



## Estrutura das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e AIDS\*

Structure of social networks of people living with HIV and AIDS

Estructura de las redes sociales de personas viviendo con VIH y SIDA

### Como citar este artigo:

Andrade SLE, Freire MEM, Collet N, Brandão GCG, Souza MHN, Nogueira JA. Structure of social networks of people living with HIV and AIDS. Rev Esc Enferm USP. 2022;56:e20210525. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0525>

 Séfora Luana Evangelista de Andrade<sup>1</sup>

 Maria Eliane Moreira Freire<sup>2</sup>

 Neusa Collet<sup>3</sup>

 Gisetti Corina Gomes Brandão<sup>4</sup>

 Maria Helena do Nascimento Souza<sup>5</sup>

 Jordana de Almeida Nogueira<sup>2</sup>

\* Extraído da tese: “Dinâmica das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e AIDS”, Universidade Federal da Paraíba, 2021.

<sup>1</sup> Universidade Federal da Paraíba, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, João Pessoa, PB, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade Federal da Paraíba, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem Clínica, João Pessoa, PB, Brasil.

<sup>3</sup> Universidade Federal da Paraíba, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem de Saúde Coletiva, João Pessoa, PB, Brasil.

<sup>4</sup> Universidade Federal da Campina Grande, Unidade Acadêmica de Enfermagem, Campina Grande, PB, Brasil.

<sup>5</sup> Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Departamento de Enfermagem e Saúde Pública, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

### ABSTRACT

**Objective:** To analyze the structure of the social network of people living with HIV and AIDS. **Method:** Exploratory and descriptive research with a qualitative approach, developed through interviews with twenty-two people living with HIV and AIDS, from November to December 2019. For analysis, the theoretical-methodological framework of social network was used. **Results:** The primary networks were of medium size and low density, formed by family members, relatives, friends, neighbors, and colleagues. The secondary networks were characterized by public, private, third sector institutions, workplaces, and by the informal network, which provided support according to the need for care. **Conclusion:** The family was considered the center of the primary social network structure; however, weaknesses in these social relationships were evidenced. The family relational context of the person with HIV and AIDS was influenced by the secrecy of the diagnosis due to the fear of prejudice and discrimination for being HIV-positive. There was a predilection for the services of the secondary social network that took on the role of specific care for the disease.

### DESCRIPTORS

Acquired Immunodeficiency Syndrome; HIV; Social Support; Social Networking.

### Autor correspondente:

Séfora Luana Evangelista de Andrade  
Cidade Universitária  
58051-900 – João Pessoa, PB, Brasil  
sefora\_andrade@hotmail.com

Recebido: 10/11/2021  
Aprovado: 26/12/2021

## INTRODUÇÃO

De um modo geral, as doenças provocam mudanças na forma como a pessoa lida com sua rotina, rede social, laboral e familiar, além de modificações necessárias frente ao autocuidado, uma vez que geram dúvidas e sentimentos de insegurança, medo e ansiedade<sup>(1)</sup>. Com o diagnóstico do HIV não seria diferente. Para muitos, trata-se de uma experiência traumática que pode desencadear sofrimento psíquico, associado a várias experiências, entre elas o medo da morte e estigma<sup>(2)</sup>.

Ademais, destaca-se o impacto social e emocional do diagnóstico de HIV, que carrega, além das situações de enfrentamento à discriminação devido à natureza multidimensional do estigma relacionado à doença<sup>(3)</sup>, desafios causados por alterações nas relações sociais no âmbito do trabalho, da família e da vida em comunidade, fatores que acabam comprometendo a adesão ao tratamento<sup>(4)</sup>.

A produção do cuidado no cenário de atenção ao HIV e Aids deve transpor as perceptivas técnicas e/ou padronizadas<sup>(5)</sup>. O desafio colocado exige a utilização de dispositivos que permitam melhor adaptação e enfrentamento do problema com foco na condição de saúde e nas relações sociais desses indivíduos.

A abordagem de redes sociais pode trazer contribuições significativas para estudos com pessoas vivendo com HIV e Aids, por incluir novas facetas não vislumbradas por análises tradicionais<sup>(6)</sup>. Esse tipo de estudo possibilita a compreensão de como essas redes influenciam as ações adotadas pelos indivíduos diante de suas necessidades de saúde<sup>(7)</sup>.

As redes sociais podem ser compreendidas como o conjunto de relações interpessoais de um indivíduo que definem suas características (hábitos, costumes, crenças, valores), responsáveis por sua identidade social e que dão formato às suas relações sociais<sup>(8)</sup>. As redes sociais podem ser de natureza primária e secundária, diferenciando-se pelos tipos de interações entre os indivíduos<sup>(8)</sup>.

