinheiro (SANICOLA, 2015; SOARES, 2001). São exemplos desse tipo de rede, pessoas que se organizam para levar as crianças à escola; grupos de ajuda, entre outros. Quando elas se formalizam podem tornar-se a rede de terceiro setor (SANICOLA, 2015).

As redes **secundárias formais** são constituídas pelo conjunto de instituições estatais (instituições de assistência: saúde, educação, social e outras) e se caracteriza pela prestação de serviços de acordo com as demandas das pessoas e pelas trocas baseadas no direito (SANICOLA, 2008; SOUSA; SOUSA; TOCANTINS, 2009). As redes formais subdividem-se em de terceiro setor, de mercado ou mistas, que se diferenciam entre si pelo tipo de troca que acontece entre seus membros, sendo elas por reciprocidade, direito, dinheiro ou combinação destes, estando descritas abaixo seguindo o parâmetro conceitual de Sanicola (2015):

As **redes de terceiro setor** constituem-se por associações ou organizações compostas por pessoas da sociedade civil, que se organizam por meio da prestação de serviços pela reciprocidade e intercâmbio de direito e solidariedade. Essas redes são formadas para atender à realidade social vigente a partir da relação de lealdade e de compartilhamento de valores comuns.

Já as **redes secundárias de mercado**, pertencem à esfera da economia, dizem respeito a atividades econômicas ligadas ao dinheiro e ao lucro, com vínculos baseados na troca do direito e de dinheiro, dizem respeito a atividade econômica rentáveis. Nesta rede situam-se: as companhias, as empresas, os estabelecimentos comerciais, os negócios, os setores, as atividades prestadas por profissionais liberais, entre outros.

As **redes secundárias mistas** são aquelas onde há a combinação dos meios de intercâmbio, ou seja, ao mesmo tempo que prestam serviços garantindo o direito, o fazem mediante pagamento respectivo, fazendo circular também dinheiro, como por exemplo: clínicas de saúde e escolas privadas.

2.3.2 Dimensões da rede social

As redes sociais, primárias ou secundárias, podem ser exploradas a partir de três dimensões: **estrutura, função e dinâmica** (SANICOLA, 2015). Para a autora, a estrutura é dada pelo conjunto de laços estabelecidos entre as pessoas e também entre as redes, sendo assim, analisar a estrutura é considerar a forma como a rede se apresenta.

A **estrutura da rede social** apresenta alguns indicadores importantes, que permitem conhecer a forma como as ligações se estabelecem no contexto relacional das pessoas que a compõem, sendo eles (SANICOLA, 2015):

- **Amplitude:** diz respeito à quantidade de pessoas presentes e permite afirmar se uma rede é pequena (até nove integrantes), média (dez a trinta) ou grande (com mais de trinta) (SANICOLA, 1995);

- **Densidade:** trata-se da quantidade de pessoas que se conhecem entre si dentro da rede, possibilita visualizar quantos laços existem entre os membros de uma rede e identificar os nós, que são os pontos de maior densidade da rede. Desse modo, entende-se que quando todos os membros da rede se conhecem, a mesma possui uma alta densidade. Um rede de densidade média é representada por vínculos entre alguns dos membros, e a baixa densidade é encontrada em redes onde poucos ou nenhum dos membros mantém vínculos ou se conhecem entre si.

- **Intensidade:** refere-se ao intercâmbio na relação entre duas pessoas. Torna possível verificar se está trocando muito ou pouco e se aquilo que é intercambiado é material, afetivo ou informativo. A escala de avaliação é a seguinte: poucas coisas; muitas coisas; coisas materiais; muitas coisas menos questões íntimas; muitas coisas materiais inclusive questões íntimas, e muitas questões íntimas. Observando a intensidade dos vínculos, o pesquisador está em condições de fazer algumas perguntas, mas, sobretudo, de fazer circular as informações entre os membros da rede, à medida que se tornam mais ativos e conscientes.

- **Proximidade/distância:** este indicador permite a reflexão sobre a distância afetiva e revela os graus de intimidade que podem ser: extrema proximidade; familiaridade; reserva; frieza e de ruptura (separação).

- **Proximidade física:** refere-se ao local onde os membros da rede habitam, que pode ser no mesmo perímetro ou deslocado a quilômetros. Indica a que distância estas pessoas se localizam (na mesma casa; no mesmo prédio ou comunidade; ou, ainda, outra cidade, estado ou país) em relação à uma determinada dimensão.

- **Frequência:** este indicador apresenta a sistematicidade com que o vínculo é estabelecido. A frequência pode ser delimitada como: todo dia; duas a três vezes na semana; uma vez na semana; de três a seis meses; mais ou menos uma vez por ano.

- **Duração:** indica há quanto tempo as pessoas da rede se conhecem.

As muitas **funções** exercidas pelas redes são possíveis graças à estrutura que lhes são conferidas. Contudo, as redes sociais, exercem duas funções que podem ser de suporte ou de controle. A mais importante e imediata delas é a de suporte ou apoio social (SANICOLA, 2015, p.101).

De acordo com Sanicola (2015), as funções desempenhadas pela rede social podem ser das mais diversificadas e sua análise vai depender da natureza da troca entre os membros, verificando qual predomina, se a natureza emocional-afetiva, de normas ou de dinheiro.

Deve-se observar também durante a análise das funções qual o tipo de suporte/apoio, sendo eles: material, informativo, afetivo-emocional, regulamentar ou em caso de emergência,

de serviços, bem como se é fornecido por muitas pessoas ou por uma somente (SANICOLA, 2015; SOARES, 2002).

Além de verificar o grau de simetria, que compreende como as redes se mantêm, se pela reciprocidade ou se são unidirecionais; se caracterizam-se pela multidimensionalidade ou por um único tipo de suporte (SANICOLA, 2015).

Em se tratando da **dinâmica das redes**, segundo Sanicola (2015), essa dinâmica é dada pelo movimento, que permite fazer circular as informações, veicular a força interna, confluir o ponto de maior carga e redistribuí-la. Neste sentido, é possível destacar os elementos recorrentes e as variáveis, em termos de estruturação, função, dinâmica e ainda de movimento no sentido da partilha e da autonomia das redes. “Fenômenos relacionais que aparecem nas redes: alianças, conflitos, descontinuidade, ruptura, desgaste, transgressões das regras pelas pessoas ou pela rede” (SANICOLA, 2015, p.168).

O estudo de redes sociais possibilita a compreensão de como essas redes influenciam nas ações tomadas pelos indivíduos diante de suas necessidades (Sousa; Sousa; Tocantins, 2009), e permitem formular um novo modelo de organização da sociedade, onde o laço social é formado a partir dos papéis instituídos e de suas funções, mas também devido às trocas entre os sistemas envolvidos (SANICOLA, 2015).

Para a Sanicola (2015), a intervenção em rede busca reduzir o risco de vulnerabilidade entre as pessoas, a qual depende da relação que se estabelece entre as necessidades e os recursos para enfrenta-los, sendo esses recursos as relações humanas à disposição.

A utilização do referencial de rede social reflete na potencialização das ações de investigação qualitativa, assim como direciona ações de intervenção em saúde, onde a apropriação desse referencial por pesquisadores da área da saúde favorece a compreensão do efeito de suas ações profissionais, mas também repercute na ampliação do olhar para os aspectos sociais do cotidiano das pessoas (SOUZA; SOUZA; TOCATINS, 2009).

Em se tratando das questões sociais referentes ao HIV e aids, evidencia-se que apesar da existência de políticas de acesso à terapia antiviral e ao atendimento em saúde disponível na rede pública, vem-se buscando ampliar a visão para outros aspectos que auxiliam a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos como os aspectos sociais (HIPOLITO *et al.*, 2017).

Estudo de Leadebal *et al.* (2016) ressalta que, além da oferta de ações voltadas ao acompanhamento da doença em si, a resolutividade do serviço requer a extensão das ações de cuidado voltados para a família, com a valorização dos recursos sociais envolvidos. Assim, o estudo das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e a aids, especificamente analisando sua estrutura e função, torna-se importante para o cenário de enfrentamento da doença, uma vez

que impactam em suas relações sociais cotidianas e sobre as demandas sociais e de saúde, devendo ser valorizadas na implantação das ações de cuidado.



Sem referência ao artista , 2020

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de estudo

Constituiu-se em um estudo exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa, fundamentado no referencial teórico-metodológico da Rede Social de Lia Sanicola (2015). Esta abordagem possibilitará a compreensão da dinâmica das redes sociais, por meio das relações interpessoais e vínculos estabelecidos, sejam eles pessoais, sociais ou institucionais, permitindo importante reflexão sobre as demandas sociais e de saúde presentes no cotidiano das pessoas vivendo com HIV e aids, além do potencial do suporte social fornecido, e assim apontar o seu impacto na vida e saúde desses indivíduos, demonstrando o poder das relações humanas no enfrentamento da doença.

O enfoque qualitativo possibilitou o aprofundamento do objeto, mostrando a singularidade do viver com HIV e aids por meio da construção das redes sociais, onde as mesmas funcionaram como importante matéria prima. Desse modo, o método qualitativo que utiliza-se de opiniões, crenças, valores, representações, relações e ações humanas e sociais, trabalha com os produtos das interpretações que as pessoas desenvolvem na sua vida, através do que se produz, sente ou pensa (MINAYO, 2012a; MINAYO, 2012b).

3.2 Cenário

O estudo foi realizado no ambulatório do Complexo Hospitalar Clementino Fraga (CHCF), localizado no município de João Pessoa, reconhecido como unidade de referência no Estado da Paraíba na assistência às pessoas com doenças infectocontagiosas. O CHCF possui ambulatórios em diversas especialidades médicas (Cardiologia, Cirurgias Torácica e Vascular, Dermatologia, Endocrinologia, Gastroenterologia, Ginecologia, Hematologia, Hepatologia, Infectologia, Nefrologia, Neurologia, Neurocirurgia, Pneumologia, Proctologia, Psiquiatria, Urologia, Reumatologia, dentre outros) e não médicas (Fisioterapia, Nutrição e Psicologia), além de 150 leitos cadastrados, sendo 52 para HIV e aids (SILVA NETO, 2015).

O ambulatório de Infectologia está inserido no Serviço de Atenção Especializada a Infecções Sexualmente Transmissíveis/AIDS/Hepatites Virais (IST/AIDS/HIV) e conta com profissionais de nível médio (Técnicos de Enfermagem e Auxiliar Administrativo) e de nível superior (Médicos Infectologistas, Ginecologistas, Proctologista e Urologistas além de Enfermeiro, Assistente Social, Farmacêutico e Psicólogo) (SILVA NETO, 2015).

3.3 Universo empírico do estudo

3.3.1 Participantes do estudo

Os participantes do estudo foram escolhidos intencionalmente, considerando que os mesmo vivenciam o fenômeno central da pesquisa, sendo importantes para o melhor esclarecimento do objeto em estudo, bem como pela disponibilidade e tempo para a pesquisa (GIL, 2017; MINAYO, 2012b).

É importante destacar que a amostra qualitativa ideal é a que reflete, em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões do objeto estudado, buscando a qualidade das ações e das interações em todo o decorrer da pesquisa (MINAYO, 2017).

Os critérios de inclusão dos participantes no estudo foram as pessoas vivendo com HIV e aids, acompanhadas no ambulatório do CHCF e residentes no município de João Pessoa-PB, sendo excluídos as crianças e adolescentes atendidas no referido local, pois tratam-se de um público que exige outra abordagem para coleta informações e construção dos mapas. Seguindo estes critérios, foram abordadas 26 pessoas vivendo com HIV e aids, todavia, houveram 04 perdas por incompletude de informações importantes para a construção e análise dos mapas, totalizando 22 participantes.

3.3.2 Produção do material empírico

3.3.2.1 Delineamento teórico-metodológico

O material empírico do estudo foi obtido por meio de entrevista semiestruturada, utilizando um roteiro com questões subjetivas (abertas) dando ao entrevistado a possibilidade de falar mais livremente sobre o tema proposto (MINAYO, 2012b).

O roteiro da entrevista foi constituído por questões sobre a identificação pessoal (idade, sexo, raça, estado civil, religião, profissão) e sobre o tempo de diagnóstico do HIV e aids. As perguntas subjetivas abordaram o conteúdo das relações pessoais, sociais e institucionais envolvidas no cotidiano do indivíduo vivendo com HIV e aids, com questões como: Fale-me quais são as pessoas que estão presentes na sua vida e do seu vínculo com estas pessoas; Com quem você contou (da sua rede) diante de necessidades advindas do percurso para o diagnóstico? Em algum momento teve ou tem alguma dificuldade em si cuidar? Você pediu ajuda a alguém ou algum serviço/instituição? (APENDICE A).

Para exploração de redes sociais, necessitou-se da construção de um desenho de mapas, os quais são facilitadores do processo de compreensão da rede, suas relações e ligações, representando graficamente a maneira como essa rede é observada (SANICOLA, 2015).

Para a pesquisa foi seguido o estilo gráfico do tipo de mapa denominado *mapa de Rousseau*, o qual utiliza variados símbolos que representam as redes e caracterizam os diferentes tipos de laços presentes, permitindo determinar as relações mútuas entre as redes (SANICOLA, 2015). Segundo a autora, este tipo de mapa pode ser desenhado com ou sem a ajuda do participante.

Neste estudo, os desenhos dos mapas foram desenvolvidos durante as entrevistas conjuntamente com os participantes (descrição detalhada no próximo tópico). Ressalta-se que a confecção do mapa auxilia o pesquisador, a mudar o foco de observação para além do problema e da causa, permitindo assumir um “olhar de rede”, ampliando as possibilidades do campo de análise (SANICOLA, 2015).

Utilizou-se um diário de campo, no qual foram registradas as observações, reflexões e anotações consideradas importantes sobre os encontros, facilitando a percepção e compreensão da dinâmica das redes. Os prontuários foram consultados para extração de dados pessoais (idade, data diagnóstico) e procedência (endereço).

3.3.2.2 Procedimentos para coleta de informações

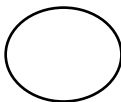
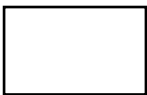
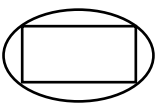
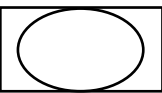
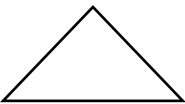
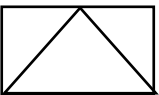
Após autorização do setor de pesquisa do CHCF, a pesquisadora procurou os profissionais do ambulatório para apresentar o objetivo da pesquisa e informar sobre a sua presença em todo o período de coleta de dados e também se aproximar do ambiente, verificar possibilidade de local (sala com mesa) para as entrevistas e conhecer um pouco da rotina e funcionamento do ambulatório.

As entrevistas aconteceram no período da tarde, entre os horários de 12:30 às 16:00 horas, de 25 de novembro e 13 de dezembro de 2019. Os participantes foram abordados no hall de espera do ambulatório, onde recebiam explicação sobre o objetivo do estudo, da necessidade de gravação da entrevista e do desenho do mapa de rede.

Os participantes eram conduzidos à sala de enfermagem, e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), após receberem informações e aceitarem participar da pesquisa, recebendo a sua via. Na condução da entrevista, inicialmente foi solicitado que os participantes fizessem uma listagem das pessoas que conheciam e que estavam/estão presentes em sua vida, independente do conhecimento ou não do diagnóstico do HIV. Nessa ocasião todos

pediram para que a pesquisadora fosse escrevendo a listagem dos nomes/codínomes das pessoas (que podiam ser parentes, amigos, vizinhos, colegas, pessoas do trabalho, que fossem próximos ou distantes, entre outros). Após a listagem, foi solicitado ao participante que auxiliasse na representação de cada pessoa/instituição referida, seguindo as instruções do quadro 1, o qual dispõe das figuras geométricas que representam cada membro dos diversos tipos de rede social. Enquanto se construía o desenho junto com participante, a pesquisadora solicitou que relatassem as pessoas que estavam mais próximas e mais distantes do seu convívio, e quais instituições/serviços frequentam ou teriam tido algum apoio, como auxílio financeiro ou outro tipo, representando todos no desenho do mapa.

Quadro 1 – Representação geométrica dos tipos de Rede Social.

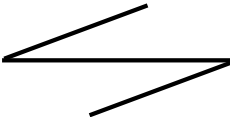
Figuras Geométricas	Tipos de Rede
	Redes primárias (reciprocidade) Família, Vizinhos, Amigos, Colegas companheiros
	Redes secundárias formais (direitos) - Instruções de serviços sociosanitários (saúde, educação), outros.
	Redes secundárias informais (solidariedade)
	Redes secundárias do Terceiro Setor (solidariedade e direito). Voluntariado organizado, Cooperativas sociais, Associações, Fundações
	Redes secundárias de mercado (dinheiro e direito) Empresas, Fábricas, Negócios
	Redes secundárias mistas (direito e dinheiro) Casa de saúde (recuperação)

Fonte: Sanicola, 1995.

Após todos os membros serem incluídos e dispostos no desenho da rede, os participantes foram questionados sobre os tipos de vínculos estabelecidos com esses membros. Nesta ocasião, foi apresentado o quadro 2, que dispõe a representação gráfica dos tipos de vínculo, o qual os auxiliou na escolha do tipo de traçado que representava o seu vínculo com cada

membro representado no desenho. Também foi pedido para descreverem o significado de cada vínculo escolhido.

Quadro 2 – Representação gráfica do tipo vínculo na Rede Social.

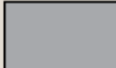
Representação gráfica	Tipo de vínculo
	NORMAIS
	FORTES
	FRÁGEIS
	CONFLITUOSAS
	INTERROMPIDAS
	RUPTURA, SEPARAÇÃO LEGAL, DIVÓRCIO
	DESCONTÍNUAS
	AMBIVALENTES

Fonte: Sanicola, 1995.

Dando continuidade à entrevista, os participantes foram questionados sobre as dificuldades que enfrentavam no cuidado diário, de quais pessoas da sua rede receberam ajuda, tipo de ajuda e se a mesma atendeu sua necessidade.

Ao longo da entrevista o participante poderia fazer qualquer alteração no desenho, ficando à vontade para mudar, inserir ou retirar qualquer membro ou tipo de vínculo. O desenho foi construído em folha de papel A4 e colorido com lápis de cor, conforme modelo adaptado por Soares (2002), apresentado na figura 3.

Figura 3- Representação dos tipos de rede social

Tipos de rede	Figuras geométricas
Redes primárias (reciprocidade):	 família  parentes  vizinhos  amigos  colegas
Redes secundárias formais (trocas de direitos):	 instituições de assistência  instituições de saúde  instituições de educação  instituições de reclusão
Redes secundárias informais (trocas de serviço e solidariedade)	
Redes secundárias do terceiro setor (trocas de solidariedade e de direito):	 voluntariado organizado, cooperativas sociais, associações e fundações
Redes secundárias de mercado (troca de dinheiro):	 empresas, fábricas e negócios
Redes secundárias mistas (trocas de direito e de dinheiro):	 casa de saúde (recuperação) e hospitais privados

Fonte: Soares, 2002.

Ao final das entrevistas, o desenho do mapa de rede foi explicado ao participante, que ainda podia fazer correções, caso julgasse necessário, e ao final autorizou o uso do desenho de sua rede social na pesquisa.

As entrevistas tiveram duração média de 27 minutos, variando entre 16 e 43 minutos, e foram gravadas com auxílio do gravador do smartphone. É importante destacar que alguns participantes demonstraram inibição diante do gravador. Todos os participantes escolheram codinomes para representarem sua história e desenho do mapa de rede social, garantindo o anonimato.

O diário de campo do pesquisador possibilitou adicionar informações relacionadas à inibição do participante frente à gravação da entrevista, ao próprio envolvimento do mesmo durante a entrevista e desenho dos mapas, percepções sobre reações dos participantes, comportamentos diferenciados (caretas, choro, riso, entre outros), dúvidas que apareceram

sobre a doença, bem como outras informações consideradas importantes para a completude do estudo.

Alguns participantes aproveitaram o momento para esclarecer algumas dúvidas sobre cuidados gerais após o diagnóstico, sobre prevenção, imunidade e uso dos medicamentos para HIV. O esclarecimento desses questionamentos não faz parte do material empírico a ser analisado, apresentando-se como um momento de orientação profissional.

O encerramento da coleta das informações aconteceu na 26ª entrevista atendendo ao critério de suficiência, que compreende o momento em que é possível traçar um quadro compreensivo que responda ao objetivo e questões do estudo (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2014; MINAYO, 2012b).

Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra pela pesquisadora e os mapas das redes foram desenhados no Draw.io, um editor de diagramas online, seguindo as mesmas representações gráficas utilizadas no desenho manual descritas acima, com as figuras geométricas referente aos membros e vínculos da rede e as cores conforme modelo de Soares (2002) (APENDICE B).

3.4 Análise do material empírico

O material empírico do estudo é constituído pelos mapas de rede social de cada participante, além do conteúdo transcrito das entrevistas realizadas. As redes sociais descritas foram analisadas segundo estrutura e função. Na análise estrutural, auxiliada pelo mapas, alguns indicadores foram considerados tais como, amplitude, densidade, intensidade, proximidade/distância e proximidade física (SANICOLA, 2008; SANICOLA, 2015; SOARES, 2002). Na análise dos mapas também se revelou a fonte do suporte fornecido pelas redes.

Sequencialmente, a partir das funções das redes, procedeu-se análise mais detalhada de outras informações obtidas nas entrevistas, para responder os tipos de suporte recebido/oferecido pelas redes: ajuda cotidiana/doméstica, emocional-afetivo, material, informacional ou de serviços, assim como os efeitos e distribuição desse suporte na rede (SANICOLA, 2015).

Na análise do material empírico também foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, modalidade temática (BARDIN, 2016). Dentre as técnicas de Análise de Conteúdo, uma das que melhor se adapta à investigação qualitativa no campo da Saúde é a Análise Temática, baseada na noção de tema (BARDIN, 2016). Para Bardin (2016, p.135), tema é a “unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à

teoria que serve de guia à leitura”. Segundo a mesma autora, realizar análise temática “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação, cuja presença ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objeto analítico escolhido” (BARDIN, 2016, p.135).

Ressalta-se que a análise temática desdobra-se operacionalmente em uma sequência composta por três etapas básicas que permitem organizar e melhor explorar os dados provenientes das entrevistas (BARDIN, 2016). A primeira etapa, nomeada **Pré-Análise**, consiste na organização e desenvolvimento de um plano de análise que permita a exploração sistemática dos documentos selecionados para o estudo. Nesta etapa, foi realizada a leitura flutuante das transcrições das entrevistas, havendo um contato exaustivo com as informações coletadas de modo a impregnar-se por seu conteúdo, e assim, permitiu uma maior aproximação e compreensão da realidade vivenciada pelos participantes do estudo. Esta etapa possibilitou a preparação do material a ser explorado através da identificação e seleção das unidades de registro. Unidade de registro se refere aos elementos obtidos através da decomposição do conjunto de uma mensagem, podendo ser uma palavra, uma frase ou oração, dependendo da frequência de ocorrência no material aliada à finalidade do estudo (BARDIN, 2016).

A segunda etapa, designada **Exploração do Material**, tem como finalidade a transformação dos dados brutos (informações) em conteúdos temáticos de compreensão do texto, consistindo no agrupamento e categorização dos fragmentos das falas dos participantes. A construção aconteceu a partir das unidades de registro que deram origem a três Núcleos de Sentido: “*Fontes de suporte social*”; “*Tipos de suporte da rede primária*”; e “*Tipos de suporte da rede secundária*”.

Os Núcleos de Sentido convergiram-se em duas Unidades Temáticas: “*Suporte social: função da rede primária no cotidiano do HIV e aids*” e “*Apoio institucional: competência da rede secundária na atenção às pessoas vivendo com HIV e aids*”.

Finalmente, na terceira etapa, designada **Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação**, ocorreu a análise das informações propriamente dita, distribuídas nas unidades temáticas descritas acima, mediante a inferência, interpretação e articulação dos conteúdos temáticos obtidos com o referencial teórico utilizado, no intuito de responder às questões da pesquisa e objetivo proposto.

3.5 Aspectos éticos

Este estudo atendeu os aspectos éticos e legais inerentes ao protocolo que engloba a pesquisa com seres humanos contido na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). O estudo foi encaminhado para Núcleo de pesquisa do CHCF com aprovação e emissão da declaração de anuência (ANEXO A) e posteriormente submetido à Plataforma Brasil para apreciação conforme o nº CAAE 20337219.2.0000.5188 e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CCS/UFPB) segundo o Parecer Consubstanciado nº 3.667.428 (ANEXO B).

Todas as informações coletadas foram utilizadas unicamente para análise, interpretação e compreensão de aspectos sobre o processo de formação educacional. Além disso, será disseminado em artigos e outras publicações científicas em saúde e de caráter educativo.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C) foi assinado pelo pesquisador e participante em duas vias. O termo foi produzido seguindo todo o rigor ético que envolve a pesquisa com seres humanos, sendo enfatizado o direito à liberdade de cada indivíduo de participar do estudo, bem como a decisão de desistir em qualquer fase da pesquisa, além de garantir o seu anonimato.



J. Ramos, 2020.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo apresenta inicialmente uma breve caracterização dos participantes do estudo, situando-os sob os aspectos sociodemográficos. Sequencialmente, estão descritas as redes sociais das pessoas vivendo com HIV e aids, com a respectiva análise estrutural. Em seguida, está disposta a análise e interpretação da função das redes sociais em duas unidades temáticas: “Suporte social: função da rede primária no cotidiano do HIV e aids” e “Apoio institucional: competência da rede secundária na atenção as pessoas vivendo com HIV e aids ”.

4.1 Síntese da caracterização dos participantes do estudo

As informações aqui apresentadas foram obtidas a partir da ficha de identificação do roteiro de entrevista, e relacionam-se à caracterização das pessoas vivendo com HIV e aids que participaram do estudo, segundo sexo, idade, raça, estado civil, religião, profissão e tempo de diagnóstico do HIV.

Participaram do estudo 22 pessoas, destas 15 estavam com HIV e 07 com aids, sendo 11 do sexo masculino e 11 do sexo feminino. Todos estavam em atendimento ambulatorial do serviço especializado do estado da Paraíba, com tempo de diagnóstico do HIV que variou entre 01 mês e 20 anos. Em relação à idade, os homens participantes do estudo tinham entre 23 e 58 anos, e as mulheres entre 19 e 63 anos.

Os participantes do estudo, em sua maioria se encontrava solteiro no momento da entrevista; se autodeclara pardo e de religião católica. Em relação à profissão exercida, a maioria das mulheres encontrava-se desempregada, aposentada ou era trabalhadora do lar, enquanto a maioria dos participantes homens estava incluída no mercado de trabalho, em variadas profissões, como advogado, empresário, supervisor de atendimento, atendente, entre outros.

4.2 Pessoas vivendo com HIV e aids e suas redes sociais

Os desenhos dos mapas de redes foram elaborados seguindo os quadros de representação geométrica e gráfica de tipos de rede e vínculos, e as cores na representação dos tipos de rede seguem o modelo conforme desenho de Soares (2002) (APENDICE B), contudo para melhor compreensão, o desenho dos mapas de rede dos participantes dispõe de legenda.

Os participantes foram identificados com o pseudônimo que escolheram e os demais membros do núcleo familiar foram indicados por letras e citados ao longo do texto descritivo, os parentes foram identificados pelo grau de parentesco. Os vizinhos, amigos e colegas foram

identificados por esses termos (muitas vezes seguidos de numeração) ou pela inicial dos nomes, quando estes foram mencionados pelos participantes. Os membros com os asteriscos (*) foram referidos pelas pessoas com HIV e aids como aqueles os ajudaram no processo de diagnóstico.

As instituições/serviços foram representadas de acordo com o tipo (saúde, educação, social, entre outros) e representadas ao lado direito do desenho. Vale ressaltar que o ambulatório especializado do CHCF, local da pesquisa, foi incluído pelos participantes em todas as redes secundárias.

Os laços construídos pelos participantes com os membros da sua rede foram classificados seguindo o quadro do tipo de vínculo, conforme Sanicola (2015), contudo os laços entre os membros das redes estão caracterizados no mapa como existentes, não seguindo essa classificação dos tipos, estando representados em todos os desenhos como fraco/existente.

As redes estão analisadas estruturalmente seguindo os indicadores de amplitude, que corresponde ao tamanho da mesma (pequena, média e grande); densidade (baixa, média e alta), referindo-se a toda a teia de vinculação entre os membros, além de dispor sobre outros indicadores estruturais como intensidade das relações e proximidade, indicando a distância afetiva e física, explicitados ao longo da descrição da análise de cada rede.

Em relação à análise da função das redes sociais, os tipos de apoio referidos foram agrupados em: ajuda cotidiana/doméstica, suporte emocional-afetivo, material, informacional ou de serviços (normativo) (SANICOLA, 2015).

As redes sociais estão descritas abaixo seguindo a ordem de realização das entrevistas dos participantes do estudo.

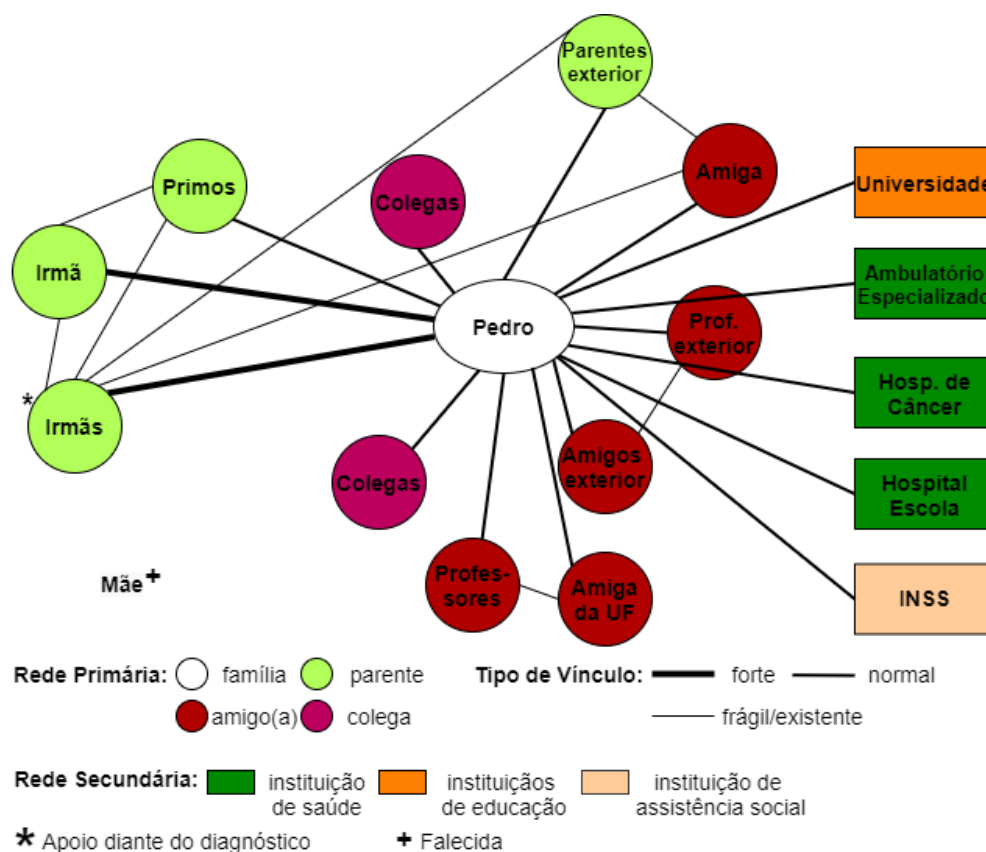
Rede social de Pedro

Pedro, 51 anos, pardo, solteiro, ateu, mora sozinho, encontra-se aposentado há 5 anos por tempo de serviço, trabalhou como professor de geografia, afirmou que em decorrência de um câncer no reto precisou se afastar e depois entrou com pedido para aposentadoria.

O seu diagnóstico de HIV aconteceu há 19 anos, mas em 1997 já havia feito o exame em um congresso que estava participando na cidade de Goiás, mas só veio para o Ambulatório especializado três anos depois.

Durante a entrevista, juntamente com Pedro foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 4):

Fig. 4 – Rede social de Pedro



O mapa da rede social evidencia uma rede primária de tamanho médio com baixa densidade, ou seja, composta por 11 membros que estabelecem poucos relacionamentos entre si. O mapa revela vínculos *fortes* com as três irmãs, que estão sempre à sua disposição. Pedro destacou que tinha um relacionamento fortíssimo com a mãe, que faleceu há 3 anos, e que após sua morte teve depressão, já que, segundo ele, ela era a “estrutura de tudo”. O vínculo com demais familiares, amigos, colegas e professores foi caracterizado como *normal*, referindo pouca convivência.

Em relação ao diagnóstico de HIV, Pedro revelou apenas para as duas irmãs. Confessou que tem receio da reação da outra irmã caso saiba, e para os demais familiares e amigos prefere não expor, pois além de ser uma questão particular, tem medo de preconceito. Ainda sobre a revelação do diagnóstico, Pedro faz menção que sua mãe antes de falecer ficou sabendo, por uma prima, sobre o tratamento dele e acha que isso agravou a situação dela, o que o faz se sentir culpado.

A rede secundária do mapa é composta pelo ambulatório especializado, onde recebeu o diagnóstico e local do acompanhamento da doença. Neste serviço referiu proximidade com o profissional médico, retratou que sempre busca e pesquisa os melhores profissionais da área

para ser bem atendido. Faz parte desta rede também, o Hospital de Referência para o Câncer, onde já concluiu o tratamento do câncer retal, e foi incluída também consultas para outras necessidades em um Hospital Escola. Outra instituição que faz parte da rede secundária é o INSS, serviço responsável pela aposentadoria e fonte única de renda.

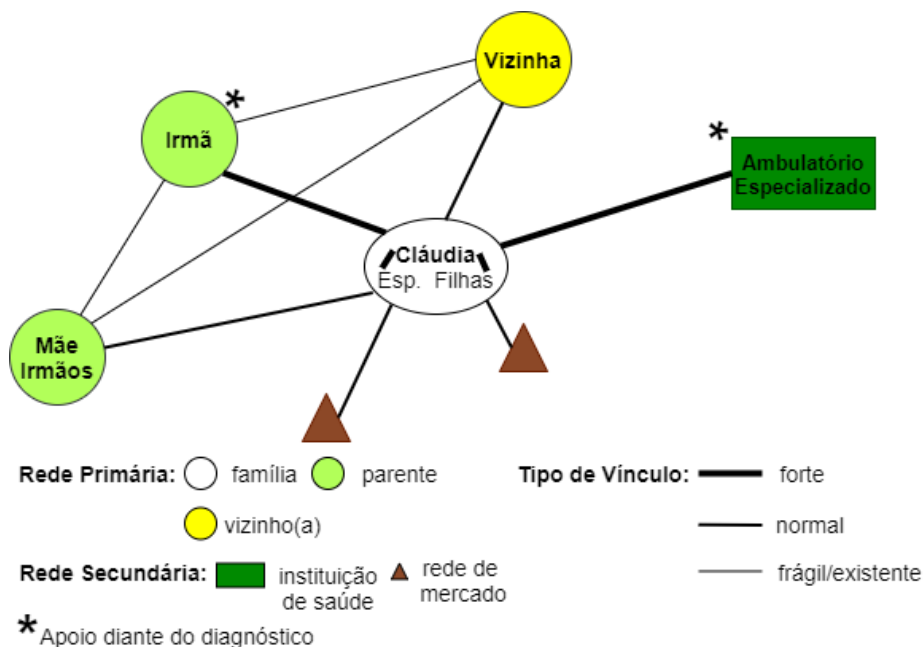
Diante do mapa de sua rede, Pedro referiu que entre os componentes, o que exerceu função de apoio diante do diagnóstico de HIV foram as duas irmãs que desde então, sempre estiveram disponíveis para ajudar. Do ponto de vista funcional, o suporte das irmãs caracteriza-se como contínuo, do tipo emocional-afetivo. Da sua rede secundária, recebeu suporte material e de serviços do ambulatório especializado e do Hospital de Câncer; também suporte de serviços do Hospital Escola e material do INSS.

Rede social de Cláudia

Cláudia, 51 anos, branca, casada, católica, mora com o esposo e duas filhas (15 e 21 anos). Na ocasião da entrevista, referiu estar como dona de casa, mas que já trabalhou como caixa de supermercado. A renda familiar é constituída pelo trabalho do esposo como lanterneiro, bem como do emprego de esteticista da filha mais velha.

Teve o diagnóstico de HIV há 13 anos e faz o acompanhamento juntamente com o marido no ambulatório especializado. Durante a entrevista, juntamente com Cláudia foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 5):

Fig. 5 – Rede social de Cláudia



O mapa da rede social evidencia uma rede primária pequena com baixa densidade, ou seja, composta por 3 membros que mantêm alguns relacionamentos entre si. Observa-se que Cláudia possui vínculo *forte* com seu esposo, filhas e irmã, referindo maior convivência no dia-a-dia e por estarem dispostos a ajudá-la. Com os demais parentes, mãe e irmãos, o vínculo é *normal*, já que residem distante e convivem pouco. O vínculo também foi referido como *normal* com a vizinha. Cláudia não inseriu outros parentes ressaltando a ausência de convivência com os mesmos.

Em relação ao conhecimento dos membros da rede sobre diagnóstico de HIV, Cláudia destacou que conversou com todos os familiares sobre o assunto e que apenas a vizinha não sabe sobre o diagnóstico, referindo medo de preconceito.