As redes primárias são constituídas por laços de família, parentesco, amizade e vizinhança, com vínculos fundados na reciprocidade e confiança<sup>(8)</sup>. Já as redes secundárias dividem-se em formal e informal. A formal compreende o conjunto de instituições estatais que formam o sistema de bem-estar social da população, incluindo terceiro setor (organizações da sociedade civil, que funcionam sem fins lucrativos), mercado (atividades econômicas) e mista (prestam serviços, garantindo direito, mediante pagamento). Por fim, as redes secundárias informais compreendem um desdobramento das redes primárias, constituídas por grupos de ajuda mútua, com laços não formalizados e funções baseadas em acordos verbais<sup>(8)</sup>.

A estrutura da rede social compreende o conjunto de laços perceptíveis que se estabelecem entre pessoas e redes, e, quando esses laços são acionados, geram conexões que dão forma às redes. Uma rede social adequada em sua extensão e qualidade de relações exerce função de apoio ou contenção frente às diversas demandas pessoais e sociais<sup>(8)</sup>. 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 do HIV<sup>(9)</sup>.

Estudos têm revelado os cônjuges ou companheiros, familiares, internos e externos ao ambiente familiar, e amigos como as principais fontes de suporte social para as pessoas vivendo com HIV e Aids<sup>(10-12)</sup>. Contudo, apesar de oferta de apoio mais escassa, os colegas, vizinhos, chefes de trabalho e equipe de saúde também são referidos como fontes de apoio<sup>(10-11,13)</sup>.

O suporte ou apoio social fornecido, emocional e/ou instrumental, repercute na aceitação do diagnóstico de HIV; favorece a adesão e continuidade ao tratamento; melhora a saúde mental; mitiga o efeito do estigma no cotidiano dessas pessoas, contribuindo para o enfretamento da doença com mais qualidade de vida<sup>(10-11,14-15)</sup>.

Esse contexto implica na necessidade de intervenções menos tecnocratas e mais sensíveis às subjetividades de pessoas vivendo com HIV e Aids. É fundamental compreender como as desigualdades e estigmas arraigados socialmente produzem e reproduzem condutas excludentes com reflexos negativos no bem-estar físico e psicológico dessas pessoas. Para tanto, este estudo justifica-se pela necessidade de conhecer a constituição das redes sociais dessa população, por meio da sua descrição e análise estrutural, visto que essas relações impactam no cotidiano desses indivíduos, em suas demandas sociais e de saúde e, portanto, devem ser valorizadas no planejamento e na implantação das ações de cuidado. Sendo assim, objetivou-se analisar a estrutura das redes sociais das pessoas vivendo com HIV e Aids.

## MÉTODO

### TIPO DO ESTUDO

Estudo exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa, norteado pelas orientações do *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ) e fundamentado no referencial teórico-metodológico de rede social de Lia Sanicola<sup>(8)</sup>.

### LOCAL

A pesquisa foi realizada no ambulatório do hospital de referência estadual na assistência às pessoas com doenças infectocontagiosas, localizado em João Pessoa-Paraíba.

### CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

Participaram do estudo pessoas vivendo com HIV e Aids, atendidas no ambulatório de referência estadual durante o período destinado à coleta de informações e residentes no município de João Pessoa-PB. Foram excluídas aquelas com idade inferior a 18 anos.

### COLETA DE DADOS

A coleta de informações aconteceu por meio de entrevista semiestruturada, realizada no próprio ambulatório em ambiente privativo, no período de novembro a dezembro de 2019. Os participantes foram entrevistados por uma pesquisadora, doutoranda em enfermagem, com experiência na técnica de coleta de dados. O roteiro continha informações sobre a caracterização dos participantes e as seguintes questões norteadoras: Qual a estrutura 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?

O desenho dos mapas das redes aconteceu durante as entrevistas conjuntamente com o participante. O estilo gráfico adotado na pesquisa denomina-se *mapa de Rousseau* e foi construído seguindo os quadros com as representações gráficas

dos tipos de rede e vínculos (Figura 1). O desenho foi construído em folha de papel A4 e colorido com lápis de cor, conforme modelo adaptado por Soares<sup>(16)</sup>, apresentado na Figura 2.

As entrevistas foram gravadas e transcritas a seguir pela pesquisadora principal. Garantiu-se o anonimato dos participantes, identificados por um pseudônimo escolhido, assim como os

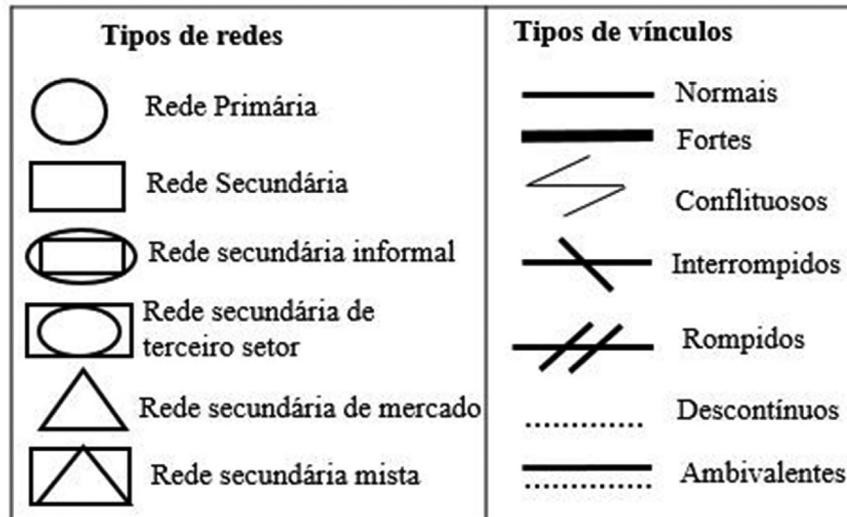


Figura 1 – Representação geométrica dos tipos de rede social. Fonte: Sanicola, 1995 (adaptado).

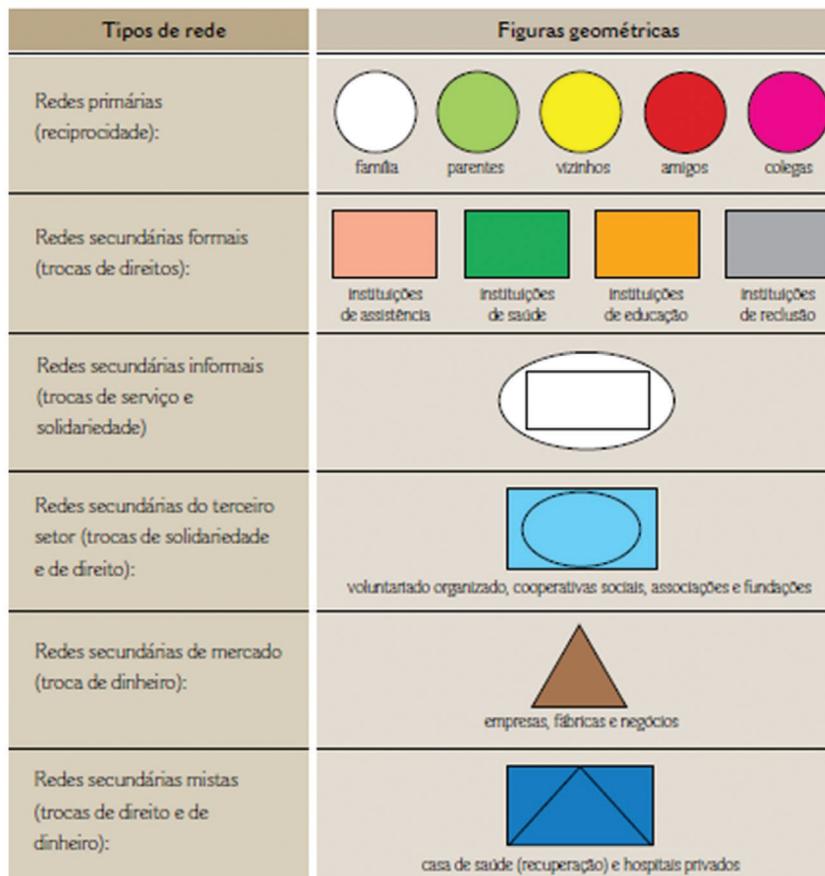


Figura 2 – Representação dos tipos de rede social. Fonte: Soares (2002).

demais membros citados no desenho do mapa de rede foram identificados de acordo com o grau de parentesco ou sua relação social com o entrevistado. O encerramento da coleta atendeu ao critério de suficiência, que compreende o momento em que é possível traçar um quadro compreensivo que responda ao objetivo e às questões do estudo<sup>(17)</sup>.

O diário de campo permitiu realizar registros, em tempo real, de expressões, atitudes, fatos percebidos no campo de pesquisa, e os prontuários foram consultados para extração de dados pessoais (idade, data de diagnóstico) e procedência (endereço).

Todos os mapas das redes sociais dos participantes foram desenhados pela pesquisadora principal no *Draw.io*, um editor de diagramas online. Em seguida, foi construído um mapa com o consolidado das redes individuais.

## ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

A análise estrutural das redes sociais descritas, auxiliada pelos mapas, foi realizada por meio da elaboração do mapa da rede, a fim de conhecer a dimensão e a forma como os laços se estabelecem entre os diversos tipos de rede presentes<sup>(8)</sup>.

Para analisar a rede social, foi necessário conhecer indicadores de sua estrutura quanto à: amplitude – no que diz respeito à quantidade de pessoas presentes, permitindo considerar que uma rede é pequena (até nove), média (dez a trinta) ou grande (mais de trinta membros); densidade – que se refere aos tipos de laços estabelecidos, considerada alta (todos os membros da rede se conhecem), média (vínculos somente entre alguns dos membros citados) e baixa (poucos ou nenhum dos membros mantém vínculos ou se conhece entre si)<sup>(8,16)</sup>. Na análise dos mapas, evidenciou-se a fonte do suporte fornecido pelos membros das redes.

## ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer 3.667.428/2019. Os pesquisadores atenderam os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos segundo diretrizes contidas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde<sup>(18)</sup>. Os participantes selecionados foram inicialmente convidados e, após o aceite, deram anuência com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

## RESULTADOS

Participaram do estudo 22 pessoas, destas 15 estavam com HIV e sete com Aids, sendo 11 do sexo masculino e 11 do sexo feminino. Todas estavam em atendimento ambulatorial do serviço especializado do estado da Paraíba, com tempo de diagnóstico do HIV que variou entre um 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.

À época da coleta, a maioria se encontrava solteira, autodeclarando-se parda e de religião católica. Em relação à profissão, 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.

Na análise das redes primárias individuais, dos 22 mapas de rede social, 13 foram configurados com 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 nove pessoas com mais tempo de diagnóstico de HIV, de cinco a 20 anos, cinco tiveram redes primárias caracterizadas com amplitude pequena, com três a nove 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, a mais frequente foi a baixa identificada em 12 redes. Apenas três mapas foram caracterizados com alta densidade, evidenciando fragilidade nas relações sociais dos participantes.

Sabendo que houve diversidade de atores/setores e vínculos na representação das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e Aids, a Figura 3 apresenta o mapa consolidado das redes sociais dos 22 participantes. Para tanto, foram consideradas todas as relações sociais construídas nos mapas individuais dos participantes, incluindo todos os membros citados nas redes primárias, assim como todas as instituições que compuseram a rede secundária.

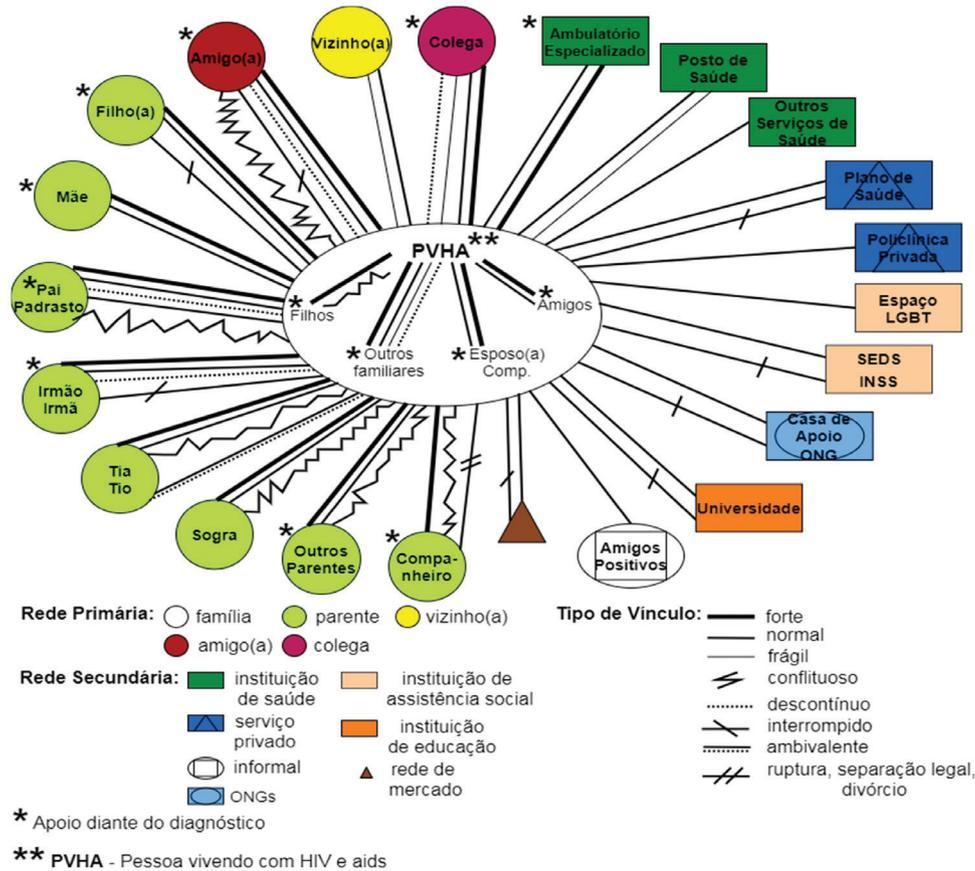
Os laços estabelecidos incluíram diferentes tipos: *normal*, *forte*, *frágil*, *conflituoso*, *descontínuo*, *interrompido*, *ruptura* e *ambivalente*, estando dispostos conforme o membro referido, por isso, na figura, existe mais de um traço. Os participantes traçaram a natureza desses vínculos considerando a convivência, proximidade afetiva e/ou física, ajuda nas necessidades, assim como dificuldades nas relações familiar e social.

A rede primária das pessoas vivendo com HIV e Aids é composta por familiares, parentes, amigos, colegas e vizinhos. Em geral, residem com filhos, companheiro ou esposo(a), 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 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 residem, além de parentes (sogra, tia/tio, irmão/irmã, primo(a) e sobrinho(a)), amigos e colegas de trabalho.