A rede secundária é composta apenas pelo Ambulatório especializado, onde faz o acompanhamento para o HIV, a qual mencionou um vínculo muito *forte* com a sua médica, se referindo a ela com um laço familiar.

Diante da sua rede, Cláudia referiu que entre os componentes, o que exerceu função de apoio diante do diagnóstico de HIV foi a médica, afirmando apoio por meio de conversas e motivação, e da irmã, que a acompanhou em consultas, durante internação hospitalar e por ter cuidado de suas filhas. Observa-se um suporte contínuo, emocional-afetivo da irmã, também com ajuda cotidiana, que impacta o dia-a-dia de Cláudia.

Da sua rede secundária recebe suporte de serviços do ambulatório especializado, mas também suporte emocional-afetivo da sua médica infectologista, uma vez que referiu laço familiar e forte com a mesma.

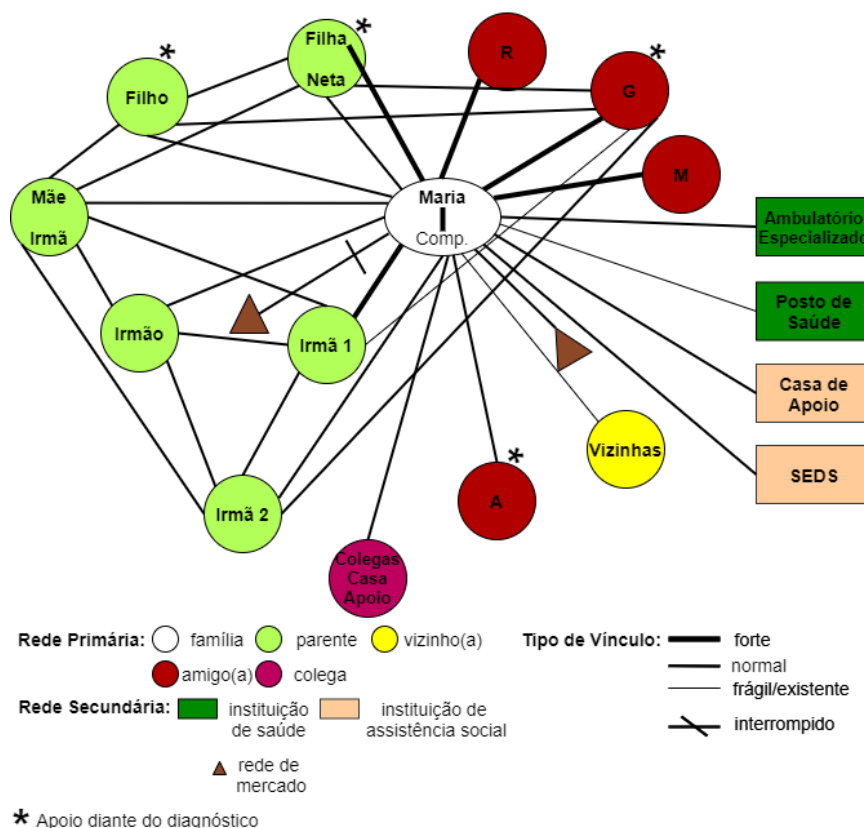
Rede social de Maria

Maria, 52 anos, parda, divorciada, católica, auxiliar de serviços gerais, mas refere não estar trabalhando, pois a empresa onde trabalhava perdeu o contrato e delisgou os funcionários. Reside com o atual companheiro. A renda familiar é constituída pelo auxílio bolsa família e o trabalho informal do companheiro. Maria refere que deu entrada na aposentadoria junto ao INSS, mas sua solicitação foi negada.

Teve o diagnóstico de HIV há 9 anos. Na época, estava com emagrecimento, queda de cabelo, com feridas na boca e, após desmaio, a sua filha a conduziu para o Ambulatório especializado, já que havia ido a outro hospital municipal e todos os exames apresentaram resultados normais.

Durante a entrevista, juntamente com Maria foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 6):

Fig. 6 – Rede social de Maria



O mapa da rede social evidencia uma rede primária de tamanho médio com média densidade, ou seja, composta por 12 membros que estabelecem alguns relacionamentos entre si. Em se tratando dos vínculos com sua família, Maria referiu vínculo *forte* com o companheiro, a filha, neta e irmã 1, além de *forte* também com as amigas R, G e M. Com eles referiu ter mais convivência e também recebeu ajuda.

Ainda entre os laços de parentesco, com a mãe, irmão e com a irmã 2 o relacionamento foi caracterizado como *normal*, por morarem distante, em outra cidade, e terem pouco convívio. Com o filho referiu que o laço era mais forte, mas que tem conversado menos com ele, caracterizando também esse relacionamento como *normal*.

O vínculo com a amiga A e os colegas da casa de apoio também foi referido como *normal*, uma vez que o é convívio pouco frequente. Com as vizinhas o relacionamento é *frágil*, que, apesar de residirem próximo, passam dias sem conversarem.

O mapa mostra uma rede secundária composta pelo ambulatório especializado, local de diagnóstico e o acompanhamento para o HIV, avaliando com um vínculo *normal* com seu

médico, enfermeiro, pessoal da recepção, da farmácia e do laboratório; referiu também o posto de saúde, o qual é utilizado apenas para encaminhamentos para oftalmologista e fazer outros exames, mas avaliou com o vínculo *frágil* com os profissionais de lá.

Ainda faz parte desta rede a casa de apoio, na qual participa de serviços de massagem e cordel, referindo também como vínculo normal, além do Secretaria de Desenvolvimento Social (SEDS), de onde recebe o auxílio bolsa família.

Entre os componentes da sua rede, Maria relatou que recebeu apoio dos filhos, principalmente no início do diagnóstico, já que precisou ficar internada no Ambulatório especializado e, neste período, também recebeu ajuda das amigas G e A. Afirmou também que todos os componentes da sua rede têm conhecimento que ela está vivendo com HIV, e referiu que nunca sofreu preconceito.

Observa-se que o suporte oferecido pelos filhos e amigas foi emocional-afetivo, mas é não contínuo, pois referiu esse apoio apenas no momento do diagnóstico e reforçou que não precisa de ajuda, e assim evidencia que não reflete no seu cotidiano.

Da sua rede secundária, recebe suporte de serviços do ambulatório especializado que segundo ela atende às suas necessidades e material do SEDS, da qual recebe o auxílio financeiro do bolsa família. Também evidencia-se o suporte tipo emocional e de serviços da casa de apoio.

Rede social de Sebastião

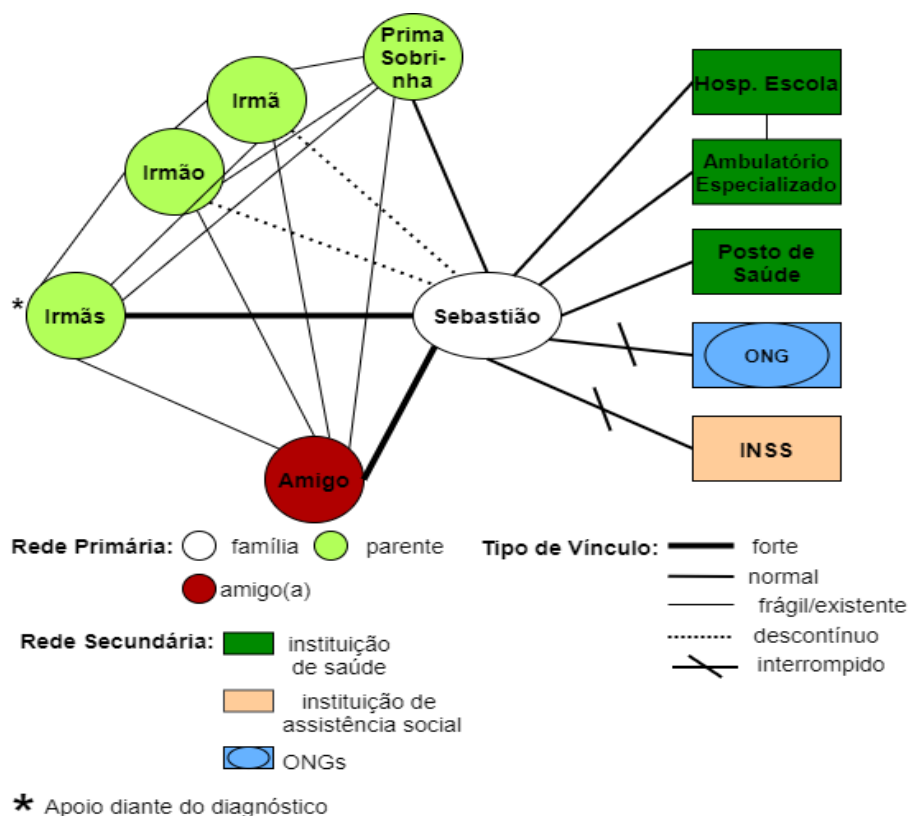
Sebastião, 58 anos, pardo, solteiro, católico, mora sozinho, trabalhava como auxiliar de escritório, mas se aposentou por invalidez (doença) em 2005, contudo, na ocasião da entrevista, referiu que o benefício estava suspenso há quase 1 ano.

A renda familiar foi bastante afetada devido à suspensão da aposentadoria, e agora Sebastião depende financeiramente das duas irmãs.

Teve o diagnóstico de HIV há 15 anos, na época procurou o Hospital Escola, pois estava com sífilis. Referiu ter realizado dois exames para HIV, o primeiro no referido Hospital e outro em um serviço particular, uma vez que desconfiou do resultado. Ficou sendo acompanhado no Hospital Escola por 3 anos e depois foi encaminhado para o ambulatório especializado, onde atualmente faz o acompanhamento da doença.

Durante a entrevista, juntamente com Sebastião foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 7):

Fig. 7 – Rede social de Sebastião



O mapa da rede social evidencia uma rede primária pequena com baixa densidade, ou seja, composta por 5 membros que apesar de muitos relacionamentos entre si, têm vínculos descontinuos que fragilizam a rede.

Sebastião revelou um vínculo *forte* com suas irmãs, que apesar de estarem distante fisicamente, por residirem em outro Estado, é delas que recebe ajuda e afirma manter contato frequente por telefone. O vínculo também é *forte* com o amigo, com o qual conversa e tem ajuda para outras situações não relacionadas ao HIV. Sobre os vínculos com demais parentes, referiu *descontinuidade* no relacionamento com a irmã e irmão, que, apesar de residirem próximo, não tem convivência com eles, os quais não atendem suas ligações e não oferecem ajuda. E relacionamento *normal* com a prima e sobrinhos.

O mapa revela uma rede secundária composta pelas seguintes instituições de saúde: Hospital Escola, local do diagnóstico e acompanhamento inicial da doença; o Ambulatório especializado onde faz o acompanhamento atual, avaliando o vínculo como *normal* com sua médica e enfermagem; e o posto de saúde, o qual utiliza o serviço para receber encaminhamento ao oftalmologista, para realizar exame, e para receber receitas de colírios específicos para a condição de glaucoma.

Ainda na rede secundária, foi referido um vínculo antigo com uma Organização Não Governamental (ONG), logo no início do diagnóstico, e foi através dela que, na época, conseguiu a aposentadoria. Neste serviço referiu que fazia telas artísticas, mas não lembra o nome dos profissionais, pois não manteve contato com os mesmos.

Outro serviço de sua rede secundária é o INSS, órgão que era responsável pela aposentadoria, a qual cancelada sem aviso prévio, abalando muito sua situação financeira, já que representava a única fonte de renda.

Diante desta rede, Sebastião referiu que entre os componentes o que exerceu função de apoio diante do diagnóstico de HIV foram as duas irmãs, as quais também são as únicas que têm conhecimento sobre o diagnóstico, pois afirma só revelar para as pessoas que confia e de quem tem apoio, do amigo e demais membros da família tem receio de preconceito.

Observa-se que o suporte oferecido pelas irmãs é além de material, sendo também do tipo emocional-afetivo, pois além da ajuda financeira, o apoio acontece através de conversas ao telefone, com palavras de incentivo, e também o convidam para ir morar perto delas. Essa atenção e preocupação faz com que Sebastião se sinta cuidado e também continue se cuidando.

Da sua rede secundária, o suporte é de serviços e material do Hospital Escola e Ambulatório especializado, através do seu acompanhamento do HIV com consultas, exames e medicamentos, e também material e de serviços do posto de saúde, para a condição do glaucoma.

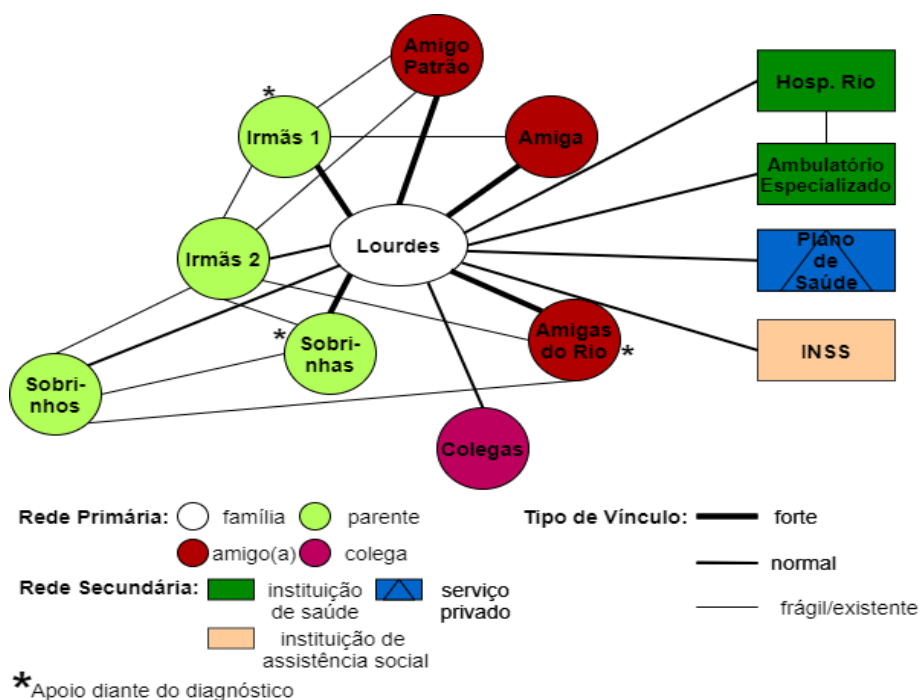
Rede social de Lourdes

Lourdes, 63 anos, parda, viúva, evangélica, mora sozinha, encontra-se aposentada por tempo de serviço, antes trabalhava como doméstica, aposentou-se 8 meses após o diagnóstico de HIV.

O diagnóstico de HIV aconteceu há 20 anos, em um Hospital do Rio de Janeiro, após ter se sentindo muito mal e os profissionais não descobrirem a causa, e assim ela precisou ficar internada por 25 dias, e só depois soube do diagnóstico. Segundo ela, a farmácia de onde era acompanhada a encaminhou para o ambulatório especializado, onde está sendo acompanhada já há 7 anos.

Durante a entrevista, juntamente com Lourdes foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 8):

Fig. 8 – Rede social de Lourdes



O mapa da rede social evidencia uma rede primária pequena com baixa densidade, ou seja, composta por 8 membros que estabelecem poucos relacionamentos entre si. O mapa mostra vínculos *fortes* com as duas irmãs 1, sobrinhas, o ex-patrão, considerado como amigo, e com as amigas. Todos foram referidos como pessoas com quem Lourdes se relaciona e convive e dos quais tem apoio. O relacionamento com os sobrinhos mais distantes é *normal*, assim como com duas colegas que conheceu no Ambulatório especializado.

Lourdes relatou ter vizinhos, mas preferiu não inserir na sua rede, pois não há uma relação de confiança com eles, além de referir que a aproximação deles é apenas por interesse financeiro. Em relação ao conhecimento sobre diagnóstico de HIV, todos os membros da rede sabem sobre a doença, tendo revelado para aqueles que têm confiança e que todos a apoiaram.

A rede secundária do mapa é composta pelo Hospital do Rio de Janeiro, onde recebeu o diagnóstico, referiu especificamente um apoio fundamental da médica, e da farmácia que a indicou o ambulatório especializado, local atual de acompanhamento, onde referiu relação com a médica. Pode incluir também as consultas particulares de dermatologia, através do uso do plano de saúde, e o INSS, responsável pela aposentadoria.

Diante da sua rede, Lourdes referiu que entre os componentes os que exerceram função de apoio diante do diagnóstico de HIV foram as irmãs 1, sobrinhas e amigas do Rio, ressaltando que as irmãs 1 a visitaram quando estava internada, mas que de todos recebeu apoio através de conversas e por estarem disponíveis para ajudar. Do ponto de vista funcional, observa-se o

suporte emocional-afetivo, das irmãs 1, sobrinhas e das amigas do Rio, além de ajuda cotidiana das irmãs 1, tratando-se de um suporte contínuo que influencia no cotidiano.

Da sua rede secundária, recebeu suporte material e de serviços dos do Hospital do Rio e do ambulatório especializado, com consultas e medicamentos; além de emocional-afetivo da medica do Hospital do Rio, apoio por meio de palavras, que foi fundamental diante do diagnóstico; também suporte de serviços por meio do plano de saúde e material do INSS.

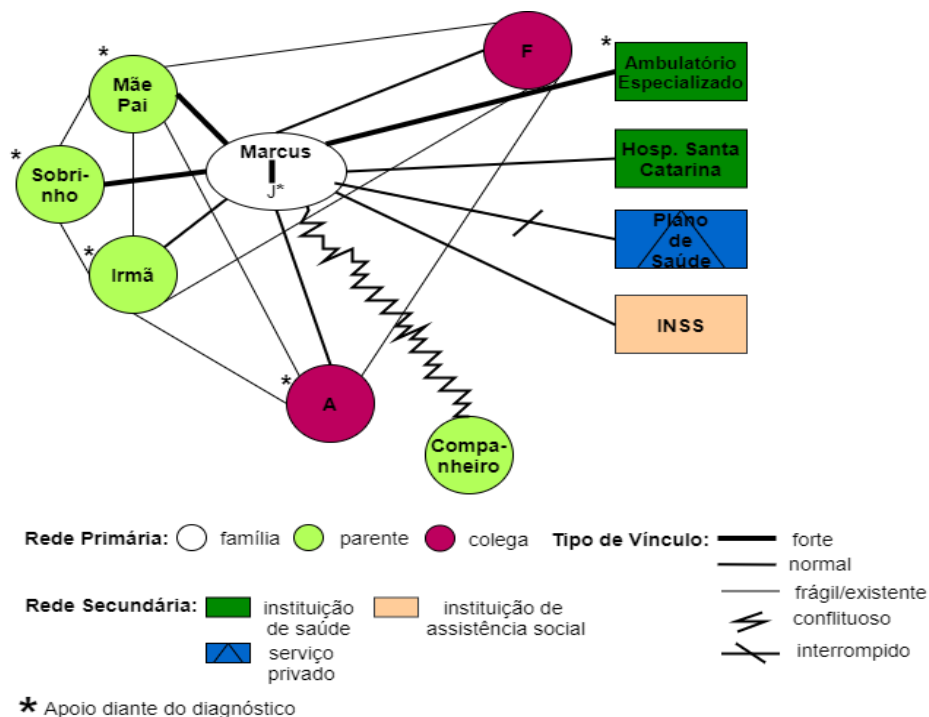
Rede social de Marcus

Marcus, 39 anos, branco, solteiro, católico, mora com um amigo em João Pessoa, mas também viaja para a casa do companheiro em Santa Catarina. Na ocasião da entrevista referiu estar aposentado há 4 anos por invalidez, neste caso, se referindo ao adoecimento pelo HIV.

Teve o diagnóstico de HIV há 12 anos, após o resultado de um exame de rotina, realizado no ambulatório especializado, esses exames eram feitos a cada 6 meses. Referiu surpresa ao diagnóstico, já que nunca suspeitou que pudesse estar com HIV, mas afirmou que tinha relações desprotegidas. Segundo ele, o dia do diagnóstico ficou marcado na memória, pois foi exatamente no dia do seu aniversário, afirmando que foi bem difícil e "dolorido".

Durante a entrevista, juntamente com Marcus foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 9):

Fig. 9 – Rede social de Marcus



O mapa da rede social evidencia uma rede primária pequena com média densidade, ou seja, composta por 6 membros que estabelecem bons relacionamentos entre si. Marcus refere que é próximo dos seus pais e que o vínculo é "mais que" *forte*, afirmou que recebeu deles o apoio tanto após revelar sobre a homossexualidade, quanto ao revelar sobre diagnóstico do HIV; também tem vínculo *forte* com seu amigo J, com o qual reside e esteve presente no momento do diagnóstico, e com o sobrinho, pois se ajudam financeiramente. Com a irmã e as colegas A e F, o relacionamento é *normal*.

Marcus tem um companheiro, com o qual se relaciona há 5 anos, e destacou que no momento o vínculo é *conflituoso*, devido à decisão de não contar ao mesmo sobre o diagnóstico, além de questões familiares e do próprio relacionamento. Sobre o relacionamento, afirmou que no início tinha relações sexuais apenas com preservativo, mas com o tempo foi deixando de usar, e isso o deixou de "consciência pesada", mas segundo ele já pediu para o namorado fazer exame de HIV, com insinuações que está no Ambulatório especializado fazendo exames e o chama para realizar também, mas o mesmo sempre recusa. E nesse contexto, afirmou que mantém a relação, mas está se distanciando aos poucos, por receio de o companheiro ter contraído o vírus e porque quer estar ao lado dele para apoiar, mas também referiu medo de sua reação caso descubra sobre o diagnóstico, pois disse que o mesmo é "bem estressado".

As questões familiares que tornam ainda mais *conflituoso* o vínculo com o seu companheiro, se referem ao relacionamento com a família do mesmo, afirmando que se sente mal com todos eles, e se fosse colocá-los na sua rede seria só para lembrar questões negativas, como raiva e ódio. Segundo Marcus, a família do companheiro o culpa pela sua homossexualidade, já que ele anteriormente foi casado com uma mulher.

O mapa revela uma rede secundária composta pelas seguintes instituições de saúde: o Ambulatório especializado onde teve o diagnóstico e acompanhamento para o HIV, e o Hospital de Santa Catarina, onde também fez acompanhamento, mas mencionou que o vínculo *forte* é com a infectologista do Ambulatório especializado. Vale ressaltar que as médicas são mencionadas pelo nome, o que também configura um vínculo bem estabelecido.

Ainda sobre a rede secundária, afirmou que fez o cancelamento do plano de saúde, o qual tinha há 4 anos, referindo ter suas necessidades atendidas no ambulatório especializado, e afirmando que os serviços são melhores do que nos hospitais privados, mas já havia usado o plano para realizar uma cirurgia.

Marcus referiu que recebeu apoio do amigo J, que estava presente no dia do diagnóstico, e seu apoio foi fundamental, pois o mesmo ficou depressivo, desorientado e ele o manteve

calmo. Afirmou hoje apoia o amigo J, já que ele também teve o diagnóstico de HIV e ficou depressivo.

Ainda da sua rede primária, refere apoio dos seus pais, se referiu às palavras de sua mãe como uma “bomba de apoio”; do sobrinho, que o empresta dinheiro em caso de necessidade; da sua irmã, que cuidou dele durante uma cirurgia; da colega A pela confiança no aluguel de imóvel; e da sua médica, por suas orientações, apoio e pelas medicações corretas.

Observa-se que o suporte oferecido pelos membros da sua rede, desde o diagnóstico do HIV, pode ser considerado emocional-afetivo (mãe, pai e amigo J), suporte material do sobrinho e ajuda cotidiana da irmã e da colega A. Ressalta-se que esse apoio foi fundamental na aceitação e tem impacto positivo e direto no seu cotidiano.

Da sua rede secundária, evidencia-se um suporte de serviços do ambulatório especializado, que segundo ele atende às suas necessidades, mas também foi destacado como fundamental o suporte informacional e afetivo-emocional da médica. Pode-se referir também suporte material do INSS, por meio da aposentadoria.

Rede social de Amanda

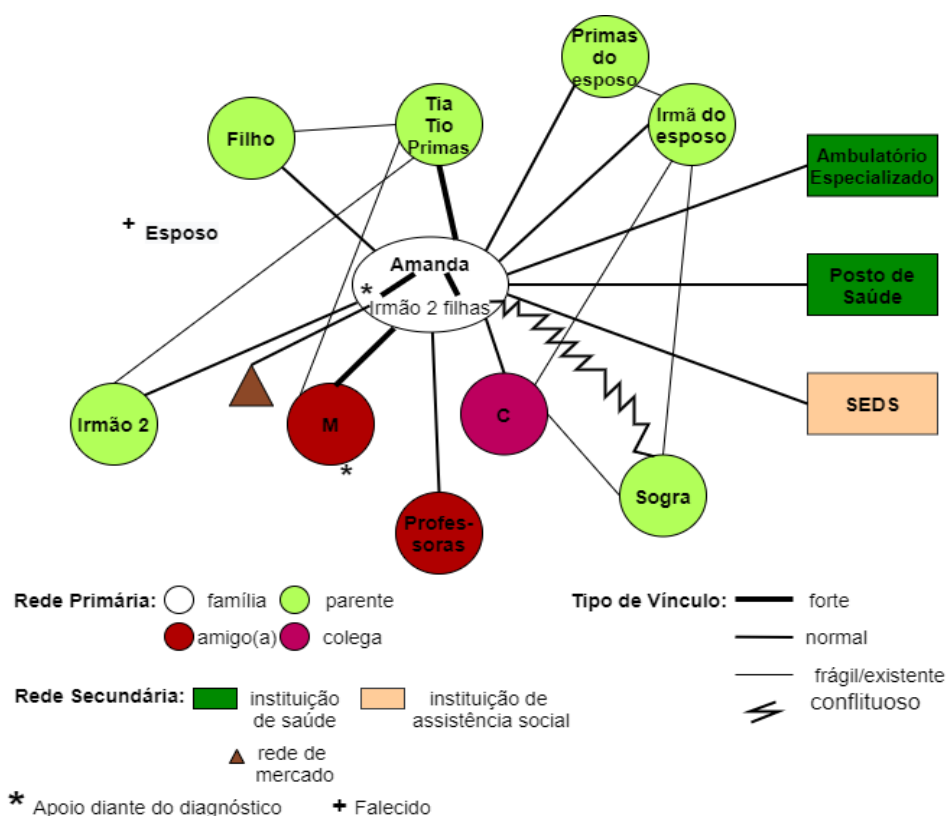
Amanda, 26 anos, parda, solteira, evangélica, mora com as filhas (6 anos e 4 anos) e com o irmão. Na ocasião da entrevista, a renda familiar era advinda do trabalho informal do irmão e do auxílio bolsa família das filhas, uma vez que Amanda não trabalhava fora do lar.

O diagnóstico de HIV aconteceu há 1 mês, e foi sucessivo ao diagnóstico e falecimento do seu esposo por Aids no Ambulatório especializado. Em sua história, Amanda revela que seu esposo estava apresentando perda de peso e havia procurado uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) onde fizeram o teste para HIV e confirmou a infecção. Contudo, seu esposo não falou nada e não seguiu as orientações do serviço, que o encaminhou para o ambulatório especializado, e só após aproximadamente 1 mês após o diagnóstico, foi que ele procurou o referido Hospital, no qual já ficou internado e após 11 dias faleceu.

Amanda encontra-se em fase de negação do diagnóstico do HIV, referindo que ainda tem fé que o resultado do exame dará negativo.

Durante a entrevista, juntamente com Amanda foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 10):

Fig. 10 – Rede social de Amanda



O mapa da rede social evidencia uma rede primária de tamanho médio com baixa densidade, ou seja, composta por 10 membros que estabelecem poucos relacionamentos entre si. O mapa mostra vínculos *fortes* com suas filhas, o irmão, que reside com ela, e sua amiga M, que estão a ajudando na aceitação da doença, encorajando-a a se cuidar.

Com a tia, tio e primas o vínculo também é *forte*, pois eles a ajudaram oferecendo moradia, para ela e suas filhas em um momento de dificuldade. Já com o filho, o irmão 2 e a colega C o convívio é *normal*. Com a família do esposo, primas e irmã, o relacionamento é *normal*, apesar de serem próximas. Sobre o relacionamento com a sogra, afirmou que sempre foi *conflituoso*, devido às questões de convívio familiar.

Amanda também inseriu a professora e diretora da escola da filha mais velha na sua rede, representadas como amigas e com vínculo *normal*, as quais mostraram-se atenciosas com sua filha.

Em relação ao diagnóstico de HIV, Amanda só revelou para o irmão e a amiga M, referindo que não irá contar para o restante da família, por temer preconceito e exclusão. Afirmou também, que mentiu sobre o resultado do seu exame para a família do marido, pois

tentaram culpá-la pela infecção do mesmo, afirmou que neste momento a médica fez orientações para a família sobre a infecção.

A rede secundária do mapa é composta pelo ambulatório especializado, local do diagnóstico e acompanhamento da doença, mencionando contato com médica e enfermeira. Também referiu o posto de saúde, utilizado em caso de adoecimentos das filhas, para realizar citológico e receber medicamentos.

Diante da sua rede, Amanda referiu que entre os componentes o que exerceu função de apoio diante do diagnóstico de HIV foi a amiga M e o irmão. A amiga lhe dá conselhos e a ajuda com as filhas. O irmão está lhe ajudando desde o início, a “distraindo” e, segundo ela, essa sua atenção a ajuda a não ter depressão.

Do ponto de vista funcional, observa-se, nesse pouco tempo de diagnóstico, um suporte contínuo, emocional-afetivo da amiga e do irmão, revelando-se como fundamental para a aceitação do diagnóstico, pois a mesma afirmou muita tristeza e medo de desenvolver uma depressão devido ao diagnóstico de HIV, e encontra nos conselhos e atenção dos dois a ajuda para enfrentar esses sentimentos.

Da sua rede secundária, recebe suporte informacional, material e de serviços do ambulatório especializado, com consultas, exames e medicamentos; e material e de serviços do posto de saúde, com exames e consultas para as filhas. Além de material da SEDS, por meio do auxílio bolsa família, que é atualmente a renda fixa da família.

Rede social de Lucas

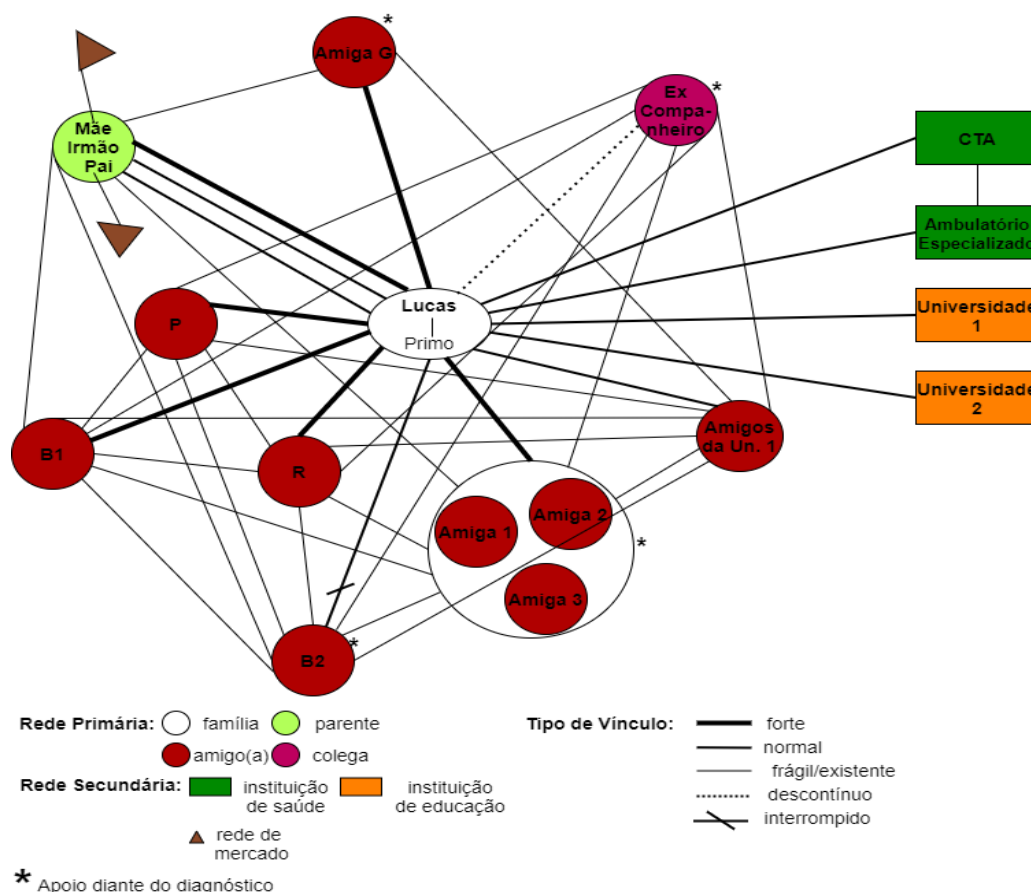
Lucas, 23 anos, negro, solteiro, refere não ter religião, estudante, mora com o primo, mas está de mudança para Brasília para cursar mestrado em antropologia.

Teve o diagnóstico de HIV há 2 anos e 11 meses, fez o teste rápido como rotina em um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) e também porque havia rompido relacionamento com seu parceiro. Após o diagnóstico foi encaminhado para o Ambulatório especializado, onde iniciou o acompanhamento. Relatou também que no mesmo dia convidou o ex-parceiro para fazer exames no hospital, e que o mesmo teve resultado negativo para HIV.

Na ocasião da entrevista, referiu que não sabe se terá a bolsa de mestrado pela Universidade 2, mas afirmou que suas despesas são custeadas pelos pais.

Durante a entrevista, juntamente com Lucas foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 11):

Fig. 11 – Rede social de Lucas



O mapa da rede social evidencia uma rede primária de tamanho médio e alta densidade, uma vez que é composta por 11 membros que estabelecem muitos relacionamentos entre si. Lucas referiu relacionamento forte com a sua mãe, mas devido morar em outra cidade mantém contato frequente apenas por telefone; com a amiga G, que também reside distante mas conversam por telefone, e com os amigos da universidade P, R e as amigas 1, 2 e 3 que residem próximo e com quem mais convive diariamente, assim como com a amiga B1, mesmo fisicamente mais distante. Já com os demais amigos da universidade 1 o relacionamento foi caracterizado como normal.

Ainda sobre os vínculos na rede primária, Lucas inseriu o ex-companheiro (caracterizado como colega) com vínculo descontinuo e uma amiga B2 com a qual teve o vínculo *interrompido*, mas que na época do diagnóstico estavam presentes na sua vida. Com o pai e o irmão o vínculo é normal. Enquanto que com o primo, que mora com ele, revelou fragilidade no relacionamento, que apesar de terem uma boa convivência, não compartilham do mesmo pensamento.

Na rede primária a presença dos amigos é predominante, e isso refletiu na abertura para revelar sobre o diagnóstico de HIV, já que apenas as amigas mais antigas têm conhecimento, amiga G, B2, amiga 1, amiga 2 e amiga 3. Lucas relata não se sentir confortável em conversar sobre o diagnóstico, principalmente com a mãe, pois afirmou que ela é homofóbica e ia associar, o comparando com “Cazuza”, e sendo assim ressaltou que independente do que aconteça não vai falar para ela sobre o diagnóstico.

O mapa mostra uma rede secundária composta pelas seguintes instituições de saúde: CTA local do diagnóstico; Ambulatório especializado, onde faz o acompanhamento para o HIV, o qual avalia como um vínculo *normal* com sua médica, afirmou que ela o acompanha desde o início e que consegue sanar suas dúvidas e referiu também o serviço da farmácia. É importante destacar que Lucas afirmou que todas as questões relacionadas à transferência do seu acompanhamento para outra cidade (Hospital) estão sendo realizadas junto a sua médica.

Ainda na rede secundária, pode-se apontar a universidade 1, pois se trata de um importante ambiente do convívio social de Lucas, onde se concentra seus amigos, e também de onde parte o apoio financeiro pela vinculação à pesquisa na instituição, assim como a universidade 2, também pode ser retratada, uma vez que nela passará a construir outras relações.

Diante do mapa da rede, Lucas referiu que entre os componentes o que exerceu função de apoio diante do diagnóstico de HIV foram: o ex-companheiro, a amiga G e as amigas, que na época residiam com ele, B2, 1, 2 e 3.

Observa-se que apesar de relações fortes com alguns membros do seu núcleo de amizade mais recente, amigos P, B1 e R, Lucas não sentiu necessidade de contar que vive com HIV afirmando que não precisa de ajuda, já que nunca teve nada biológico (devido à doença).

O suporte oferecido pela rede de amigos foi emocional-afetivo, que não se revela de forma contínua, já que foi apenas no momento do diagnóstico, uma vez que referiu que devido à surpresa do diagnóstico achou necessário conversar sobre esse assunto com os amigos.

Da sua rede secundária, Lucas recebe suporte informacional e de serviços do ambulatório especializado, que segundo ele atende às suas necessidades, e também recebeu suporte de serviços do CTA.