Na rede primária, predominou o vínculo de *normalidade* com: familiares (companheiro(a), mãe, pai, filho(a), irmão/irmã, sobrinha) e amigos com quem residem, tia/tio, sogra, irmão/irmã, sogra, outros parentes (pai, primo(a), família do esposo, cunhada, sobrinho), colega, vizinho(a) e amigo(a).

O vínculo *frágil* foi mencionado com o pai, irmão/irmã, demais parentes (tia, nora), vizinhas e colegas, enquanto o vínculo *conflituoso* foi referido com o companheiro, filho, tia, padasto 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



**Figura 3** – Mapa consolidado das redes sociais de 22 pessoas vivendo com HIV e AIDS.

com filhos, irmão, tio e amiga, além de vínculo *rompido* com o marido.

Desse modo, a rede social primária das pessoas vivendo com HIV e Aids é composta sobretudo por familiares, parentes e amigos. Contudo, a presença do vizinho foi evidenciada em sete mapas individuais, apesar de não terem sido citados como fonte de apoio. Considerando-se a proximidade, também compuseram essa rede os colegas, principalmente aqueles do trabalho, presentes em 16 redes individuais.

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 com laços *fortes*. Contudo, dois participantes mantêm sigilo total e nenhum dos membros de sua rede primária tem conhecimento sobre o diagnóstico da doença.

Dentre as instituições que compõem a rede secundária, caracterizadas por relações não escolhidas, pelo fato de serem institucionais, encontram-se as do tipo formal e informal. Compõem a rede secundária formal dos participantes as instituições de saúde (ambulatório especializado do Hospital de Referência Estadual, Posto de Saúde e outros serviços); de educação (Universidades); 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 Organização não governamental – ONG); redes mistas (Policlínicas privadas e serviços do Plano de saúde); e 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. Na sua rede primária individual, foi descrito um vínculo *descontínuo* com um colega deste grupo.

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 seis 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, nestas 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 constituem-se em serviços públicos procurados no percurso para diagnóstico e também para outras necessidades não relacionadas ao HIV e Aids, como tratamento de câncer retal, acompanhamento de osteoporose e outras consultas médicas diversas, entre elas acompanhamento de Tuberculose e sífilis.

As instituições sociais (INSS e SEDS) que também fazem parte da rede secundária formal foram incluídas por representarem a principal, e muitas vezes única, fonte de renda das pessoas vivendo com HIV e Aids, como a aposentadoria, auxílio doença e bolsa família, mas sem vinculação com os profissionais, configurando-se como vínculos institucionais. Para o INSS houve vínculo *interrompido*, devido à interrupção da aposentadoria por invalidez (doença).

Outra instituição social, o Espaço LGBT, foi inserida por ser o local de realização de atendimentos psicológicos. Este vínculo foi construído devido à ausência de vaga oportuna para este tipo de serviço no ambulatório especializado.

A rede secundária mista é constituída pelos serviços provenientes do plano de saúde e instituições privadas, 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 demandas.

No que se refere à rede secundária de terceiro setor, foi referido vínculo *normal* com uma casa de apoio, descrita como local para realização de atividades em diversas áreas. Nesta rede foram mencionados laços com colegas da casa, além de um vínculo *interrompido* com uma ONG, considerada como importante fonte de apoio no início do diagnóstico.

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

As redes de mercado foram incluídas por comporem a fonte de renda familiar, representada pelo vínculo empregatício das pessoas vivendo com HIV e Aids e também de seus familiares. Contudo, em algumas redes individuais, vários tipos de laços foram construídos com os colegas de trabalho. Destacam-se vínculos empregatícios *interrompidos* após o diagnóstico de HIV, decorrente de abandono, referindo trabalhar com material cortante, e também por demissão, após ciência do diagnóstico de Tuberculose.

A construção das redes sociais de pessoas vivendo com HIV e Aids também permite visualizar as fontes de apoio após o diagnóstico. Nesse âmbito, o mapa consolidado das redes mostra que os membros que ofereceram apoio foram: mãe, pai, esposo(a)/companheiro, filhos, irmão/irmã, outros parentes (sobrinhos e genro), colega e amigo(a). Destaca-se a inclusão de apoio do profissional médico infectologista, referido em duas redes individuais.

## DISCUSSÃO

Os indicadores da amplitude e densidade das redes primárias das pessoas vivendo com HIV e Aids revelam que, nessas redes, apesar de terem composição mediana, os laços estabelecidos entre os membros não indicam 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.

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

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. Esta teia de diferentes tipos de vínculos denota essa condição da rede familiar. Os laços de parentesco também ocupam um espaço importante na rede, caracterizados por relações mais distantes, mas significativas<sup>(8)</sup>.

Corroborando os achados da pesquisa, a família é sempre sinalizada como principal componente da rede social das pessoas vivendo com HIV e Aids e fonte de principal apoio cotidiano para o enfrentamento da doença<sup>(2,11-12,19)</sup>, pois se constitui o primeiro espaço de convivência social ao qual um indivíduo é submetido, atuando de maneira determinante nas demais relações<sup>(20)</sup>.

Destaca-se a presença de fortes laços de amizade na rede primária das pessoas vivendo com HIV e Aids. Essas relações de amizade são construídas pelo critério de preferência, baseadas na proximidade afetiva e, quando acionadas, são importantes para atender às necessidades<sup>(8)</sup>. Estudos mostram que os amigos são importante fonte de apoio para o enfrentamento dessa doença<sup>(11-12,19,21)</sup>.

Explicita-se o papel dos vizinhos nas redes sociais, os quais têm por competência a proximidade física, podendo mais rapidamente ser acionados nas necessidades<sup>(8)</sup>. Além da proximidade física proporcionada na relação de vizinhança, a autora menciona a importância dessa proximidade com os colegas, principalmente aqueles do trabalho. Considerando esses aspectos, estudos revelam que, apesar de não configurarem a principal fonte de apoio, os chefes e colegas de trabalho e vizinhos<sup>(13,21)</sup> também participam da rede de suporte social das pessoas vivendo com HIV e Aids.

Todavia, após a infecção pelo HIV, ocorrem mudanças nos ciclos de amizade, marcadas principalmente pela inclusão de pessoas que também vivem com HIV<sup>(22)</sup>, situação semelhante vivenciada pelos participantes deste estudo.

Houve mudanças na dinâmica das relações sociais da rede primária influenciadas pelo diagnóstico de HIV. Apesar de amplas as redes compostas por familiares, parentes, amigos e colegas, poucos membros têm conhecimento do diagnóstico. Essa situação afeta essas relações, não sendo consideradas, muitas vezes, como de confiança, gerando limites na convivência e sustentação do sigilo sobre doença.

As redes primárias produzem movimentos imperceptíveis, determinadas por diferentes experiências relacionais de seus membros, que acontecem de acordo com as exigências cotidianas. Contudo, algumas situações positivas ou negativas, denominadas de eventos críticos, podem influenciar a movimentação de toda a rede, como por exemplo, uma doença, referida como evento

crítico negativo, que é responsável por interromper ou recrutar algumas relações, fortalecer ou fragilizar laços<sup>(8)</sup>.

Em 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 marcado 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.

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, como corroboram os achados de outros estudos da área<sup>(2,19)</sup>, que mostram que a omissão acontece nos diferentes âmbitos, seja familiar, social ou no trabalho.

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.

Após o diagnóstico do HIV, as responsabilidades pessoais e sociais aumentam e cada pessoa maneja essas exigências de maneiras diferentes<sup>(23-24)</sup>. Algumas podem visualizar essa situação com dimensões positivas, buscando maior aproximação familiar, praticando o autocuidado, mudando hábitos e costumes, enquanto outras 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 multidimensional associado à infecção<sup>(3,23-24)</sup>.

Sobre as relações na rede secundária, mais especificamente o serviço especializado, é possível evidenciar vínculos 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, configurando uma abordagem multiprofissional.

Nessa mesma perspectiva, o estudo sobre a satisfação das pessoas vivendo com HIV e Aids, com o serviço de assistência especializada em um município do Paraná, apresenta evidências de indicadores positivos referentes ao vínculo médico-paciente, apresentando bons indicadores referentes ao atendimento multiprofissional<sup>(25)</sup>.

Embora o Serviço de Assistência Especializada (SAE) em HIV/Aids deva oferecer um atendimento integral e de qualidade, para atender às necessidades de atenção às pessoas vivendo com HIV e Aids, a rede de atenção à saúde deve ser articulada, estimulando a integralidade e descentralização das ações de cuidado<sup>(26-27)</sup>. Assim, outros serviços precisam participar da rede de assistência a esse grupo, incluindo o compartilhamento dessa atenção com a atenção básica<sup>(27-29)</sup>.

Apesar de os serviços de atenção básica terem sido bem avaliados pelas pessoas vivendo com HIV e Aids, a formação de vínculo e a utilização desses serviços encontram-se fragilizadas,

especialmente pela incipiência de oferta de cuidados relacionados ao HIV. 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<sup>(28,30)</sup>.

A ampla rede secundária formal descrita nos achados permite refletir que um único serviço não detém todo o aparato para atender integralmente às necessidades das pessoas vivendo com HIV e Aids. O contexto dessas pessoas exige olhares ampliados e uma organização articulada da rede de atenção, a fim de atender à complexidade multidimensional que as envolve.

A colaboração dos participantes do estudo para a consolidação das informações pode ter sido limitada, uma vez que o objeto estudado ainda se encontra imerso por um contexto histórico e social marcado por estigma e preconceito, que pode ter influenciado na interação e desprendimento no momento da entrevista e durante o desenho das redes sociais. Houve limitação também no percurso de coleta de dados, devido à ausência de uma etapa para aprovação do desenho final da rede social individual após a consolidação da entrevista e desenho gráfico. Essa etapa permitiria uma validação mais fidedigna da rede social construída.

Espera-se que o estudo possibilite 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.

## CONCLUSÃO

A construção dos mapas possibilitou conhecer a rede social de pessoas vivendo com HIV e Aids. Ao mesmo tempo, sinalizou 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.