Rede social de Daniel

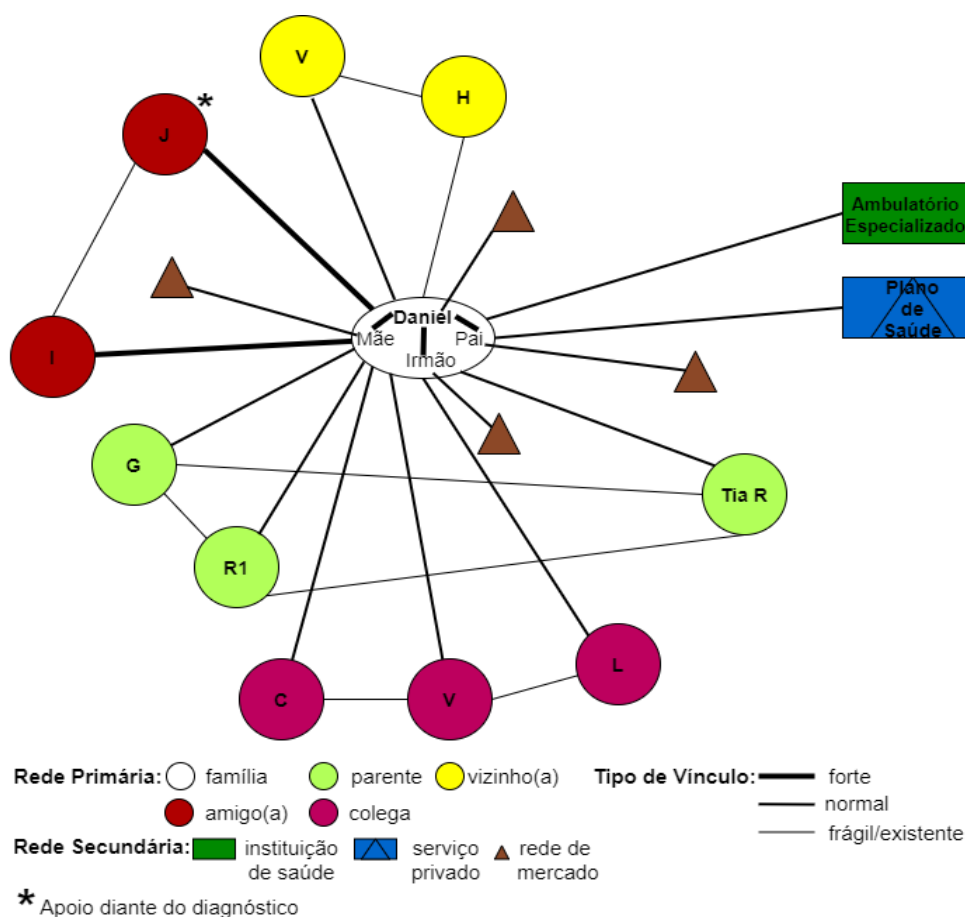
Daniel, 31 anos, pardo, solteiro, católico, advogado. Mora com o pai, a mãe e o irmão. A renda familiar é constituída pelo emprego de Daniel, que como advogado trabalha em escritório

próprio e também presta serviço ao Estado, além da renda referente aos empregos dos demais membros do núcleo familiar, caracterizando assim a rede de mercado.

Teve o diagnóstico do HIV há 2 anos e 8 meses no ambulatório especializado. Descobriu que tinha HIV após doação de sangue, onde ligaram do Hemocentro afirmando que havia alteração nos seus resultados e assim ele procurou o ambulatório especializado. Daniel afirma que não sabe como contraiu o vírus, referiu que sempre foi muito cuidadoso nas suas relações sexuais, mas revelou que teve duas relações desprotegidas, com sexo oral, o que o fez pensar que pode ter adquirido dessa pessoa, que na época era muito próxima, mas que hoje não faz mais parte do seu convívio.

Durante a entrevista, juntamente com Daniel foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 12):

Fig. 12 – Rede social de Daniel



O mapa da rede social evidencia uma rede primária de amplitude média com baixa densidade, ou seja, composta por 10 membros que estabelecem poucos relacionamentos entre si. O mapa revela que Daniel tem um vínculo muito *forte* com a família (pai, mãe e irmão), com

os quais reside e convive diariamente, e também com seus amigos J e I, que também vivem com o HIV. Em relação ao convívio com os outros membros da rede, Daniel relatou que com os vizinhos V e H, que estão mais próximos fisicamente, mas com a vizinha V foi considerado um vínculo *normal*, e com o vizinho H, por estar há tempos mais afastado, o vínculo é *frágil*. As primas G e R, foram identificadas com um vínculo *normal*, com as quais mantém contato mais para conversas e encontros. Também relatou *normalidade* no relacionamento com a tia R, com quem tem proximidade, e o ajudou no período da faculdade de direito.

Com os colegas de trabalho C, V, L, o vínculo foi caracterizado como *frágil*, referindo que mantém apenas uma relação profissional com os mesmos, não estando envolvidos na sua vida pessoal.

Mesmo com vínculo forte com os familiares, Daniel afirmou que eles não têm conhecimento sobre o diagnóstico de HIV, a revelação foi feita primeiro para J, que era seu amigo há muito tempo, e depois o amigo J contou para o amigo I.

Segundo Daniel, existe mais confiança nos amigos do que na família para expor sobre o diagnóstico do HIV, refere que trata-se de um problema muito pessoal, e que outro motivo para não expor sobre seu aos familiares é o fato da mãe ter alguns "problemas" de saúde (hipertensão, diabetes), assim como seu pai (hipertensão), afirmando que se soubessem poderiam ter preocupações e complicar sua situação de saúde. Referiu também que o tio (irmão da mãe) também tem HIV, o que já gera preocupação para sua mãe e, caso saiba sobre seu diagnóstico, a deixaria ainda mais "nervosa". O tio não foi incluído na rede referindo não ter convivência com o mesmo.

Destaca-se que para Daniel, a maioria dos relacionamentos estabelecidos na sua rede primária são circunstanciais, não refletem no seu cotidiano e cuidado em relação ao HIV.

O mapa revela uma rede secundária composta pelo Ambulatório especializado, local onde faz o acompanhamento para o HIV, referindo à médica que o acompanha pelo nome, representando um vínculo mais estabelecido, e reportou-se também à farmácia do hospital, onde recebe os seus medicamentos. Outra questão mencionada foi à realização de exames laboratoriais de rotina, a cada três meses, por meio do serviço do plano de saúde, sendo esses exames para outras questões não relacionadas ao HIV, e não relatou vínculos estabelecidos com os profissionais destes serviços.

Diante de sua rede, Daniel referiu que entre os componentes o que exerceu função de apoio diante do diagnóstico de HIV foi o amigo J, para o qual resolveu revelar sobre o diagnóstico, pois estava "precisando desabafar", depositando nele sua confiança.

Observa-se que apesar de relações *fortes* com seu núcleo familiar não existe suporte destes membros, que pode estar relacionado à ausência de confiança nestas relações. Percebe-se uma negação ao apoio familiar, se autodeclarando independente no seu cuidado e por destacar que não precisa de apoio.

Observa-se que o suporte oferecido pelo amigo J é do tipo emocional-afetivo, com importante significado logo após o diagnóstico, por meio de conversa e apoio.

Daniel demonstrou dúvidas sobre os medicamentos e relacionadas à imunidade, que sugere fragilidade no suporte informacional da rede secundária, apesar de o mesmo ter referido ser bem atendido e ter uma médica bastante acessível.

Do ambulatório especializado recebe suporte material e de serviços, com medicamentos e consultas, além de suporte de serviços pelo plano de saúde, por meio dos exames periódicos.

Ainda sobre a rede secundária, Daniel afirmou que o ambulatório especializado tem um ótimo atendimento, mas não oferece privacidade aos pacientes, pois destacou o seu incômodo ao ser chamado pelo nome pessoal na sala de espera para a consulta, pois conhece alguns funcionários do hospital e tem receio de ser reconhecido por eles ou por outras pessoas.

Rede social de Ana Maria

Ana Maria, 53 anos, branca, solteira, católica, autônoma, trabalha com dedetização e tem um fiteiro. Atualmente mora com 3 netos e 1 filho.

Teve o diagnóstico do HIV há 9 meses. Descobriu que tinha HIV após exames de rotina em um Hospital Privado, realizados por meio do plano de saúde, e após o resultado foi encaminhada pela psicóloga do referido serviço para o ambulatório especializado.

Ana Maria referiu que no momento que teve conhecimento sobre o resultado "ficou aliviada", pois tinha receio de estar com leucemia, ressaltando que seria pior do que estar com HIV. Após seu diagnóstico, o seu companheiro também teve o diagnóstico confirmado no Ambulatório especializado, e ela afirma que foi contaminada por ele, já que não estava envolvida com outras pessoas. Relatou que no início do relacionamento, de 4 anos, usava preservativo, mas com um tempo (após 1 ano) as relações sexuais ficaram ocorrendo sem proteção. Afirmou também que o companheiro tem esposa e filho, mas, até o momento, não havia revelado sobre o diagnóstico à sua outra família.

Durante a entrevista, juntamente com Ana Maria foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 13):

Ana Maria afirmou que da sua rede conversou sobre o diagnóstico inicialmente com sua filha 2 e genro, pois foi ele que conduziu até o hospital para receber os exames e que a acompanhou ao Ambulatório especializado no dia do diagnóstico. Revelou sobre o diagnóstico também para sua outra filha 1 e irmã, afirmando que só conversou sobre o assunto com parentes que ela confia que não irão contar para ninguém, e que não expôs para o filho, pois refere medo de conflito entre ele e o companheiro.

A rede secundária do mapa é composta pelo Hospital da rede privada, local do diagnóstico do HIV; além de realizar exames e consultas médicas, incluindo com infectologista, também por meio do plano de saúde. Também compõe esta rede o Ambulatório especializado, onde faz o acompanhamento da doença, referindo acesso aos medicamentos e dentista.

Sobre os serviços, Ana Maria afirma que faz todos os exames solicitados são realizados pelo plano de saúde, referindo mais agilidade nos resultados, quando comparados aos realizados no Ambulatório especializado.

Do ponto de vista funcional, Ana Maria não percebe apoio da sua rede primária que influencia no seu cotidiano diante do diagnóstico de HIV. De sua rede secundária, observa suporte de serviços dos atendimentos privados, por meio do plano de saúde, com consultas e exames; assim como suporte de serviços e material do ambulatório especializado, por meio de consultas e medicamento.

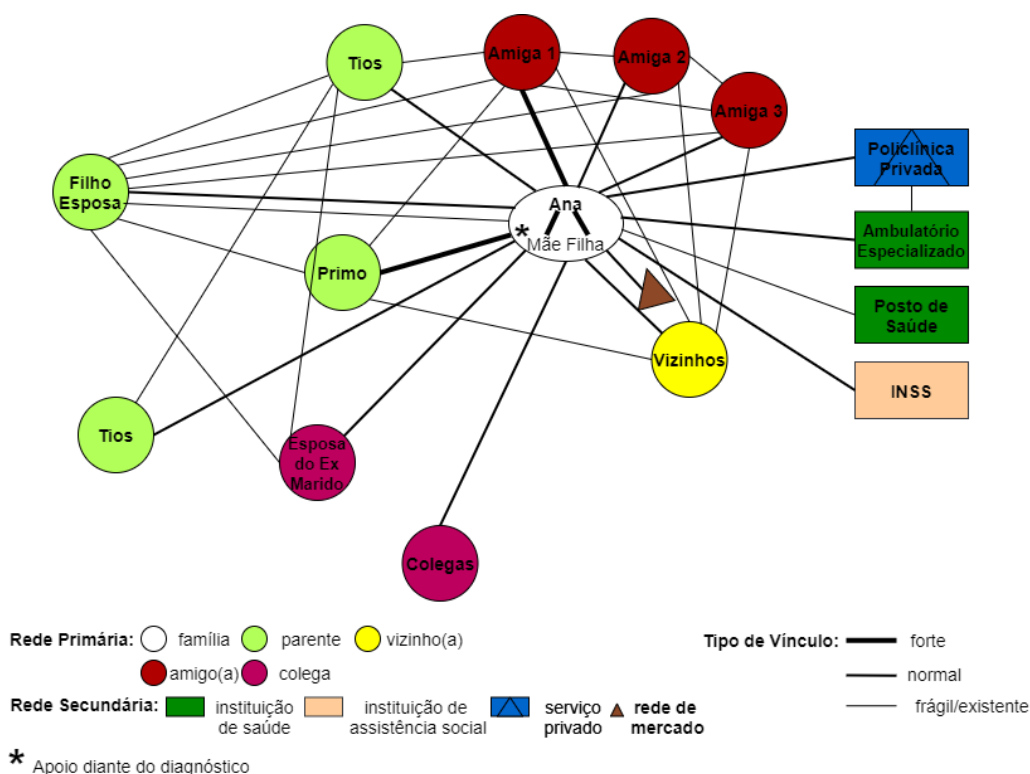
Rede social de Ana

Ana, 44 anos, branca, solteira, divorciada há 19 anos, aposentada devido a doença há 3 anos. Mora com a mãe e um dos filhos. Em relação à renda familiar, além da aposentadoria de Ana, a mãe dela é aposentada e o filho trabalha como jovem aprendiz em uma empresa de veículos.

Teve o diagnóstico do HIV há 6 anos e 6 meses. Descobriu que tinha HIV após não ter melhora de uma pneumonia. Nesta ocasião, procurou uma clínica privada e foi encaminhada pela médica ao ambulatório especializado onde realizou o teste, ficando internada por 29 dias para recuperação total do seu estado de saúde.

Durante a entrevista, juntamente com Ana foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 14):

Fig. 14 – Rede social de Ana



O mapa da rede social evidencia uma rede primária média com média densidade, ou seja, composta por 11 membros que estabelecem bons relacionamentos entre si. O mapa mostra que Ana tem um vínculo *forte* com sua família (mãe e irmão), com os quais reside, e também com a amiga 1 e com o primo, com quem convive frequentemente. Já com o filho mais velho o vínculo é *normal*, devido à distância física e por manter contato mais por telefone; com a esposa do filho o relacionamento é *frágil*, referindo pouca convivência. Ainda em relação aos vínculos de parentesco, tanto com os tios 1, que estão mais próximos fisicamente, quanto com os tios 2, que residem em outro Estado, mantém um vínculo *normal*.

Com os demais membros da rede primária, os colegas, vizinhos e os amigos 2 e 3 o vínculo também foi considerado *normal*.

Ana não inseriu o ex-marido na sua rede, referindo não possuir nenhum tipo de vínculo com ele, ressalta que seu esposo não fala mais com ela, pois ficou com “raiva” devido a condução do processo de separação ter ocorrido judicialmente. Contudo, referiu vínculo *normal* com sua atual esposa, representada como colega, com a qual se relaciona em decorrência do convívio com seus filhos, mantendo contato por telefone.

Da sua rede primária, Ana refere que todos têm conhecimento sobre o seu diagnóstico de HIV e que não têm receio de preconceito. No entanto, tem temor em relacionar-se sexualmente, mas afirma que já teve relação após o diagnóstico.

A rede secundária do mapa é composta pela Policlínica privada, local que encaminhou para o Ambulatório especializado, onde teve o diagnóstico e faz seu acompanhamento. Neste último, tem um vínculo mais estabelecido com os médicos que a acompanha, os tratando pelo nome, sendo eles infectologista, psiquiatra (a cada 2 meses), ginecologista (1 ou 2 vezes no ano). Quando precisa de receitas pelo posto de saúde, consegue por intermédio de uma das colegas, uma vez que não possui um bom relacionamento com esse serviço. Ainda faz parte da rede secundária, o INSS por meio da concessão da aposentadoria há 3 anos.

Diante de sua rede, Ana referiu que entre os componentes, sua mãe exerceu função de apoio diante do diagnóstico de HIV, acompanhando-a nas primeiras consultas e dando-lhe “forças” para enfrentar a doença.

Observa-se que o suporte do tipo emocional-afetivo oferecido pela mãe que, por ser contínuo e forte, reflete na aceitação e cuidado em relação à doença.

Da sua rede secundária, o suporte de serviços contínuo por intermédio dos diferentes atendimentos no Ambulatório especializado e também material por meio dos medicamentos. Do posto de saúde recebe apoio material, mas não contínuo, e com vínculos de cuidado fragilizados. Ainda, suporte material do INSS, por meio da aposentadoria devido à doença.

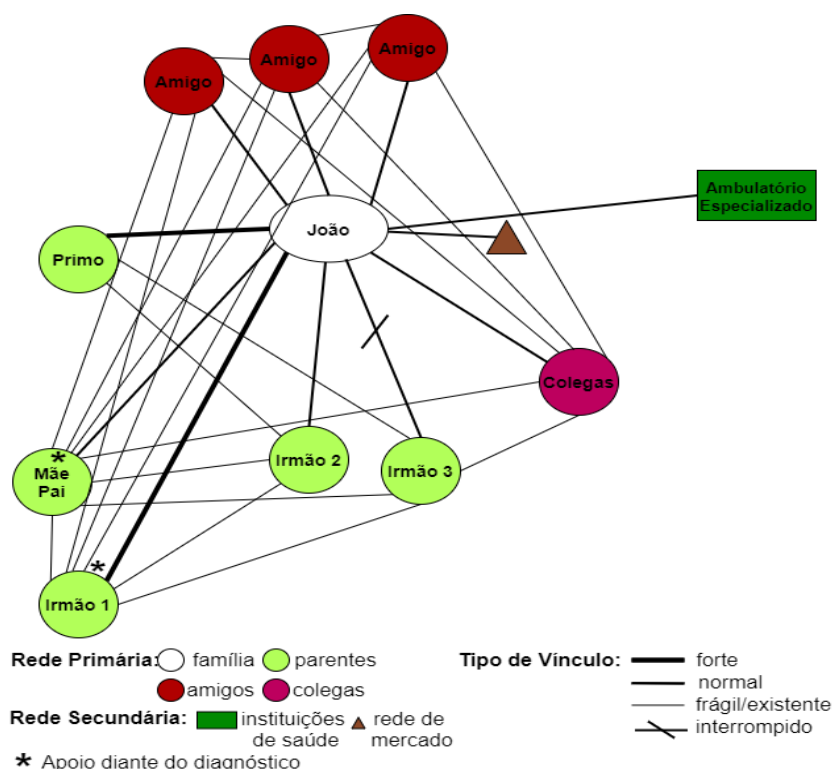
Rede social de João

João, 30 anos, pardo, solteiro, católico, empresário e reside sozinho. É importante destacar que o mesmo não estava muito envolvido na entrevista. A rede de mercado é constituída pelo seu trabalho como empresário em diversos ramos.

Teve o diagnóstico do HIV há 1 ano e 8 meses no ambulatório especializado. Descobriu que tinha HIV ao procurar o referido serviço e realizar exames, pois estava apresentando perda de peso e diarreia. João só procurou o serviço de referência a pedido do seu irmão, fisioterapeuta e que na época era estudante de enfermagem, o qual suspeitou devido aos sintomas.

Durante entrevista, juntamente com João foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 15):

Fig. 15 – Rede social de João



O mapa da rede social de João evidencia uma rede primária de tamanho pequeno e com alta densidade, ou seja, composta por 9 membros que estabelecem muitos relacionamentos entre si. O mapa mostra vínculos *fortes* com o primo e irmão 1, referindo maior convivência, e que apesar do irmão 1 residir em outro país, ele foi considerado o mais próximo. Com os demais membros da família (mãe, pai e irmão 2), amigos e colegas, o relacionamento é *normal*, com exceção do irmão 3 que, por questões familiares, cortou relações, caracterizando-o como vínculo *interrompido*.

De todos os membros da rede, apenas a família e um colega têm conhecimento sobre o diagnóstico de HIV. Foi o irmão 1, que o acompanhou em uma consulta e depois revelou para a família. Para João, não há necessidade de estar expondo aos amigos e demais colegas, por se tratar de algo muito particular. Sua rede secundária é composta apenas pelo ambulatório especializado local de diagnóstico e acompanhamento da doença. Neste serviço, João referiu relação com médico, estando com o mesmo profissional desde o início do tratamento.

Diante de sua rede, João assinalou que entre os componentes o que exerceu função de apoio diante do diagnóstico de HIV foi o irmão 1, pois o orientou desde o início dos sintomas a procurar o Hospital e também já o acompanhou em consulta. Do ponto de vista funcional, observa-se o suporte do tipo emocional-afetivo, informacional e ajuda cotidiana do seu irmão,

através de conversas, orientações e ajuda diária. Da sua rede secundária, recebe suporte de serviços do Ambulatório especializado.

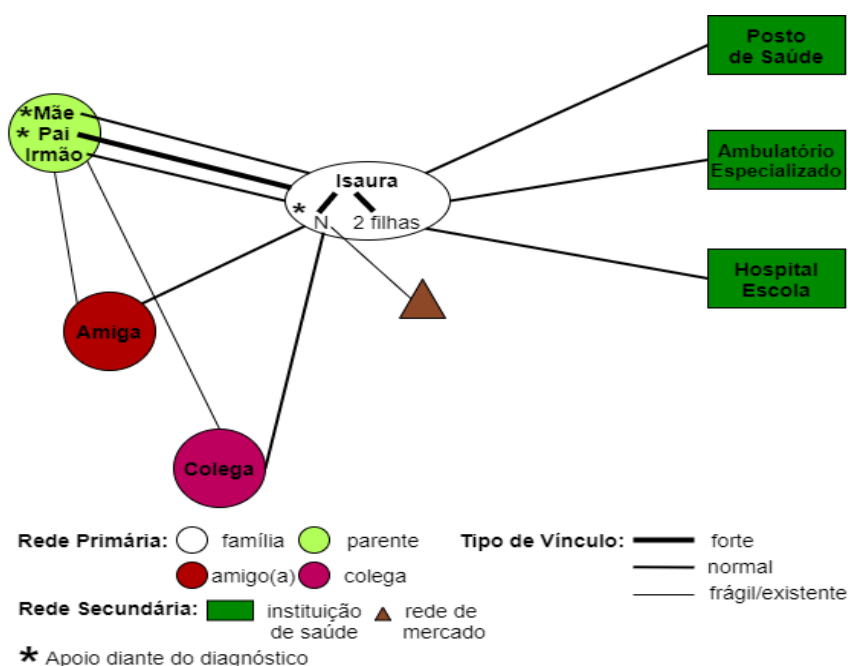
Rede social de Isaura

Isaura, 19 anos, parda, solteira, refere não ter religião, dona de casa, mora com o namorado (pai das filhas) e as duas filhas pequenas (uma de 2 anos e outra de 1 mês). Na ocasião da entrevista, a renda familiar é proveniente apenas do emprego do namorado, que trabalha com eventos, já que Isaura não trabalha fora do lar, configurando sua rede de mercado.

Descobriu que vivia com o HIV há 3 anos, mas em sua história revela que já tinha desde o nascimento, só que sua mãe escondia o diagnóstico, afirmando que a mesma tinha “problema” no coração e precisava de medicamentos. Com o passar do tempo, Isaura deixou de tomar os medicamentos, e já na metade da gestação da primeira filha foi que descobriu que vivia com o HIV. Sua mãe contou que a contaminação aconteceu após seu tio ter esfaqueado a vizinha e a faca ter atingido Isaura quando criança. A sua filha mais velha (2 anos) adquiriu o HIV e faz tratamento em um Hospital Escola. A descoberta da soropositividade dos pais aconteceu após ver os medicamentos da mãe e porque a mesma frequenta o ambulatório especializado para consultas, e também afirmou que conversou sobre o assunto com o pai.

Durante a entrevista, juntamente com Isaura foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 16):

Fig. 16 – Rede social de Isaura



O mapa da rede social evidencia uma rede primária pequena com baixa densidade, ou seja, composta por 3 membros que estabelecem poucos relacionamentos entre si. Isaura referiu relacionamento *forte* com suas filhas e o namorado N, e também com seu pai, com o qual conversa mais e tem apoio. Com a mãe e o irmão o vínculo é *normal*, assim como também tem uma relação considerada *normal* com a amiga e a colega. Relatou que não conhece muitas pessoas onde reside.

Da sua rede primária, apenas a amiga e colega não têm conhecimento sobre o seu diagnóstico de HIV, refere que não vai contar por medo do preconceito e da divulgação em redes de mídias sociais. Isaura afirmou que se sente excluída e não fica confortável perto de outras pessoas, pois tem medo de alguém saber do diagnóstico e ter preconceito.

A rede secundária é composta pelas seguintes instituições de saúde: ambulatório especializado, onde faz o acompanhamento para o HIV, e também frequenta o dentista e a ginecologista, se referindo aos profissionais pelo nome; no posto de saúde frequenta apenas o dentista, onde o contato é menos frequente e afirma que não sabem sobre o diagnóstico de HIV; e com o Hospital Escola, onde suas filhas são acompanhadas desde o pré-natal e a mais velha faz o tratamento para o HIV.

Diante do mapa da sua rede, Isaura referiu que entre os componentes o que exerceram função de apoio diante do diagnóstico de HIV foram: o pai, que a incentiva a não desistir do tratamento e lhe dá apoio, através de conversas e também por não mentir; a mãe, que apesar de ter mentido sobre o diagnóstico, cuida das filhas na sua ausência e também já a acompanhou no hospital; e o namorado N, porque não a abandonou quando descobriu sobre o diagnóstico e não teve preconceito, além de ser o responsável pela renda familiar.

Na história de Isaura, percebe-se que o relacionamento com a mãe, permeado por mentiras e falta de diálogo, gerou importantes marcas no cotidiano da mesma, que repercutiram na negação do seu tratamento do HIV e assim na transmissão vertical do vírus para a filha mais velha. Isaura afirmou que pretende ter uma relação diferente com a filha que também vive com HIV. Oportunamente, quando ela for mais velha e consiga entender, irá explicar sobre a doença e como ocorreu a sua contaminação e vai apoiá-la.

Observa-se que o suporte oferecido pela rede familiar, mas especificamente pelo pai, é emocional-afetivo, podendo ser caracterizado como contínuo, representando importante significado para a aceitação do diagnóstico, bem como para o incentivo na continuidade do cuidado. Assim como ajuda cotidiana da mãe, além de emocional-afetivo e material do namorado N.

Da rede secundária, ambulatório especializado, Hospital Escola e do posto de saúde, recebe suporte de serviços, que segundo ela, atende às suas necessidades e das filhas. Por referir que recebeu ajuda e conselhos de médicas do ambulatório especializado, enquanto internamento por pneumonia, apontando para um suporte do tipo informacional.

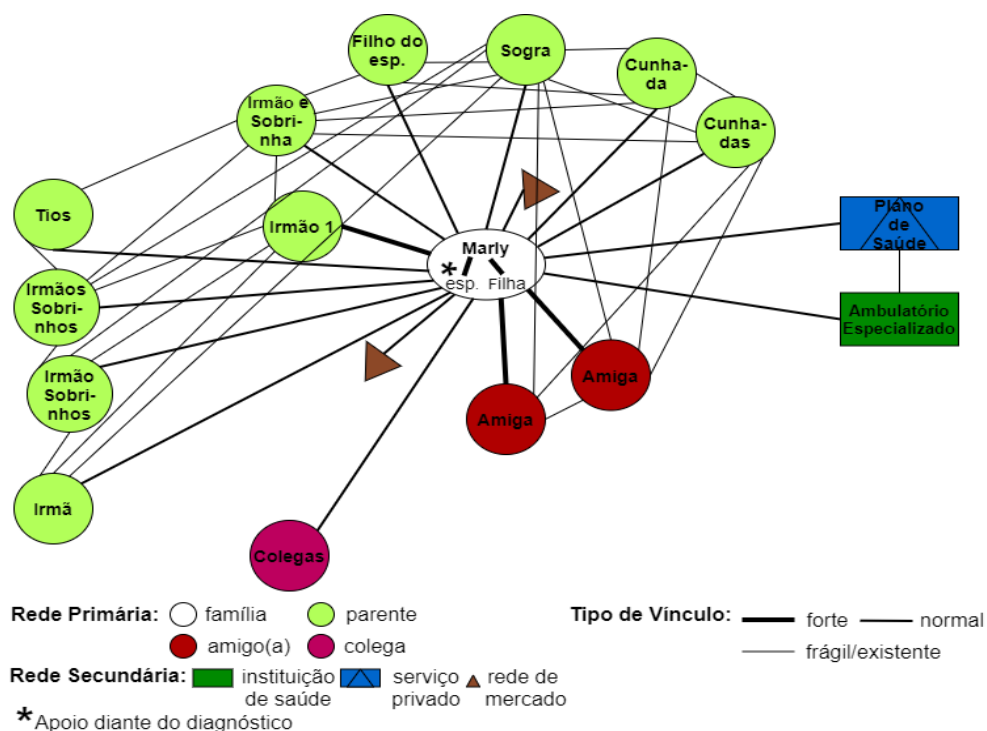
Rede social de Marly

Marly, 43 anos, branca, casada, evangélica, mora com a filha (19 anos) e o esposo, casada há 6 anos. Atua como técnica de enfermagem há 4 anos em um hospital filantrópico. A renda familiar é constituída pelos plantões e emprego do esposo de carreteiro, configurando a rede de mercado.

Teve o diagnóstico confirmado de HIV há 3 anos após exames de rotina, feitos com frequência de 3 meses, realizados pelo plano de saúde em uma clínica privada. Após os resultados procurou o ambulatório especializado para o diagnóstico. Posteriormente, levou o esposo para realizar os exames, confirmando também o diagnóstico de HIV. Segundo Marly, ela contraiu o vírus do seu esposo e tem certeza que a contaminação dele foi antes de conhecê-la, afirma que o esposo não tinha conhecimento que tinha o vírus.

Durante a entrevista, juntamente com Marly foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 17):

Fig. 17 – Rede social de Marly



O mapa da rede social evidencia uma rede primária de tamanho médio com média densidade, ou seja, composta por 13 membros que estabelecem bons relacionamentos entre si. O mapa mostra vínculos *fortes* com seu esposo e filha, representados assim devido maior convivência e de quem recebe apoio e com o irmão mais próximo fisicamente, de quem tem ajuda para algumas situações do dia-a-dia. Também referiu relacionamento *forte* com suas amigas, bem próximas tanto fisicamente quanto no convívio, sendo referidas como irmãs, estando sempre disponíveis para ajudá-la. Com os demais parentes, tios, irmãos, irmã, sobrinhos, filhos do esposo, sogra e cunhadas, a relação é *normal*, pois convive bem com todos. O vínculo com os colegas de trabalho é *normal*.

De toda a sua rede apenas o esposo sabe sobre o diagnóstico de HIV, afirmando que esconde da filha com medo de afetar o relacionamento dela com o pai. O principal motivo de esconder da família é o medo do preconceito. Porém, acredita ser correto contar aos cunhados antes do marido falecer, pois tem receio de a culparem pela contaminação do esposo, mas por enquanto resolveu não comentar a respeito. No entanto, refere que o medicamento não fica escondido, e caso a filha encontre e pesquise a respeito, vai explicar.

A rede secundária do mapa é composta pelos atendimentos provenientes do plano de saúde, onde em um destes serviços recebeu o resultado positivo para o HIV, além de consultas rotineiras em várias especialidades médicas, incluindo infectologista, endocrinologista, cardiologista e ginecologista, e realização de exames. Também faz parte desta rede o Ambulatório especializado onde faz o acompanhamento da doença, realiza consulta e recebe os medicamentos.

Marly refere não ter costume de utilizar os serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo o ambulatório especializado o único serviço público que frequenta. Todos os demais atendimentos especializados são realizados em clínicas privadas pelo plano de saúde, inclusive consultas com infectologistas. Segundo ela, só frequenta o Ambulatório especializado por ter acesso ao medicamento, mas se pudesse, continuaria frequentando apenas os serviços privados.

Diante da sua rede, Marly referiu que entre os componentes o que exerceu função de apoio diante do diagnóstico de HIV foi seu esposo, afirmando que eles se apoiam, indo juntos para as consultas médicas, e que também pega os medicamentos para ele.

Marly afirma que, mesmo sem ter conhecimento sobre o diagnóstico, também tem o apoio da filha, do irmão 1 e das amigas, pois uma delas já a acompanhou no hospital em decorrência de uma cirurgia de vesícula. Do ponto de vista funcional, observa-se o suporte contínuo, emocional-afetivo do seu esposo, e pode-se considerar a ajuda cotidiana da filha, amigas e do irmão 1.

Da sua rede secundária, recebe suporte de serviços por meio do plano de saúde, com as consultas especializadas e exames, e recebe apoio material e de serviços do ambulatório especializado, por meio dos medicamentos e consultas.

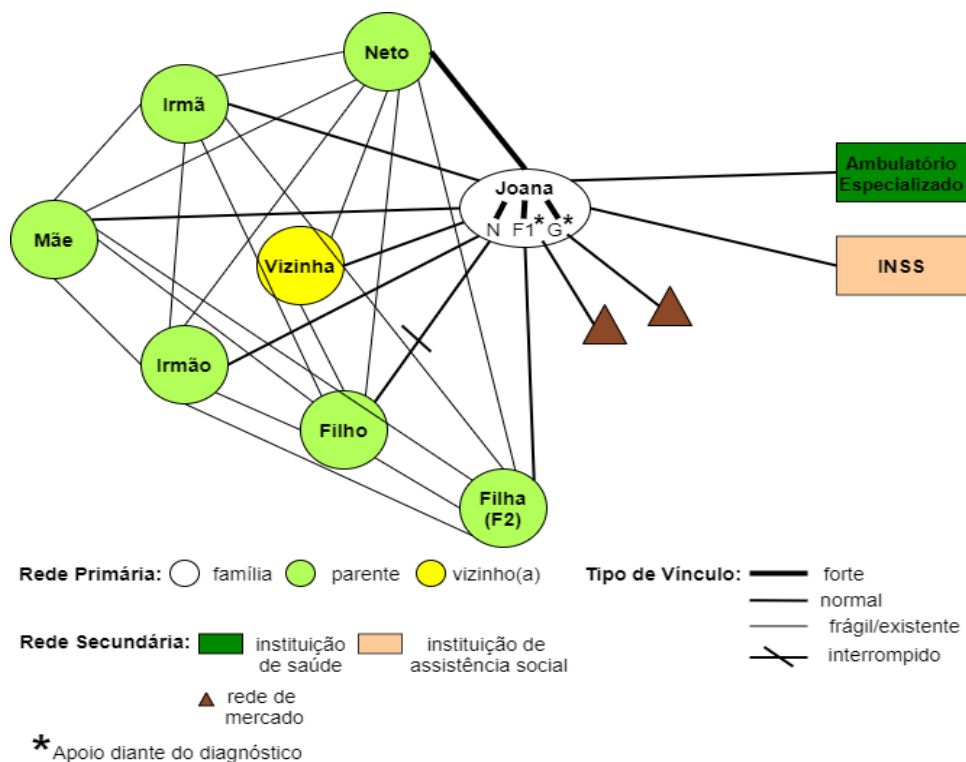
Rede social de Joana

Joana, 55 anos, parda, solteira (pai dos filhos faleceu), católica, doméstica, mas encontra-se aposentada devido à doença. Reside há pouco tempo na casa de uma das suas filhas, pois estava morando sozinha com a neta de 10 anos, após seu neto mais velho, que residia com ela, casou e foi morar em outro bairro. A renda familiar atual é composta pela aposentadoria, o emprego da filha e do genro. Joana referiu que a aposentadoria é muito importante para ajudar nas despesas, e referiu receio de perder o benefício.

Teve o diagnóstico de HIV há 3 anos e 11 meses. Buscou diretamente o ambulatório especializado, pois estava emagrecendo muito, com feridas nas pernas e tontura, na época, as antigas vizinhas que a mandaram procurar o referido hospital, sendo conduzida pela filha F1 para o serviço.

Durante a entrevista, juntamente com Joana foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 18):

Fig. 18 – Rede social de Joana



O mapa da rede social evidencia uma rede primária de tamanho pequeno e média densidade, ou seja, composta por 7 membros que estabelecem relacionamentos entre si. Em se tratando dos vínculos com sua família, Joana referiu vínculo *forte* com sua neta N e filha F1 e *normal* com seu genro G, com os quais convive diariamente. Referiu que a filha F1 sempre a ajuda, sendo somente dela que recebe cuidado e atenção. Com o neto o relacionamento também é *forte*, pois cuidou dele desde bebê, assim como a neta N. Já com a filha F2 e o filho caracterizou o relacionamento como *normal*, afirmando que não recebe ajuda e atenção deles.

Ainda entre os laços de parentesco, com a mãe e com a irmã o relacionamento foi caracterizado como *normal*, com poucos encontros e conversas. Também caracterizou o vínculo como *normal* com a vizinha. Já com o irmão tem um relacionamento *interrompido*, pois referiu que o mesmo ingere muita bebida alcoólica, dificultando a convivência.

O mapa mostra uma rede secundária composta pelo ambulatório especializado, local de diagnóstico e acompanhamento da doença, no qual refere a médica pelo nome, sugerindo um vínculo bem estabelecido. Também faz parte desta rede e o INSS, do qual recebe o benefício da aposentadoria.

Da sua rede, apenas os dois filhos têm conhecimento sobre o diagnóstico de HIV. Para os demais membros prefere não comentar sobre a doença, pois tem receio do preconceito.

Entre os componentes da sua rede, Joana relatou que recebeu apoio diante do diagnóstico de HIV apenas da sua filha F1 e do seu genro. A filha F1 a acompanha nas consultas e cuida dela. O genro, mesmo não sabendo do diagnóstico, a traz para as consultas e também já a acompanhou durante internamento no hospital.

Do ponto de vista funcional, o suporte oferecido pela filha é emocional-afetivo, também oferece ajuda cotidiana e material, uma vez que além dos cuidados e atenção ofertada, existe a ajuda financeira. Além de ajuda cotidiana e material do genro.

Da sua rede secundária, Joana recebe suporte de serviços do ambulatório especializado, que segundo ela atende às suas necessidades e material do INSS, destacando a importância do auxílio financeiro.

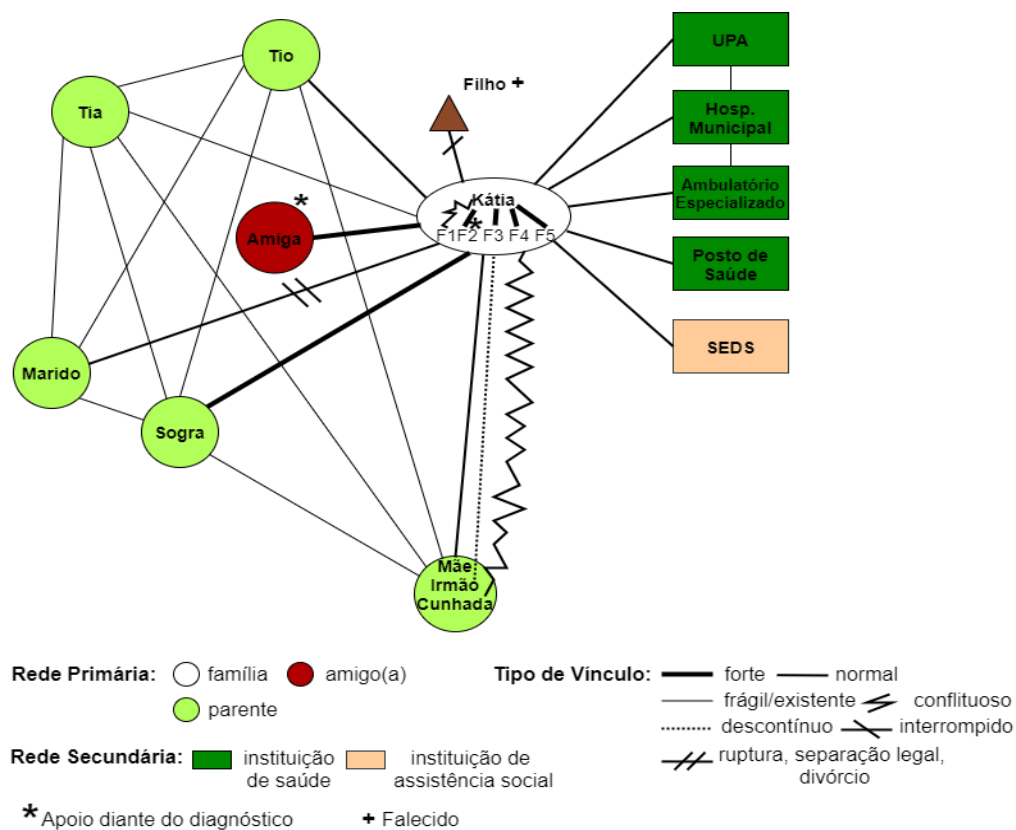
Rede social de Kátia

Kátia, 41 anos, negra, solteira/divorciada, referiu estar afastada da religião evangélica, mora com os cinco filhos, os menores de idade têm 7, 11, 14 anos e 16 anos. Está desempregada, pois trabalhava cortando frango e feria muito as mãos e, logo após o diagnóstico, resolveu abandonar o emprego.

Descobriu que tinha HIV há 3 meses, devido ao surgimento de nódulos e repetidas crises de inflamação na garganta, mas mesmo após melhora das crises, os nódulos na região continuaram e cresceram. Nesse período, após forte dor de cabeça e febre a mesma procurou uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA), que a deu um encaminhamento para um médico “de cabeça e pescoço”, conseguindo por meio da ajuda de assistente social de um Hospital Municipal marcar a consulta com rapidez. A médica do referido hospital solicitou vários exames, entre eles o do HIV, e após o resultado positivo conversou com Kátia, explicou sobre a doença para ela e sua filha F2 (16 anos), que a acompanhava na consulta, e as encaminhou para o Ambulatório especializado, onde realizou novos exames e iniciou o acompanhamento da doença.

Durante a entrevista, juntamente com Kátia foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 19):

Fig. 19 – Rede social de Kátia



O mapa da rede social evidencia uma rede primária pequena com baixa densidade, ou seja, composta por 06 membros com poucos relacionamentos e também por serem marcados por conflitos, descontinuidade e relações interrompidas. Sobre os relacionamentos, Kátia

revelou vínculos muito *fortes* com os filhos F2, F3, F4, F5; com a amiga, da qual refere ajuda; e com sua sogra, que mesmo morando distante, está sempre presente e a considera como "uma mãe".

Ainda na rede familiar, no relacionamento com a mãe, que reside distante, as conversas estão ocorrendo mais por telefone, e assim considerou o vínculo como *normal*, o mesmo acontece com o seu tio. Já com a tia, o vínculo está *fragilizado*. O irmão e a cunhada residem com a mãe de Kátia, e a relação com a cunhada é *conflituosa*, referindo que ela não cuida bem de sua mãe e isso influencia na convivência entre as duas, e com o irmão é *descontínuo*, uma vez que conversam muito pouco por telefone.

A relação de Kátia com seu filho (F1) está *conflituosa*, pois não aceita o seu envolvimento com a atual namorada, e referiu que após esse relacionamento o filho não lhe ajuda mais como antes, não oferece a mesma assistência. Com o seu ex-companheiro (marido) ela referiu ter cortado todo tipo de relação, caracterizando o vínculo como *ruptura/separação*. Referiu que o mesmo tem se escondido para não assumir a pensão dos filhos e também tem medida protetiva contra ele, pois sofria ameaças de roubo e morte.

Kátia não quis inserir na rede o recém ex-companheiro, por referir ter mágoa do mesmo, pois ele disse palavras difíceis após saber sobre o seu diagnóstico de HIV. Também não inseriu a atual namorada do filho mais velho (F1), pois não aceita conviver com ela, a culpa pela separação do filho e por achar que a relação deles é por interesse financeiro.

Outra situação que mereceu destaque na construção da rede social de Kátia foi o assassinato do filho mais velho que aconteceu há 2 anos. O mesmo morava com a sogra em uma cidade do interior da Paraíba. Esse acontecimento marcou sua vida e gerou um sentimento de negação e tentativa de suicídio da mesma, ressaltando que "só não desistiu da vida porque tinha mais filhos para cuidar".

Em relação ao diagnóstico de HIV, Kátia só o revelou para a amiga, o ex-companheiro mais recente, afirmando que para ele só revelou para que o mesmo fosse realizar o exame, e também contou para os dois filhos mais velhos F1 e F2. Confessou ter medo do preconceito e discriminação e de seus filhos menores sofrerem *bullying* caso as pessoas saibam. Também está com receio do filho F1 ter contado sobre seu diagnóstico para a sua atual namorada, já que em uma discussão a mesma a chamou de doente.

A rede de mercado é composta pelo emprego do filho mais velho F1. O complemento da renda familiar vem do auxílio bolsa família dos outros 4 filhos e também pela ajuda financeira da sogra, para algumas necessidades dos netos.

A rede secundária é composta pelo Hospital Municipal, local do diagnóstico do HIV, que a encaminhou para o ambulatório especializado, onde fez confirmação do diagnóstico e iniciou o seu acompanhamento; o posto de saúde, o qual frequenta quando os filhos estão doentes, também quando necessidade de para requisições de exames para sua alergia respiratória e para consultas ao dentista. Cabe ressaltar, que as médicas mencionadas não são referidas pelo nome, conferindo um vínculo pouco estabelecido, que pode estar relacionado ao pouco tempo de acompanhamento.

Diante de sua rede, Kátia referiu que entre os componentes o que exerceu função de apoio diante do diagnóstico de HIV foi a amiga e a filha F2.

Do ponto de vista funcional, observa-se o suporte contínuo, emocional-afetivo da amiga, com importante incentivo e conselhos da sua amiga/vizinha, o qual foi referido como fundamental para a aceitação do diagnóstico. Outro membro da rede que vem dando suporte contínuo e emocional-afetivo, com ajuda cotidiana, é sua filha F2, que a acompanhou na consulta, e vem a "impulsionando a viver bem".

Observa-se também que, apesar de não ter sido referido como apoio diante do diagnóstico, existe suporte material (financeiro) da sogra e do filho F1 mais velho.

Da sua rede secundária, o suporte foi informacional, importante nesse período inicial do diagnóstico, primeiramente da médica do Hospital Municipal que explicou sobre a doença e fez o diagnóstico, e de serviços do ambulatório especializado, com consultas e exames; também de serviços do posto de saúde, com exames e consultas dela e dos filhos e material da SEDS, com o auxílio bolsa família, que atualmente é a renda fixa da família.

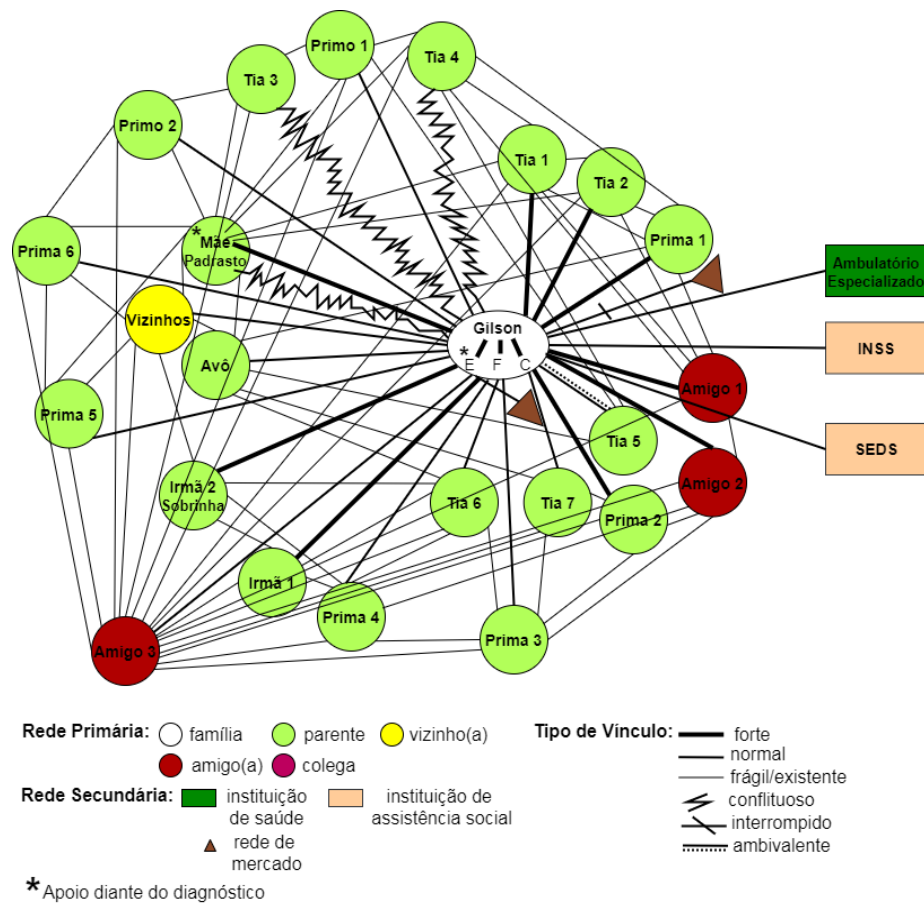
Rede social de Gilson

Gilson, 27 anos, negro, casado, evangélico, mora com a esposa, a filha (1 ano e 11 meses) e o cunhado (16 anos). Estava desempregado na ocasião da entrevista, pois a empresa o demitiu após descobrirem sobre o diagnóstico de tuberculose.

Teve o diagnóstico do HIV há 4 anos no Ambulatório especializado onde atualmente faz acompanhamento. A renda familiar é constituída pelo trabalho da sua esposa no galpão do avô, pelo auxílio bolsa família da filha e pelo auxílio doença, que estava para ser encerrado.

Durante a entrevista, juntamente com Gilson foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 20):

Fig. 20 – Rede social de Gilson



O mapa da rede evidencia uma rede primária de tamanho média com alta densidade, ou seja, composta por 23 membros que estabelecem muitos relacionamentos entre si, apesar de alguns relacionamentos com conflitos, frágeis e ambivalente. O mapa revela vínculos *fortes* com sua esposa E, filha F e cunhado C. Além de relacionamento *forte* com a mãe, duas irmãs (1 e 2), sobrinha, duas tias (1 e 2), duas primas (1 e 2) e dois amigos (1 e 2), os mais próximos fisicamente, sendo estas as pessoas com quem mais convive e conversa no seu dia-a-dia. Já com o padrasto e duas tias (3 e 4) o vínculo é *conflituoso*, descrevendo-as como uma relação familiar complicada. Com uma tia 5, também próxima fisicamente, foi referida uma relação *ambivalente*, afirmando que a oferece mais atenção e carinho do que recebe.

Com o avô, apesar de referir estar com muita convivência diária, ajudando-o no depósito e com questões da aposentadoria, o relacionamento foi caracterizado como *normal*, pois afirma que possuem uma relação complicada. Com os demais parentes, sendo dois primos (1 e 2),

duas tias (6 e 7) e quatro primas (3, 4, 5 e 6), bem como com o amigo 3 e vizinhos, o vínculo também foi considerado *normal*.

Apesar de relações de convivência forte com parentes e amigos, a revelação do diagnóstico de HIV aconteceu apenas para a mãe e esposa, que na época era namorada, não revelando para as irmãs, apesar de que suspeita que uma delas já tenha conhecimento, pois demonstra interesse pela sua saúde, mas também afirma que se elas perguntarem sobre o assunto não vai esconder. Para os demais membros da rede, afirma que não pretende comentar sobre o assunto.

A rede secundária do mapa é composta pelo ambulatório especializado, local de diagnóstico e acompanhamento da doença, o INSS do qual recebe auxílio doença e pela SEDS, de onde provém o bolsa família. Os profissionais médicos referidos na rede secundária são mencionados pelo nome, o que configura um vínculo bem estabelecido, apesar de que houve a necessidade de mudança de médicos durante o tratamento, segundo ele, devido desencontros e ausência dos mesmos em algumas consultas.

Diante do mapa de sua rede, Gilson referiu que as pessoas que exerceram função de apoio diante do diagnóstico de HIV foram sua mãe e a esposa, destacando esse suporte como fundamental para sua aceitação do diagnóstico e cuidado.

É importante destacar que Gilson referiu ter abandonado o tratamento do HIV por um período, devido à reação causada pelos medicamentos, como forte tontura e alucinações, resultando em muitos adoecimentos e atestados no trabalho, motivo que o fez retornar para as consultas e fazer o tratamento corretamente.

Do ponto de vista funcional, observa-se que o suporte contínuo, emocional-afetivo da sua mãe, com ajuda cotidiana, com apoio diário e por muitas vezes o acompanhar nas consultas, e da sua esposa, referindo esse apoio como fundamental, ressaltando a importância dela não o ter abandonado após diagnóstico do HIV. Além da ajuda financeira do avô.

Da sua rede secundária, o suporte oferecido foi normativo de serviços do ambulatório especializado, que segundo ele atende às necessidades, e material do INSS e SEDS com os auxílios financeiros.

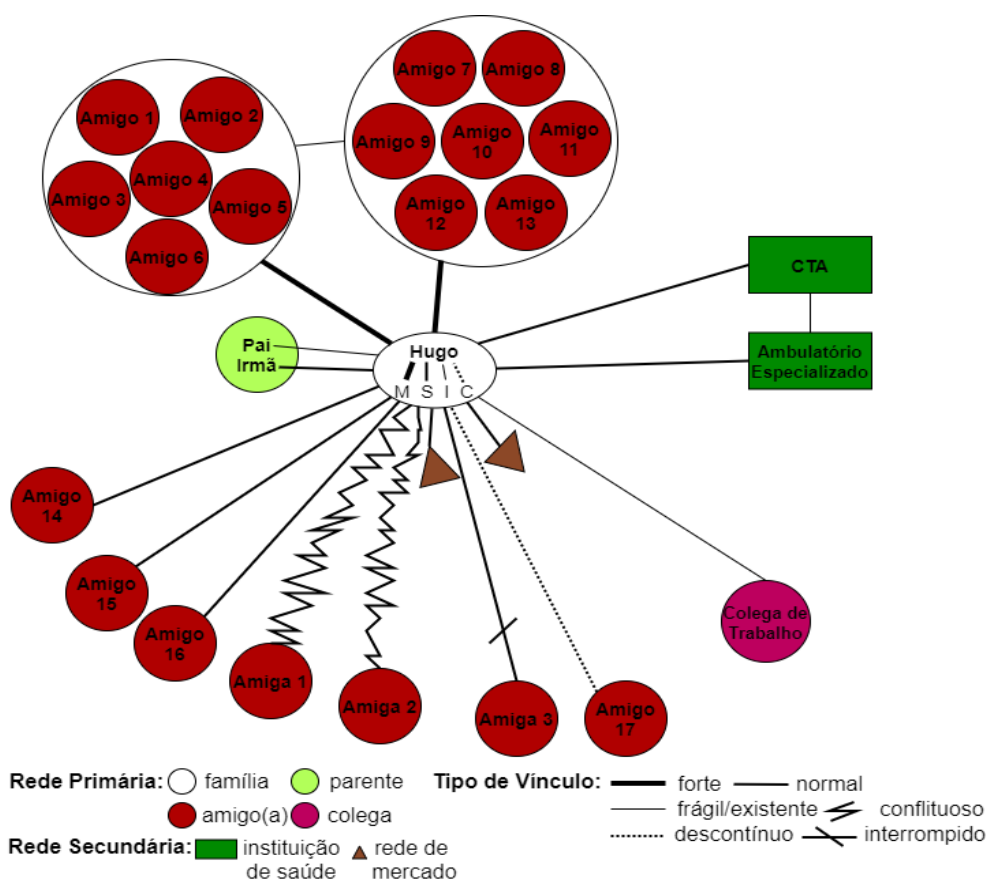
Rede social de Hugo

Hugo, 25 anos, branco, solteiro, sem religião, trabalha como supervisor de atendimento. Mora com a mãe, irmã, sobrinha e cunhado. A renda familiar é constituída pelo seu trabalho, a aposentadoria da mãe e o trabalho da irmã e cunhado.

Teve o diagnóstico confirmado de HIV há 4 anos após realização de testagem de rotina no Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), afirmou que sempre realizava exames, mas teve um comportamento de risco, com rompimento de preservativo, lesão e sangramento, e isso o motivou a fazer novamente o teste em um curto intervalo de tempo (2 meses). Destacou que a agilidade ao realizar o exame foi positiva, porque descobriu a infecção precocemente sendo benéfico para o tratamento e todo o processo de cuidado. O mesmo foi encaminhado do CTA para o ambulatório especializado para fazer o tratamento e acompanhamento da doença.

Durante a entrevista, juntamente com Hugo foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 21):

Fig. 21 – Rede social de Hugo



O mapa da rede social de Hugo evidencia uma rede primária de amplitude média com baixa densidade, ou seja, composta por 22 membros que apesar de muitos vínculos fortalecidos, é evidente que há presença de relacionamentos marcados por vínculos de fragilidade, conflito, rompimento e descontinuidade.

No mapa, observam-se vínculos *fortes* com a mãe M e treze amigos (referidos de 1 a 13 no mapa), vínculo *normal* com a sobrinha S, com três amigos (14, 15 e 16) e a irmã, que reside com o pai. Além de outros tipos de vínculos referidos, como *fragilidade*, com a irmã I (no núcleo familiar) e o pai, referindo que convivem, mas existem alguns desentendimentos. Foi mencionado também vínculo *conflituoso* com duas amigas 1 e 2, *descontínuo* com o cunhado C e o amigo 17 e uma relação *interrompida* com a amiga 3, estando relacionado à desentendimentos.

Com os colegas de trabalho, o vínculo foi caracterizado como *frágil*, referindo que se trata apenas de relação profissional, sem envolvimento na vida pessoal.

Mas mesmo com vínculo forte com sua mãe, Hugo afirma que não revelou sobre o diagnóstico de HIV, pois refere que não influenciaria em nada no seu dia-a-dia, afirmando que não tem mais necessidade de apoio, sempre conseguiu resolver tudo sozinho, considerando essa revelação sobre o diagnóstico para a família como uma questão irrelevante. Relatou que apenas alguns amigos têm conhecimento, mas que também não precisou de apoio de nenhum.

A rede secundária do mapa é composta pelo CTA, onde fez a primeira testagem e pelo ambulatório especializado onde faz o acompanhamento da doença. Referiu satisfação com o atendimento recebido, e que a única dificuldade no serviço de referência foi a demora em conseguir atendimento psiquiátrico.

Hugo referiu que não contou com ajuda de ninguém em todo o seu percurso para o diagnóstico do HIV, e que fez isso porque não queria transmitir para as pessoas a sensação de desconforto que estava passando, tentando preservá-las, e que não está relacionado ao receio de rejeição. Contudo, afirmou que no início lidou com medo da estigmatização da doença, com a insegurança e receio que foi experienciar esse adoecimento.

Na descrição de sua história, percebe-se um importante suporte de serviços do ambulatório especializado, pois Hugo reportou dificuldades no seu processo de cuidado principalmente relacionadas às questões psicológicas, uma vez que estava sem conseguir se relacionar com as pessoas, sem trabalhar, e diante dessa situação precisou trocar os medicamentos do HIV junto ao seu infectologista e também iniciou o atendimento e medicamento psiquiátrico, repercutindo importantes benefícios para seu cotidiano.

Da sua rede secundária, observa-se o suporte de serviço, que inclui exames, consultas com infectologista, psiquiatra, e material, ao referir os medicamentos.

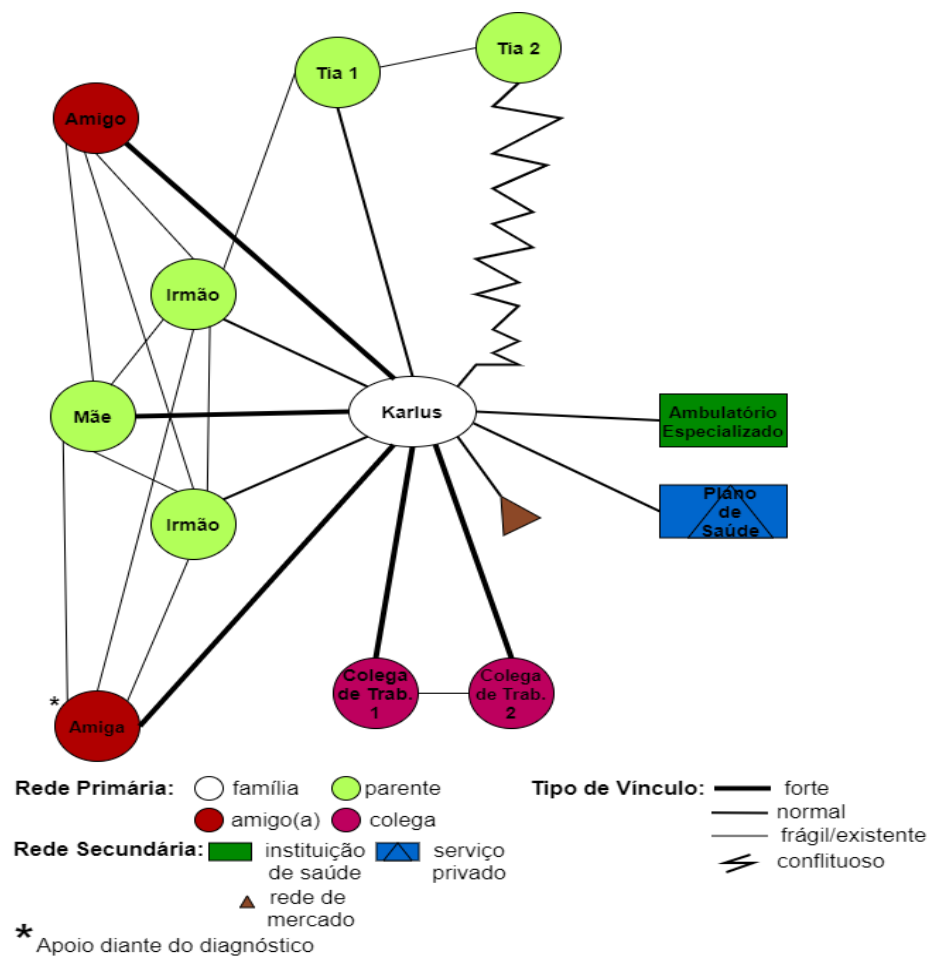
Rede social de Karlus

Karlus, 31 anos, pardo, solteiro, católico, mora sozinho. É importante destacar que o mesmo não se mostrou muito envolvido com a entrevista. Na ocasião da entrevista, referiu estar trabalhando como caixa de supermercado, constituindo a sua rede de mercado.

O diagnóstico de HIV aconteceu há 2 anos e 1 mês, em outro Estado, revelando que descobriu juntamente com o seu antigo companheiro, o qual não foi inserido em sua rede.

Durante a entrevista, juntamente com Karlus foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 22):

Fig. 22– Rede social de Karlus



O mapa da rede social evidencia uma rede primária pequena e baixa densidade, ou seja, composta por 9 membros que estabelecem pouco relacionamentos entre si. Karlus relatou que todos os seus familiares e amigos residem em outro Estado e apenas seus colegas de trabalho

que são de João Pessoa-PB. Em se tratando dos vínculos com estas pessoas, mesmo distantes fisicamente, referiu vínculo *forte* com a sua mãe, de quem referiu que pode sempre ter apoio; também *forte* com o amigo de infância e a amiga, a única que sabe sobre seu diagnóstico de HIV. Também referiu relacionamento *forte* com os seus colegas de trabalho, devido ao convívio diário e também por saber que, em caso de necessidade, pode ter ajuda deles para outras situações. Com os irmãos e a tia 1 o vínculo foi caracterizado como *normal*, pois a distância física diminuiu o convívio entre eles, já com a tia 2 referiu relacionamento *conflituoso*, afirmando que ela tem um “jeito difícil”.

Karlus referiu que nunca precisou do apoio de ninguém diante do diagnóstico de HIV, mas em contrapartida afirmou que precisou conversar com a amiga, já que se “sentiu mal” ao saber do diagnóstico. Refere não ter conversado com sua mãe sobre o diagnóstico por receio dela se “sentir mal e achar que ele vai morrer logo”, diz não ter receio de rejeição e preconceito. Aos demais membros da sua rede primária, afirma não achar relevante que saibam sobre seu diagnóstico.

O mapa revela uma rede secundária composta pelas seguintes instituições de saúde: Ambulatório especializado, onde faz o acompanhamento para o HIV, além dos serviços privados de saúde, para uso somente em raras emergências, por meio do plano de saúde.

Do ponto de vista funcional, observa-se que o suporte oferecido por sua amiga foi emocional-afetivo, sendo importante na fase inicial do diagnóstico, mas esse apoio não foi apontado como contínuo e com influência direta no seu cotidiano de cuidado.

Da sua rede secundária, evidencia-se o suporte de serviços do ambulatório especializado, que segundo ele atende às necessidades, e dos serviços privados, por meio do plano de saúde.

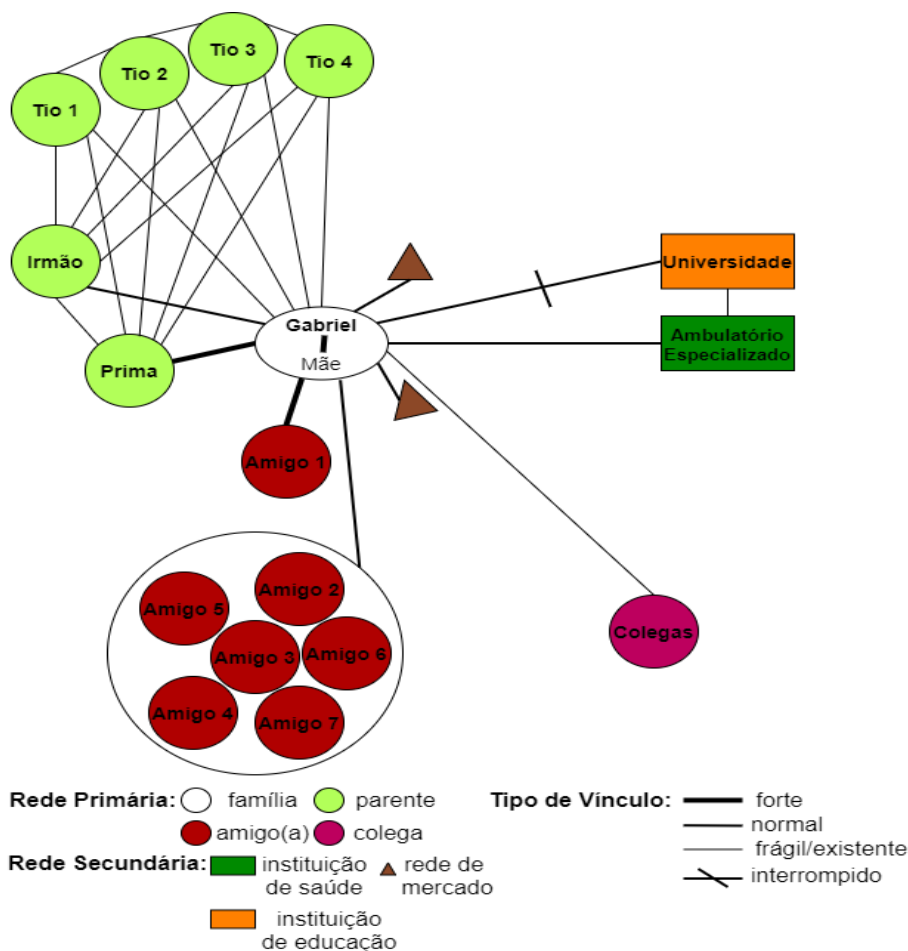
Rede social de Gabriel

Gabriel, 25 anos, pardo, solteiro, católico, mora com a mãe, trabalha como atendente de telemarketing e trancou o curso em uma universidade pública devido ao emprego e a distância da nova residência. A renda familiar é composta pelo seu emprego e da mãe, configurando a rede de mercado.

O diagnóstico do HIV aconteceu há 2 anos, após a realização do teste rápido de HIV em um evento educativo na universidade, quando ainda estava como estudante, o qual deu reagente e assim ele procurou o Ambulatório especializado para confirmar o resultado e fazer o acompanhamento.

Durante a entrevista, juntamente com Gabriel foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 23):

Fig. 23 – Rede social de Gabriel



O mapa da rede social evidencia uma rede primária de tamanho médio com baixa densidade, ou seja, composta por 14 membros que estabelecem poucos relacionamentos entre si. Em relação aos vínculos, percebe-se que Gabriel tem vínculo *forte* com a mãe, a prima e com o amigo 1, do qual é mais próximo fisicamente, referindo um maior convívio e diálogo com todos eles.

Ainda sobre os relacionamentos da rede primária, evidencia-se vínculos normais com sua irmã e seis amigos (2,3,4,5,6 e 7), caracterizados por relações mais distantes e com pouca convivência. E vínculo *frágil*, com as quatro tias, com as quais tem pouco convívio, assim como com os colegas de trabalho, pois se configura como relações apenas profissionais.

Gabriel relatou que nenhuma das pessoas pertencentes à sua rede, mesmo as mais próximas e com quem tem mais convívio, sabem sobre o diagnóstico de HIV, afirmando que

não há necessidade de falar a respeito. Afirmou que têm medo que a mãe descubra, pois teme que ela “sofra”.

A rede secundária evidente no mapa é composta pela Universidade, local que realizou o primeiro teste rápido de HIV, mas que atualmente interrompeu o vínculo educacional com a instituição, e o ambulatório especializado local do diagnóstico e acompanhamento da doença. Ressaltou que está sendo acompanhado pelo mesmo médico nesses dois anos, referindo-se ao mesmo pelo nome, o que sugere um vínculo bem estabelecido.

Diante da sua rede, Gabriel referiu que não teve apoio de nenhum dos membros, afirmou que até o momento não precisou, referindo que “tudo foi tranquilo” e que nunca precisou de internação hospitalar. Relatou que o único medo, logo após o diagnóstico, foi de ter efeitos colaterais devido aos medicamentos, mas que não os apresentou. Contudo, afirmou que logo após o diagnóstico do HIV ficou triste e isso o levou a se isolar das pessoas, mas que no momento está “normal”.

Do ponto de vista funcional, da sua rede primária não evidencia-se nenhum tipo de suporte, que pode estar relacionado à ocultação do diagnóstico de HIV, que influencia na não abertura para o apoio de seus familiares e amigos.

Da sua rede secundária, recebeu suporte informacional e de serviço da Universidade, onde fez o teste rápido em uma campanha educativa sobre a doença, e de serviço do ambulatório especializado onde faz seu acompanhamento.

Rede social de Bruno

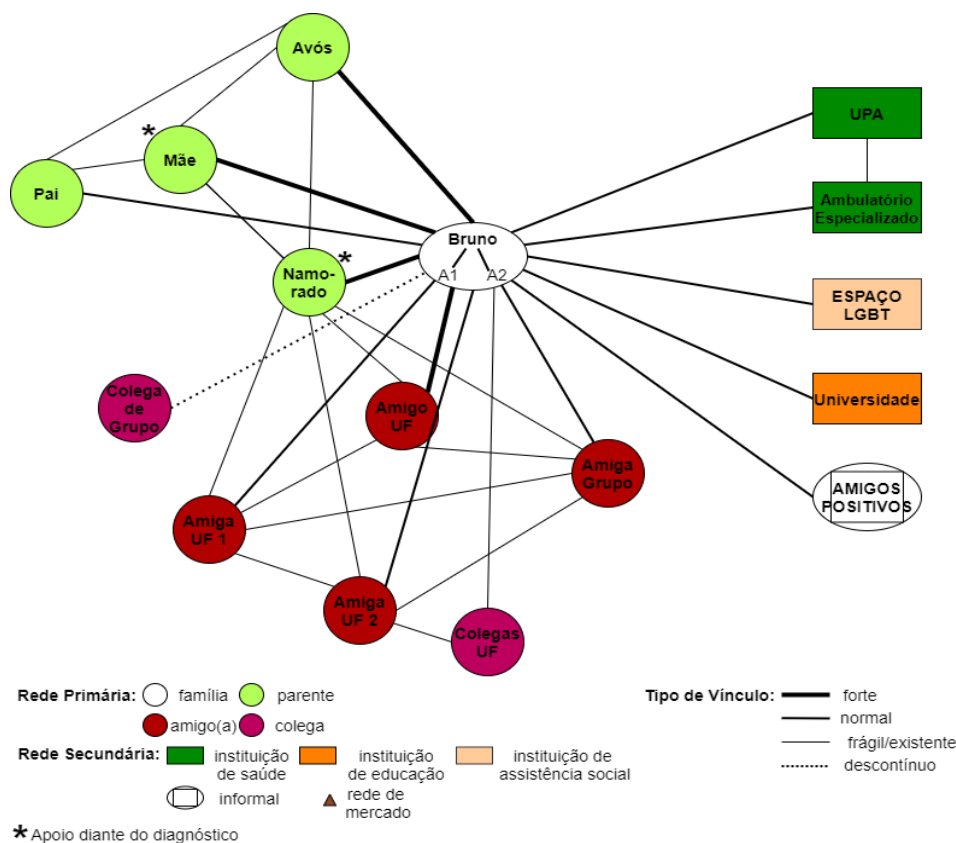
Bruno, 27 anos, negro, solteiro, sem religião, estudante, reside com dois amigos. Concluiu o curso de direito e faz mestrado em direitos humanos em uma Universidade Pública. A sua renda é proveniente da bolsa de mestrado.

Teve o diagnóstico do HIV há 11 meses. Descobriu que tinha HIV após ter algumas doenças, como infecção no ouvido e gripes repetidas, mas o que o levou a procurar a UPA foram umas manchas vermelhas que apareceram em seu corpo. No serviço, solicitaram um exame de sangue que acusou imunidade baixa e assim a médica indicou o exame para HIV, nesse momento Bruno quase se negou a fazer e só realizou o exame porque incluía a investigação de outras doenças como Chikungunya, ele tinha certeza que o resultado daria negativo para o HIV, resultando em grande surpresa após o positivo. Da UPA foi encaminhado para o Ambulatório especializado, onde fez exames novamente e já iniciou o tratamento.

O mesmo afirma que não sabe como contraiu o vírus, uma vez que só teve duas relações sérias e sempre usou preservativo e acreditava nas pessoas com quem se envolvia, mas depois descobriu que seu antigo namorado já fazia tratamento para o HIV quando ainda estavam se relacionando. O atual namorado de Bruno estava com ele no momento do diagnóstico, também fez exames no Ambulatório especializado com resultado negativo, fez uso da PrEP.

Durante a entrevista, juntamente com Bruno foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 24):

Fig. 24 – Rede social de Bruno



O mapa da rede social evidencia uma rede primária de tamanho médio com baixa densidade, ou seja, composta por 09 membros que estabelecem poucos relacionamentos entre si. O mapa revela que Bruno tem um vínculo muito *forte* com sua família, mãe e avós maternos, sendo mais com a avó, apesar de residirem distante; também é *forte* com seu namorado, que é a pessoa com quem mais convive e de quem teve o apoio no momento do diagnóstico do HIV, e com o amigo da UF. Com o pai, o vínculo foi caracterizado como *normal*, pois não tem muita convivência.

Reside com dois amigos (A1 e A2) com os quais rede vínculo *normal*, assim como com as amigas da UF (1 e 2) e a amiga do grupo. Já com os colegas da UF, relatou *fragilidade* no

vínculo, uma vez que o relacionamento envolve apenas a rotina da faculdade. Com o colega de um grupo virtual, denominado Amigos Positivos, o vínculo é *descontínuo*, já que não conversam com frequência e com contato apenas pelo WhatsApp.