Estruturalmente, as redes primárias dessas pessoas constituem-se por vínculos variados, determinados pela convivência afetiva e social, e têm a família como o nó central. Os laços estabelecidos nesta rede sofrem influência do sigilo do diagnóstico do HIV. O receio de sofrer preconceito e discriminação por ser soropositivo no contexto familiar e social interfere na constituição das redes sociais, 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, há predileção pela utilização dos serviços secundários, que assumem a função de cuidado específico para a doença.

No contexto de cuidado às pessoas vivendo com HIV e Aids, conhecer e reconhecer os atores e setores que compõem a estrutura das redes sociais, tanto pelos próprios indivíduos com HIV e Aids, quanto pelos profissionais que os acompanham, constitui-se em importante recurso para conhecer o capital social existente e, assim, poder acioná-los diante das demandas, sejam de saúde ou sociais.

**RESUMO**

**Objetivo:** Analisar a estrutura da rede social de pessoas vivendo com HIV e Aids. **Método:** Pesquisa exploratória e descritiva de abordagem qualitativa, desenvolvida por meio de entrevista com vinte e duas pessoas vivendo com HIV e Aids, de novembro a dezembro de 2019. Para análise, utilizou-se o referencial teórico-metodológico de rede social. **Resultados:** as redes primárias configuraram-se de tamanho médio e com baixa densidade, formadas por familiares, parentes, amigos, vizinhos e colegas. As redes secundárias foram caracterizadas por instituições públicas, privadas, de terceiro setor, locais de trabalho e pela rede informal, que forneceram suporte conforme a necessidade de cuidado. **Conclusão:** A família foi considerada o nó central da estrutura da rede social primária; no entanto, foram evidenciadas fragilidades nessas relações sociais. O contexto relacional familiar da pessoa com HIV e Aids sofreu influência do sigilo do diagnóstico decorrente do medo de sofrer preconceito e discriminação por ser soropositiva. Houve predileção pelos serviços da rede social secundária que assumiram a função de cuidado específico para a doença.

**DESCRITORES**

Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; HIV; Apoio social; Rede social.

**RESUMEN**

**Objetivo:** Analizar la estructura de la red social de personas viviendo con VIH y SIDA. **Método:** Investigación exploratoria y descriptiva de abordaje cualitativo, desarrollada por medio de entrevista con veintidós personas viviendo con VIH y SIDA, de noviembre a diciembre de 2019. Para tal análisis, se utilizó el referencial teórico-metodológico de la red social. **Resultados:** Las redes primarias se configuraron de tamaño medio y con baja densidad, formadas por familiares, parientes, amigos, vecinos y colegas. Las redes secundarias se caracterizaron por instituciones públicas, privadas, del tercer sector, locales de trabajo y por la red informal, que aportaron soporte de acuerdo con la necesidad de cuidado. **Conclusión:** La familia fue considerada el eje de la estructura de la red social primaria, sin embargo fueron evidenciadas debilidades en esas relaciones sociales. El contexto relacional familiar de la persona con VIH y SIDA tuvo influencia del sigilo del diagnóstico decorrente del miedo de sufrir perjuicio y discriminación por su condición seropositiva. Hubo preferencia por los servicios de la red social secundaria que asumieron la función de cuidado específico para la enfermedad.

**DESCRIPTORES**

Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; VIH; Apoyo Social; Red Social.