Mesmo com vínculo forte com seus familiares, Bruno ocultou que vive com HIV e decidiu devido à ideia de estigma que existe sobre o HIV na sociedade, por receio de preconceito. Acrescentou que para sua mãe resolveu não conversar sobre seu diagnóstico, afirmando que ela não receberia bem a notícia e poderia influenciar no seu estado de saúde, referindo o mesmo motivo para não sobre o assunto com os avós. Ao pai, não pensa em revelar e aos amigos, tem receio de contarem a terceiros e resultar em preconceito.

A rede secundária do mapa de Bruno é composta pela UPA, local do diagnóstico do HIV e pelo ambulatório especializado, onde é acompanhado pela mesma médica desde o início, e afirma que tem uma boa relação com a mesma, representando um vínculo bem estabelecido.

É importante destacar sobre a sua rede secundária, que Bruno referiu ausência de vaga para psicólogo no Ambulatório especializado, levando-o a outro serviço desta rede, o Espaço LGBT, no qual teve ajuda da psicóloga, ressaltando a terapia como fundamental para a aceitação da doença e sua ressignificação.

Outros serviços que compõem a rede secundária são: a UFPB que exerce função social e educação e desse vínculo com a instituição também provém à bolsa de estudos; e o grupo de uma rede social, os Amigos Positivos, com o qual referiu ter sanado algumas dúvidas por meio de discussão online neste grupo, sobre o tratamento, uso de medicamentos, o cotidiano, com troca de experiências, entre outras discussões.

Diante do mapa de sua rede, Bruno referiu que entre os componentes o que exerceu função de apoio diante do diagnóstico de HIV foi o namorado, que o acompanha desde o início quando veio fazer os exames e também em algumas consultas, e a sua mãe, mesmo sem saber do diagnóstico, por meio de conselhos e conversas.

Do ponto de vista funcional, Bruno recebe um suporte contínuo, emocional-afetivo do seu namorado, o qual foi fundamental desde o momento do diagnóstico, pois o mesmo afirmou que teve ideação suicida após o diagnóstico e foi o apoio do namorado que o fez encarar essa fase inicial de aceitação, além de ajuda cotidiana, o acompanhando nas consultas. O suporte da mãe também é do tipo emocional-afetivo, pois o motivou a encarar a situação vivenciada, mesmo não sabendo sobre o diagnóstico.

Da sua rede secundária, o suporte foi de serviços do ambulatório especializado, com consultas e exames, e também de serviços do Espaço LGBT, além de informacional do Grupo Amigos Positivos e material da Universidade.

Rede social de Vivi

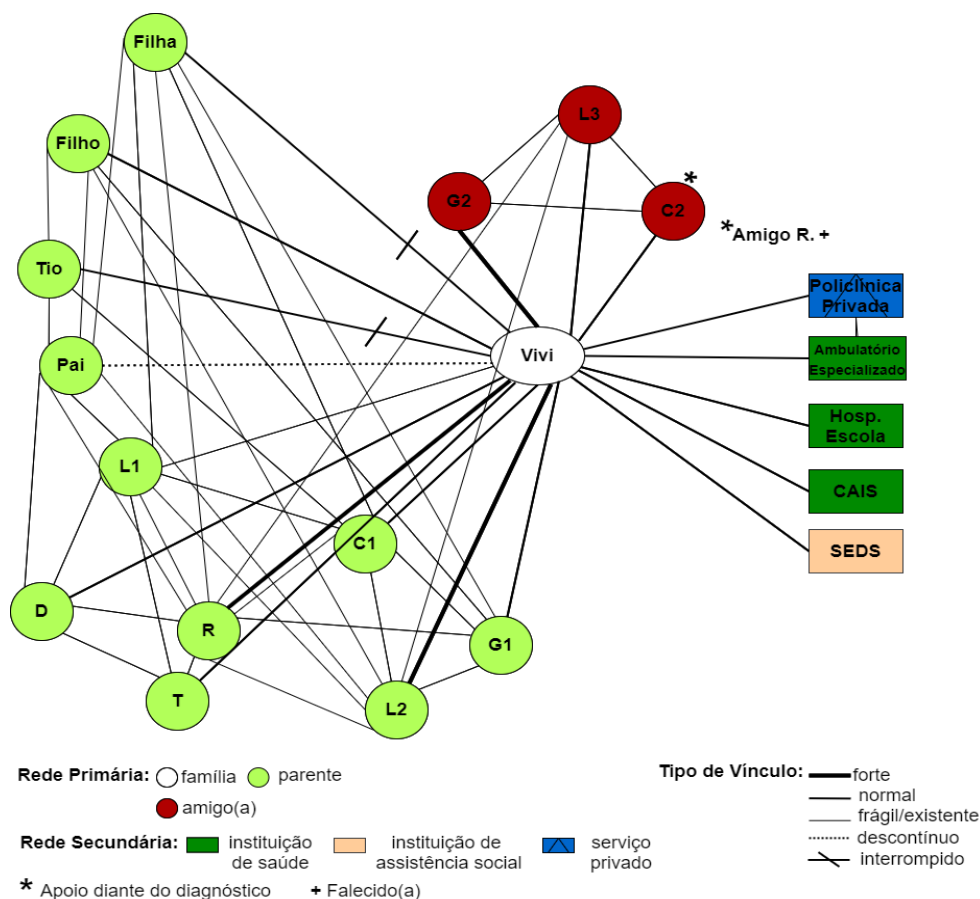
Vivi, 49 anos, parda, católica, divorciada, sertaneja e mora sozinha. Têm dois filhos que moram em São Paulo, referiu ter rompido relacionamento com o companheiro e pai dos filhos. Trabalhava como doméstica (fazia faxinas), mas parou de trabalhar devido à doença.

Teve o diagnóstico de HIV há 2 anos e 9 meses. Após ter ficado doente em casa por 3 meses, apresentando emagrecimento acentuado, queda de cabelo e sem conseguir deglutir. Primeiramente, realizou uma endoscopia em uma policlínica privada e, após o resultado do exame ter detectado um fungo no esôfago, o médico constatou imunidade baixa e a encaminhou para o ambulatório especializado onde fez o teste e foi diagnosticada com HIV. Recentemente teve diagnóstico de tuberculose ganglionar e está fazendo tratamento em um Hospital Escola.

Na ocasião da entrevista, referiu estar sem auxílio doença, iria fazer perícia para aprovação junto à instituição. A única renda provinha do auxílio bolsa família e da venda de um brechó em casa. Relatou estar com aluguel atrasado e com outras necessidades.

Durante a entrevista, juntamente com Vivi foi desenhado o seguinte mapa da sua rede social (Figura 25):

Fig. 25 – Rede social de Vivi



O mapa de rede social evidencia uma rede primária de tamanho médio e média densidade, sendo composta por 14 membros que estabelecem bons relacionamentos entre si, mas ressalta-se que se configuram como relacionamentos circunstanciais.

Vivi referiu relacionamento *forte* com as duas irmãs L2 e R, que residem distantes fisicamente, em outra cidade e Estado, e com a amiga G2 que reside próximo. O vínculo *forte* foi referido devido à maior convivência com elas e por conversar com mais frequência. Com o filho, os outros 4 irmãos C1, D, G1 e T e os 2 amigos L3 e C2 o vínculo é *normal*. Já com o outro irmão L1, referiu vínculo *frágil*, pois com ele quase não convive.

Ainda sobre os vínculos de parentesco, com pai caracterizou o vínculo como *descontínuo*, pois só o ver quando viaja para sua cidade, já com a filha e o tio o vínculo foi *interrompido*, com o tio devido à distância física e com a filha, além da distância, ressaltou como causa da não convivência o envolvimento da mesma com drogas.

Vivi relatou que resolveu não revelar sobre o diagnóstico de HIV para os membros de sua rede, pois tem medo do preconceito das pessoas, mas refere que desabafa sobre o assunto com desconhecidos. Pretende contar aos familiares apenas sobre o diagnóstico da tuberculose, com intuito de conseguir ajuda, principalmente financeira.

O mapa mostra uma rede secundária composta pelas seguintes instituições de saúde: Ambulatório especializado, onde recebe tratamento para o HIV e atendimento psicológico e psiquiátrico; Hospital escola, no qual realiza o tratamento da tuberculose ganglionar e no Cais onde é acompanhada por ortopedista devido osteoporose. Em todos os locais de atendimento, cabe ressaltar, os médicos que a acompanha são referidos pelo nome, configurando um vínculo bem estabelecido e afirma ser bem atendida. Também compõe a sua rede secundária a Secretaria Especial do Desenvolvimento Social (SEDS), da qual recebe sua única fonte de renda, o auxílio bolsa família.

Ainda em se tratando da rede secundária, está incluída à policlínica privada, pois trata-se do primeiro serviço procurado e onde fez o exame de endoscopia, a partir do qual foi encaminhada para o Ambulatório especializado onde teve o diagnóstico de HIV e faz o acompanhamento.

Diante do seu mapa de rede, Vivi referiu que entre os componentes o que exerceu função de apoio diante do diagnóstico de HIV foi o amigo R (falecido), que a levou para a policlínica privada e custeou o exame de endoscopia. Mas também referiu ajuda atual do amigo C2, com a compra de medicamentos e alimentos, mesmo não sabendo sobre a doença.

Observa-se que apesar de relações fortes com alguns membros do núcleo familiar não recebeu apoio dos mesmos após o diagnóstico de HIV, mesmo que de forma indireta. Vivi

aponta o medo do preconceito como barreira nessa relação, mas é evidente a necessidade de suporte.

Do ponto de vista funcional, observa-se que o suporte oferecido pelos amigos pode ser considerado material, referente à ajuda financeira, mas também emocional-afetivo, por se mostrarem preocupados com a saúde de Vivi. Contudo, percebe-se que este suporte se apresenta de forma pontual e circunstancial, não demonstrando ser suficientes para atender as necessidades de Vivi.

É importante apontar que a ausência de suporte familiar, seja ele material ou afetivo-emocional, pode ser um agravante ao cuidado de Vivi, uma vez que possivelmente a falta de recursos, de condições mínimas para se alimentar, pode favorecer um desfecho desfavorável da doença, como por exemplo o aparecimento de doenças oportunistas como a tuberculose ganglionar.

Da sua rede secundária, observa-se fragilidade no suporte material oferecido, pois foi referida a necessidade de adquirir alguns medicamentos de tratamento psiquiátrico, por não dispor no serviço. Contudo, aponta importante suporte de serviços e material (medicamentos para o HIV), já que afirma ter suas necessidades atendidas e refere-se aos profissionais como "sua família", bem como faz referência a importantes encaminhamentos entre profissionais/especialidades do ambulatório especializado, o que sugere a busca por integralidade no cuidado oferecido.

4.3 Estrutura das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e aids

A estrutura da rede social refere-se ao conjunto de laços perceptíveis que se estabelecem entre pessoas e redes, e quando esses laços são acionados geram conexões que dão forma às redes. A abordagem de rede social, na verdade, é uma chave de acesso a uma realidade de relações humanas (SANICOLA, 2015).

No que se refere à realidade das relações sociais descritas nas redes de pessoas vivendo com HIV e aids, percebe-se que os laços estão representados por relações humanas e institucionais presentes no cotidiano dessas pessoas, e cada mapa de rede apresenta variações em diferentes aspectos, em quantidade e natureza dos vínculos, tanto na composição das redes primárias como nas secundárias, demonstrando a singularidade presente na construção de cada rede social.

Na análise das redes primárias, constata-se que, dos 22 mapas de rede social, 13 foram configurados como de amplitude média (10 a 30 membros), pois variaram de 10 a 23 membros.

Ressalta-se que nenhum mapa de rede social primária se configurou como grande (mais de 30 membros).

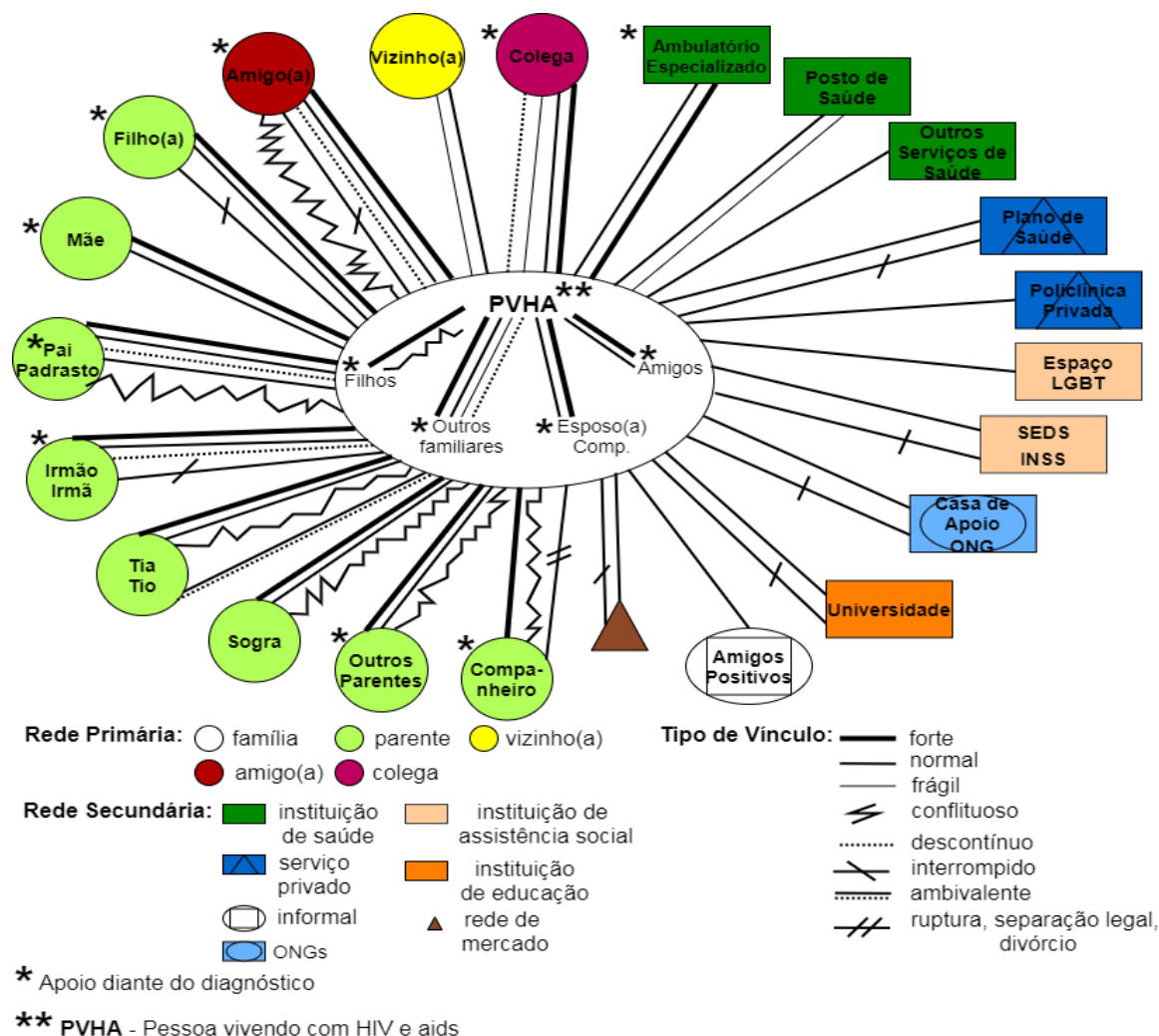
Destaca-se que de 09 pessoas com mais tempo de diagnóstico de HIV, de 5 a 20 anos, 05 tiveram redes primárias caracterizadas com amplitude pequena, com a quantidade de membros que variaram de 3 a 9 membros, sugerindo que ter um tempo maior de experiência/vivência da doença não contribui diretamente na construção e apresentação de redes primárias mais amplas.

Em relação ao indicador de densidade das redes primárias, o qual se percebe mediante o entrelaçamento dos laços existentes entre os membros da própria rede (SANICOLA, 2015), a densidade baixa foi a mais frequente se apresentado em 12 redes. Ressalta-se que apenas 03 mapas foram caracterizados com alta densidade.

Os indicadores da amplitude e densidade das redes primárias das pessoas vivendo com HIV e aids, revelam que nestas redes, apesar de terem composição mediana, os laços estabelecidos entre os membros não indicaram intensidade nas relações. Contudo, destaca-se que os vínculos entre os membros da rede primária, que caracterizam a densidade, não foram relacionados a aspectos do diagnóstico de HIV, sendo referidos como laços de convivência familiar e social.

Sabendo que houve diversidade de atores/setores e vínculos na representação das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e aids, a **figura 26** apresenta o mapa com o consolidado das redes sociais dos 22 participantes. Para compor o mapa consolidado, foram consideradas todas as relações sociais construídas nos mapas individuais dos participantes, incluindo todos os membros citados nas redes primárias como família (com quem reside), parentes e outras pessoas. Assim como, foram incluídas todas instituições que compuseram a rede secundária. Sobre os laços estabelecidos, estes se apresentaram em diferentes tipos: *normal, forte, frágil, conflituoso, descontínuo, interrompido, ruptura e ambivalente*, estando dispostos conforme o membro referido, por isso, na figura, existe mais de um traço. A natureza desses vínculos foi traçada considerando a convivência, proximidade afetiva e/ou física, ajuda nas necessidades, assim como também sofreu influência de dificuldades nas relações familiar e social.

Figura 26 – Mapa consolidado das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e aids (n=22)



Percebe-se que a rede primária das pessoas vivendo com HIV e aids é composta por familiares, parentes, amigos, colegas e vizinhos. No geral, residem com os filhos, companheiro ou esposo(a), com outros familiares (mãe, pai, irmão, sobrinho, neto, cunhado e primo) e amigos. Os laços de parentesco estão construídos com: mãe, filho/filha, pai/padrasto, companheiro, irmão/irmã, tia/tio, sogra e outros parentes (cunhada, genro, nora, família do esposo, primo(a), sobrinho(a) e neto(a)).

Os vínculos de natureza *forte* foram construídos, motivados por situações de maior convivência e/ou ajuda nas necessidades, além de maior proximidade física e afetiva. Na rede primária, destaca-se a construção de vínculos de natureza *forte* com os familiares (mãe, pai, esposo, companheiro, filhos, sobrinho, netos, irmãos, genro, cunhado) e amigos com quem reside, além de parentes (sogra, tia/tio, irmão/irmã, primo(a) e sobrinho(a)), amigos e colegas de trabalho.

Contudo, como apresentado no mapa, todos os tipos de vínculos estão presentes e configuram a teia de relações da rede primária das pessoas vivendo com HIV e aids. Nesse sentido, na rede primária, predominou-se o vínculo de *normalidade* com: familiares (companheiro(a), mãe, pai, filho(a), irmão/irmã, sobrinha) e amigos com quem reside, com tia/tio, sogra, irmão/irmã, sogra, outros parentes (pai, primo(a), família do esposo, cunhada, sobrinho), colega, vizinho(a) e amigo(a).

Em relação aos outros tipos de vínculos da rede primária, ressalta-se que o vínculo *frágil* foi mencionando com o pai, irmão/irmã, demais parentes (tia, nora), vizinhas e colegas. Enquanto o vínculo *conflituoso* foi referido com o companheiro, filho, tia, padrasto e amigos. A *descontinuidade* do vínculo foi mencionada nas relações com pai, irmão/irmã, cunhado, ex-companheiro, amigos e colegas. O vínculo *interrompido* aparece nas relações com filhos, irmão, tio e amiga. Além de vínculo *rompido* com o marido.

É importante destacar que o estabelecimento dos vínculos de conflitos, descontínuo, ruptura ou interrompido não foi associado ao diagnóstico de HIV, foram referidos devido a dificuldades no convívio familiar ou social, mas em contrapartida, percebe-se que novos vínculos foram construídos após esse diagnóstico, como por exemplo, laços com colegas/amigos soropositivos, além das relações com profissionais/institucionais.

A dinâmica de relações predominantemente familiar marca a estrutura das redes das pessoas vivendo com HIV e aids, envolta por laços de variada natureza, permitindo afirmar que é na família onde se constitui a primeira experiência relacional da pessoa, sendo o primeiro e mais importante nó das redes.

Segundo Sanicola (2015) os laços familiares não são escolhidos, e mesmo na ruptura ou interrupção de um laço, a família continuará sendo um ponto de referência que sempre reaparece para o bem e para o mal, rerepresentando-se como recurso ou como obstáculo, sendo por isso que se percebe essa teia de diferentes tipos de vínculos que denotam essa condição da rede familiar. Os laços de parentesco também ocupam um espaço importante na rede, caracterizados por relações mais distantes, mas significativas.

Corroborando os achados da pesquisa, a família é sempre apontada como principal componente da rede social das pessoas vivendo com HIV e aids e fonte de principal apoio cotidiano para o enfrentamento da doença (SANTOS *et al.*, 2018; COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018; SEFFREN *et al.*, 2018; LAVEZZO *et al.*, 2019; HOLLOWAY *et al.*, 2020; SOUZA *et al.*, 2021), pois se constitui o primeiro espaço de convivência social ao qual um indivíduo é submetido, atuando de maneira determinante nas demais relações (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016).

Destaca-se também a presença de fortes laços de amizade na rede primária das pessoas vivendo com HIV e aids, uma vez que de todas as redes construídas apenas em 1 mapa não foi inserido o vínculo com amigo. Para Sanicola (2015) as relações de amizade são construídas pelo critério de preferência, baseadas na proximidade afetiva, e quando acionadas são importantes para atender às necessidades.

Nesse contexto, estudos que discutem sobre o apoio das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e aids também apontam os amigos como importante fonte de apoio para o enfrentamento da doença (SILVA; TAVARES, 2015; SANTOS *et al.*, 2018; COUTINHO; O'DWYER G; FROSSARD, 2018; LAVEZZO *et al.*, 2019; HOLLOWAY *et al.*, 2020; OLIVEIRA *et al.*, 2020).

Assim deve-se explicitar o papel dos vizinhos nas redes sociais, os quais têm por competência a proximidade física, podendo mais rapidamente serem acionados nas necessidades (SANICOLA, 2015). Nas redes sociais de pessoas vivendo com HIV e aids, a presença do vizinho foi evidenciada em 7 mapas individuais, mas não foram apontados como fonte de apoio. Além da proximidade física proporcionada na relação de vizinhança, a autora da teoria também menciona a importância dessa proximidade com os colegas, principalmente aqueles do trabalho, que também compuseram a rede primária de 16 participantes do estudo. Considerando esses aspectos, o estudo de Santos *et al.* (2018) revela que, apesar de não configurar a principal fonte de apoio, os chefes e colegas de trabalho e vizinhos (SILVA; TAVARES, 2015; LAVEZZO *et al.*, 2019; LENZI *et al.*, 2018) também participam da rede de suporte social das pessoas vivendo com HIV e aids. Contudo, destaca-se que no estudo os vizinhos não foram apontados como fonte de apoio.

Em se tratando das relações de amizades, após a infecção pelo HIV, também é perceptível mudanças nos ciclos de amizade, marcadas principalmente pela inclusão de pessoas que também vivem com HIV (VILLELA; BARBOSA, 2017), situação também vivenciada pelos participantes do estudo.

É importante destacar que se observam mudanças na dinâmica das relações sociais da rede primária devido à influência do diagnóstico de HIV. As redes apesar de amplas, compostas por familiares, parentes, amigos e colegas, poucos membros têm conhecimento do diagnóstico, situação que afeta essas relações, não sendo consideradas, muitas vezes, como de confiança, gerando assim limites na convivência e sustentação do sigilo sobre doença.

Para Sanicola (2015), na normalidade da vida, as redes primárias produzem movimentos imperceptíveis, determinadas por diferentes experiências relacionais de seus membros, que acontecem de acordo com as exigências cotidianas. Contudo, segundo a autora, algumas

situações positivas ou negativas, denominadas de eventos críticos, podem influenciar a movimentação de toda rede, como por exemplo, uma doença, referida como evento crítico negativo, que é responsável por interromper ou recrutar algumas relações, fortalecer ou fragilizar laços.

Sendo assim, pode inferir que se tratando das pessoas vivendo com HIV e aids, mais que a própria doença, o sigilo do diagnóstico para os membros da rede primária, pode ser apontado como o evento crítico negativo de sua rede social. Esse evento, por vezes, pode gerar distanciamento nas relações devido à manutenção desse sigilo, como também pode estabelecer novos laços e fortalecer vínculos antigos, principalmente com aqueles que têm ciência da doença, ou diante de alguma necessidade. Destaca-se que a revelação do diagnóstico aconteceu apenas para alguns membros mais íntimos das redes, como mãe, pai, filha(o), irmãs, namorado/companheiro e amigos próximos, a maioria deles laços *fortes*. Contudo, ressalta que dois participantes fizeram sigilo total sobre o diagnóstico, isto é, nenhum dos membros de sua rede primária tinha conhecimento da doença. Em contrapartida, outros três participantes só inseriram na sua rede aqueles que tinham conhecimento do diagnóstico.

Nesse aspecto, torna-se importante considerar que o principal motivo para o sigilo do diagnóstico foi o medo do preconceito, sentimento ainda presente na vida cotidiana das pessoas vivendo com HIV e aids e como corroboram os achados de outros estudos da área (SILVA, TAVARES, 2015; PRIMEIRA *et al.*, 2020; MAÚNGUE, 2020; FONSECA *et al.*, 2020), que apontam que a omissão acontece nos diferentes âmbitos, seja familiar, social ou no trabalho. Na história das redes sociais também foram apontados como causas da ocultação do diagnóstico de HIV, receio de problemas nas relações familiares e afetivas, a discriminação e exclusão social da pessoa doente ou dos filhos, e outros afirmaram ainda prezar pela privacidade pessoal.

Nesse sentido, evidencia que o receio de sofrer preconceito e discriminação por ser soropositivo, seja de familiares, parentes, amigos ou colegas, nos diferentes contextos sociais, reflete nas relações que constituem a rede social das pessoas vivendo com HIV e aids, repercutindo em mudanças na estrutura e dinâmica das redes, que podem influenciar no cotidiano de vida dessas pessoas.

Ainda se referindo à constituição das redes das pessoas vivendo com HIV e aids, fazem parte do mapa consolidado das redes (**Figura 26**), as instituições que compõem a rede secundária, caracterizadas por relações não escolhidas, pelo fato de serem institucionais. As instituições presentes na rede podem ser classificadas em dois tipos, formal e informal. Compõe a rede secundária formal do mapa as instituições de saúde (ambulatório especializado do Hospital de Referência Estadual, Posto de Saúde e outros serviços), de educação

(Universidades) e de assistência social (Espaço LGBT, Instituto Nacional do Seguro Social – INSS, Secretaria de Desenvolvimento Social – SEDS), a rede de terceiro setor (Casas de apoio e ONG), redes mistas (Policlínicas privadas e serviços do Plano de saúde), de mercado (empregos).

Além das redes formais, um participante referiu ter tido apoio por meio de informações sobre a doença em um grupo de redes sociais *online*, os Amigos Positivos, caracterizado como vínculo institucional e rede do tipo informal, deste grupo também foi incluído na rede primária vínculo *descontínuo* com um colega.

Dentre as instituições da rede secundária formal de saúde, o ambulatório do Hospital de referência, serviço estadual, secundário e especializado no atendimento das pessoas com HIV e aids e outras doenças transmissíveis, foi referido em todas as 22 redes individuais, caracterizado predominantemente por laços de *normalidade*, com os profissionais médicos de diferentes especialidades, de enfermagem, mas também foram mencionados profissionais da farmácia, laboratório e recepção. O vínculo *forte* com esta instituição foi mencionado em duas redes, especificamente com profissionais médicos infectologistas. Destaca-se também que o referido serviço foi mencionado em 10 redes como o local de diagnóstico do HIV.

O serviço da atenção básica, denominado como posto de saúde, também constitui a rede secundária das pessoas vivendo com HIV e aids, sendo mencionado em 6 redes individuais. A vinculação foi caracterizada como institucional, sem referência de profissionais específicos, e em algumas redes individuais os vínculos foram representados como *normal* e *frágil*. Contudo, ressalta-se que em todas as redes, os serviços do posto de saúde foram utilizados para outras necessidades, não relacionadas ao adoecimento pelo HIV, como exames, consultas dos filhos, consultas odontológicas, entre outras.

Outras instituições de saúde que configuram a rede secundária das pessoas vivendo com HIV e aids, relacionam-se aos serviços públicos procurados no percurso para diagnóstico, sendo eles: o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), referido por aqueles que buscaram realizar testagem de rotina ou após situação de risco e assim obtiveram o diagnóstico, a Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e Hospitais, referenciados também como locais de suspeição e de diagnóstico do HIV, mediante procura após sintomatologia clínica variada.

Além dos serviços utilizados no percurso de diagnóstico, também foram incluídas instituições de saúde utilizadas para outras doenças, como o Hospital de câncer, devido tratamento de câncer retal; um Centro de Atendimento municipal, para acompanhamento de osteoporose, e o Hospital Escola, referido para consultas médicas diversas, entre elas

acompanhamento de Tuberculose e sífilis. Ressalta-se que não foram referidos vinculação com os profissionais destes serviços, ficando configurados como vínculos institucionais.

As Universidades, que também compuseram a rede secundária formal, foram mencionadas na construção de importantes laços de amizade, além de vínculo estudantil e de bolsa de estudos. Também foi referida como local de realização de testagem e confirmação de resultado positivo para o HIV.

As instituições sociais (INSS e SEDS) que também configuram a rede secundária formal, foram incluídas por representarem a principal, e muitas vezes única, fonte de renda das pessoas vivendo com HIV e aids, com a aposentadoria, auxílio doença e bolsa família, mas nestes serviços não foram referidos vinculação com os profissionais, ficando configurados como vínculos institucionais. Para o INSS também caracterizado vínculo *interrompido*, devido interrupção da aposentadoria por invalidez (doença).

Outra instituição social que compõe a rede secundária é o Espaço LGBT, local de realização de atendimentos psicológicos. Vale salientar que nesta rede, o vínculo com esta instituição foi feito devido à ausência de vaga oportuna para este tipo serviço no ambulatório especializado.

No que se refere à rede secundária de terceiro setor, foi referido vínculo *normal* com casa de apoio, local onde as pessoas vivendo com HIV e aids desenvolvem atividades em diversas áreas. Nesta rede foi mencionado laços com colegas da casa, além de ter sido referido um vínculo *interrompido* com uma ONG, apontada como importante fonte de apoio no início do diagnóstico.

A rede secundária mista foi constituída pelos serviços provenientes do plano de saúde e também por instituições privadas (Policlinicas e Hospitais privados), as quais foram incluídas para compor a rede de diagnóstico do HIV em 4 redes individuais, bem como por terem os serviços utilizados para outras necessidades. Nestes serviços, também não foram referidos vinculação com os profissionais, ficando configurados como vínculos institucionais.

As redes de mercado foram incluídas por comporem a fonte de renda familiar, representando vínculo o empregatício não só das pessoas vivendo com HIV e aids, mas também dos seus familiares. Contudo, em algumas redes individuais, percebe-se vínculos variados construídos com os colegas de trabalho. Destacam-se vínculos empregatícios *interrompidos* após o diagnóstico de HIV, por abandono do emprego referindo trabalhar com material cortante, e também por demissão, após ciência do diagnóstico de Tuberculose.

Sobre as relações pertencentes à rede secundária, mas especificamente do serviço especializado, é possível evidenciar vínculos mais fortalecidos com os profissionais médicos,

principalmente o infectologista, em detrimento dos outros profissionais. Contudo, foram mencionados atendimentos em várias especialidades médicas (psiquiatria, ginecologia), além de enfermagem, psicologia e odontologia, o que configura uma abordagem multiprofissional.

Nessa mesma perspectiva, o estudo de Guilherme, Yamaguchi e Massuda (2019) sobre a satisfação das pessoas vivendo com HIV e Aids com o serviço de assistência especializada em um município do Paraná, também traz evidências de indicadores positivos referente ao vínculo médico-paciente, apresentando bons indicadores referentes ao atendimento multiprofissional.

O Serviço de Assistência Especializada (SAE) em HIV/Aids, como parte integrante do Sistema Único de Saúde (SUS), é uma modalidade de assistência ambulatorial que tem por objetivo oferecer um atendimento integral e de qualidade às pessoas vivendo com HIV e aids e sua família, por meio da atuação de uma equipe multiprofissional (MEDEIROS *et al.*, 2016; LEADEBAL *et al.*, 2017).

Contudo, com vistas a atender as necessidade de atenção as pessoas vivendo com HIV e aids, a rede de atenção à saúde deve ser articulada, estimulando a integralidade e descentralização das ações de cuidado do nível especializado (BRASIL, 2018; MEDEIROS *et al.*, 2016). Sendo assim, outros serviços precisam participar da rede de assistência à esse grupo, incluindo o compartilhamentos dessa atenção com a atenção básica (BRASIL, 2018; LOCH *et al.*, 2018; RIBEIRO *et al.*, 2020).

Conforme achados do estudo, apesar de os serviços de atenção básica terem sido bem avaliados pelas pessoas vivendo com HIV e aids, a vinculação e utilização dos mesmos ainda encontra-se fragilizada, especialmente pela incipiência de oferta de cuidados relacionados ao HIV. Segundo Pimentel *et al.* (2020), tais aspectos, podem ser justificados pelo medo da quebra do sigilo e por possuírem a percepção de que um único serviço é capaz de atender suas demandas.

Outra discussão que merece destaque na construção da rede secundária, é o percurso feito na rede assistencial em busca do diagnóstico da doença, incluindo serviços da rede privada, além de unidade de pronto atendimento e outros hospitais.

A história de construção das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e aids, permite visualizar, além da sua estrutura, a função dessa rede no cotidiano de vida desses indivíduos. Neste âmbito, analisando o mapa consolidado das redes, os membros que ofereceram apoio diante do diagnóstico de HIV foram: mãe, pai, esposo(a)/companheiro, filhos, irmão/irmã, outros parentes(sobrinhos e genro), colega e amigo(a). Destaca-se também a inclusão de apoio do profissional médico infectologista, referido em duas redes individuais. Os participantes

apontaram especificamente estes membros em cada desenho de mapa, os quais estão representados por meio do símbolo (*).

Todavia, destaca-se que número de membros presentes na rede não determinou a qualidade e quantidade de apoio recebido, uma vez que muitos vínculos *normais*, até mesmo alguns de natureza *forte*, não foram citados como fontes importantes de apoio. Ainda, em 03 redes individuais, mesmo com vínculos de natureza *forte* com familiares e amigos, não foi referido apoio por nenhum dos membros. Contudo, a intensidade do vínculo, se mostrou fortemente relacionada ao apoio específico para as necessidades relacionadas à soropositividade. Foram referidos como fonte de apoio apenas aqueles que tinham ciência do diagnóstico e que ofereceram suporte para atender alguma necessidade, seja de ordem emocional-afetiva, econômica, cotidiana ou social. Sobre os tipos de suporte, a discussão ocorrerá mais adiante em outro tópico de análise.

Nesse sentido, percebe-se que os laços construídos pelas pessoas vivendo com HIV e aids na sua rede primária e secundária, sugerem uma composição de relações estabelecidas cotidianamente com pessoas e instituições, que estruturalmente visam atender às necessidades desses indivíduos.

Contudo, também é possível visualizar, por meio da trama entre essas relações sociais e institucionais, um cotidiano ainda influenciado pelo medo de preconceito e discriminação, por dilemas sociais e familiares, dificuldades econômicas, entre outras situações que podem dificultar o enfrentamento da doença.

Assim, conhecer a constituição das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e aids, por meio da descrição e análise estrutural, permite direcionar atenção e recursos condizentes com a organização e especificidades da rede, refletindo em uma assistência que atende às necessidades desses indivíduos.

4.4 Suporte social: função da rede primária no cotidiano do HIV e aids

As redes sociais desempenham múltiplas funções, e a natureza da função é conferida pelos diferentes atores e setores que compõe a estrutura destas redes, as quais variam de acordo com seu tipo, mas também conforme a necessidade evidenciada. As funções podem ser resumidas em apoio/suporte e contenção, ou ambas (SANICOLA, 2015).

O suporte ou apoio social é a mais importante e imediata das funções das redes, podendo se apresentar em diferentes naturezas e varia também de acordo a estruturação das redes e em resposta às necessidades do sujeito (SANICOLA, 2015). Nessa perspectiva, Borges *et al.*

(2016) se referem ao suporte social como os recursos materiais e sociais oferecidos pelas redes aos indivíduos em situações de necessidade.

Na exploração das redes primárias busca-se entender quais são os membros dessa rede que oferecem ajuda, procurando observar se consiste em uma relação com trocas de natureza emocional-afetiva, as quais são movidas pela doação, ou são trocas guiadas por normas e o dinheiro, comum em trocas da rede secundária (SANICOLA, 2015).

Em síntese, configura-se como função do tipo suporte ou apoio das redes, seguindo a descrição teórica de Sanicola (2015), entre outros: emocional-afetivo, ajuda cotidiana, suporte informacional, material e de serviços (normativo).

As pessoas vivendo com HIV e aids possuem redes sociais primárias de amplitude média e estão constituídas por laços de diferentes naturezas, compostas por familiares, internos e externos ao ambiente domiciliar, amigos, colegas e vizinhos. Destes, foi referido apoio, daqueles considerados próximos afetivamente e laços fortes de convivência, de familiares, a maioria externo ao ambiente domiciliar, mas também de amigos.

Na rede social de apoio, predominou uma relação de ajuda no âmbito emocional-afetiva, material e informativo, e ajuda cotidiana proporcionada por alguns membros da rede primária, entre filhos, companheiro/esposa, mães e pai, irmãos, sogra, genro, sobrinhas e amigos das pessoas vivendo com HIV e aids.

O suporte de natureza emocional-afetiva foi oferecido pela família (mãe, pai, esposa, namorado, filha, irmãs), principalmente familiares externos ao ambiente doméstico, e amigos. Considerado como as atividades voltadas à atenção, companhia e escuta, o suporte emocional-afetivo contribui para que a pessoa se sinta cuidada ou estimada (PEDROSA *et al.*, 2016).

Nessa perspectiva, o suporte emocional-afetivo se revelou, para as pessoas vivendo com HIV e aids, por meio de palavras de conforto e apoio, com diálogos incentivando o enfrentamento da doença, oferecidas por familiares, a maioria externos ao ambiente doméstico (mãe, pai, namorado e irmãs), conforme os seguintes relatos:

[...] quando falei para a minha mãe e disse para não falar para ninguém da família, nem meus amigos, “mãe meu exame deu positivo para aids”, ela disse “você não é o primeiro e nem o derradeiro”, isso foi a bomba de apoio, então eu tô ótimo. Mãe e pai [...] sempre me apoiaram tanto por eu ser homossexual gay e quando descobriram que eu era portador sempre abriram as portas e me deram assistência. Falou “meu filho estou aqui para o que dê e vier”. [...] Porque já pensou em você escutar: “você é gay e portador saia dessa casa agora”, imagina só! (Marcus)

Só minha mãe. Ela me ajudou em tudo, no apoio, em dizer que levantasse a cabeça, que ninguém me dava de comer, que não baixasse a cabeça para

ninguém, para comentários que tudo mundo ia falar, que podia deixar falar. Sempre posso contar com ela. (Ana)

Meu namorado me ajudou [...] ele me deu apoio após o diagnóstico, eu já namoro ele há muito tempo, enfim, a gente se ajuda mutuamente em diversas áreas tipo educação, questão sentimental após a doença. Meu namorado eu considero família [...]. Apoio emocional. Foi ele que me trouxe para o Clementino para fazer exame outro dia. Até hoje eu posso contar com ele. (Bruno)

O apoio das minhas irmãs já foi suficiente, porque até hoje elas me apoiam, quando eu morava só com minha mãe elas me ajudaram, minha mãe não podia ficar sabendo das minhas coisas e elas me ajudaram nisso. Até hoje me ajudam. Quando eu preciso, elas sempre estão presentes. (Pedro)

Só minha filha e essa amiga. Dos que estão em casa ela [filha] é mais velha [16 anos]. Psicologicamente. Apoio de compreender, conversar, não me afastar de mim, ou qualquer discussão jogar na minha cara que eu tenho o vírus. (Kátia)

Da minha mãe e minha esposa. Foi o apoio emocional das duas, mas minha mãe me acompanhou mais nas consultas. O apoio foi importante demais. (Gilson)

A família constitui o nó central das redes primárias, representando em nossa cultura um recurso precioso, tanto em termos concretos do cotidiano, quanto em relação às questões de educação e afetividade, pois é nela que desenvolvemos a capacidade de nos relacionar e de construir laços futuros (SANICOLA, 2015). Por constituírem o primeiro espaço de diálogo e convivência social, a família é eleita pelas pessoas vivendo com HIV e aids como o suporte social que colabora para o equilíbrio físico, emocional e mental (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016).

Corroborando os achados do estudo, as pesquisas de Oliveira *et al.* (2020); Santos *et al.* (2018) e Pedrosa *et al.* (2016), que avaliaram o suporte social oferecido às pessoas vivendo com HIV e aids, apontaram os familiares como fonte de suporte social, destacando que o apoio emocional foi oferecido principalmente pelos familiares externos ao ambiente doméstico.

O apoio da rede familiar auxilia o indivíduo no enfrentamento da doença e no desenvolvimento do seu protagonismo, onde experiências de apoio emocional de familiares frente ao diagnóstico incentivam o cuidado e adesão ao tratamento (HILL; HUFF; CHUMBLER, 2018; SOUZA *et al.*, 2021;).

Além dos familiares, os amigos também são mencionados como fonte de apoio emocional (OLIVEIRA *et al.*, 2020; SANTOS *et al.*, 2018; PEDROSA *et al.*, 2016). Nos relatos abaixo, percebe-se que a relação forte e de confiança com os amigos os deixam à vontade para

conversar sobre o diagnóstico, e assim receber esse apoio por meio de conversas que incentivam o enfrentamento da doença:

Meu amigo. Foi para quem eu contei de verdade, desde o início. [...] Eu sempre fui muito independente na verdade. Só contei para ele porque eu tava precisando contar para alguém e ele era meu amigo mais próximo. Mas por mim eu não contava para ninguém. (Daniel)

As amigas do Rio, são próximas, foram as primeiras que conheceram meu problema, que me apoiaram. Vínculo forte. É relacionado à confiança, de poder contar com elas, poder conversar (Lourdes)

Ela [amiga] que liga para mim, pergunta se já almoçou, se tomou seu medicamento, eu moro em baixo e ela mora em cima [...]. (Kátia)

As relações de amizade são construídas seguindo o critério da preferência, oposto do que ocorre com os laços familiares. A competência do amigo consiste na proximidade afetiva, assumindo um distanciamento físico que favorece sua capacidade de ajuda, oferecendo conselhos e compartilhando momentos de alegrias e dores do outro, com relações de lealdade, e demais atitudes que não se concentram em cuidado do corpo (SANICOLA, 2015).

Assim, muitas vezes os amigos substituem o papel familiar junto às pessoas vivendo com HIV e aids, oferecendo apoio sem julgamento, acolhendo e demonstrando preocupação, condições que favorecem a adesão e manutenção do tratamento (FARIAIS *et al.*, 2020; SANTOS *et al.*, 2018).

Os estudos de Farias *et al.* (2020); Lenzi *et al.* (2018) e Santos *et al.* (2018) referem que o desconhecimento sobre a soropositividade pelos familiares, associado ao medo da discriminação e exclusão no ambiente doméstico, tornam os familiares externos à esse ambiente e os amigos as principais fontes de suporte das pessoas vivendo com HIV e aids.

O acolhimento dos familiares e amigos, as palavras de conforto e atenção recebida, influenciam no alívio de sentimentos negativos e depressivos, muitas vezes, vivenciados pelas pessoas após o diagnóstico do HIV, demonstrando que o apoio emocional influencia positivamente a saúde mental desses indivíduos.

Meu irmão está comigo desde o começo, até agora não me abandonou, me distrai muito. Se não fosse ele eu acho que teria entrado em depressão. Minha amiga também me deu força, que não era para eu ter medo, não entrar em depressão, que a vida continua, era só ter cuidado. [...] ela sempre esteve comigo nos momentos bons, nos momentos difíceis [...]. (Amanda)

[...] minha mãe me ajuda bastante mesmo sem saber. Ela percebeu que eu estava diferente. Que estava acontecendo alguma coisa. Me deu apoio,

entendeu que eu não estava tão bem. [...] ela disse: “tenha força”. Me deu apoio, mas não é bem assim. (Bruno)

Ele [amigo] foi o que apoiou, ficou aqui [hospital] comigo, eu fiquei depressivo, desorientado, o apoio dele foi fundamental. (Marcus)

[...] quando eu tive o resultado eu não tive o apoio dos profissionais na hora de entregar o diagnóstico, então, por exemplo, veio toda a ideia de estigma que tinha sobre a doença e que eu tinha também [...]. Então eu tive ideiação suicida no momento do resultado, a minha proteção, na verdade, foi o apoio do meu namorado que estava comigo na hora. Porque na verdade se não fosse ele não sei o que eu teria feito. (Bruno)

Estudos evidenciam que o suporte social melhora a saúde mental das pessoas com HIV e aids, uma vez que influencia na adaptação psicológica ao HIV e as motiva a seguir o tratamento e enfrentar a doença (CUNHA; GALVÃO, 2016; SEFFREN *et al.*, 2018; HILL; HUFF; CHUMBLER, 2018; SCHAFER; UPENIEKS; DEMARIA, 2020; OLIVEIRA *et al.*, 2020). Assim, os indivíduos que possuem uma rede de apoio social mais ampla podem desenvolver mais resiliência, utilizando-se de mais recursos psicológicos e de proteção contra as adversidades que aparecem com o adoecimento (ARAÚJO *et al.*, 2019).

Nesse aspecto, estudo de Matsumoto *et al.* (2017), que explorou os diferentes tipos e fontes de apoio social associando ao risco de depressão entre pacientes infectados pelo HIV no Vietnã, observou que, embora a família fosse a fonte primária de todos os tipos de apoio social, a oferta de apoio emocional e informativo de pessoas externas à família, determinaram menor proporção de depressão entres os doentes.

Alinhado aos achados do estudo, receber apoio emocional se revelou decisivo para a aceitação do diagnóstico de HIV, bem como para a proteção contra o risco de suicídio, seja este suporte oferecido por um familiar ou por outra pessoa que desempenhe essa função (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018). Nesse cenário, no estudo de Casale *et al.* (2019), o estigma foi associado à maiores chances de ideiação e tentativas de suicídio em adolescentes diagnosticados com o vírus, para os autores, o apoio social funcionou como importante recurso de enfrentamento.

Destaca-se, ainda, a influência do suporte social em mitigar o efeito do estigma no cotidiano das pessoas vivendo com HIV e aids (CUCA *et al.*, 2017; CASALE *et al.*, 2019; ARAÚJO *et al.*, 2019). O convívio familiar e de amizade (social) sem discriminação é evidenciado nos relatos, expressos por manifestações de acolhimento, amparo e empatia.

Meu namorado, que me deu um grande apoio também, não me deixou na hora que a gente descobriu, não ficou com preconceito, nem nada. (Isaura)

O apoio foi importante demais. [...] se minha esposa tivesse me abandonado, então meu psicológico não estaria tão tratado como estou hoje. (Gilson)

[...] minha amiga e vizinha [...] falei para ela, “é porque e fiz um exame e descobri que eu tinha HIV”, aí ela me deu um abraço e disse: “Kátia isso não vai me afastar de você, isso não pega com abraço, seja forte”. [...] “eu nunca vou me afastar de você, agora não espalhe para ninguém”. (Kátia)

Normal, graças a Deus até hoje não tive nada, preconceito nenhum. Me ajudaram [as amigas], estava internada, vieram aqui [hospital]. Posso contar com elas. (Maria).

Nestes relatos observa-se que, a existência e disponibilidade de pessoas com quem se mantinha relações interpessoais mais próximas e/ou íntimas, foram essenciais para a revelação do diagnóstico. Tal experiência possivelmente assegurou, ultrapassar as barreiras do preconceito em torno do HIV e provocou sentimentos de compreensão e acolhimento. Receber abraço de um amigo, ouvir palavras de conforto, caracterizaram-se como importante fator de proteção e apoio social, funcionando como recurso de fortalecimento emocional.

Por outro lado, nem sempre a divulgação do *status* sorológico é tranquila e desprovida de tensões e sofrimento. Determinações histórico-culturais e as crenças elaboradas socialmente sobre a aids, abriu espaço para o desenvolvimento de preconceitos contra minorias e estigmas de cunho moral e social, materializando-se em atitudes de rejeição e discriminação. Parker (2013), ressalta que o estigma desempenha um papel fundamental na produção e na reprodução das relações de poder e controle, tendo como desdobramento não apenas seus efeitos diretos, mas impactando nos processos de exclusão social que negam o acesso à saúde e obstaculizam a prevenção, cuidado e tratamento do HIV.

O receio de sofrer preconceito, medo de rejeição e finitude de relações sociais e afetos, preserva-se o direito de silenciar-se, ou revelar sua condição sorológica apenas para as pessoas muito próximas afetivamente. Tal condução, muitas vezes, restringe a amplitude da rede e o potencial do apoio recebido, aumentando os fatores de risco e menor predisposição ao desenvolvimento da resiliência (ARAÚJO *et al.*, 2019).

Portanto, as pessoas vivendo com HIV e aids precisam de estratégias para gerir e enfrentar a doença, que dependem do ambiente familiar e social, do grau de intimidade ou importância de seus relacionamentos e da sua capacidade de manejo (JESUS *et al.*, 2017). Neste estudo, os familiares e amigos, além de se apresentarem como importante fonte de apoio emocional-afetivo, envolveram-se com o cuidado diário das pessoas vivendo com HIV e aids, auxiliando-os com as mudanças advindas do diagnóstico e do próprio adoecimento. Oferecer

ajuda nas atividades diárias, como ficar com os filhos, acompanhar nas consultas e em internações e ofertar transporte, foram reconhecidos como formas de apoio.

Minha mãe. [...] Ela veio em todas as consultas. (Ana)

Quando eu vim para aqui (ambulatório especializado) nas primeiras consultas geralmente minha irmã vinha comigo. [...] ela que ficou comigo no hospital, eu tive que testar as medicações para saber qual que eu fui alérgica, uma a uma, aí eu por isso eu tive que ficar, ela que foi meu porto seguro como diz, que as meninas eram novas, meu esposo trabalha, aí era ela que ficava. (Cláudia)

Foi minha filha e meu genro somente. Me trouxe para o hospital. Veio me visitar, pagava pessoa para ficar comigo. Internei, meu genro dormiu uma noite comigo. Ela [filha] vem comigo para consulta. (Joana)

Minha mãe sempre me ajudou, quando eu precisava, ela olhava minhas meninas, vinha pro hospital mais eu. (Isaura)

Elas [pessoas da rede] me apoiaram sim. De ter me ajudado, de ter ficado comigo no tempo que eu fiquei muito doente. Fiquei internada lá no Rio, fiquei 25 dias internada. Tive ajuda de sobrinhas, irmã, de amigos lá. (Lourdes).

Minha amiga me deu força [...]. E me ajuda com minhas filhas. [...] sempre apoiou as minhas duas filhas, para eu vim para cá [ambulatório especializado] ela teve que sair do Valentina [bairro] para poder ficar com minhas duas filhas. (Amanda)

As doenças provocam mudanças na forma como a pessoa lida com sua rotina, rede social, laboral e familiar, além de mudanças frente ao autocuidado (OLIVEIRA; JUNQUEIRA, 2020). O mesmo acontece com as pessoas após o diagnóstico do HIV, exigindo mudanças e adaptações no cotidiano, no qual a presença de familiares e amigos pode auxiliar na rotina diária, incluindo ajuda nos cuidados básicos à saúde e no cumprimento dos horários da medicação (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018).

O suporte, referente à ajuda cotidiana, na literatura é descrito como do tipo instrumental, que consiste na disponibilização de ajuda que auxilie a pessoa no manejo ou resolução de situações práticas ou operacionais do cotidiano, incluindo tarefas domésticas ou auxílio com o próprio tratamento, assim como o apoio material e financeiro (PEDROSA *et al.*, 2016; LENZI *et al.*, 2018; FREITAS *et al.*, 2020).

No tocante ao apoio referido pelas pessoas vivendo com HIV e aids, percebe-se que essa ajuda cotidiana se concentra no cuidado com a doença, principalmente referente às consultas de rotina e acompanhamento nas internações, destacando nesse espaço a presença e o apoio de familiares, como mães, filha, genro, irmãs e sobrinhas. Sobre as relações familiares, Sanicola

(2015) destaca que dentro das redes, a família desempenha diferentes funções, uma delas é a de cuidado, assumindo as necessidades dos seus membros, e buscando responder a ela, acessando a solidariedade dentro da própria rede primária e acionando as redes secundárias.

Assim como na presente pesquisa, os estudos de Pedrosa *et al.* (2016) e Oliveira *et al.* (2020) destacaram como fonte de apoio instrumental, principalmente, os familiares externos ao domicílio e os amigos. Já os dados da pesquisa de Santos *et al.* (2018) também inferiram forte apoio dos cônjuges/companheiros e de familiares residentes no domicílio.

Para Sanicola (2015), os parentes, que se configuram como os membros externos ao ambiente doméstico, na lógica da pertinência à família, aparecem nas redes com fortes laços de convivência, mesmo com a distância física, demonstrando como valiosa competência o cuidado ofertado aos seus membros, se apresentando quando surgem necessidades específicas, como uma doença ou situação de emergência.

Contudo, pessoas vivendo com HIV e aids que residem sozinhas, solteiros, separados, viúvos e que não confienciaram o diagnóstico de soropositividade para o HIV receberam menor apoio instrumental, principalmente no que se refere a provisão de alimentos, roupas ou auxílio em tarefas cotidianas (OLIVEIRA *et al.*, 2020). Ressalta-se também, que indivíduos que apresentaram pouca percepção e satisfação com suporte instrumental tiveram problemas na adesão ao tratamento com os antirretrovirais, em consequência de esquecimento das doses diárias ou trocas do esquema terapêutico (LENZI *et al.*, 2018).

Ainda sobre o suporte instrumental, os resultados do estudo expressam que o apoio material de familiares (filhos, irmãs, sogra) e amigos, por meio de ajuda financeira, diante de situações de desemprego, por receio de contaminar as pessoas com o vírus, cancelamento da aposentadoria pela doença e de outras necessidades, como realizar exames, compra medicamentos e alimentos, se apresenta como importante suporte social, capaz de atender e minimizar algumas necessidades diárias e essenciais, conforme pode ser observado nos relatos a seguir:

Desempregada no momento, minha família está me ajudando, às vezes minha sogra, meu filho. Eu tava trabalhando num serviço. Eu cortava frango, aí eu me cortava muito, aí depois que deu esse problema, já fazia acho que era 15 dias que eu tinha saído, nem pedi para voltar. Agora estou dependendo da família. (Kátia)

É aposentadoria que foi cortada, vai fazer um ano em fevereiro [...]. Foi uma tristeza, eu já estava acostumado a pagar minhas contas, para comprar alimentos, mas agora estou dependendo das minhas duas irmãs que moram no Rio. (Sebastião)

Minha filha é o vínculo mais forte, aquela quem cuida de mim e os outros [filhos] não liga. [...] Só posso contar com ela. E não falta nada e se o dinheiro não der, se faltar alguma coisa, ela chega junto; medicamento, o negócio que eu precisar. Uma roupa, alimento, não deixa faltar nada. (Joana)

[...] não tive ajuda de ninguém. Tive ajuda de um amigo meu que faleceu. Amigo R., ele era viadinho. Ai eu estava muito doente em casa, ele me levou para a Clínica SL, fazer uma endoscopia, pagou 170 na época, ai acusou [referindo ao HIV]. (Vivi)

Amigo C. é uma pessoa boa. Gosta de me ajudar sempre. É um amigão. Quando estou precisando de uma coisa, ele compra. [...] Eu digo “rapaz eu tô precisando de um remédio e não tenho dinheiro”, ele “tome vá comprar”. [...] (Vivi)

A entrada do HIV e aids na vida das pessoas e de suas famílias gera situações de crise, altera a vida diária, sobretudo dificuldades financeiras. Estudo conduzido por Pereira, Szwarcwald e Damacena (2019), destacou a piora na situação financeira, perda de independência e de emprego, principalmente entre as mulheres com HIV. Ainda ressaltou que muitos doentes não tiveram acesso ao benefício do governo. Pedrosa *et al.* (2016), que avaliou o suporte social de pessoas com aids, evidenciou que uma parcela significativa dos participantes estava vivendo em situações de extrema pobreza e com baixa renda per capita, indicando situação de vulnerabilidade social.

As dificuldades advindas de um déficit financeiro no cotidiano das pessoas vivendo com HIV e aids impõe barreira à satisfação das necessidades essenciais, compromete a adesão ao tratamento e acesso aos serviços de saúde. A insuficiência de recursos financeiros afeta a alimentação adequada, indispensável para manter um bom estado de saúde, e dificulta o uso de meios de transporte, importante para locomoção (PEDROSA *et al.*, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2020).

O suporte material, por meio da ajuda financeira da sua rede primária, representa um recurso que possibilita minimizar situações de vulnerabilidade social presentes no cotidiano dessas pessoas, como desemprego, dificuldades de acesso a exames e medicamentos, e outras necessidades diárias essenciais.

Outro tipo de suporte oferecido pelos membros da rede primária das pessoas vivendo com HIV e aids foi o informacional, consistindo em orientações, sugestões e conselhos que auxiliam o indivíduo no enfrentamento dificuldades (SEIDL; TRÓCCOLI, 2005; FREITAS *et al.*, 2020). Destaca-se que na descrição de alguns autores esse tipo de apoio se insere no suporte emocional (LENZI *et al.*, 2018). Ofertado também por familiares e amigos, o suporte informativo se revelou por meio de orientações para procurar o serviço de saúde, que resultou

no diagnóstico do HIV, mas também com conselhos que auxiliaram no enfrentamento da doença, como exposto nas falas abaixo:

Eu vim fazer o exame aqui [ambulatório especializado], eu tava perdendo muito peso. E aí meu irmão, esse da Argentina, me mandou vir para cá. Ele tava fazendo enfermagem, é formado em fisioterapia, aí já suspeitava e eu também já suspeitava. [...] Eu vim mais devido a ideia do meu irmão, se não tinha nem vindo. (João)

Ele, pai, já parou para conversar que não era nada demais, que hoje em dia tem medicamento, tratamento. A minha mãe nunca sentou para conversar comigo. Mas meu pai, ele é paciente, para sentar e conversar. (Isaura)

Ela [vizinha-amiga] sempre reclama, porque a médica disse que tem que ter cuidado com a imunidade que está baixa, aí ela diz que eu tenho que me alimentar para a imunidade chegar lá em cima, “você quer ‘arriar’ é?”, porque quando eu tô na tristeza tenho o costume de não comer, me afastar das pessoas, me isolar, ficar só no meu cantinho. (Kátia)

Obter orientações e conselhos de familiares e amigos encorajam esses indivíduos no enfrentamento da doença, conforme achado do estudo de Hill, Huff e Chumbler (2018), que investigou os tipos e fontes de apoio social de pessoas vivendo com HIV no Distrito Sanitário do Nordeste da Geórgia-Estados Unidos, o qual destacou o suporte informativo como um recurso essencial para a continuidade do cuidado.

Nessa perspectiva, um estudo desenvolvido na China por Xiao *et al.* (2018), que investigou a influência dos vários tipos de suporte social em estratégias de enfrentamento do HIV e aids, inferiu que a comunicação e informação sobre a transmissão do HIV e tratamento, influencia na aceitação e enfrentamento da doença e também na busca de mais apoio social.

Todavia, houve participantes do estudo que referiram não ter recebido nenhum tipo de apoio da sua rede social primária, referindo não ter sido necessária ajuda por ausência de complicações relacionadas à doença, mas também por querer preservar a família e amigos de preocupações e sentimentos desconfortáveis devido ao diagnóstico da doença e assim resolveu tudo sozinho. Contudo, observa-se que a ajuda de familiares pode não ter sido percebida.

Não, sempre venho só. Nunca precisei de ajuda. Não, por enquanto não. Até hoje não precisei. Foi tudo tranquilo, nunca me internei. Fiquei com medo quando eu descobri e fiquei pesquisando a respeito da medicação, porque muita gente fala que pode ter efeitos colaterais em algumas pessoas, aí eu fiquei com medo disso, mas eu não tive nada. (Gabriel)

Não, eu fiz tudo sozinho. Depois que eu já estava lidando bem com a ideia mesmo foi que eu compartilhei, com um e outro, porque não queria que eu

transmitisse para as pessoas a sensação de desconforto que eu estava passando. Então foi mais no sentido de preservar essas pessoas, do que de rejeição ou alguma coisa assim do tipo. [...] Ninguém sabe da minha família. Eu abri para alguns amigos. (Hugo)

Não tive ajuda de ninguém. Mas meu genro ele sabe, foi ele que me trouxe para fazer exame, que foi pegar meu exame no Serviço privado comigo. Foi ele que soube primeiro, ele e ela [filha]. Ele veio comigo do Serviço privado para cá [ambulatório especializado]. (Ana Maria)

É importante destacar que os participantes que referiram não receber apoio da sua rede social, ocultaram a informação sobre o diagnóstico do HIV de todos ou da maioria dos membros que compõem a rede primária, o que também reflete na redução das experiências de apoio (ARAÚJO *et al.*, 2019).

Estudos brasileiros que analisaram as funções das redes sociais em diferentes contextos, também apontaram a família como principal fonte de apoio, acrescido do apoio de amigos, destacando o suporte dos tipos, emocional, material e ajuda cotidiana (MORAIS *et al.*, 2019; NASCENTES; MOREIRA; OLIVEIRA, 2019). Para os últimos autores, esse suporte auxiliou na autoestima e no enfrentamento das situações adversas.

Assim como nos achados de Hill, Huff e Chumbler (2018), percebe-se que existem barreiras materiais e psicossociais que podem dificultar o tratamento do HIV e, conseqüentemente, o enfrentamento da doença, indo desde questões emocionais a problemas financeiros. No entanto, o suporte fornecido pelas redes formal ou informal (família), oferece recursos para superar os obstáculos associados ao diagnóstico do HIV, fortalecendo a saúde mental, favorecendo a adesão ao tratamento e vínculos de cuidado.

Ao identificar os principais tipos de suporte social fornecidos às pessoas vivendo com HIV por suas redes primárias, fica evidente impacto das relações e ações sociais no enfrentamento da doença, bem como na saúde e bem-estar dessas pessoas, na medida em que se observa que o apoio, seja ele, emocional-afetivo, material, informacional ou uma ajuda no cotidiano, atende a uma necessidade.

O suporte social, quando fornecido adequadamente e percebido como satisfatório, pode contribuir para melhor adaptação do paciente à enfermidade; influenciar positivamente na saúde física e mental; minimizar os aspectos negativos da doença; contribuir para o restabelecimento da saúde do paciente e acelerar o processo de reabilitação (LAVEZZO *et al.*, 2019). Sendo assim, a rede social de apoio representa um importante recurso de cuidado à saúde.

4.5 Apoio institucional: competência da rede secundária na atenção as pessoas vivendo com HIV e aids

As repercussões na vida da pessoa após a descoberta da soropositividade, não ocorrem apenas no âmbito familiar e de amigos, mas também institucional, como nos serviços de saúde (THIENGO; GOMES; OLIVEIRA, 2019), bem como nos demais setores que contemplam a rede de atenção às pessoas vivendo com HIV e aids.

Para atender as necessidades geradas pela infecção do HIV, adoecimento e tratamento desses indivíduos, a rede de serviços deve se organizar e funcionar de forma articulada entre os diferentes pontos de atenção, garantindo um oferta de cuidados coordenados, integrados e continuados (MEDEIROS *et al.*, 2016; LEADEBAL *et al.*, 2016).

Nesse contexto, ao se explorar a rede secundária, observa-se quais organizações de serviços foram acionadas diante de uma determinada necessidade, evidenciando a competência profissional e os recursos fornecidos (humano, material, instrumental ou tecnológico), assim como o conteúdo das relações existentes (SANICOLA, 2015). Segundo a autora, essa exploração permitirá compreender se a rede secundária mobilizada funciona como complementar à rede primária, favorecendo sua autonomia, além de permitir avaliar outras características nessa interação.

O funcionamento da rede secundária acontece mediante apoio ou contenção, se apresentando por meio da prestação de serviços, assistências especializadas ou gerais, por ações informacionais e materiais, além de intervenções profissionais (SANICOLA, 2015). Contudo, a autora também configura o suporte emocional-afetivo como um dos tipos fornecidos pela rede formal, conforme também evidenciado na literatura (PEDROSA *et al.*, 2016; HILL; HUFF; CHUMBLER, 2018; COOK *et al.*, 2018; OLIVEIRA *et al.*, 2020).

Em termos conceituais, empregou-se o termo suporte de serviços para configurar o apoio instrumental oferecido pela rede secundária, o qual se revela através da ajuda operacional com o tratamento e cuidado a saúde em nível institucional (Pedrosa *et al.*, 2016; Santos *et al.*, 2018), incluindo na descrição desse suporte a prestação de serviços e intervenções profissionais (SANICOLA, 2015).

Sabendo disso, observa-se que da rede secundária formal, que compreende as instituições de saúde e social, forneceu suporte às pessoas vivendo com HIV e aids do tipo: emocional-afetivo, informacional, material(medicamentos e financeiro) e de serviços. Também compôs a rede secundária dessas pessoas a rede informal, constituída por grupo social online sobre a doença, que também ofereceu suporte do tipo informacional.

Os profissionais e instituições compuseram a rede social secundária das pessoas vivendo com HIV e aids, contudo, observa-se uma maior percepção do suporte da rede primária em detrimento da rede secundária, que pode relacionar-se a laços mais estreitos e fortalecidos com os membros dessa rede. Sobre essa evidência, o estudo de Santos *et al.* (2018) também revelou que os profissionais de saúde foram pouco referidos como fonte de apoio social para as pessoas vivendo com HIV e aids, associando esse acontecimento à limitada percepção do paciente sobre o apoio oferecido.

Sobre esse aspecto, destaca-se que as redes secundárias se diferenciam por sua capacidade de oferecer serviços de alto ou baixo conteúdo relacional, a depender das características dos serviços ou organizações, constituindo-se de relações diretas e duradouras ou indiretas entre seus membros (SANICOLA, 2015).

Assim, compreendendo essa característica relacional na constituição das redes, pode-se afirmar que a percepção da oferta de suporte pelos participantes do estudo, pode estar associada às relações estabelecidas com os diferentes profissionais e instituições que compuseram sua rede secundária. Nesse sentido, os profissionais médicos foram apontados como fonte de apoio, associando a maior convivência e vínculos mais fortalecidos, com suporte caracterizado como do tipo emocional-afetivo. Porém, com as demais instituições e profissionais, a percepção do apoio foi limitada, sendo o suporte evidenciado por meio da análise dos relatos, como do tipo informacional, de serviços e material, das instituições de saúde e social, que configuraram as redes formais de diferentes tipos, além do apoio informacional da rede informal, sugerindo relações indiretas com essas instituições, configurando um apoio em nível institucional.

Sabendo que o tipo de suporte oferecido no diagnóstico influencia na vinculação e envolvimento no cuidado no contexto do HIV (COOK *et al.*, 2018), receber o suporte emocional-afetivo de profissionais médicas, que atendem nos serviços de referência especializados, evidenciado nas palavras de incentivo após o diagnóstico, no sentimento familiar vivenciado nas primeiras consultas, além das conversas e orientações fornecidas, se revelou como fator incentivador à aceitação e continuidade do cuidado para os participantes do estudo.

[...] eu, dentro de mim eu tive muita força, apesar da minha fé em Deus, e também das palavras da médica que me atendeu lá [Hospital do Rio], que eu acho que isso é fundamental na vida de um paciente. (Lourdes)

Quando eu fui me consultar com a Doutora E. [médica do ambulatório especializado] ela foi tão boa que não me senti só. Até hoje eu não saio dela. [...]. Passei pela psicóloga, mas foi só no início. Só Doutora E. que é mesmo

que irmã, a gente conversa muito. [...] Venho às consultas sempre. De 3 em 3 meses, 4 em 4 meses. (Cláudia)

[...] Mas Doutora E. [médica do ambulatório especializado] foi fundamental, o apoio dela, a medicação que ela passou certinho, a orientação, então a Doutora E. foi fundamental. (Marcus)

Percebe-se por meio dos relatos, que dispor de suporte emocional faz com que as pessoas vivendo com HIV e aids se sintam bem psicologicamente, incentiva à adesão ao tratamento, fortalece a comunicação médico-paciente, refletindo na continuidade do cuidado e enfrentamento da doença (OLIVEIRA *et al.*, 2020; LENZI *et al.*, 2018; COOK *et al.*, 2018).

É importante destacar que a fonte de suporte emocional-afetiva, em nível institucional, foi reportada a figura dos médicos, sugerindo vínculos mais estabelecidos com estes profissionais, condizentes com uma escuta acolhedora e ativa nos atendimentos. Se contrapondo a esse cenário, o estudo de Guilherme, Yamaguchi e Massuda (2019), sobre satisfação com o Serviço de Assistência Especializada (SAE) de Maringá-PR, discute que apesar das pessoas vivendo com HIV e aids estarem muito satisfeitos com os cuidados médicos oferecidos, referenciando positivamente o vínculo médico-paciente, revelam insatisfação com o apoio emocional, indicador que fragiliza o cuidado.

Contudo, para Angelim *et al.* (2019), o atendimento às pessoas vivendo com HIV e aids deve consistir em uma prática assistencial de natureza multiprofissional, incorporando a essa prática a dimensão afetivo-relacional. Os autores destacam um cenário onde os profissionais de saúde incorporem no atendimento, seja no momento do diagnóstico ou em consultas de rotina, o suporte e apoio emocional, aliado à escuta ativa e orientações, estimulando um cuidado relacional junto a essas pessoas.

Apesar de estudos ainda evidenciarem a persistência de uma prática de cuidado tecnicista, com profissionais de saúde que priorizam as necessidades físicas e clínicas, em detrimento das questões emocionais (COOK *et al.*, 2018; GUILHERME; YAMAGUCHI; MASSUDA, 2019), o alcance de um cuidado integral às pessoas vivendo com HIV e aids, requer um atendimento centrado no indivíduo, sendo potencializado por um relacionamento terapêutico regido pela empatia, confiança e apoio emocional, visando atender às necessidades por meio de uma compreensão holística, oferecendo suporte em meio a conflitos vivenciados diante da condição de soropositividade (BRANCO *et al.*, 2020; ANTUNES *et al.*, 2020; ANGELIM *et al.*, 2019; COOK *et al.*, 2018).

Nesse aspecto, sabendo que a assistência à saúde dessa população é complexa, estudos sugerem a capacitação dos profissionais de saúde que atendem essa população, para que

consigam ofertar um ambiente de cuidado que promove o atendimento para além do clínico, com uma relação que possibilite as manifestações dos anseios e medos que envolve o adoecimento pelo HIV, incluindo também o estímulo a formação de uma rede de proteção e suporte à essas pessoas e seus familiares (ANTUNES *et al.*, 2020; FARIAS *et al.*, 2020; SANTOS *et al.*, 2018; COUTINHO, O'DWYER, FROSSARD, 2018).

Juntamente com o suporte emocional-afetivo, pode-se referir, a partir do depoimento de Marcus e dos seguintes, que as orientações e conselhos fornecidos pelas médicas durante o atendimento, configuraram um suporte do tipo informacional, representando importante estratégia para estimular as práticas de prevenção, influenciar o envolvimento e continuidade no cuidado.

[...] A médica falou que a prevenção é a camisinha, pela minha saúde, porque eu só tenho uma coisa [se referindo ao HIV] mas pode vir outras coisas. [...] A médica falou “Kátia... você fala para quem você quiser [sobre o diagnóstico], se você acha que vai lhe magoar, não fala”[...] E a médica até falou para mim, me orientou, que se eu tiver com alguma dor de cabeça, febre, alguma coisa, não vá para UPA, venha direto para cá [ambulatório especializado/hospital de referência], porque até algum medicamento que eles der lá pode ter reação contra o outro que tomo. (Kátia)

[...] eu tava internada aqui [hospital de referência] com pneumonia, eu tava com muita dificuldade para tomar medicação [para o HIV]. Mas hoje em dia eu tomo normal. [De quem foi a ajuda?] Das médicas daqui mesmo, elas me aconselhava, me ajudava. (Isaura)

Assim como nos estudos de He *et al.* (2019) e Falcão *et al.* (2020), os médicos foram apontados como principal fonte informacional, com recomendações que refletiram na adesão ao tratamento, porém ressalta-se que esse tipo de suporte deve ser extensivo à todos profissionais de saúde que estão envolvidos no cuidado às pessoas vivendo com HIV e aids.

Partindo do depoimento de Kátia, as orientações e conselhos fornecidos pela médica, corroboram os achados de Cook *et al.* (2018), em que na prática, os profissionais de saúde geralmente usam o momento do diagnóstico da doença como uma oportunidade para fornecer informações sobre a prevenção do HIV e o acesso aos serviços. Contudo, para os autores, esse tipo de suporte social só terá resultado satisfatório, com repercussão no cotidiano de cuidado, se as necessidades de suporte emocional também forem atendidas.

Todavia, no estudo de Hill, Huff e Chumblor (2018), desenvolvido junto às pessoas vivendo com HIV e aids atendidas em um distrito de saúde predominantemente rural no sudeste dos Estados Unidos, apesar de não se observar um significativo suporte emocional dos profissionais de saúde, estes foram apontados como importantes fonte de suporte informacional,

onde a educação e aconselhamento foram considerados recursos integrais para apoiar a continuidade do cuidado.

É notória a necessidade da orientação pelos profissionais da saúde sobre a doença, tratamento medicamentoso e seus possíveis efeitos colaterais, como estratégia que fortalece a adesão terapêutica e favorece a qualidade de vida (GONÇALES *et al.*, 2021; ANTUNES *et al.*, 2020), contudo, destaca-se que o suporte informacional, evidenciado neste estudo, aborda outros aspectos para além da doença e orientações de cuidados, com conselhos que direcionam ao direito do sigilo da condição sorológica, demonstrando uma atenção individualizada e ampliada, que reflete no enfrentamento cotidiano da doença.

Nesse aspecto, Antunes *et al.* (2020) ressaltam que quando esses indivíduos não recebem conselhos e orientações frente a seus sentimentos e dúvidas, reflete em falhas na adesão terapêutica. Para os autores, o profissional de saúde, na posição de aconselhador, se configura como agente ativo dessa relação, administrando ações assistenciais, mas respeitando as queixas, limitações e anseios dessas pessoas, obtendo como respostas mudanças de hábitos e de opinião.

Outra fonte de suporte informacional referida pelas pessoas vivendo com HIV e aids foi um grupo online sobre a doença, que se constitui uma rede secundária informal. O grupo online foi referido como um grupo de apoio, que proporcionou interação e geração de vínculos com outras pessoas soropositivas, o compartilhamento de informações e dúvidas, além de experiências cotidianas, se revelando como importante recurso que influencia na continuidade do cuidado.

[...] tem um grupo para pessoas que vivem com HIV na internet, que eu entrei, Amigos Positivos. Eu interagi com uma pessoa [...]. O grupo apoiou, porque lá tem algumas discussões que eu tirei umas dúvidas sobre tratamento, sobre o uso dos medicamentos. É uma página da internet. É interessante, você coloca o tempo de sorologia, as pessoas conseguem tirar dúvidas, trocar experiências, como é o dia-a-dia. (Bruno)

No campo da saúde, em diferentes contextos, tem sido frequente o uso de mídias sociais como fonte de informação sobre diversos aspectos da doença, aconselhamento, apoio emocional e instrumental, principalmente por meio da participação em grupos online, com consequente influencia nas práticas de cuidado (FLICKINGER *et al.*, 2017; GERKE *et al.*, 2020; HOLLOWAY *et al.*, 2020; ALENCAR, 2021). A internet constitui-se como recurso tecnológico, favorecendo aproximação social e oferta de suporte, principalmente para populações com barreiras ao apoio presencial, realidade ainda vivenciada pela população com HIV e aids (FLICKINGER *et al.*, 2017; HOLLOWAY *et al.*, 2020).

Outro aspecto importante evidenciado no estudo de Falcão *et al.* (2020) sobre o uso da internet e outras mídias sociais pelas pessoas vivendo com HIV e aids, é que o empoderamento obtido por meio da troca de experiência e do conhecimento adquirido nessas ferramentas, contribuiu para o fortalecimento do diálogo com o médico durante a consulta, repercutindo na valorização dessa relação, na confiança no conhecimento ofertado por esse profissional, o qual foi considerado a principal fonte de informação, além de referenciar outros profissionais de saúde qualificados.

Da rede secundária formal, as pessoas vivendo com HIV e aids também receberam suporte de serviços e material. O suporte de serviços é evidente nas falas dos participantes do estudo, por meio da oferta de atendimento especializados em diversas áreas, incluindo infectologista, ginecologista, psiquiatra, enfermagem e psicologia. Nos relatos, também se observa o acesso aos recursos materiais farmacêuticos, por meio da referência ao recebimento dos medicamentos antirretrovirais, além de referir o serviço do laboratório.

Aqui [ambulatório especializado] só tenho contato com a médica e com você mesmo [se referindo à enfermagem]. Com a menina da recepção quando vou marcar. Na farmácia quando vou pegar meu medicamento. O pessoal do laboratório para fazer exame de sangue [...]. (Maria)

Só aqui [ambulatório especializado]. Eu fiz o teste lá no CTA e daí eles me encaminharam para aqui, porque o acompanhamento é só aqui mesmo, e tô aqui desde o começo [...]. Eu pego o medicamento aqui também, e sou atendido pelo psiquiatra aqui. (Hugo)

Só venho para cá [ambulatório especializado]. Desde que eu descobrir é a mesma médica. [...] Também tenho contato com Dr. R., que é o psiquiatra, que me atende todo mês ou de dois em dois meses. Dra K. que me atende uma vez ou duas por ano, dependendo da necessidade, que é a ginecologista. (Ana)

Aqui [ambulatório especializado] tenho contato com Doutora B.[infectologista]; Doutora C. ginecologista, Doutor H. dentista. [E suas filhas?] Levo elas para o Hospital Escola para consultar. Só uma filha que tem [HIV] [...]. (Isaura)

Para o atendimento às pessoas vivendo com HIV/AIDS foram criados os Serviços de Assistência Especializada (SAE), unidade assistencial de caráter ambulatorial que permite a criação de vínculo entre o indivíduo com uma equipe multiprofissional, com assistência especializada durante todo o percurso da doença. Este serviço se organiza diferentemente nas diversas regiões do Brasil, conforme especificidades locais, mas em síntese, oferece serviços nas áreas de infectologia, ginecologia, urologia, pediatria, odontologia, além de atendimento de enfermagem, psicológico, controle e distribuição de antirretrovirais, realização de exames,

distribuição de insumos de prevenção e ações educativas (SILVA NETO, 2015; MEDEIROS *et al.*, 2016; LEADEBAL *et al.*, 2017; GUILHERME; YAMAGUCHI; MASSUDA, 2019).

Assim como demonstrado no estudo de Colaço *et al.* (2019), observa-se a disponibilidade de uma equipe multiprofissional no serviço especializado, permitindo, rotineiramente, um cuidado integral às pessoas vivendo com HIV e aids neste serviço, onde o compartilhamento das ações de cuidado entre a equipe multidisciplinar, conforme se observa nos achados do estudo, favorece o processo de adesão ao tratamento, uma vez que trata-se de fenômeno multidimensional que depende desta interação para ser compreendido e fortalecido (COSTA; MEIRELLES, 2019).

Sobre o suporte material, fornecido pela unidade farmacêutica que compõe os serviços do Hospital de Referência Estadual, por meio da dispensação dos medicamentos antirretrovirais, pode-se afirmar que a garantia da distribuição gratuita da terapia antirretroviral (TARV) pelo governo brasileiro acontece desde 1996, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), atendendo a Lei nº 9.313/96. Em 2013, o tratamento foi ofertado à todas as pessoas vivendo com HIV, independentemente da contagem de CD4 (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD V, 2019).

O acesso à TARV possibilitou maior sobrevivência e qualidade de vida as pessoas vivendo com HIV e aids, resultando em características de doença crônica à Aids. Desse modo, o uso dos antirretrovirais também salienta discussões sobre as dificuldades inerentes à adesão terapêutica, bem como sobre as estratégias que culminem na adesão aos serviços e ao próprio TARV (BRASIL, 2008; (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2019).

Para tanto, além do acesso ao medicamento, precisa haver uma atenção farmacêutica no momento da dispensação, junto com todo o suporte oferecido por uma equipe multiprofissional que atenda à esse grupo, resultando assim em um bom índice de adesão, conforme encontrado no estudo Beck *et al.* (2017).

Ainda sobre o suporte de serviços, apesar das falas evidenciarem a preferência pelo uso dos serviços do ambulatório especializado, ainda centralizador do cuidado, as pessoas vivendo com HIV e aids estão tendo acesso à outros estabelecimentos de saúde e de assistência social de forma a complementar as ações recebidas na SAE, com vistas à atender outras demandas de saúde.

Aqui [ambulatório especializado], no Hospital Escola faço tratamento de pele. No CAIS no médico dos ossos, N. [nome do médico]. Mesma pessoa desde sempre, Doutor J.[infectologista], encaminhou eu para a psiquiatra Doutora L., para a psicóloga E. [...]. (Vivi).

Tentei acompanhamento psicológico aqui [ambulatório especializado], mas não consegui vaga. Estou no Espaço LGBT da Lagoa. Desde fevereiro estou lá. Está sendo maravilhoso [...]. (Bruno)

Só aqui [ambulatório especializado]. Já fui na UPA as vezes, mas direto não, foi só uma crise de garganta que tive. Mas normalmente é aqui. (Gabriel)

Assim os achados do estudo também permite refletir que um único serviço não detém de todo o aparato para atender às necessidades das pessoas vivendo com HIV e aids, exigindo à complementariedade nas ações de cuidado, muitas vezes relacionados à indisponibilidade do profissional no SAE, destacando uso de serviços de saúde em outros pontos da rede de atenção, com vistas a atender outras demandas de saúde desses indivíduos (MEDEIROS *et al.*, 2016; MAGNABOSCO *et al.*, 2018; COSTA; MEIRELLES, 2019; COLAÇO *et al.*, 2019).

Desse modo, a assistência às pessoas vivendo com HIV e aids deve ir além do SAE, onde outros ambulatórios especializados, como também os serviços da atenção básica, representam uma importante parcela dos estabelecimentos que prestam assistência à essa população (BRASIL, 2018; LOCH *et al.*, 2018; RIBEIRO *et al.*, 2020).

Ainda no tocante ao suporte de serviços das instituições de saúde, evidencia-se fragilidade na vinculação das pessoas vivendo com HIV e aids com a atenção básica, associada ao medo de revelar o diagnóstico e da ideia de maior resolutividade conferido ao serviço ambulatorial especializado (PIMENTEL *et al.*, 2020; MEDEIROS *et al.*, 2016), resultando na oferta desarticulada dos serviços pelo nível primário, apesar de garantia do atendimento de outras necessidades.

Só aqui [ambulatório especializado]. Vou no posto mas ninguém sabe não [se referindo ao HIV]. Eu vou para o dentista só [no posto]. Citológico faço aqui [ambulatório especializado]. (Isaura)

Só vou no postinho para pegar exames de vista, para fazer exame, porque eu tenho glaucoma, aí eu recebo o colírio ali na Torre [bairro do posto]. (Sebastião)

Às vezes eu vou no postinho perto de casa. Às vezes tô precisando de exame de sangue mais rápido aí eu vou no posto. A relação com o posto é mais fraca do que aqui, é mais quando eu vou no oculista e preciso pegar o encaminhamento lá. (Maria)

Não costumo frequentar posto de saúde, qualquer coisa eu corro logo aqui [ambulatório especializado]. (Marcus)

[...] só venho para esses médicos daqui [ambulatório especializado]. [...] Eu odeio ir pra o postinho. Porque a médica não sabe de nada, e a gente fica lá a manhã todinha só para ela conversar besteira. (Ana)

A atenção básica não assumiu oficialmente um fluxo de atendimento às demandas das pessoas vivendo com HIV e aids, repercutindo no não reconhecimento desse espaço com um

receptor para as procuras relacionadas à infecção, resultando no estabelecimento de vínculos estreitos e fortes com às equipes do serviço secundário (COLAÇO *et al.*, 2019).

Contudo, ressalta-se que, a reorganização do modelo de atenção voltado ao atendimento das pessoas vivendo com HIV e aids na atenção básica é um processo dinâmico, que envolve vários fatores, como o contexto organizacional de cada município, suscitando a necessidade de capacitação continuada, integração entre os membros da equipe e o suporte de toda a rede de cuidado como fundamentais para que o manejo do HIV na atenção básica funcione (PINTO; CAPELETTI, 2019).

Em se tratando de complementariedade das ações, o suporte de serviço também foi oferecido pelas organizações não governamentais (ONGs), reforçando a discussão da importância da inclusão de outras instituições na oferta de atenção às pessoas vivendo com HIV em aids, com vistas a atender suas necessidades para além dos aspectos biológicos. Orientações tais como, aposentadoria e o desenvolvimento de outras atividades em grupo, favorecem o envolvimento desses indivíduos no processo de enfrentamento da doença.

Eu já participei de uma ONG que tinha que, era em Tambiá na época, foi através deles que eu consegui minha aposentadoria na época, quando eu logo comecei, fazer telas, agora eu esqueci o nome deles. Foi através dela que consegui minha aposentaria, na época. (Sebastião)

[...] Tô participando da casa de apoio no Padre Zé. Tô fazendo até massagem lá e tô participando do cordel também, mas faz pouco tempo. Quinta feira tem até reunião. [...] Ah é ótimo. É bom. Porque a gente distrai mais um pouco. Faz amizade. (Maria)

As ONGs funcionam como estratégias de enfrentamento frente aos efeitos sociais do HIV e Aids (LEADEBAL *et al.*, 2017; MAÚNGUE, 2020), apresentando um papel significativo e de apoio na expansão dos serviços de HIV (HE *et al.*, 2019). Nesta histórica articulação entre a sociedade civil e os serviços do sistema de saúde culminaram em importantes avanços políticos, e na implementação de medidas abrangentes de cuidado e suporte às pessoas vivendo com HIV e aids, suas famílias e a sociedade, destacando-se com a “criação de grupos de adesão e troca de experiências sobre a doença; na implementação de oficinas de geração de renda, aprendizagem de habilidades e ofícios; estímulo à conscientização do usuário sobre seus direitos sociais, empoderamento, e incentivo ao exercício da cidadania e autonomia” (LEADEBAL *et al.*, 2017, p.6).

Um estudo realizado em Guangzhou, na China, relacionou a atuação das ONGs com a melhor aceitação do TARV, uma vez que atuam como ponte entre os profissionais de saúde e

as pessoas vivendo com HIV e aids, sendo capazes de disseminar o conhecimento correto à essas pessoas e influenciar no início precoce da TARV (HE *et al.*, 2019).

Sanicola (2015) afirma que ONGs, caracterizadas como rede secundária de terceiro setor, são instituições que estão próximas às necessidades da população, sendo fiel à realidade do território a que pertence, contribuindo de forma não estatal para o bem estar social, proporcionando uma reapropriação dos sujeitos do seu processo de cuidado, qualificando-os socioculturalmente.

O suporte material, referente ao auxílio financeiro, seja decorrente de benefícios assistenciais e previdenciários destinados a amparar as pessoas que em razão de doença ou outros auxílios governamentais, como o bolsa família, se apresentaram como a principal fonte de renda das pessoas vivendo com HIV e aids.

Hoje desempregado, fui demitido. [...] foi devido a tuberculose, eu nem tinha iniciado o tratamento, quando a empresa soube me demitiram. E estou recebendo auxílio doença. [...] Auxílio doença termina agora em dezembro, a renda vai ficar pela ajuda do meu avô, e da minha esposa e bolsa família. (Gilson)

Trabalhava fazendo faxina, mas depois do diagnóstico parei, faço só brechó em casa, a renda é o bolsa família, as vezes vende, às vezes não vendo. O fixo é o bolsa família. Vou ter perícia segunda-feira para ver se consegue o auxílio doença [...]. (Vivi)

[...] sou aposentada pela doença. [...] Quem me ajuda é esta aposentadoria, ajuda demais. Se não fosse esse dinheirinho, meu Deus, armaria. (Joana)

Eu passei a receber auxílio doença pelo INSS aí foi cortado, aí entrei na justiça federal com o advogado e foi convertido para aposentadoria por invalidez. Foi concedida na verdade através da justiça, eu entrei com pedido judicial. Estou há 4 anos, foi em 2015. É pelo INSS. (Marcus)

Para Gomes *et al.* (2019), o aumento da infecção pelo HIV, e, conseqüentemente, da aids, nas camadas de baixa renda, o benefício tem sido uma alternativa de renda, visto que, a depender do nível de carga viral, muitos não têm condições de trabalhar.

Por outro lado, os achados do estudo evidenciaram que a ausência de suporte, especialmente de serviços e material, pode dificultar o processo de enfrentamento da doença, bem como comprometer a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e aids. Observa-se nos relatos, dificuldades no acesso ao atendimento psicológico, componente importante do processo de cuidado, e a ausência do suporte financeiro, que fragiliza o autocuidado pela falta de acesso à condições básicas, como alimentos e moradia, refletindo também em comprometimento da saúde desses indivíduos.

A única dificuldade que eu senti em relação ao serviço que eu procurei aqui foi a parte da psicologia, que eu devia estar fazendo atendimento psiquiátrico, mas infelizmente tive essa dificuldade (...). (Hugo)

Eu tenho [dificuldade], porque tem o tratamento do HIV, mas tem outras doenças aí tem hora que peço ajuda, porque não tenho dinheiro para comprar os remédios, das outras doenças. É do problema ósseo, tem remédios do psiquiatra, tem deles que dão no CAIS, fluoxetina. Um bocado de remédio que tenho aqui. [...] eu tenho osteoporose, muitas dores, aí precisa de vitaminas e não dão. Dificuldades com a alimentação também, porque a pessoa tomar remédio forte e não ter alimentação saudável. No momento estou sem o auxílio, é horrível o que tenho é o bolsa família. Até meu lugar que estou morando está atrasado. (Vivi)

Em se tratando das questões sociais referentes ao HIV e aids, evidencia-se que apesar da existência de políticas de acesso à terapia antiviral e ao atendimento em saúde disponível na rede pública, destaca-se a necessidade de ampliar a visão para os aspectos sociais da doença, com vistas a promover melhoria na qualidade de vida desses indivíduos (HIPOLITO *et al.*, 2017).

Além destas questões, foi referido como dificuldade, a falta de privacidade no momento de espera para o atendimento no ambulatório especializado, que se associa tanto a questões de melhoria na organização do acolhimento a essas pessoas, como também o medo da descoberta desse diagnóstico.

Eu não gosto de vir aqui, aqui o atendimento é muito bom, o pessoal lhe trata muito bem, mas só que eu acho que não tem muita privacidade, fica chamando o nome da pessoa lá fora. Entendeu? Eu acho uma falta de respeito. Às vezes tem alguém que te conhece aqui e quando passar ouvir seu nome. (Daniel)

Estudo de Coutinho, O'dwyer e Frossard (2019), reitera que, questões relacionadas ao preconceito e à necessidade de não ser identificado pode resultar em migração em direção a outros serviços.

Ainda é importante destacar, que receber o suporte dos profissionais de saúde, foi visto como estratégia de enfrentamento das dificuldades no autocuidado pelas pessoas vivendo com HIV e aids, principalmente relacionado ao controle de reações adversas dos medicamentos antirretrovirais.

Tive bastante reação, eu desisti, deve está ai na ficha, é tanto que eu desisti um período do tratamento, abandonei mesmo, porque esse remédio que hoje estou tomando, foi o primeiro remédio, me dava alucinação, tontura forte e eu ficava com medo de tomar, aí parei, não vim mais para consulta (...). Aí peguei

e voltei, falei com o médico, disse das dificuldades, que não queria de jeito nenhum, ver se tinha como introduzir outro medicamento, aí foi quando ele introduziu, deu certo, continuei (...). (Gilson)

Só na troca de medicamento, mas não foi problema não. Foi só a troca que fiquei intoxicada aí tive que me internar, mas até aí tudo bem. Foi lá no Rio, tive ajuda de amigos e dos profissionais de lá. (Lourdes)

Só o coquetel no começo, passou uns dois meses para poder controlar. Eu vinha com meu filho. Vim para cá [ambulatório especializado] para mudar o medicamento. (Maria)

A adesão à terapia antirretroviral caracteriza-se como um evento multifatorial extremamente influenciável por uma rede interligada de fatores. Além do vômito, diarreia, cefaléia e sonolência, há modificações corporais, como a lipodistrofia, a qual impactam na autoimagem e traz um novo estigma em relação à doença, pois favorece a descoberta da condição de soropositividade por terceiros. Ainda, a terapia está associada ao medo e a solidão visto que, em muitos casos, os medicamentos são a única evidência de que a pessoa é soropositiva (PASCHOAL *et al.*, 2014).

Para obter êxito no tratamento, é preciso que se estabeleça certa corresponsabilização entre os profissionais de saúde e o paciente. O acolhimento é um forte fator motivador, à medida que desenvolve no "aderente" a confiança no tratamento. O profissional deve acolher o discurso da pessoa com HIV, sem expressar juízo de valor ao que é dito, permitindo que expresse suas dúvidas, ansiedades, medos e expectativas. A comunicação deve ser franca, e incluir todos os pontos do tratamento, os efeitos colaterais, quanto ao uso de álcool e outras substâncias, a redução de danos, e os esclarecimentos sobre a infecção. Dessa forma, as pessoas que vivem com HIV poderão se sentir no controle de seu tratamento e motivadas a manter a rotina de tomada de medicamentos, consultas e demais cuidados com a saúde (OLIVEIRA *et al.*, 2020; PASCHOAL *et al.*, 2014).

Não obstante aos procedimentos técnicos, a equipe deve priorizar o estabelecimento do vínculo e traçar um plano de cuidados singular, em que operem expectativas e produções de subjetividades mútuas, expressas nas relações e acontecimentos do dia-a-dia, em um processo contínuo de cuidado (FIGUEIREDO *et al.*, 2014; LEADEBAL *et al.*, 2016). Torna-se essencial aos profissionais da saúde, em especial aos psicólogos, a busca constante por parcerias com o paciente, sua rede social de suporte, auxiliando-os no enfrentamento ativo e adaptativo do adoecer (LAVEZZO *et al.*, 2019).

Além disso, a busca pela ampla articulação de recursos e práticas de saúde, estimulando autonomia e autocuidado facilita o gerenciamento dos conflitos e desafios de conviver e tratar a doença. Desse modo, é necessário que tenham nos profissionais de saúde um suporte nesse

processo de cuidado que possam garantir o seu protagonismo e autogerenciamento de sua saúde (MENDES, 2011).

Para tanto, destaca-se a necessidade de envolvimento de uma equipe multiprofissional na atenção às pessoas vivendo com HIV e aids, com profissionais que estejam capacitados para atender todas às demandas desses indivíduos, possibilitando a criação de vínculos de empatia e confiança, que resultem na melhoria dessa assistência (ANGELIM *et al.*, 2019; SANTOS *et al.*, 2018).

Nesse aspecto, aponta-se a importância da atuação da equipe de enfermagem tanto efetivação das ações de prevenção da infecção pelo HIV, quanto na prestação da assistência à esses indivíduos, em diferentes contextos de atenção (FEITOSA *et al.*, 2020; LIMA *et al.*, 2021). Contudo, neste estudo, os enfermeiros não foram apontados como fonte potencial de suporte, o que pode sugerir pouca percepção do apoio oferecido, vínculos mais fragilizados, bem como, evidenciar a necessidade de mais envolvimento desses profissionais na atenção à esses indivíduos.



J. Ramos, 2020.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo atendeu ao objetivo proposto e apresentou a análise da estrutura e função das redes sociais das pessoas vivendo com HIV e aids. A construção das redes possibilitou evidenciar a singularidade do viver com HIV e aids, a partir da trama dos laços afetivos, sociais e institucionais estabelecidos, evidenciando um cotidiano que influencia e é influenciado pela dinâmica e contexto relacional, com vínculos que se organizam para atender às necessidades desses indivíduos, contribuindo para o enfrentamento da doença.

Estruturalmente as redes primárias das pessoas vivendo com HIV e aids apresentam média amplitude e baixa densidade, constituída por laços variados, determinados pela convivência afetiva e social, e tem a família como o nó central dessa rede.

Os laços estabelecidos na rede primária sofrem influência do sigilo do diagnóstico do HIV, apontado como evento crítico negativo dessa rede. Desse modo, o receio de sofrer preconceito e discriminação por ser soropositivo no contexto familiar e social, interfere na constituição das redes sociais, também gerando mudanças nas relações que constituem a rede social das pessoas vivendo com HIV e aids, repercutindo em variações em sua estrutura e dinâmica e com potencial de influência no cotidiano de vida dessas pessoas.

A rede secundária apresenta variada composição, com laços mais fortalecidos com o ambulatório especializado, mas com inclusão de outros estabelecimentos de saúde, social e também de serviço informal. Contudo, percebe-se predileção pela utilização dos serviços secundários, que assume a função de cuidado específico para a doença.

Observa-se uma pluralidade de sujeitos sociais na composição das redes. Contudo, essa característica não foi decisiva na oferta de apoio dentro da rede social das pessoas vivendo com HIV e aids, o que determinou a oferta de suporte na rede foram os laços fortalecidos e de confiança com membros que conheciam a condição sorológica e que atenderam às necessidades específicas do cotidiano e que envolve o percurso de adoecimento.

Logo, no que diz respeito às relações sociais estabelecidos pelas pessoas com HIV e aids com sua rede social, percebe-se laços fortalecidos com familiares, parentes, amigos, colegas e profissionais médicos, construídos por meio da confiança e empatia, repercutindo nas relações de atenção e cuidado dentro da rede.

Em relação à função exercida pelas redes, na rede primária predominou uma relação de ajuda no âmbito emocional-afetiva, material e informativo, e ajuda cotidiana proporcionada por familiares, principalmente os externos ao domicílio, e amigos.

O suporte emocional fornecido por sua rede primária auxiliou o indivíduo no enfrentamento da doença, na aceitação do diagnóstico de HIV, no desenvolvimento do seu

protagonismo incentivando o cuidado e adesão ao tratamento, manutenção da saúde mental e minimizando os sentimentos depressivos decorrentes do diagnóstico.

O convívio familiar e de amizade (social) sem discriminação, fortalecidos por manifestações de acolhimento, amparo e empatia, refletiram em melhor aceitação da doença, possibilitando ultrapassar as barreiras do preconceito em torno do HIV. Assim, esse suporte social funcionou como importante recurso de fortalecimento emocional e permitiu mitigar o efeito do estigma no cotidiano das pessoas vivendo com HIV e aids.

Os familiares e amigos também ofereceram ajuda com as atividades diárias, auxiliando-os com as mudanças advindas do diagnóstico e do próprio adoecimento. Também foram fonte de suporte material, por meio da ajuda financeira, minimizando as situações de vulnerabilidade social presentes no cotidiano dessas pessoas. Outro tipo de suporte oferecido pelos membros da rede primária foi o informacional, contribuindo, por meio de orientações e conselhos de familiares e amigos, para o encorajamento desses indivíduos no enfrentamento da doença.

A rede secundária, formal e informal, forneceu suporte às pessoas vivendo com HIV e aids do tipo: emocional-afetivo, informacional, material(medicamentos e financeiro) e de serviços, que influenciaram em diferentes aspectos o processo de cuidado e enfrentamento da doença.

Destaca-se que a percepção de suporte recebido pela rede primária, foi mais evidente quando comparado à rede secundária, resultado de laços mais estreitos e fortalecidos com os familiares e amigos. Contudo, da rede secundária, os profissionais médicos foram incluídos na rede de apoio, evidenciando vínculos duradouros e fortes, que auxiliaram nessa percepção.

Nesse aspecto, aponta-se que os profissionais de enfermagem não aparecem como principal fonte de suporte às pessoas vivendo com HIV e aids e, no estudo, pode relacionar-se à laços fragilizados, o que sugere a necessidade de mais envolvimento desses profissionais na oferta de cuidado à esses indivíduos.

O suporte emocional-afetivo, alinhado ao suporte informativo, foi fornecido pelas profissionais médicas dos serviços de referência especializados, e resultou em fortalecimento da relação médico-paciente, refletindo na continuidade do cuidado e enfrentamento da doença.

Outra fonte de suporte informacional foi a rede secundária informal, representada pelo grupo *online* sobre a doença, que ao proporcionar interação e geração de vínculos com outras pessoas soropositivas, representou um recurso propulsor para a continuidade do cuidado.

Da rede secundária formal, as pessoas vivendo com HIV e aids também receberam suporte de serviços, com a oferta de atendimento multiprofissional, constituída por diferentes atores e setores, atendendo as especificidades que envolve o viver e conviver com o agravo.

A utilização do ambulatório especializado foi eleito preferencial para o atendimento das necessidades das pessoas vivendo com HIV e aids, também resultantes de vínculos mais estabelecidos com esse serviço. Os serviços de atenção básica foram utilizados para o atendimento de outras demandas não relacionadas ao HIV.

Todavia há complementariedade nas ações da rede secundária, possibilitada pela oferta suporte de serviços de outros estabelecimentos de saúde e sociais, além do apoio oferecido pelas ações de ONGs, com vistas a atender as diferentes demandas desses indivíduos e fornecer diferentes estratégias ao enfrentamento da doença. Em outro aspecto, o acesso gratuito aos medicamentos antirretrovirais, além do auxílio financeiro, se revelaram como dispositivos governamentais fundamentais para oportunizar melhor qualidade de vida a estas pessoas.

Assim, percebe-se que apesar de existirem barreiras que podem dificultar o enfrentamento da doença e desestabilizar o cotidiano de vida das pessoas vivendo com HIV e aids, sejam elas de ordem emocional, social, econômica ou técnica, o suporte fornecido por uma rede social oferece recursos para superar esses obstáculos. Todavia, deve-se promover a articulação e complementariedade nas relações de ajuda entre as redes que se estruturam na vida dessas indivíduos, e assim o efeito do suporte poderá atender multidimensionalmente às demandas desses indivíduos.

Nesse aspecto, as redes sociais revelam potencial para reduzir os riscos de vulnerabilidades presentes no contexto do HIV e aids, para tanto, deve-se ampliar a quantidade e qualidade das relações sociais estabelecidas.

Logo, pode-se afirmar que as redes sociais de apoio, se apresentam como importante recurso para o enfrentamento do HIV e aids, permitindo o suporte à diferentes necessidades desses indivíduos no curso da doença. Assim, o conhecimento das redes e do potencial do suporte fornecido, pode auxiliar no fortalecimento das relações que permeiam o cotidiano do HIV e aids, e no direcionamento de ações intersetoriais que fortaleçam a rede de atenção às pessoas vivendo com HIV e aids.

Para tanto, as redes sociais precisam ser conhecidas e reconhecidas pelas próprios indivíduos com HIV e pelos profissionais que os acompanham, para que assim os recursos disponíveis, por meio do capital social existente, possam ser acionados diante das demandas, sejam de saúde ou social. Nessa perspectiva, as redes sociais precisam ser valorizadas no momento do atendimento à esses indivíduos, devendo ser reconhecidas como importante recurso de cuidado.

Espera-se que o estudo promova discussões entre os atores e setores das redes sociais das pessoas vivendo com HIV e aids, na medida em que cria condições que sugerem a

importância da articulação e integração entre os membros por meio de relações de compartilhamento de atenção e cuidado.

Nesta direção, vale ressaltar a necessidade outras pesquisas que utilizem a abordagem das redes sociais no contexto do HIV e aids, possibilitando ampliar a discussão de seu potencial como recurso de cuidado nesse cenário.

Limitações do estudo e sugestão para trabalhos futuros

A colaboração dos participantes do estudo com a consolidação das informações pode ter sido limitada, uma vez que objeto estudado ainda encontra-se imerso por um contexto histórico e social marcado por estigma e preconceito, associado à necessidade de representar laços afetivos e pessoais, que pode ter influenciado na interação e desprendimento no momento da entrevista e no desenho das redes sociais.

Apesar dos desenhos das redes terem sido construídos conjuntamente com os participantes do estudo na etapa da coleta de informações, ressalta-se limitação no percurso metodológico do estudo, por não ter sido incluída uma etapa que proporcionasse um novo encontro entre o pesquisador e o participante do estudo, para aprovação do desenho final de sua rede social após a consolidação da entrevista e desenho gráfico da mesma. Essa etapa permitiria uma validação mais fidedigna da rede social construída.

Imerso no cenário social em que se encontra a condição de viver com HIV e aids, almeja-se o desenvolvimento de estudos que apliquem a teoria da rede social com a abordagem não apenas metodológica, mas com etapa de intervenção, possibilitando desenvolver mudanças na dinâmica das relações sociais presentes nesse cenário, por meio da articulação e integração de diferentes atores e setores, para que possam, em rede, promover ações que atendam as necessidades evidenciadas.

REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, A. L. *et al.* **O pesquisador IN-MUNDO e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde** [Internet]. In: GOMES, M. P. C.; MERHY, E. E. *Pesquisadores In-Mundo: um estudo da produção do acesso e barreira em Saúde Mental*. Porto Alegre: Editora Rede Unida, 2014, p. 155-170. Disponível em: <http://www.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-ocuidado-em-saude/pesquisadores-in-mundo-pdf>. Acesso em: 20 de fev. de 2020.

ABREU, P. D. *et al.* Dinâmicas da rede social das jovens transexuais femininas que (con)vivem com HIV/aids. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 72, n. 5, p. 1251-1257, Oct. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0289>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000501251&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 Abr. 2020.

ALENCAR, Delmo de Carvalho. **Comunidades virtuais no suporte à pessoa com diabetes mellitus**. 2021. 143 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2021.

ALMEIDA, T. M. C. Corpo feminino e violência de gênero: fenômeno persistente e atualizado em escala mundial. **Sociedade e Estado**, v. 29, n. 2, p. 329-340, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922014000200002>. Acesso em: 08 de março de 2020.

ANGELIM, R. C. M et al. Representações e práticas de cuidado de profissionais de saúde às pessoas com HIV. **Rev. esc. enferm. USP.**, v. 53, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018017903478>

ANTUNES, R. F. *et al.* Região Sudeste: o cuidado as pessoas que vivem com HIV representado por profissionais de saúde. **Braz. J. Hea. Rev.**, Curitiba, v. 3, n. 2, p. 1990-1999 mar./apr. 2020. DOI:10.34119/bjhrv3n2-056

ARAÚJO, L. F. de *et al.* Análise da Resiliência entre Pessoas que Vivem com HIV/AIDS: Um Estudo Psicossocial. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 35, e35416, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35416>. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722019000100514&lng=en&nrm=iso. Acesso em 10 Mar. 2021.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* **Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids**. In: BARBOSA, R.; PARKER, R. (Org.). *Sexualidade pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: Relume Dumará; p. 50-71, 1999.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios**. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 117-40, 2003.

BADUY, R. S. *et al.* A regulação assistencial e a produção do cuidado: um arranjo potente para qualificar a atenção. **Cad Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 295-304, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200011>.

BANDEIRA, L. *et al* . Redes sociais de portadores de lesão cutânea crônica: o cuidado de enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 71, supl. 1, p. 652-659, 2018 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000700652&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 Apr. 2020.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BARBARÁ, A.; SACHETTI, V. A. R.; CREPALDI, M. A. Contribuições das Representações sociais ao estudo da AIDS. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 9, n. 2, p. 331-339. Jul./Dez, 2005.

BRAGA, R. M. O. *et al*. Representações sociais do HIV/AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, e15123, 2016. DOI:<http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.15123>

BENEDETTO, E; SILVEIRA, E. Solo e raízes das dimensões individual, social e programática da vulnerabilidade e as sementes no processo de saúde da criança. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 12, n. 1, p. 68-84, jan/jun, 2013.

BECK, S. T. *et al*. Monitoramento da terapia antirretroviral para o HIV em uma unidade dispensadora de medicamentos. **Saúde (Santa Maria)**, v. 43, n.3, p. 1-8, nov./dez. 2017. DOI: 10.5902/22365834 28697.

BERTOLOZZI *et al*. Os conceitos de vulnerabilidade e adesão na Saúde Coletiva. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 2, p. 1326-30, 2009.

BITTENCOURT, J. F. V.; SOUZA, I. E.O. Necessidades de mulheres no enfrentamento do diagnóstico de câncer de mama e do tratamento cirúrgico. **Revista de Enfermagem da UFJF**, v. 1, n. 2, p. 161-168, jul./dez. 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/enfermagem/article/view/3802>. Acesso em: 10 mai. 2021.

BRANCO, B. B. *et al*. Reflexões humanísticas em serviço de atendimento especializado em HIV. **Revista Bioética [online]**, v. 28, n. 1, p. 34-37, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281364>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/XrgZ6s4VRqGcMvmkZY4CDFB/?lang=pt> Acesso em: 02 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde do. **Resolução 466, de 12 de dezembro 2012**. Diretrizes e Normas regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Política Nacional de DST/AIDS: Princípios, diretrizes e estratégias**. Brasília: MS; 1999. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_17.pdf> Acesso em 03 Ago. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Adultos infectados pelo HIV**. 7 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Prevenção Combinada do HIV/Bases conceituais para profissionais, trabalhadores(as) e gestores(as) de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 123 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico HIV/Aids 2020**. Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde, 2020.

BRENER, L. *et al.* The role of social support in moderating the relationship between HIV centrality, internalised stigma and psychological distress for people living with HIV. **AIDS Care**. v. 32, n. 7, 2019. DOI:<https://doi.org/10.1080/09540121.2019.1659914>

CAIXETA, C. R. C. B. *et al.* Social support for people living with AIDS. **Rev enferm UFPE on line**., v. 5, n. 8, p.1920-30, out 2011. DOI: 10.5205/reuol.1262-12560-1-LE.0508201115.

CAJADO, L. C. S.; MONTEIRO, S. HIV/AIDS e a ética do cuidado a partir da experiência de mulheres ativistas no Rio de Janeiro. **Sex., Salud Soc. (Rio J.)**, Rio de Janeiro, n. 30, p. 183-200, Dec. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2018.30.09.a>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-64872018000300183&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 Mar. 2021.

CALAZANS, G. J.; PINHEIRO, T. F.; AYRES, J. R. C. M. Vulnerabilidade programática e cuidado público: Panorama das políticas de prevenção do HIV e da Aids voltadas para gays e outros HSH no Brasil. **Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)**, Rio de Janeiro, n. 29, p. 263-293. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2018.29.13.a>.

CARACIOLO, J. M. M. **Adesão aos antirretrovirais**. In: CARACIOLO, J. M. M. Shimma E editora. **Adesão da teoria à prática: experiências bem-sucedidas no Estado de São Paulo**. São Paulo: Cento de Referência e Treinamento DST/aids; 2007. p. 10-26.

CARRADORE, V. M.; RIBEIRO, P. R. M. **Aids, sexualidade e prevenção no espaço escolar: algumas reflexões**. In: RIBEIRO, P. R. M.; FIGUEIRÓ, M. N. D. (Org.). **Sexualidade, cultura e educação sexual: propostas para reflexão**. São Paulo: Cultura Acadêmica; Araraquara: Laboratório Editorial FCL-UNESP, 2006. p.89-110.

CASALE, M. *et al.* Suicidal thoughts and behaviour among South African adolescents living with HIV: Can social support buffer the impact of stigma? **Journal of Affective Disorders**., v. 245, p. 82-90, 15 Feb. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.10.102>.

CITELI, M. T. **A pesquisa sobre sexualidade e direitos sexuais no Brasil (1990- 2002): revisão crítica**. Rio de Janeiro: Cepesc, 2005.

CHOR, D. *et al.* Medidas de rede e apoio social no estudo Pró-Saúde I: pré-testes e estudo piloto. **Cad Saúde Pública**. v.17, n. 4, p. 887-96, 2001.

COLAÇO, A. D. *et al.* O cuidado à pessoa que vive com HIV/AIDS na atenção primária à saúde. **Texto Contexto Enferm [Internet]**, v. 28, e20170339, 2019. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0339>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/7nf345s9xDty3kLjsH8X6gn/?lang=en>. Acesso em: 03 maio 2021.

COLOMBRINI, M. R. C.; LOPES, M. H. B. M.; FIGUEIREDO, R. M. Adesão à terapia antirretroviral para HIV/aids. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v. 40, n. 4, p. 576-81, 2006.

COOK, C. L. *et al.* Types and delivery of emotional support to promote linkage and engagement in HIV care. **Patient Prefer Adherence**, v. 12, p. 45–52. 2018. DOI: 10.2147/PPA.S145698
Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5749556/> Acesso em: 13 mai 2021.

COUTINHO, M. F. C.; O'DWYER, G.; FROSSARD, V. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. **Saúde debate** [online]. vol.42, n.116, pp.148-161, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811612>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/GbWkT4kgZ3PBQHRjD9W8mTp/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 01 abr 2020.

CORREIA, J. **A representação jornalística da doença**: mecanismo de controlo social e espaço de mediação entre a ciência e a vida quotidiana. BOCC, 2006. Disponível em: <http://www.bocc.ubi.pt/pag/correia-joaorepresentacao-jornalistica-da-doenca.pdf>. Acesso em: 01 de maio de 2019.

COSTA, V.T.; MEIRELLES, B. H. S. Adesão ao tratamento dos adultos jovens vivendo com HIV/aids sob a ótica do pensamento complexo. **Texto Contexto Enferm [Internet]**, v. 8, e20170016, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/GRVzsWcwgvwHLpf5DJg7CyC/?lang=en>. Acesso em: 03 maio 2021.

CUCA, Y. P. et al. HIV Stigma and Social Capital in Women Living With HIV. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**. v. 28, n. 1, p. 45-54, Jan–Feb 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jana.2016.09.001>

DA CUNHA, G.H.; GALVÃO, M. T. G. Efeito do suporte social na vida de adultos com HIV/AIDS. **Care Online**. v. 8, n. 3 p. 4833-4840, jul/set 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4833-4840>

DE MORAES RAMOS, Y. T. *et al.* Autoavaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/ Self-evaluating the quality of life of people living with HIV. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 18, n. 2, 11 jun. 2019. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuccuidsaude.v18i2.47022>.

DILLEY, M.; BOUDREAU, T. E. Coming to terms with vulnerability: a critique of the food security definition. **Food Police**, v. 26, n. 3, p. 229-47, 2001.

DOUGLAS, M. **Como as Instituições Pensam**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1998. 161p.

FACCHINI, R. **Sopa de letrinhas?** Movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

FALCÃO, L. D.; GARBIN, H. B. R.; KOIFMAN, L. A internet como coadjuvante no empoderamento dos pacientes que vivem com o HIV/Aids. **Physis: Revista de Saúde Coletiva [online]**. v. 30, n. 02, e300231, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300231>

FARIAS, O. O *et al.* Analysis of the needs for help of men who have sex with men and live with HIV. **Rev Esc Enferm USP.**, v 54, e03650. 2020. DOI:<https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019010303650>

FERNANDES, Nilo Martinez et al . Vulnerabilidade à infecção do HIV entre casais sorodiscordantes no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 33, n. 4, e00053415, 2017 . DOI <https://doi.org/10.1590/0102-311x00053415>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017000405014&lng=en&nrm=iso. Acesso em 17 Mar. 2021.

FEITOSA, L. M. L. Principais características da atuação dos profissionais de enfermagem da Atenção Primária em Saúde na assistência ao paciente soropositivo. **Revista Amazônia Science & Health**, v. 8, n.2, 2020. DOI: 10.18606/2318-1419/amazonia.sci.health.v8n2p2-23

FIGUEIREDO, L. A. *et al.* Provision of health care actions and services for the management of HIV/AIDS from the users' perspective. **Revista da Escola de Enfermagem da USP [online]**. v. 48, n. 6, p. 1026-1034, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000700010>.

FONSECA, L. K. S. *et al.* Análise da estigmatização no contexto do HIV/AIDS: Concepções de Pessoas que Vivem com HIV/AIDS. **Gerais, Rev. Interinst. Psicol.**, Belo Horizonte , v. 13, n. 2, p. 1-15, ago. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.36298/gerais202013e14757>. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202020000200007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 07 mar. 2021.

FLICKINGER, T. E. *et al.* Social Support in a Virtual Community: Analysis of a Clinic-Affiliated Online Support Group for Persons Living with HIV/AIDS. **AIDS Behav.**, v. 21, n. 11, p.3087-3099, nov 2017. DOI: 10.1007/s10461-016-1587-3.

FREITAS, G. M. de *et al.* Variáveis Psicossociais e Adesão ao Tratamento Antirretroviral para HIV/Aids. **Dossiê: Psicologia e Saúde Coletiva**, v.12, n. 4, out./dez. 2020. DOI: <https://doi.org/10.20435/pssa.vi.1075>.

GALVÃO, J. **AIDS no Brasil**: a agenda de construção de uma epidemia. 34. ed. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo, 2000.

GALVÃO, J. **1980-2001**: Uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

GALVAO, M. T. G.; PAIVA, S. S. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 64, n. 6, p. 1022-1027, dez. 2011 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000600006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 Ago. 2019.

GERKE, D. R. *et al.* Associations Between Social Support and Social Media Use Among Young Adult Cisgender MSM and Transgender Women Living With HIV. **Health Promotion Practice.**, ago 2020. DOI: <https://doi.org/10.1177/1524839920936248>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1524839920936248>. Acesso em: 03 may 2021.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa** . 6. Ed. São Paulo : Atlas, 2017.

GOMES, H.N. *et al.* Análise do atendimento nos serviços de saúde entre pessoas vivendo com HIV/AIDS. **J. Health Biol Sci.**v. 7, n. 4, out-dez 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v7i4.2595.p387-394.2019>.

GOMES, A. M. T.; SILVA, É. M. P.; OLIVEIRA, D. C. de. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 19, n. 3, p. 485-492, June 2011 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 01 abr 2020.

GONÇALES, L. F. R. *et al.* Caracterização epidemiológica e clínica do HIV/Aids: associações com a mortalidade. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 1, e5293, 2021. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e5293.2021>.

GUILHEM, D; AZEVEDO, A. F. Bioética e gênero: moralidades e vulnerabilidade feminina no contexto da Aids. **Revista Bioética**, v. 16, n. 2, p. 229-40, 2008.

GUILHERME, J. A.; YAMAGUCHI, M. U.; MASSUDA, E. M. Satisfação dos portadores de HIV/aids com o serviço de assistência especializada. **Rev Min Enferm.**, v. 23, p.1213 2019. DOI: 10.5935/1415-2762.20190061

HE, Q. *et al.* Intention to initiate antiretroviral therapy (ART) among people living with HIV in China under the scaling-up of ART: the role of healthcare workers' recommendations.**BMC Health Services Research**, n. 314, may 2019. DOI <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4143-9>

HEILBORN, M. L. *et al.* (Orgs.). O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

HOLLOWAY, I. W. Leveraging Social Networks and Technology for HIV Prevention and Treatment With Transgender Women. **AIDS Educ Prev.**, v. 32, n. 2, p. 83-101, Apr 2020. DOI: 10.1521/aeap.2020.32.2.83.

HILL, M.; HUFF, A.; CHUMBLER, N. Variation in Networks and Forms of Support for Care-Seeking Across the HIV Care Continuum in the Rural Southeastern United States. **J Rural Health.**, v. 34, n. 1, p. 71-79., Dec. 2018. DOI: 10.1111/jrh.12238. Epub 2017 Mar 14.

HIPOLITO, Rodrigo Leite *et al* . Qualidade de vida de pessoas convivendo com HIV/aids: relação temporal, sociodemográfica e perceptiva da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 25, e2874, 2017 . DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1258.2874>. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100330&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 mar. 2021.

JESUS, G. J. *et al*. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 30, n. 3, p. 301-307, May 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002017000300301&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 Ago. 2019.

JODELET, D. **Representações sociais: um domínio em expansão**. In: Jodelet D, organizador. As representações sociais. Rio de Janeiro: Ed UERJ; 2001. p. 17- 44

JOFFE, H. "Eu não", "o meu grupo não": representações sociais transculturais da AIDS. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. Textos em representações sociais. 8 ed. Petrópolis: Vozes, 2003, p. 297-323.

LANDAU, D. The Reality of Social Rights Enforcement. **Harvard International Law Journal**, v. 53, n. 1, 2011.

LAVEZZO, F. *et al*. Caracterização da rede de apoio psicossocial dos pacientes soropositivos. **Arquivos de Ciências da Saúde**, [S.l.], v. 26, n. 2, p. 94-98, nov. 2019. ISSN 2318-3691. DOI: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.26.2.2019.1568>. Disponível em: <https://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/1568>. Acesso em: 09 jul. 2021.

LEADEBAL, O. D. C. P. *et al* . Manejo de risco na gestão do cuidado especializado a pessoas vivendo com aids. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 50, n. 5, p. 838-845, out. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342016000500838&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 03 ago. 2019.

LEADEBAL, O. D. C. P. *et al*. Cuidado às pessoas vivendo com AIDS: enfoque nas ações de educação em saúde. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 25, e9524, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.9524>.

LENZI, L. *et al* . Suporte Social e HIV: Relações Entre Características Clínicas, Sociodemográficas e Adesão ao Tratamento. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília , v. 34, e34422, 2018 . DOI: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e34422>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722018000100521&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 abr 2021.

LI, X. M. *et al*. An evaluation of impact of social support and care-giving on medication adherence of people living with HIV/AIDS. **Medicine** (Baltimore)., v. 97, n. 28, e11488, Jul. 2018. DOI: 10.1097/MD.00000000000011488

LIMA, M. C.L. *et al.* Percepção dos enfermeiros acerca do processo de descentralização do atendimento ao HIV/Aids: testagem rápida. **Esc. Anna. Nery**. v. 25, n. 4, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0428>

LOCH, A. P. *et al.* Avaliação dos serviços ambulatoriais de assistência a pessoas vivendo com HIV no Sistema Único de Saúde: estudo comparativo 2007/2010. **Cadernos de Saúde Pública [online]**. v. 34, n. 2, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00047217>.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/zc8MKP9KjrbD4Kj7JrPNSRp/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 02 maio 2021.

MAIA, É. C. A.; REIS JUNIOR, L. P. Modos de enfrentamento do HIV/AIDS: direitos humanos, vulnerabilidades e assistência à saúde. **Rev. NUFEN**, Belém, v. 11, n. 1, p. 178-193, abr. 2019. DOI:

<http://dx.doi.org/10.26823/RevistadoNUFEN.vol11.nº01ensaio48>. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912019000100012&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 mar. 2021.

MAÚNGUE, H. B. Mulher e o HIV e SIDA: uma reflexão sobre o cotidiano feminino da infecção na cidade de Maputo. **Em Tese**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 94-116, jul./dez., 2020. DOI: <https://doi.org/10.5007/1806-5023.2020v17n2p94>.

MAGNABOSCO, G. T. *et al.* HIV/AIDS care: analysis of actions and health services integration. **Escola Anna Nery [online]**., v. 22, n.4, e20180015, 2018. DOI:

<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0015>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ean/a/Wd8RGqLLhY7LjbQsFm6GQCk/?lang=en#ModalArticles>. Acesso em: 02 maio 2021.

MANN, J.; TARANTOLA, D. J. M. **Vulnerability**: personal and programmatic. In: MANN, J.; TARANTOLA, D. J. M. eds. The global aids policy coalition. Aids in the world II. New York. Oxford University Press, 1996; p. 441-63.

MARQUES, S. C.; OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T. Aids e representações sociais: uma análise comparativa entre subgrupos de trabalhadores. **Psicologia: Teoria e Prática, Especial**, p. 91-104, 2004.

MATSUMOTO, S. *et al.* Social Support as a Key Protective Factor against Depression in HIV-Infected Patients: Report from large HIV clinics in Hanoi, Vietnam. **Sci Rep**, v. 7, n. 1, nov. 2017. DOI: [10.1038/s41598-017-15768-w](https://doi.org/10.1038/s41598-017-15768-w).

MEDEIROS, L. B. de *et al.* Integração entre serviços de saúde no cuidado às pessoas vivendo com aids: uma abordagem utilizando árvore de decisão. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**. v. 21, n. 2, p. 543-552, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015212.06102015>.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência e saúde coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000500005>. Acesso em: 24 de março de 2020.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p.: il.

MEYER, J. P. *et al.* Emergency Department Use by Released Prisoners with HIV: An Observational Longitudinal Study. **Emergency Department Use by HIV+ Prisoners**, v. 7, n. 8, p. 1-10, 2012.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, Mar. 2012a. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 Mar. 2021.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 2012b.

MINAYO, M. C. S., ASSIS, S.G., SOUZA, E.R. **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2014.

MINAYO, M. C. S. Sampling and saturation in qualitative research: consensuses and controversies. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo (SP), v. 5, n. 7, p. 01-12, abril. 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59> Acesso em: 22 Mar. 2021.

MOOMBA, K.; WYK, B. Social and economic barriers to adherence among patients at Livingstone General Hospital in Zambia. **Afr J Prim Health Care Fam Med.**, v. 16, n. 11, p. e1-e6, apr. 2019. DOI: 10.4102/phcfm.v11i1.1740.

MO, P. K. H *et al.* Stigmatization among people living with HIV in Hong Kong: A qualitative study. **Health Expect.**, v. 20, n. 5, p. 943-951 Oct. 2017. DOI: 10.1111/hex.12535.

MORAIS, Rita de Cássia Melão de et al. A função das redes sociais de famílias de crianças hospitalizadas. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, e20180311, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0311>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000400201&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 02 Abr. 2021.

MORAIS, Rita de Cássia Melão de et al. A estrutura da rede social da mãe/acompanhante da criança hospitalizada. **Cogitare Enferm.** v. 23, n. 1, e50456, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i1.50456>.

MORENO-MONTOYA, J. *et al.* Quality of life and perceived social support in people with HIV in Bogotá, Colombia. **Biomedica**, v. 38, n. 4, p.577-585, dez 2018. DOI: 10.7705/biomedica.v38i4.3819. DOI: 10.7705/biomedica.v38i4.3819.

NASCENTES C. C. , *et al.* Rede social no cuidado à pessoa estomizada por câncer colorretal. *Rev enferm UFPE on line.* 2019;13:e239569 DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.239569>.

NASCIMENTO; E. L. S. S. do. *et al.* Além do diagnóstico: o cotidiano de mulheres vivendo com HIV/AIDS. In: **Processos de Subjetivação no Serviço Social**. Editora: Athena, 2020. DOI: 10.22533/at.ed.3332030075.

NOBRE, N. *et al.* Factors associated with the quality of life of people living with HIV in Finland. **AIDS Care.**, v. 29, n. 8, p. 1074-1078, ago 2017. DOI: 10.1080 / 09540121.2017.1281879.

NETTO, L. de A. *et al.* . As redes sociais de apoio às mulheres em situação de violência pelo parceiro íntimo. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 26, n. 2, e07120015, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017007120015>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000200333&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 Abr. 2021

NOGUEIRA, J. A. *et al.* Síndrome da imunodeficiência adquirida em adultos com 50 anos e mais: características, tendência e difusão espacial do risco. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 22, n. 3, p. 355-63, maio-jun., 2014. Disponível em: <http://www.eerp.usp.br/rlae>. Acesso em: 09 abril 2020.

OLIVEIRA A. D. F, *et al.* Repercussões do HIV no cotidiano de mulheres vivendo com AIDS **J. res.: fundam. care. online.** v. 7, n. 1, p.1975-1986, jan./mar 2015.

OLIVEIRA, R. S. *et al.* Association between social support and adherence to anti-retroviral treatment in people living with HIV. **Revista Gaúcha de Enfermagem [online]**. v. 41, e20190290. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190290>.

OLIVEIRA, M. M. D.; JUNQUEIRA, T. L. S. Mulheres que vivem com HIV/aids: vivências e sentidos produzidos no cotidiano. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis , v. 28, n. 3, e61140, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020v28n361140>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2020000300217&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 Mar. 2021.

PALACIO, M. B., FIGUEIREDO, M. A. C.; SOUZA, L. B. O Cuidado em HIV/AIDS e a Atenção Primária em Saúde: Possibilidades de Integração da Assistência . **Psico** , Porto Alegre, PUCRS, v. 43, n. 3, pp. 360-367, jul./set. 2012.

PAIVA, M. S. **Vulnerabilidade de Gênero**. Material didático para discussão do conceito de vulnerabilidade, 03 páginas digitadas. Portugal, 2004.

PARKER, R. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. **Estigma e saúde [online]**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013, 207 p. DOI: <https://doi.org/10.7476/9788575415344.0013>.

PASCHOAL, E. P. *et al.* Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Escola Anna Nery [online]**., v. 18, n. 1, p. 32-40, 2014. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140005>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ean/a/fPLMDjkbMWy5BcCzYfFJMcf/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 02 maio 2021.

PEDROSA, S. C. et al . Social support for people living with acquired immune deficiency syndrome. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 25, n. 4, e2030015, 2016 . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002030015>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000400309&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 May 2021.

PEREIRA, C. R.; SZWARCOWALD, C. L.; DAMACENA, G. N. A discriminação de pessoas vivendo com HIV/Aids no trabalho: uma análise quantitativa e qualitativa. **P2P & Inovação**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, Ed. Especial, p. 60-82, 2019. DOI: <https://doi.org/10.21721/p2p.2019v6n1.p60-82>

PIMENTEL, F. E. et al. Percepções de pessoas que vivem com HIV sobre o cuidado oferecido na Atenção Básica. **Rev Enferm Atenção Saúde**, v. 9, n. 2, 75-87, 2020. DOI: 10.18554/reas.v9i2.3961.

PINTO, R. N. L.; LEMOS, C. T.; ECCO C. Medicina e Religião no enfrentamento do HIV/aids: família como ângulo de análise. São Paulo: **Fonte Editorial**, 2016.

PINTO, V. M; CAPELETTI, N. M. Reorganização do modelo de atenção às pessoas vivendo com HIV: A experiência do município de Florianópolis/SC. **Rev Bras Med Fam Comunidade.**,v. 14, n. 41, p. 1710. 2019. DOI: [https://doi.org/10.5712/rbmfc14\(41\)1710](https://doi.org/10.5712/rbmfc14(41)1710).

PRIORE, M. D. **Histórias íntimas: sexualidade e erotismo na história do Brasil**. São Paulo: Planeta do Brasil, 2011.

PRIMEIRA, Marcelo Ribeiro *et al* . Qualidade de vida, adesão e indicadores clínicos em pessoas vivendo com HIV. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 33, eAPE20190141, 2020 . DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2020ao0141>.Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002020000100425&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 06 Mar. 2021. Epub May 11, 2020.

RIBEIRO, T. C. *et al*. Qualidade e monitoramento do serviço ambulatorial especializado oferecido às pessoas vivendo com HIV/Aids. **Revista Contexto & Saúde**, v. 20, n. 40, p. 275–282, 2020. DOI: <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2020.40.275-282>.

RUIZ, E. N. F.; GERHARDT, T. E. Políticas públicas no meio rural: visibilidade e participação social como perspectivas de cidadania solidária e saúde. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 22, n. 3, p. 1191-1209, 2012 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312012000300018&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 02 Ago. 2019.

SANCHES, K. R. B. **A AIDS e as mulheres jovens: uma questão de vulnerabilidade**. 2019, 143 p. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1999.

SANICOLA, L. **L'intervento di rete. Una innovazione nel lavoro sociale. in Reti sociali e intervento professionale**. Napoli: Liguori Editore, 1995. p. 101-111.

SANICOLA, L. **As dinâmicas de rede e o trabalho social**. 2ª ed. ampliada. Napoli: Liguori Editore, 2008.

SANICOLA L. **As dinâmicas de rede e o trabalho social**. São Paulo: Veras, 2015.

SANTOS, V. F. *et al.* Social support of people with HIV/AIDS: the Social Determinants of Health Model. **Revista Brasileira de Enfermagem [online]**., v. 71, suppl 1, p. 625-630, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0346>. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0346>. Acesso em: 25 Maio 2021.

SCHAFER, M. H.; UPENIEKS, L.; DEMARIA, J. Do Older Adults with HIV Have Distinctive Personal Networks? Stigma, Network Activation, and the Role of Disclosure in South Africa. **AIDS Behav.**, p.1-13. Aug 2020. DOI: 10.1007/s10461-020-02996-x.

SEFFNER, F. **Atividade profissional e aids**: Impacto das situações de morte civil e morte anunciada. 2005. Disponível em: <http://www.unilasalle.edu.br/seffner/artigo02.htm>. Acesso em: 2 de maio de 2019.

SEFFNER, V. *et al.* Association between coping strategies, social support, and depression and anxiety symptoms among rural Ugandan women living with HIV/AIDS. **AIDS Care**. v. 30, n. 7, p. 888-895, fev. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1080/09540121.2018.1441969>

SEIDL, Eliane Maria Fleury; ZANNON, Célia Maria Lana da Costa; TRÓCCOLI, Bartholomeu Torres. Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.18, n. 2, pp.188-195, 2005.

SILVA, L. M. S. da; MOURA, M. A. V.; PEREIRA, M. L. D. Cotidiano de mulheres após contágio pelo HIV/AIDS: subsídios norteadores da assistência de enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 22, n. 2, p. 335-342, jun. 2013 . DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000200009>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000200009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 14 mar. 2021.

SILVA NETO, F. B. **Teste tuberculínio no diagnóstico da infecção latente pelo Mycobacterium tuberculosis em pessoas vivendo com HIV/AIDS em um ambulatório especializado no Estado da Paraíba**. Universidade Federal de Pernambuco, Dissertação de Mestrado – Medicina Tropical, 2015.

SILVA, L. M. S.; TAVARES, J. S. C. A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 4, p. 1109-1118, Apr. 2015 . DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015204.17932013>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000401109&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 Aug. 2019.

SOARES, M. L. P.V. **Rede social no Centro de Recuperação e Educação Nutricional: uma proposta de abordagem metodológica com famílias**. 2001. 99f. Dissertação (Mestrado

em Serviço Social) – Faculdade de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica, PUC-SP, São Paulo, 2001.

SOARES, M.L.P.V. **Vencendo a Desnutrição: abordagem social**. 1 ed. São Paulo: Salus Paulista, 2002. 59p. (Coleção Vencendo a Desnutrição).

SOUZA, M. H. N.; SOUZA, I. E.O.; TOCANTINS, F. Rjn. A utilização do referencial metodológico de rede social na assistência de enfermagem a mulheres que amamentam. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 17, n. 3, p. 354-360, June 2009 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000300012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 31 Jul. 2019.

SOUZA, M. H. N.; NESPOLI, A.; ZEITOUNE, R. C. G. Influência da rede social no processo de amamentação: um estudo fenomenológico. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 4, e20160107, 2016 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000400224&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 Ago. 2019.

SOUZA, M. H. N.; NOBREGA, V. M. da; COLLET, N. Rede social de crianças com doença crônica: conhecimento e prática de enfermeiros. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 73, n. 2, e20180371, 2020 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020000200152&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 Abr. 2020.

SOUZA L. S. *et al.* Avaliação da funcionalidade familiar em pessoas idosas convivendo com HIV/AIDS. **Rev Recien**, São Paulo, v. 11, n. 33, p. 99-106, 2021. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.33.99-106>.

SOUZA, Z.; LEITE, J. L. **Aids e envelhecimento**: reflexões sobre a infecção pelo HIV em indivíduos acima dos 60 anos. 2008. Disponível em: <http://www.saude.rio.rj.gov.br/saude/pubsms/media/aidsenvelhecimento.doc>. Acesso em: 16 de março de 2019.

THIENGO P. C. S; GOMES A. M. T; OLIVEIRA D. C. de. As representações do cuidado voltado à pessoa que vive com HIV/AIDs para a equipe de saúde. **REaid** [Internet]., v. 82, n. 20, 08 abr. 2019. DOI: <https://doi.org/10.31011/reaid-2017-v.82-n.20-art.302> Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/302>. Acesso em: 28 maio 2021.

UNAIDS; ONUSIDA. **Chegando a zero**: estratégia 2011-2015, Estratégia para 2011 a 2015 Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids/ VIH/SIDA. 2010a. Disponível em: http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/JC2034_UNAIDS_Strategy_pt.pdf. Acesso em: 2 maio 2020.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.. **Combination HIV Prevention**: Tailoring and Coordinating Biomedical, Behavioural and Structural Strategies 10 to Reduce New HIV Infections A UNAIDS Discussion Paper. 2010b. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2007_Combination_Prevention_paper_en_0.pdf. Acesso em: 2 maio 2020.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **Global Plan Towards The Elimination Of New Hiv Infections Among Children By 2015 And Keeping Their Mothers Alive 2011-2015**. 2011. Disponível em:

http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110609_JC2137_Global-Plan-Elimination-HIV-Children_en.pdf. Acesso em: 20 março 2020.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **90-90-90 Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS**. 2014. Disponível em:

https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf. Acesso em: 2 maio 2020.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **Fast-track commitments to end aids by 2030**. 2015. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/fast-track-commitments_en.pdf. Acesso em: 2 maio 2020.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **The Agenda For Zero Discrimination In Health Care**. 2016. Disponível em:

https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2017ZeroDiscriminationHealthCare.pdf. Acesso em: 03 maio 2020.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **UNAIDS DATA 2017**. 2017.

Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20170720_Data_book_2017_en.pdf Acesso em: 21 de fevereiro de 2019.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **Social protection: a Fast-Track commitment to end AIDS**, 2018. Disponível em:

https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc2922_social-protection-fast-track-commitment-end-aids_en.pdf Acesso em 03 maio 2020.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **Relatório informativo – dia mundial contra a aids 2019**, 2019a. Disponível em: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2019/11/2019_UNAIDS_WAD2019_FactSheet.pdf . Acesso em: 20 abril 2020.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **Communities at the centre - Defending rights breaking barriers reaching people with HIV services**. Global aids update, 2019b. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2019-global-AIDS-update_en.pdf. Acesso em: 03 maio 2020.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **Evidence for eliminating HIV-related stigma and discrimination** - Guidance for countries to implement effective programmes to eliminate HIV-related stigma and discrimination in six settings, 2020. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/eliminating-discrimination-guidance_en.pdf Acesso em: 03 maio 2020.

VIEIRA, Letícia Becker et al . Support to women who denounce experiences of violence based on her social network. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 23, n. 5, p. 865-873, Oct. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0457.2625>. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-116920150005000865&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 Apr. 2021.

VILLARINHO, M. V. *et al.* Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 66, n. 2, p. 271-277, Apr. 2013 . Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200018&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 Aug. 2019.

VILLELA, Wilza Vieira; BARBOSA, Regina Maria. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil. Avanços e permanências da resposta à epidemia. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 22, n. 1, p. 87-96, jan. 2017.
DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.14222016>. Disponível em
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017000100087&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 13 maio 2021.

VON ZUBEN, J. V.; RISSI, M. R. R.; GUANAES-LORENZI, C. A rede social significativa de uma mulher após o diagnóstico de HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**. 2013, v. 18, n. 2, p. 211-221. jun. 2013.

WISNER, B. Marginality and vulnerability. **Applied Geography**, v. 18, n. 1: [about 9 p.], 1998. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science>. Acesso em: 10 de abril de 2019.

WHO. World Health Organization. **Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations**. 2016 update.

XIAO, Z. *et al.* Coping, social support, stigma, and gender difference among people living with HIV in Guangxi, China. **Psychol Health Med.**, v. 23, n. 1, p. 18-29, Jan 2018. DOI: 10.1080 / 13548506.2017.1300671

ZELUF-ANDERSSON, G. *et al.* Beyond viral suppression: the quality of life of people living with HIV in Sweden. **AIDS Care**, v. 31, n. 4, p. 403-412, apr. 2019. doi: 10.1080/09540121.2018.1545990.

APÊNDICES

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

CODINOME ESCLHIDO:

IDADE:

SEXO:

RAÇA:

ESTADO CIVIL:

RELIGIÃO:

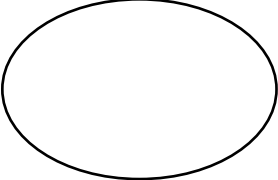
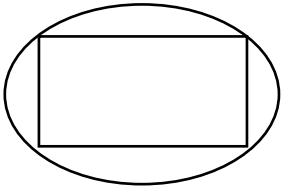
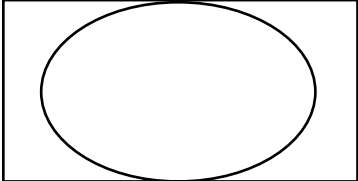
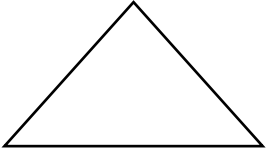
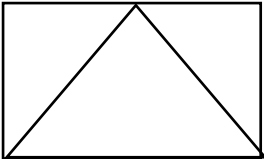
PROFISSÃO:

TEMPO DE DIAGNÓSTICO DO HIV E OU DA AIDS:

1. Fale-me quais são as pessoas que estão presentes na sua vida (parentes amigos, vizinhos, colegas, pessoas de associações, instituições ou trabalho...).
2. Em relação a você, como estas pessoas estão (próximas ou distantes) e qual tipo de vínculo você tem com elas? Observando estes quadros (APENDICE B), vamos tentar fazer um desenho mostrando a sua relação com estas pessoas.
3. Com quem você contou (da sua rede) diante de necessidades advindas do percurso para o diagnóstico? Ainda pode contar com essa pessoa ou pessoas? E como é/ foi seu relacionamento?
4. Em algum momento teve ou tem alguma dificuldade em cuidar de si? Você pediu ajuda a alguém ou algum serviço/instituição? Por que procurou essa pessoa ou serviço/instituição?

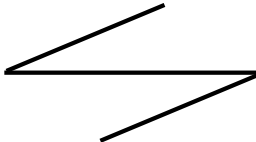
APÊNDICE B
QUADROS PARA CONSTRUÇÃO DO MAPA

Quadro 1 – Representação geométrica dos tipos de Rede Social.

Figuras Geométricas	Tipos de Rede
	Redes primárias (reciprocidade) - Família - Vizinhos - Amigos - Colegas/companheiros
	Redes secundárias formais (direitos) - Instruções de serviços sociosanitários (saúde, educação, social), outros.
	Redes secundárias informais (solidariedade)
	Redes secundárias do Terceiro Setor (solidariedade e direito) - Voluntariado organizado - Cooperativas sociais - Associações - Fundações
	Redes secundárias de mercado (dinheiro e direito) - Empresas - Fábricas - Negócios
	Redes secundárias Mista (direito e dinheiro) - Casa de saúde (recuperação)

Fonte: Sanicola, 2008.

Quadro 2 – Representação gráfica do tipo vínculo na Rede Social.

Representação gráfica	Tipo de vínculo
	NORMAIS
	FORTES
	FRÁGEIS
	CONFLITUOSAS
	INTERROMPIDAS
	RUPTURA, SEPARAÇÃO LEGAL, DIVÓRCIO
	DESCONTÍNUAS
	AMBIVALENTES

Fonte: Sanicola, 2008.

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a),

Eu, Séfora Luana Evangelista de Andrade, discente do curso de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba. Sob orientação da professora Dr^a Jordana de Almeida Nogueira, estou desenvolvendo esta pesquisa que tem como objetivos: descrever a rede social de pessoas que vivem com HIV; compreender a relação das pessoas que vivem com HIV com as suas redes sociais; compreender a influência das rede social para o cuidado em saúde da pessoa que vive com HIV.

O ambiente escolhido para o desenvolvimento desta pesquisa e coleta de dados foi o Complexo Hospitalar Clementino Fraga. Para tal, solicito a sua participação na mesma onde sua cooperação terá como finalidade responder um roteiro de perguntas relacionadas aos objetivos já descritos.

Informo que a pesquisa não oferecerá riscos previsíveis para sua saúde, e informo ainda, que sua participação é voluntária, não havendo nenhuma forma de compensação financeira, e que você é livre para se negar a responder determinadas questões, bem como retirar o consentimento encerrando sua participação a qualquer momento, sem que essa decisão o prejudique.

Será assegurado a não violação da sua privacidade e peço autorização para apresentar os resultados do material coletado nesse estudo em eventos da área de saúde e em revistas científicas. Permitindo também que a entrevista seja gravada, a fim de garantir melhor qualidade na coleta e análise dos dados deste estudo. Ademais, estou ciente que meu nome será omitido e que todos os envolvidos nesse processo estão submetidos ao sigilo profissional.

Caso aceite, você deverá assinar esse termo e receberá uma cópia do mesmo atendendo as recomendações da Portaria 466/12 que trata das exigências do Conselho Nacional de Saúde sobre as pesquisas com seres humanos.

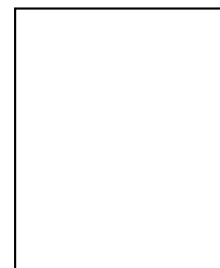
Após ter sido devidamente esclarecido, consinto em participar da mesma.

João Pessoa, _____ de _____ de 20____.

Assinatura ou impressão do polegar do participante da pesquisa

Assinatura da testemunha

Rubrica do pesquisador responsável



Contato e endereço do pesquisador: Caso necessite de maiores informações sobre o projeto ligar para a pesquisadora responsável Séfora Luana Evangelista de Andrade. Telefone: (83) 98898-5446. E-mail: sefora-andrade@hotmail.com

Contato do Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde – UFPB: Endereço: Centro de Centro de Ciências da Saúde – 1º andar – Campos I? Cidade Universitária. CEP: 58051-900, João Pessoa-PB. Telefone: (83) 3216-7791.

ANEXO A – DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA



**SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COMPLEXO HOSPITALAR DE DOENÇAS INFECTO-
CONTAGIOSAS - DR. CLEMENTINO FRAGA – C.H.C.F.**



NÚCLEO DE EDUCAÇÃO PERMANENTE - NEP

DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

Autorizo a realização da pesquisa intitulado “**Redes Sociais de Pessoas que vivem com HIV E AIDS,**” desenvolvida pela aluna Sefora Luana Evangelista de Andrade do programa de Pós – Graduação em Enfermagem, para obtenção do título de Doutorado da Universidade Federal da Paraíba - UFPB, sob orientação da Professora Dra. Jordana de Almeida Nogueira. Sendo assim os objetivos de estudos são: descrever a rede social de pessoas que vivem com HIV E AIDS; compreender a relação das pessoas que vivem com HIV E AIDS, compreender a relação das pessoas que vivem com HIV E AIDS com as suas redes sociais; compreender a influência das rede social para o cuidado da pessoa que vive com HIV e AIDS Conforme projeto apresentado ao Núcleo de Educação Permanente (NEP) do Complexo Hospitalar de Doenças Infecto Contagiosa Dr. Clementino Fraga (CHCF).

O início da coleta de dados só está autorizado após aprovação da referida pesquisa no Comitê de Ética, de acordo com a Resolução do Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Para realização da coleta de dados pesquisador deverá se apresentar ao NEP/CHCF e seguir Normas e rotinas desta Unidade Hospitalar, e obter o consentimento dos participantes por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Pesquisadora deverá se apresentar ao NEP/CHCF os resultados finais do trabalho realiza

João Pessoa-PB 13 de agosto de 2019.

Thais Maira de Matos
Diretora Geral
Matr.: 184.750-3
Complexo Hospitalar Dr. Clementino Fraga
Thais Maira de Matos
Diretora Geral



O C.H.C.F. Fazendo saúde pública com qualidade



Complexo Hospitalar de Doenças Infecto-Contagiosas Dr. Clementino Fraga - C.N.P.J. 08.778.268/0005-94
Rua: Ester Borges Bastos, s/n - Jaguaribe – CEP. 58015-270 - João Pessoa/PB - Fone: 32185449 – Fax: 3218 5416
E-mail: cep_chcf@hotmail.com

ANEXO B – PARECER COMITÊ DE ÉTICA CCS/UFPB

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: REDES SOCIAIS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV E AIDS

Pesquisador: Séfora Luana Evangelista de Andrade

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 20337219.2.0000.5188

Instituição Proponente: Centro de Ciência da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.667.428

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa em nível de doutorado, vinculado ao PPGENF/CCS/UFPB com proposta de um estudo de abordagem qualitativa fundamentado no referencial teórico-metodológico da Rede Social de Lia Sanicola.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar as redes sociais de pessoas que vivem com HIV e aids.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Risco mínimo que pode relacionar-se ao constrangimento de falar sobre algo que possa ser considerado íntimos.

Benefícios: auxiliar os participantes no fortalecimento das relações pessoais, sociais e institucionais que permeiam a atenção à saúde das pessoas que vivem com HIV e aids e, assim, direcionar ações que possam atender às necessidades desses indivíduos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

sem comentários

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

apresentou todos os termos obrigatórios

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 3.667.428

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa. Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1418128.pdf	03/10/2019 21:16:11		Aceito
Outros	certidaopos.pdf	03/10/2019 21:11:09	Séfora Luana Evangelista de Andrade	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_REDE_SOCIAL.docx	03/10/2019 21:08:01	Séfora Luana Evangelista de Andrade	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	03/10/2019 20:57:12	Séfora Luana Evangelista de Andrade	Aceito
Outros	COLETADEINFORMACOES.pdf	03/09/2019 09:29:34	Séfora Luana Evangelista de Andrade	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	03/09/2019 09:27:35	Séfora Luana Evangelista de Andrade	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	03/09/2019 09:27:21	Séfora Luana Evangelista de Andrade	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaoAnuencia.pdf	03/09/2019 09:24:59	Séfora Luana Evangelista de Andrade	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	03/09/2019 09:24:24	Séfora Luana Evangelista de Andrade	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
 Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
 UF: PB Município: JOAO PESSOA
 Telefone: (83)3216-7791 Fax: (83)3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



Continuação do Parecer: 3.667.428

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 29 de Outubro de 2019

Assinado por:

Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br