**REFERÊNCIAS**

- Oliveira MMD, Junqueira TLS. Mulheres que vivem com HIV/aids: vivências e sentidos produzidos no cotidiano. *Estud Fem.* 2020;28:e61140. DOI: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020v28n361140>
- Safarzadeh JH, Hemayatkhah M, Rezaei DS, Rahmanian V. Experiences of People Living with HIV (PLHIV) in Jahrom, Southern Iran: A Phenomenological Study. *Int J High Risk Behav Addict.* 2021;10:e108414. DOI: <https://doi.org/10.5812/ijhrba.108414>
- James TG, Gebru NM, Ryan SJ, Cheong J. Measuring dimensions of HIV-related stigma among college students. *Stigma Health.* 2021;6:296-303. DOI: <https://doi.org/10.1037/sah0000266>
- Nascimento ELSS, Carvalho RN, Araújo AP, Pereira DVL. Além do diagnóstico: o cotidiano de mulheres vivendo com HIV/AIDS. In: Oliveira TN, editor. *Processos de subjetivação no serviço social 3*. Ponta Grossa: Athena; 2020. p.51-62.
- Souza RA, Gianna MC, Shimma E, Kalichman A. Cuidado e assistência integral às pessoas vivendo com HIV/Aids – a experiência do programa de IST/Aids de São Paulo [Internet]. 4th Seminário de Capacitação em HIV; 2019; Porto Alegre, Brasil. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids; 2019. Disponível em: <https://abiids.org.br/wp-content/uploads/2019/11/Cuidado-e-Assistencia-Integral-1.pdf>
- Abreu PD, Araújo EC, Vasconcelos EMR, Ramos VP, Moura JWS, Santos ZC, et al. Dynamics of the social network of young female transsexuals that live and deal with HIV/AIDS. *Rev Bras Enferm.* 2019;72:1251-7. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0289>
- Souza MHN, Nóbrega VM, Collet N. Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing. *Rev Bras Enferm.* 2020;73:e20180371. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0371>
- Sanicola L. *As dinâmicas de rede e o trabalho social*. São Paulo: Veras; 2015.
- Araújo LF, Leal BS, Santos JVO, Sampaio AVC. Análise da Resiliência entre Pessoas que Vivem com HIV/AIDS: Um Estudo Psicossocial. *Psicologia: Teoria e Pesquisa.* 2019;35:e35416. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35416>
- Oliveira RS, Primeira MR, Santos WM, Paula CC, Padoin SMM. Association between social support and adherence to anti-retroviral treatment in people living with HIV. *Rev Gaucha Enferm.* 2020;41:e20190290. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190290>
- 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.* 2018;34:71-9. DOI: <https://doi.org/10.1111/jrh.12238>
- Matsumoto S, Yamaoka K, Takahashi K, Tanuma J, Mizushima D, Duy C, 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.* 2017;7:1-12. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41598-017-15768-w>
- Santos VF, Pedrosa SC, Aquino OS, Lima ICV, Cunha GH, Galvão MTG. Social support of people with HIV/AIDS: the Social Determinants of Health Model. *Rev Bras Enferm.* 2018;71:625-30. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0346>
- Casale M, Boyes M, Pantelic M, Toska E, Cluver L. Suicidal thoughts and behaviour among South African adolescents living with HIV: Can social support buffer the impact of stigma? *J Affect Disord.* 2019;245:82-90. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.10.102>
- Schafer MH, 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.* 2021;25:1560-72. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10461-020-02996-x>
- Soares MLPV. *Vencendo a Desnutrição: abordagem social*. São Paulo: Salus Paulista; 2002.
- Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. *Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2016.

18. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro 2012. Diretrizes e Normas regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília; 2012 [citado 2021 Ago. 12]. Disponível em: [https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)
19. Brandão BMGM, Angelim RCM, Marques SC, Oliveira RC, Abrão FMS. Living with HIV: coping strategies of seropositive older adults. *Rev Esc Enferm USP*. 2020;54:e03576. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018027603576>
20. Pinto RNL, Lemos CT, Ecco C. Medicina e religião no enfrentamento do HIV/aids: família como ângulo de análise. São Paulo: Fonte Editorial; 2016.
21. Lavezzo F, Freitas GM, Rodrigues DG, Braz MM. Caracterização da rede de apoio psicossocial dos pacientes soropositivos. *Archives Health Sciences*. 2019;26:94-8. DOI: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.26.2.2019.1568>
22. Villela WV, Barbosa RM. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil. *Avanços e permanências da resposta à epidemia*. *Cien Saude Colet*. 2017;22:87-96. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.14222016>
23. Oliveira ADF, Vieira MCA, Silva SPC, Mistura C, Jacobi CS, Lira MOSC. Effects of HIV in daily life of women living with AIDS. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental*. 2015;7:1975-86. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i1.1975-1986>
24. Braga RMO, Lima TP, Gomes AMT, Oliveira DC, Spindola T, Marques SC. Social representations of HIV/AIDS for people living with the syndrome. *Rev Enferm UERJ*. 2016;24:e15123. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.15123>
25. Guilherme JA, Yamaguchi MU, Massuda EM. HIV/AIDS patients satisfaction with the specialized care service. *REME*. 2019;23:e1213. DOI: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20190061>
26. Medeiros LB, Trigueiro DRSG, Silva DM, Nascimento JA, Monroe AA, Nogueira JA, et al. Integração entre serviços de saúde no cuidado às pessoas vivendo com aids: uma abordagem utilizando árvore de decisão. *Cien Saude Colet*. 2016;21:543-52. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015212.06102015>
27. Colaço AD, Meirelles BHS, Heidemann ITSB, Villarinho MV. Care for the person who lives with HIV/Aids in primary health care. *Texto & Contexto – Enfermagem*. 2019;28:e20170339. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0339>
28. Lima MCL, Pinho CM, Dourado CARO, Silva MAS, Andrade MS. Diagnostic aspects and in-service training in the decentralization of care to people living with HIV. *Rev Esc Enferm USP*. 2021;55:e20210065. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0065>
29. Maxwell S. General Practitioners' views and experiences on the barriers and facilitators that men who have sex with men have when accessing primary care for HIV testing and sexual health screening. *Prim Health Care Res Dev*. 2018;19:205-9. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1463423617000627>
30. Pimentel FE, Alonso CS, Farah BF, Silva GA. Percepções de pessoas que vivem com HIV sobre o cuidado oferecido na Atenção Básica. *Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde*. 2020;9:75-87. DOI: <https://doi.org/10.18554/reas.v9i2.3961>

## EDITOR ASSOCIADO

Elizabeth Fujimori



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons.