

QUEM SEMEIA COCRIAÇÃO DE PERSONAS LIGADAS AO VIH E SIDA COLHE LITERACIA EM SAÚDE: O PROJETO PORTUGUÊS VIHVER

Cristina Vaz de Almeida

Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde, Oeiras, Portugal/Centro de Administração e Políticas Públicas, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, análise formal, investigação, metodologia, software, recursos, supervisão, validação, visualização, redação do rascunho original, redação – revisão e edição

Ana Correia

Grupo de Ativistas em Tratamentos, Lisboa, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Andreia Pinto Ferreira

Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à SIDA, Cascais, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Catarina Esteves Santos

Hospital de Cascais, Cascais, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Cristina Mora

Associação Humanitária de Saúde e Apoio Social, Rio de Mouro, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Cristina Sousa

Associação Abraço, Lisboa, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Diva Trigo

Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Maria Isabel Casella

Hospital de São Bernardo, Setúbal, Portugal/Grupo de Ativistas em Tratamentos, Setúbal, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Josefina Mendez Vazquez

Associação Abraço, Lisboa, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Maria Eugénia Saraiva

Liga Portuguesa Contra a SIDA, Lisboa, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Patrícia Pacheco

Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca, Amadora, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Ricardo Fernandes

Grupo de Ativistas em Tratamentos, Lisboa, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Rita Pires

Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde, Amadora, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Sílvia Ouakinin

Liga Portuguesa Contra a SIDA, Lisboa, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Vitalina Silva

Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde, Amadora, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, validação, redação – revisão e edição

Célia Belim

Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde, Oeiras, Portugal/Centro de Administração e Políticas Públicas, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal
Concetualização, curadoria dos dados, análise formal, investigação, metodologia, software, recursos, supervisão, validação, visualização, redação do rascunho original, redação – revisão e edição

RESUMO

A problemática do vírus da imunodeficiência humana (VIH) e síndrome de imunodeficiência adquirida (SIDA) está geralmente confinada a uma perspetiva biomédica. São poucos os casos de investigação sobre a participação das entidades com peso na intervenção comunitária, como as associações de cariz comunitário que apoiam pessoas que vivem com VIH e SIDA. O estudo apresentado foca-se no projeto português *VIHVER*, que investiu na criação de parcerias entre os representantes destas associações de cariz comunitário e profissionais de saúde, numa simbiose participativa e de cocriação de conteúdos promocionais de saúde. O presente estudo visa mapear o processo de cocriação de personas usadas nas campanhas de comunicação das associações portuguesas integradas no projeto *VIHVER* e caracterizá-las sob a perspetiva da linguagem. Nesse sentido, usa-se o método qualitativo, assente na cocriação enquanto processo que integra investigação participativa baseada na comunidade e tradução integrada de conhecimentos, na observação participante e na análise semiológica. Os resultados detalham, de forma transparente, o processo de cocriação de seis personas para campanhas de literacia em saúde sobre VIH e SIDA, colmatando uma lacuna na investigação. As escolhas de linguagem verbal, icónica e plástica mostram o seu valor para a caracterização competente das personas. Conclui-se que o processo de cocriação desenvolvido desde a sua raiz pelas seis associações é uma experiência plural e altamente representativa, inovadora, utilitária, orientativa, inspirada nos princípios da literacia em saúde e com potencial de replicação, carácter transversal dos dados e ganhos para todos os envolvidos.

PALAVRAS-CHAVE

VIH, SIDA, persona, literacia em saúde, cocriação

CO-CREATING PERSONAS FOR HIV AND AIDS HEALTH LITERACY: INSIGHTS FROM THE PORTUGUESE PROJECT VIHVER

ABSTRACT

The challenges posed by human immunodeficiency virus (HIV) and acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) are predominantly addressed from a biomedical standpoint. However, limited research explores the involvement of key community-based organisations that support individuals living with HIV and AIDS. This study examines the Portuguese project VIHVER, which fosters partnerships between representatives of community-based organisations and healthcare professionals through participatory collaboration and the co-creation of health promotion content. The aim is to map the co-creation process of personas used in communication campaigns developed by Portuguese associations engaged in VIHVER and to analyse these personas from a linguistic perspective. A qualitative methodology was employed, combining co-creation within the frameworks of community-based participatory research and integrated knowledge translation alongside participant observation and semiological analysis. The study transparently outlines the development of six personas designed to promote health literacy regarding HIV and AIDS, thereby addressing a gap in existing research. The analysis of verbal, visual, and graphic language highlights their significance in shaping effective and representative personas. Findings indicate that the grassroots co-creation process undertaken by the six associations constitutes a pluralistic, innovative, and practical model. It aligns with core principles of health literacy and offers potential for replication, broader applicability, and mutual benefit across stakeholders.

KEYWORDS

HIV, AIDS, persona, health literacy, co-creation

1. INTRODUÇÃO

Embora os benefícios da cocriação tenham vindo a ser demonstrados, a investigação no domínio da cocriação nos serviços de saúde é relativamente recente (Osei-Frimpong et al., 2018; Zhang et al., 2015), significando, assim, que constitui uma lacuna de investigação, que se pretende atenuar com o presente contributo. A par do potencial que a cocriação representa, o uso de personas reúne méritos documentados na prática e na literatura. Frequentemente utilizadas em abordagens de design centrado no ser humano e no problema, as personas são cada vez mais aplicadas em soluções relacionadas com a saúde (e.g., Wray et al., 2019). No entanto, pouco foi investigado sobre a integração desta ferramenta em mensagens de saúde nas redes sociais online e sobre a forma como pode ser informada pela investigação e avaliação formativas (Massey et al., 2021). Também é frequente a falta de clareza no processo de conceção de personas (Galliford et al., 2022).

Um problema de saúde pública significativo a nível mundial é o vírus da imunodeficiência humana (VIH), que já ceifou 42,3 milhões de vidas, com uma transmissão contínua em todos os países do mundo (World Health Organization, 2024a). Portugal, segundo dados de 2017, é o segundo país da União Europeia (UE) em que a síndrome de imunodeficiência adquirida (SIDA) mais mata (European Centre for Disease Prevention

and Control & WHO Regional Office for Europe, 2018) e está no topo da lista de novos contágios e taxas de VIH e SIDA por 100.000 habitantes, ficando apenas atrás da França e da Alemanha. Portugal, como caso de estudo, oferece um cenário relevante em comparação a outros países europeus, atendendo a que o país continua a apresentar taxas de novos diagnósticos de infeção por VIH e de SIDA superiores aos valores médios registados na UE (Direção-Geral da Saúde & Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2024) e encontra um desafio ligado à relação entre os novos casos de SIDA e populações migrantes. Os novos casos de SIDA de 2023 registaram-se maioritariamente em indivíduos nascidos fora de Portugal (51,2%) e a maioria dos casos pediátricos da última década corresponde a crianças nascidas fora de Portugal (53,7%).

A cocriação e as personas acrescentam valor às estratégias de literacia em saúde sobre VIH e SIDA ao explorarem a linguagem e a comunicação. Em março de 2025 foi conduzida uma pesquisa booleana na base de dados académica EBSCO (<https://www.ebsco.com/>), “a principal fornecedora de bases de dados de investigação”, utilizando as palavras-chave “‘cocreation or co-creation’ AND ‘persona’ AND ‘hiv/aids’” e o filtro “analisado por pares” e sem restrições linguísticas nem temporais. Esta pesquisa não devolveu qualquer resultado, o que comprova a falta de estudos centrados no foco temático referido.

Ligando a cocriação de personas e o compromisso em responder a necessidades reais de pessoas que vivem com VIH (PVVIH) e cuidadores, o projeto *VIHVER* é um projeto colaborativo de cocriação entre a companhia farmacêutica participante — que, por questões éticas, de autoproteção e garantia da integridade do estudo científico, é anonimizada —, profissionais de saúde e as associações Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à SIDA (SER+), Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT), Liga Portuguesa Contra a SIDA (LPCS), Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde (AJPAS), Associação Humanitária de Saúde e Apoio Social (AHSeAS) e Associação Abraço. Com o estudo proposto, tenta-se também responder à necessidade, identificada por Stock et al. (2021), de mais investigação para articular e documentar os fatores essenciais que contribuem para o êxito dos processos de cocriação.

A partir do cenário descrito, pretende-se com o presente artigo: (a) mapear o processo de cocriação de personas usadas nas campanhas de comunicação das associações portuguesas integradas no projeto *VIHVER*; e (b) caracterizar, sob o ponto de vista da linguagem, personas usadas nas campanhas dessas associações.

O presente estudo é relevante para as ciências da comunicação, porque contempla princípios e escolhas de comunicação (e.g., processo de criação de personas, recursos linguísticos e visuais) que poderão alavancar a literacia em saúde ligada ao VIH e à SIDA e amplia a compreensão sobre a cocriação de mensagens em saúde, um campo fundamental para a eficácia das campanhas de literacia em saúde (e.g., Muscat et al., 2023). Tradicionalmente, a comunicação sobre VIH e SIDA é dominada por uma perspetiva biomédica, negligenciando o papel ativo das comunidades afetadas. O estudo em questão contribui para preencher esta lacuna ao documentar a participação de associações comunitárias na construção de campanhas, enfatizando a importância da linguagem e das representações visuais na comunicação eficaz. Este envolvimento de *stakeholders*

(partes interessadas) na criação das campanhas não só aumenta a representatividade das mensagens, dissolvendo eventuais barreiras culturais e de estigma social, como também poderá promover maior aceitação e adesão às recomendações de saúde (Lambert & Loiselle, 2007; van den Heerik et al., 2016). Este estudo também ressalta a importância da comunicação visual nas campanhas de saúde, um tema amplamente estudado nas ciências da comunicação. A forma como a informação é codificada em campanhas e interpretada pelo público (Hall, 1980) influencia diretamente o êxito das campanhas e a sua capacidade de gerar impacto social (Tulsiani et al., 2022; Wakefield et al., 2010).

2. A COCRIAÇÃO COMO COBENEFÍCIO PARA AS PARTES ENVOLVIDAS: A UNIÃO FAZ A FORÇA

A cocriação refere-se à abordagem colaborativa de resolução criativa de problemas entre diversas partes interessadas em todas as fases de uma iniciativa, desde a identificação do problema e a geração de soluções até à implementação e avaliação (Vargas et al., 2023); a qualquer ato de criatividade coletiva que convoca uma vasta gama de métodos e processos sobre a forma de o conseguir (Stock et al., 2021); ou a um processo de integração de recursos que envolve atores ligados num ecossistema de serviços (Frow et al., 2016). Pode também ser entendida como um fim na promoção da saúde ou como “o processo que permite às pessoas aumentar o controlo e melhorar a sua saúde” (Nutbeam, 1998, p. 349). Originalmente, a “cocriação” é um conceito da ciência da gestão e da conceção de software, centrando-se na obtenção de efeitos sinérgicos através da participação dos utilizadores nos processos de conceção (Stock et al., 2021). Em contextos comunitários e de saúde, a cocriação tende a ser descrita como um modelo de investigação participativa (Greenhalgh et al., 2016), ou como um processo que engloba coexistentemente a investigação participativa baseada na comunidade e a “tradução integrada de conhecimentos” (Jull et al., 2017, p. 2). A *tradução integrada de conhecimento* é uma abordagem colaborativa e contextualizada para a produção e aplicação do conhecimento, que visa responder às necessidades dos utilizadores do conhecimento nos sistemas de saúde. Baseia-se na participação ativa destes utilizadores ao longo do processo de investigação, garantindo que as estruturas de pesquisa e os métodos adotados sejam sensíveis ao contexto e orientados para a implementação. Recentemente, o conceito de “cocriação” tem sido utilizado conjuntamente com os conceitos de “empoderamento”, “participação”, “engagement” e “cidadania” para refletir a vontade de envolver os cidadãos nos processos de tomada de decisão (Darlington & Masson, 2021).

A cocriação ocorre quando as propostas de valor atraem os atores para partilharem os seus recursos durante atividades e interações de colaboração, designadas “práticas de cocriação” (Frow et al., 2016). Pode-se apresentar uma tipologia de práticas de cocriação que enformam um ecossistema dinâmico de serviços de cuidados de saúde (Frow et al., 2016): (a) práticas que dotam os atores de capital social; (b) práticas que providenciam um ecossistema com linguagem, símbolos, signos e histórias partilhados; (c) práticas que moldam o modelo mental de um ator; (d) práticas com impacto no ecossistema, criadas ou limitadas pelas estruturas físicas e instituições que formam

os seus contextos; (e) práticas que moldam as propostas de valor existentes e inspiram novas propostas; (f) práticas com impacto no acesso aos recursos dentro de um ecossistema; (g) práticas que criam novas relações, gerando oportunidades interativas e/ou experimentais; e (h) práticas que são intencionalmente codestrutivas, criando um desequilíbrio no ecossistema (por exemplo, quando grupos online promovem a defesa da não vacinação de crianças, o que, devido à possibilidade de proliferação de doenças, pode conduzir à perturbação das comunidades locais).

Com base numa análise de conteúdo de estudos existentes que envolvem a cocriação, Pearce et al. (2020) distinguiram quatro fases de colaboração na investigação sobre cocriação: (a) a geração de uma ideia (coideação); (b) a conceção do programa ou política e dos métodos de investigação (coconceção); (c) a implementação do programa ou política de acordo com os métodos de investigação acordados (coimplementação); e (d) a recolha, análise e interpretação dos dados (coavaliação).

Sobre a cocriação usada em iniciativas e projetos ligados ao VIH e SIDA, um estudo procurou colaborar com os principais *stakeholders* para obter um consenso sobre as barreiras predominantes que impedem a aceitação dos serviços de rastreio de VIH por homens no Ruanda e cocriar um programa educacional para melhorar o conhecimento de autotestagem ao VIH entre este público-alvo (Dzinamarira et al., 2020). Foi usada a técnica de grupo nominal para conduzir uma discussão de grupo altamente estruturada. Os participantes no estudo foram recrutados através da técnica da amostragem em bola de neve e com base na avaliação dos investigadores de que poderiam contribuir com informações valiosas sobre o foco do estudo. Assim, foram recrutados quatro representantes da população-alvo (os potenciais utilizadores dos serviços de rastreio de VIH) e oito pessoas com conhecimentos especializados sobre serviços de VIH, serviços de saúde masculina, autotestagem ao VIH e promoção de saúde em Kigali, no Ruanda. Entre as barreiras identificadas, encontram-se o medo das consequências de um resultado positivo de infeção por VIH, conceitos errados sobre as características consideradas masculinas, autoestigma, medo do estigma/discriminação, conceitos errados sobre os métodos de prevenção do VIH. Como conteúdos do programa educativo, listam-se os benefícios de conhecer o estado de VIH e os métodos de distribuição atuais dos autotestes de VIH, os serviços de cuidados e tratamento do VIH. São necessários estudos para avaliar a eficácia do programa.

3. AS PERSONAS E O USO DE LINGUAGEM

Há o argumento na literatura e na prática da comunicação em saúde de que uma abordagem padronizada para a conceção da saúde digital não é a ideal, sendo a personalização essencial para alcançar resultados específicos (Galliford et al., 2022). Contudo, a maioria dos profissionais da saúde digital tem dificuldade em identificar os aspetos da conceção que exigem personalização (Galliford et al., 2022). Neste contexto, as personas são habitualmente utilizadas para comunicar as necessidades dos doentes de modo a propiciar, através dos mecanismos de identificação e projeção, resultados otimizados em

saúde, mas é frequente a falta de clareza no processo de conceção e têm sido poucas as tentativas de avaliar a sua exatidão em relação à população-alvo (Galliford et al., 2022).

As personas baseiam-se em tipologias de pessoas da vida real que podem ser utilizadas para criar personagens e mensagens sobre saúde (Massey et al., 2021). Refletem detalhes, como informações demográficas, comportamentos, objetivos, profissões, que se destinam a representar arquétipos de doentes (Giunti et al., 2018), e podem ser utilizadas para comunicar motivações, preocupações e interesses fundamentais (Maguire, 2001). São dotadas de características específicas, cumprindo a ideia de que quanto mais específicas forem as personas construídas, mais eficazes se tornarão como ferramenta (Henry, 2007; Neate et al., 2019). A sua inserção em narrativas contribui para uma melhor recordação e organização de dados pormenorizados (Neate et al., 2019).

O desenvolvimento de personas é orientado por dados e pode envolver várias fases de investigação e avaliação formativas. O processo de construção de personas envolve normalmente entrevistas, observação e imersão no contexto que inspira a criação de personagens baseadas em arquétipos reais. Para compor uma persona, é necessário, com base em dados, usar linguagem, descrever o tipo de pessoa que a persona representa e dotá-la de uma configuração visual, que exige a convocação dos preceitos da linguagem visual (e.g., Belim, 2024). As personas variam, em termos de descrição, normalmente entre um único parágrafo e uma página inteira, e incluem uma imagem da pessoa, que pode ser um esboço, uma fotografia recortada de uma revista ou uma fotografia de arquivo (Henry, 2007). Também no que toca ao uso de linguagem, Bhattacharyya et al. (2019) explicam que a persona acompanha-se de uma “história de pessoa”, que é uma história com um enredo que descreve as ações e decisões dessa pessoa num certo contexto.

Centrado na construção de personas que lidam com o VIH e SIDA, o estudo de Wray et al. (2019) descreve um processo de investigação centrada no utilizador e no design de interação que serviu para informar a criação de uma aplicação web otimizada para tablet. O objetivo desta aplicação seria ajudar homens homossexuais e bissexuais com consumo etanólico considerado excessivo a reduzir o seu risco de contrair VIH após a realização do teste para o VIH. Foram conduzidos grupos focais com especialistas na matéria ($N = 10$) e utilizadores previstos ($N = 25$). No grupo de especialistas, foram recrutados conselheiros de testes de VIH para compreender as prioridades e os desafios do aconselhamento pós-teste. Os especialistas enfatizaram a importância de colocar os doentes à vontade e sugeriram que as intervenções deveriam priorizar a identificação de riscos pessoais e oferecer opções de mudança.

Nos grupos focais com os utilizadores previstos, os participantes criaram modelos detalhados e personalizados de dois utilizadores “típicos” da aplicação proposta (“personas”) que poderiam ser utilizados para orientar as decisões de conceção. Foram então criadas duas personas: “Terry” e “Joel”. Terry é um homossexual de 19 anos, que procura fazer o teste ao VIH devido a uma possível exposição recente. Os participantes geralmente descreveram Terry como jovem e saudável, que está a gostar de novas liberdades e da atenção crescente de outros homens. Como resultado, avaliam que ele pode ver-se como invencível. Na maioria das vezes, ele conhece rapazes usando aplicações de

smartphones ou quando frequenta espaços noturnos com amigos, o que muitas vezes dificulta a prática de sexo seguro. Os participantes mencionaram que Terry pode sentir-se em conflito com as suas escolhas, enquanto tenta compreender a sua identidade. Terry também não está particularmente bem relacionado com a comunidade gay onde vive, procurando, em vez disso, conselhos e informações de personalidades populares online. Através destas fontes e dos seus poucos amigos jovens, Terry associa sobretudo o VIH a homens gay mais velhos. Joel é um homem homossexual solteiro de 55 anos que procura fazer o teste como parte da sua rotina normal, independentemente dos incidentes de risco. Os participantes imaginaram que Joel está mais consciente dos riscos que o VIH representa, porque é mais velho e experimentou em primeira mão os efeitos da SIDA nos seus amigos. No entanto, observaram que Joel pode ainda ter dificuldade em tomar decisões seguras devido a uma fraca autoimagem. Os participantes imaginaram Joel a tentar conhecer rapazes, principalmente, em bares e discotecas gay, muitas vezes bebendo até à embriaguez, porque julga ser mais encantador (e menos aborrecido) quando bebe, o que o encoraja a beber mais na esperança de conhecer alguém. Joel pode tomar decisões pouco seguras porque está demasiado embriagado para se preocupar. No entanto, as suas crenças fatalistas sobre o VIH podem contribuir para este comportamento.

Terry foi escolhido como persona principal por representar um cenário comum a muitos doentes que se apresentam para os testes. Ambas as personas realçaram a importância de ajudar os utilizadores a sentirem-se confortáveis e de fornecer conteúdos relevantes para todas as fases de mudança.

4. O CONTRIBUTO DA COCRIAÇÃO ENTRE ORGANIZAÇÕES DE SAÚDE, PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DOENTES E O CONTRIBUTO DE PERSONAS PARA A LITERACIA EM SAÚDE

Uma das definições mais conhecidas de *literacia em saúde* é a adotada pela Organização Mundial de Saúde (OMS; World Health Organization, 2024b): capacidade de aceder, compreender, avaliar e utilizar informações e serviços de forma a promover e preservar a saúde e o bem-estar. Este domínio de literacia assenta na representação do conhecimento pessoal e das competências que se acumulam ao longo das atividades diárias, das interações sociais e das gerações (World Health Organization, 2024b). No ímpeto de se sistematizar e atualizar a discussão sobre o que a literacia em saúde significa, apoiamo-nos na revisão de literatura de Liu et al. (2020). Os investigadores, a partir de um total de 34 estudos originais, apuraram que a literacia em saúde é comumente apresentada como um conjunto de conhecimentos, um conjunto de capacidades ou uma hierarquia de funções (funcional-interativo-crítico). Também observaram que o constructo de literacia em saúde abrange três grandes elementos: (a) o conhecimento de saúde, cuidados de saúde e sistemas de saúde; (b) o processamento e o uso de informações em vários formatos de saúde e cuidados de saúde; e (c) a capacidade de manter a saúde por meio da autogestão e do trabalho em parceria com provedores de saúde. Os autores concluem que a literacia em saúde tem sido comumente entendida

como a capacidade de usar competências básicas gerais de literacia (ler, escrever, contar, ouvir e falar) na obtenção, compreensão, avaliação, síntese, comunicação e aplicação de informações sobre saúde.

A literacia em saúde protagoniza diversos contributos, como aperfeiçoar a capacidade das pessoas de compreender melhor noções relacionadas com a saúde e poder aumentar a sua capacidade de assumir a responsabilidade pela sua saúde e influenciar a adesão dos doentes a uma terapêutica, a frequência de utilização dos serviços médicos, o número de hospitalizações e inerentes encargos financeiros (e.g., Coughlin et al., 2020; Shahid et al., 2022). Entre a literatura, há a ideia de que pessoas literadas em saúde podem tomar melhores decisões quando se trata da sua saúde, são mais capazes de aderir aos tratamentos e podem fazer um uso mais eficiente dos recursos (e.g., Miller, 2016; Santos et al., 2017). No entanto, a relação entre a literacia em saúde e a tomada de decisões acertadas neste domínio é complexa, pois ter competências de literacia em saúde não se traduz automaticamente na capacidade de agir de acordo com essas competências (e.g., Heijmans & Rademakers, 2018) e a “literacia em saúde” e a “ativação do doente” são conceitos distintos (Hibbard, 2017). Uma maior literacia em saúde não conduz diretamente a melhores decisões em matéria de saúde, uma vez que, por exemplo, a capacidade de tomada de decisão e fatores contextuais também desempenham papéis importantes (e.g., Essink-Bot et al., 2016; Rüegg, 2022). Estudos mostram que as intervenções de literacia em saúde podem melhorar tanto a literacia em saúde como os comportamentos de saúde (Walters et al., 2020). Mas, melhorar a literacia em saúde por si só não conduz necessariamente à mudança de comportamento, e vice-versa (Hibbard, 2017). As intervenções eficazes devem abordar ambos os aspetos, uma vez que podem contribuir de forma independente para os resultados de saúde (Hibbard, 2017; Long & Gambling, 2011).

A cocriação, no campo da saúde, visa melhorar a vida das pessoas que são objeto de investigação, dando-lhes a possibilidade de contribuírem para o processo e os resultados da investigação, a fim de melhor defenderem iniciativas transformadoras e mudanças nas políticas públicas que respondam às suas necessidades de saúde (Stock et al., 2021). A cocriação pode, por exemplo, abrir caminho para a criação conjunta de soluções bem-sucedidas destinadas a doentes, com multimorbilidade e uma literacia em saúde inferior à ideal, que enfrentam obstáculos para navegar no sistema de saúde. Por exemplo, o estudo canadiano documentado em Loignon et al. (2018), que integra processos de saúde participativos e investigação-ação para cocriar, com doentes, indivíduos e membros da comunidade, recomendações práticas ou soluções para facilitar a navegação no sistema de saúde e melhorar os níveis de literacia em saúde de pessoas carenciadas ou aborígenes com baixas competências de literacia. As ideias, que evoluíram a partir do envolvimento com os doentes/indivíduos na exploração do que poderia melhorar as suas visitas a um prestador de cuidados de saúde, conduziram a uma cocriação, nomeadamente de um pequeno cartão facilmente transportável, por poder, devido ao seu tamanho, ser guardado na carteira (“wallet card”) e de uma aplicação online para os

doentes/indivíduos poderem navegar melhor no sistema de cuidados de saúde e dedicar-se de forma mais otimizada aos cuidados pessoais.

Ao nível das organizações de saúde, nota-se que o nível de interação e o grau de envolvimento dos doentes com os profissionais de saúde têm uma relação direta com a oportunidade de práticas de cocriação (Kim, 2019). A cocriação, pressupondo o estabelecimento de uma plataforma de comunicação assertiva, clara e positiva entre as partes (Vaz de Almeida, 2021, 2023a, 2023b; Vaz de Almeida & Fragoeiro, 2023), conduz à partilha de valores comuns, facilita a consecução dos objetivos das organizações de saúde, melhora os resultados terapêuticos dos doentes e aumenta o seu respeito pela organização de saúde e o valor que lhe atribuem (Salavati et al., 2022).

Acerca do contributo do uso de personas para a literacia em saúde e para a saúde, estudos mostram que: (a) pode promover o envolvimento das partes interessadas, fornecendo informações detalhadas sobre as necessidades dos doentes (Bhattacharyya et al., 2019); (b) torna os problemas e as soluções mais tangíveis (Bhattacharyya et al., 2019); (c) fomenta níveis elevados de satisfação dos doentes com intervenções de saúde adaptadas através da aplicação de personas específicas de cada doença, aumentando o envolvimento e a ativação dos doentes em relação à doença (Serio et al., 2015).

5. RETRATO ESTATÍSTICO DO VIH E SIDA

O VIH é um problema de saúde pública significativo a nível mundial (World Health Organization, 2024a). Alguns países, que anteriormente registavam um declínio de novas infeções, protagonizam atualmente tendências de crescimento, o que adensa preocupações.

Em 2023, em Portugal, foram diagnosticados 924 novos casos de infeção por VIH, o que equivale a uma taxa de 8,7 casos/100.000 habitantes (Direção-Geral da Saúde & Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2024). Foram ainda registados 129 novos casos de SIDA e 111 óbitos ocorridos em 2023 em casos de infeção por VIH ou SIDA. Encontram-se registados cumulativamente (1983–2023) 68.627 casos de infeção por VIH, dos quais 23.955 casos em estágio SIDA, e 15.918 óbitos em casos de infeção por VIH (Direção-Geral da Saúde & Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2024).

Estima-se que, no final de 2022, existam 39 milhões pessoas com VIH, dois terços das quais (25,6 milhões) na região africana da OMS (World Health Organization, 2024a). Em 2022, 630.000 pessoas morreram de causas relacionadas com o VIH e 1,3 milhões de pessoas contraíram o VIH (World Health Organization, 2024a).

Apesar de não haver cura para a infeção pelo VIH, com acesso, prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidados eficazes contra o VIH, este tornou-se um problema de saúde crónico controlável, permitindo que as PVVIH gozem de longevidade (World Health Organization, 2024a). A OMS, o Fundo Mundial e a ONUSIDA têm estratégias globais para o VIH que estão alinhadas com a meta 3.3 dos objetivos de desenvolvimento sustentável das Nações Unidas de acabar com a epidemia de VIH até 2030.

6. MÉTODO E MATERIAL

A abordagem metodológica usada é a qualitativa. Para cumprir o primeiro objetivo, recorreu-se à observação participante, focada na recolha de dados, e à cocriação, que combina a investigação participativa baseada na comunidade e a “tradução integrada de conhecimentos” (Jull et al., 2017, p. 1). A análise semiológica, focada na análise de dados, é mobilizada para alcançar o segundo objetivo.

A cocriação atuou ao nível da colaboração entre as associações, que selecionaram um profissional de saúde de um hospital para onde encaminham os seus utentes, e a companhia farmacêutica participante, que, em conjunto e otimizando sinergias, definiram a persona e todas as decisões de campanha. A referida seleção do profissional de saúde reflete a orgânica funcional de cada associação (que reencaminha utentes para certos hospitais). Cada associação atua numa área geográfica, com um tecido social específico e, por isso, com necessidades médicas e/ou sociais específicas que se refletem na definição da persona. A companhia farmacêutica facilitou os encontros entre todos os intervenientes e desenhou a plataforma (<https://www.vihver.pt>). A iniciativa para conceber um projeto de cocriação na literacia em saúde sobre VIH e SIDA partiu da companhia farmacêutica, que contactou cada associação, endereçando-lhe um convite para integrar um projeto de sensibilização para a doença e dando absoluta liberdade para que se corporificasse exatamente naquilo que as associações idealizaram e pretenderam. Assumindo o projeto estes moldes, é notório o interesse de todos os intervenientes em nele participar, por se sentirem ouvidos e incluídos e poderem ter oportunidade e espaço para solver uma necessidade real e premente de cada comunidade que servem. O processo de cocriação das personas, sem considerar a fase da medição do seu alcance persuasivo, ocorreu entre abril e dezembro de 2022.

No que toca à observação participante, esta é uma técnica de recolha de dados que conecta o investigador à experiência humana, descobrindo através da imersão e da participação os *comos* e os *porquês* de comportamentos e decisões num contexto particular (neste caso relacionados com a cocriação de personas para promover a literacia em saúde sobre o VIH e SIDA). Esta técnica implicou a sistematização e organização de um processo inerentemente fluido. Segundo Guest et al. (2013), isto significa ser um ator num determinado meio social, como também um investigador — tomar notas, analisar documentos, imagens e fazer perguntas destinadas a descobrir o significado por detrás de práticas (como os perfis e comportamentos de PVVIH) e decisões (como as relacionadas à cocriação de personas ligadas ao VIH e SIDA).

No cumprimento do segundo objetivo, a análise semiótica, cujo *corpus* no presente estudo inclui a versão final das personas cocriadas pelas associações envolvidas no projeto VIHVER (Tabela 1), exige o foco nos significados profundos das mensagens, visando descobrir estruturas profundas, significados latentes e o processo de significar através de signos, códigos e oposições binárias (Neuendorf, 2017). O instrumento usado no presente estudo foi a denotação-conotação e, dentro deste binómio, considerou-se, na mensagem escrita, as palavras e as enunciações linguísticas e, nas imagens, os ícones, sobretudo a cor e a forma. A análise semiótica desdobrou-se na análise denotativa, que explora a componente objetiva, envolvendo o reconhecimento de significantes (e.g.,

identificação da cor, forma), e na análise conotativa, que exige interpretação, através da articulação de conhecimentos teóricos e culturais (Barthes, 1977).

ASSOCIAÇÃO	DESCRIÇÃO DA PERSONA	VERSÃO GRÁFICA DA PERSONA
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA PARA A PREVENÇÃO E DESAFIO À SIDA	“Eu não sou o vírus” Olá, eu tenho 33 anos. Sou VIH positivo, estou indetetável e não transmito o vírus a ninguém. Gosto de mim e não tenho vergonha de ser portador de VIH, quero que me vejam como sou, além do vírus que tenho. Quero ter um filho. Quero envelhecer com quem amo e com quem me ama. E a infeção por VIH não me impede de fazer nada disto.	
GRUPO DE ATIVISTAS EM TRATAMENTOS	“Dificuldades com a medicação” Olá, eu sou o Carlos e tenho 50 anos. Fui diagnosticado há dois anos, sou seguido e já comecei o tratamento, mas esqueço-me muitas vezes de tomar a medicação a tempo. Mas como me sinto bem, não me preocupo muito.	
LIGA PORTUGUESA CONTRA A SIDA	“Saúde mental” Olá, eu sou o Joaquim e tenho 57 anos. Tomo a medicação todos os dias para o VIH, tenho a carga viral indetetável e por isso não transmito o vírus. Eu tenho essa informação, mas a minha família e alguns dos meus amigos não o sabem, o que me assusta, deixa triste e faz com que me isole muitas vezes.	
ASSOCIAÇÃO DE INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA, DESENVOLVIMENTO SOCIAL E DE SAÚDE	“Reduzir o risco e promover o rastreio” Olá! Eu sou o Jorge e tenho 43 anos. Nunca pensei que hoje estaria a viver com VIH. Sempre gostei de estar com várias mulheres, mas nunca pensei que me poderia infetar. Hoje, incentivo os meus filhos e os meus amigos a protegerem-se com preservativo. Quero que tenham acesso a mais informação do que eu tive, quando cresci na Guiné-Bissau. Aconselho todos os que têm contactos de risco a fazerem teste VIH. É importante saber do diagnóstico para começar tratamento: não ter sintomas e não passar o vírus a mais ninguém.	
ASSOCIAÇÃO HUMANITÁRIA DE SAÚDE E APOIO SOCIAL	“Ter uma vida normal” Chamo-me Aua, tenho 37 anos, sou guineense e vivo com VIH. Tenho dois filhos e duplo emprego para conseguir sustentar a família. Faço de tudo para esconder a minha infeção, por receio de perder o emprego e de ser excluída da sociedade e, em particular, da minha comunidade.	
ASSOCIAÇÃO ABRAÇO	“Ajudar quem ajuda” Olá! Eu sou o Hugo e tenho 70 anos. Vivo com o meu filho Simão de 40 anos que tem infeção por VIH e é dependente dos meus cuidados para tudo. O meu dia a dia é passado a cuidar do Simão. Sinto-me muito cansado, sozinho e não tenho tempo para cuidar de mim.	

Tabela 1. Descrição e versão gráfica das personas das associações do projeto VIHVER

7. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O presente estudo seguiu uma abordagem ética rigorosa para garantir a integridade científica, a imparcialidade dos resultados e a transparência do processo de investigação. Nesse sentido, a colaboração com a companhia farmacêutica foi declarada de forma explícita, garantindo que não houve influência indevida sobre os resultados do estudo.

Seguiram-se diretrizes internacionais, como as do International Committee of Medical Journal Editors (2019), que recomendam a declaração do envolvimento de entidades privadas. A independência científica e metodológica do estudo relativamente à companhia farmacêutica foi assegurada, atuando esta exclusivamente como facilitadora do processo, sem qualquer outra interferência, e garantindo que os resultados refletissem a realidade e não interesses comerciais. Foi salvaguardada a ética na divulgação de resultados, não promovendo a farmacêutica ou os seus produtos e privilegiando-se sempre a utilidade pública e a promoção da literacia em saúde, o norte deste estudo. Paralelamente, zelou-se pela equidade na participação dos *stakeholders*, respeitando os princípios da coautoria e da participação equilibrada, evitando, por exemplo, que qualquer ator assumisse uma posição de domínio. Adicionalmente, garantiu-se que todos mantivessem a sua autonomia na definição das personas e campanhas e que houvesse sempre priorização dos interesses dos doentes e da comunidade e não qualquer subordinação a objetivos comerciais.

8. RESULTADOS

Os resultados são apresentados em função da ordem dos dois objetivos específicos.

8.1. PROCESSO DE COCRIAÇÃO DE PERSONAS USADAS NAS CAMPANHAS DE COMUNICAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES PORTUGUEAS INTEGRADAS NO PROJETO VIHVER

O processo de cocriação organizou-se em cinco etapas (Figura 1): (a) pré-trabalho: coidentificação dos principais grupos-alvo e dos objetivos das mensagens; (b) personas e preparação de *briefing*: preparação colaborativa de *insights* sobre o doente com base em perfis pessoais de doentes e ideias acionáveis de alto nível; (c) sessões de ideação: cada equipa do projeto (cada associação) trabalhou individualmente com a companhia farmacêutica participante para idealizar e desenvolver o sumário criativo final; (d) desafio: *briefing* — sessão de informação e definição do projeto — definir metas, mensagem, resultados da campanha e canais de comunicação; (e) resultados finais: seis projetos de campanhas de comunicação dirigidas a populações-chave de doentes.



Figura 1. Fases e cronograma do processo de cocriação

Pré-trabalho: esta fase é a inicial, na qual as associações participantes/grupos de trabalho definem tópicos e objetivos, identificam populações-alvo e formatos a usar (Tabela 2).

ASSOCIAÇÃO	TÓPICO & OBJETIVO	POPULAÇÃO-ALVO	FORMATO
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA PARA A PREVENÇÃO E DESAFIO À SIDA	Melhorar e aumentar a literacia em saúde sobre a mensagem “indetetável igual a intransmissível” para as pessoas que vivem com VIH (PVVIH).	PVVIH seguidas na consulta do hospital e na SER+ e profissionais de saúde envolvidos em ambas as unidades.	Folhetos, cartazes, suportes digitais.
GRUPO DE ATIVISTAS EM TRATAMENTOS	Aumentar a literacia em saúde e promover a adesão a terapêutica e consulta.	PVVIH (com dificuldades em aceitar o diagnóstico e com dificuldades na adesão à terapêutica) em seguimento no Hospital de São Bernardo.	Criação de chat online <i>versus</i> WhatsApp para esclarecimento de dúvidas gerais, saber data de análises, consultas e medicação disponível na farmácia (número de caixas disponíveis).
LIGA PORTUGUESA CONTRA A SIDA	Envelhecimento em PVVIH; estigma social e autoestigma associados à infeção; comorbilidades psiquiátricas; perspectiva global da saúde e qualidade de vida; necessidade de intervenção integrada. Objetivos: conceito de “saúde global”; redução de estigma; promoção da adesão.	População adulta.	Redes sociais online, YouTube, comunicação social, televisões nos hospitais de referência e Unidade de Saúde Familiar/ unidades locais de saúde.
ASSOCIAÇÃO DE INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA, DESENVOLVIMENTO SOCIAL E DE SAÚDE	Reduzir o risco de aquisição de infeção por VIH e promover o seu rastreio.	Pessoas com comportamentos sexuais de risco para aquisição de VIH; especialmente, homens jovens, inseridos em comunidade africana.	Distribuição de preservativos com invólucro apelativo, explicativo e informativo, elaborado pela equipa; gravação e divulgação de um vídeo promotor de comportamentos sexuais mais seguros, protagonizado por uma figura pública de referência para o grupo-alvo.
ASSOCIAÇÃO HUMANITÁRIA DE SAÚDE E APOIO SOCIAL	Informação básica sobre VIH. Objetivo: aumentar a literacia em VIH.	PVVIH e seus familiares, particularmente pessoas de estratos sociais baixos, comunidades migrantes.	Postais com imagens sugestivas e apelativas e mensagem escrita. Em cada postal, uma mensagem, um tema.
ASSOCIAÇÃO ABRAÇO	Diminuir o preconceito e discriminação associados ao VIH no seio familiar por falta de informação dos cuidadores informais.	Família e rede de suporte social.	<i>Flyer</i> ou brochura informativa em papel e digital.

Tabela 2. Resultados da fase de pré-trabalho

Personas e preparação de *briefing*: nesta fase, conduziu-se uma sessão formativa (a 2 de maio de 2022) que visava compilar informações sobre a segmentação e *insights* de doentes. A formadora atribuiu uma persona a cada associação com base nas informações recolhidas na fase de pré-trabalho e do conhecimento que possuía a partir da sua participação em comités consultivos da companhia farmacêutica participante com líderes de opinião de referência de VIH sobre as pessoas com VIH e diferentes populações. Facultou-se um *booklet* com a indicação clara das informações a considerar. Nesse sentido, pediu-se às associações participantes que: (a) descrevessem o dia típico da persona; (b) identificassem os momentos que elevam o estado emocional (“momentos de magia”) e os momentos de frustração ou de irritação (“momentos de miséria”) da persona; (c) indicassem as palavras queridas e as palavras proibidas da sua persona; (d) especificassem quais as marcas/lojas/tipos de produto de eleição e as marcas/lojas/

tipos de produto de rejeição da sua persona; (e) nomeassem quais as plataformas de eleição e as plataformas de rejeição da sua persona e descrevessem os hábitos de consumo mediático da sua persona; (f) mencionassem, no caso hipotético de a sua persona ser uma personalidade pública ou fictícia, quem seria; e (g) descrevessem os hábitos (necessidades e frustrações) e frequência de visitas/horário/gatilhos (onde começa a jornada/estímulo) dos utilizadores atuais da sua associação. Na identificação do utente-tipo que inspiraria a persona, as associações usaram diversas técnicas e *inputs*, como pesquisa bibliográfica, questionário a profissionais de saúde, experiência profissional *in loco*, reflexões a partir dessa experiência, grupos focais com utentes e profissionais de saúde.

No que toca à conceção das campanhas, explicou-se que o primeiro passo no desenho de uma campanha é a identificação do objetivo, avançando alguns exemplos como: aumentar a notoriedade, educar sobre um tópico, mudar de hábitos, informar sobre serviços. Pediu-se às associações que identificassem o/s objetivo/s da campanha que pretendiam conduzir. Outro pedido associado à conceção da campanha residiu na descrição da “grande ideia”, que se foca na resposta à pergunta: qual é a mensagem que convencerá o público a sentir, pensar ou fazer algo que pretenda? No passo final desta fase, são evocadas algumas questões, como: qual é o alvo (para quem se destina esta ação)? Qual é o objetivo principal? Como abordarão o vosso alvo? Qual é a grande ideia? Quais são as mensagens a transmitir? Quais são os canais a usar?

Sessões de ideação: a terceira fase, ocorrida em junho de 2022 e focada na ideação, articula questões que incitam à reflexão e convocação de respostas e apontamentos formativos. No início, revisitou-se a persona esboçada pelos grupos, sendo lembrados o tópico e o objetivo, a população-alvo e o formato pretendido, e são transmitidas noções sobre pensamento de design (Figura 2).

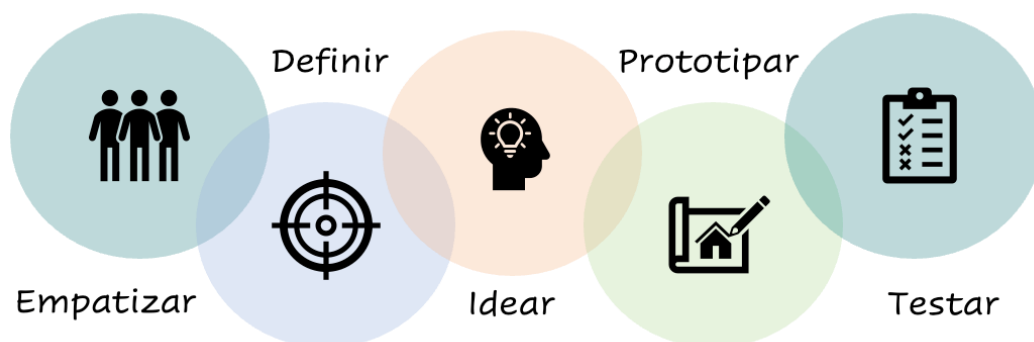


Figura 2. Pensamento de design

A associação é convidada a descrever o perfil da persona, do doente-tipo que pretende alcançar com a campanha. A seguir, é-lhe lançada uma questão: como vamos materializar a campanha? Várias notas formativas são apresentadas, para que a associação possa, o mais competentemente possível, responder a esta questão. Entre as notas formativas, incluem-se: “é preciso saber comunicar saúde”, “manter a mensagem

simples e relevante”. Dentro da mensagem simples, são dadas indicações, como: usar “linguagem direta e fácil de entender, sem palavras caras ou demasiada informação factual”, “frases curtas, sem condescendência”. Para cumprir o objetivo de construir uma mensagem relevante, destacam-se as orientações: “interligar o mundo da saúde ao dia a dia”, “saber para quem falamos, para daí conseguir extrair *insights* acionáveis”, “apelar ao lado emocional”, “comunicar com impacto implica responder a cinco questões: 1. Porquê? Foco nos benefícios, foco no problema que resolvemos; 2. Para quem? A quem somos úteis, quem precisa de saber aquilo que temos para dizer; 3. O quê? O que vamos fazer, qual a ideia; 4. Como? Sob que formato, copy ação, é que a ideia se materializa; 5. Onde? Em que canais conseguimos impactar a nossa audiência”.

A sessão formativa prossegue, focando-se no momento inspiracional e na necessidade de gerar envolvimento. São apresentados diversos exemplos de campanhas promovidas em diversos países que mostram o que é comunicar com impacto, como: um *poster* sobre o VIH da autoria da organização não governamental Grupo de Incentivo à Vida no Brasil; um projeto *freelance* de uma ilustradora das Filipinas, que desenvolveu cartazes para promover a educação sexual nas escolas; uma série de brochuras sobre educação sexual feitas pelo Fundo das Nações Unidas para a População divulgada no Cazaquistão; uma campanha digital jugoslava (Associação Juvenil Jugoslava Contra a SIDA) para o uso do preservativo; um vídeo de prevenção do VIH da Sociedade Helénica para o Estudo e Controlo da SIDA; uma série de vídeos da organização francesa Santé Publique France para promover sensibilização para os progressos feitos nos tratamentos da doença, para alertar para a discriminação e para mostrar como é possível viver com VIH, desafiando pessoas com VIH a escrever uma carta para si próprias no dia em que descobrirem o diagnóstico; vários infográficos; banda desenhada; o *website* do Centro de Controlo e Prevenção de Doenças nos Estados Unidos da América, que está estruturado de forma a apresentar conteúdos relevantes por tópicos para quem procura informação muito específica sobre o VIH e o que é viver com a doença; o *website* da UNAIDS — projeto das Nações Unidas —, para apresentar histórias na primeira voz, de modo visual e interativo, de sobreviventes de VIH de vários locais do mundo; *webinários*, conversas em direto nas redes sociais online e vídeos de testemunhos na primeira voz promovidos pelo HIV.gov, no Reino Unido.

Na sessão formativa, abordam-se ainda os conteúdos: (a) elementos-chave de como comunicar a saúde com impacto; (b) componentes e questões de pensamento de design; (c) passo “e se?”, que inclui *brainstorm* de ideias/conceitos; “napkin pitch” (a grande ideia — descrever o conceito; necessidades/benefícios — que *stakeholder* a pretende?; que necessidades não satisfeitas serve?; como é que os *stakeholders* beneficiarão?; como é que beneficiaremos?; execução — como vamos concretizar?; que ativos ou capacidades são necessários para potenciar esta iniciativa?; justificação — como é que esta iniciativa abordará a oportunidade identificada? O que nos torna capazes de a fazer?); (d) passo “o que é que impressiona?”, que inclui pressupostos (teste de valor — os doentes querem-na? Os parceiros querem-na? Os doentes utilizarão?; teste de execução — conseguimos fornecer o conteúdo? Viabilidade?; teste de escala — escalável para

outras regiões?); (e) o *briefing* de design para a agência (que comporta a descrição do projeto, âmbito, objetivo da campanha, utilizadores-alvo, mensagens-chave, elementos obrigatórios, canais, restrições, resultados esperados, métricas de sucesso) e critérios de design (objetivo do design, perceção do utilizador, atributos físicos, atributos funcionais e restrições); e, por fim, (f) o protótipo da maquete. O *template* do *briefing* foi facultado a todas as associações.

Desafio: nesta fase de desafio e *briefing*, compilaram-se os resultados dos exercícios de ideação e as decisões ligadas à cocriação das personas (Tabela 3, Tabela 4, Tabela 5, Tabela 6, Tabela 7 e Tabela 8). Os *briefings* foram apresentados à agência de comunicação, começando o processo iterativo entre a agência e as associações. Coube aos criativos a construção do corpo visual da persona, que se fez acompanhar do racional gráfico.

PERFIL DA PERSONA	Indivíduos adultos de ambos os sexos, com autoestima mas com sentimento de discriminação.
OBJETIVO DA CAMPANHA	Investir numa melhor comunicação e compreensão à pessoa que vive com VIH (PVVIH) e também aos profissionais sobre os ganhos em saúde quando a doença está controlada; aumentar a literacia em saúde no VIH: difundir a mensagem “indetetável igual a intransmissível (I=I)””; desconstruir a mensagem I=I; diminuir estigma e discriminação.
GRANDE IDEIA	“Eu não sou o vírus”.
NOME E PERFIL DA PERSONA	Idade aproximada: 33 anos, uma idade média entre os técnicos envolvidos e representativo da população; género: sem género, para a inclusão de todos; localização geográfica: Cascais; profissão: todas e/ ou nenhuma; relações: todas e/ ou nenhuma; personalidade/perfil psicológico: autoestima elevada e bem resolvida: “gosto de mim”; medos, receios: discriminação; barreiras para mudar preconceitos: estigma pela desinformação; forças (mesmo que não visíveis de imediato): gosto de mim e não tenho vergonha de ser portador de VIH. Quero que me vejam como sou, além do vírus que tenho. Quero ter um filho. Quero envelhecer com quem amo e com quem me ama. E a infeção por VIH não me impede de fazer nada disto.
ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO PARA CRIAR A PERSONA	Pesquisar artigos científicos que coincidisse ou se aproximassem da reflexão da SER+. Avaliar os resultados do questionário aplicado aos profissionais de saúde envolvidos sobre: (a) o conhecimento que tinham sobre a mensagem; (b) se a transmitiam; (c) a quem e em que circunstâncias; (d) dúvidas que a mensagem poderia levantar; (e) constrangimentos com o conteúdo da mensagem e/ou com determinadas populações; (f) a utilização de material apropriado auxiliador na transmissão da mensagem. Produzir conteúdos e materiais específicos a serem colocados em pontos estratégicos e desbloqueadores de conversa: secretária dos gabinetes de consulta e sala de espera, para que as pessoas pudessem fazer perguntas e esclarecer dúvidas sobre o que I=I quer dizer e validar o que a pessoa sabe. Formação inicial aos profissionais envolvidos sobre a mensagem I=I e apresentação da estratégia de comunicação com a utilização dos materiais produzidos.
JUSTIFICAÇÃO	A persona surge através de uma reflexão conjunta e conclusões pessoais sobre a nossa experiência profissional acerca da qualidade de vida da PVVIH que recorre à SER+ e à consulta de Imunodeficiência do Hospital de Cascais e de como compreende, está informada e percebe a mensagem: I=I. A perceção de que a PVVIH compreende ou não o que quer dizer I=I. Sendo uma mensagem de empoderamento e de resiliência, é legítimo questionarmos se: • Todas as PVVIH, utilizadoras destas duas instituições, conhecem esta mensagem? • Todos os utentes compreendem o seu significado? • Todos os profissionais de saúde destas duas instituições transmitem esta mensagem? • Todos compreenderão o seu significado?

Tabela 3. Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à SIDA

OBJETIVO DA CAMPANHA	Aumentar a literacia em saúde e promover a adesão à terapêutica e consulta; mostrar os benefícios da adesão <i>versus</i> riscos da não adesão; mostrar que “indetetável igual a intransmissível” (I=I); estimular a autoavaliação da adesão; melhorar a adesão à consulta e à terapia antirretroviral; alcançar a satisfação dos utentes com a consulta e a garantia da adesão; avaliar a satisfação acerca da consulta junto dos utentes; avaliar a adesão dos utentes após a intervenção na consulta; intervenção junto das pessoas que vivem com VIH (PVVIH) no Hospital São Bernardo e no Grupo de Ativistas em Tratamentos, com dificuldades em adesão à terapêutica.
GRANDE IDEIA	Criar material de apoio para a consulta de adesão à terapêutica, de modo a promover a adesão e a eliminar barreiras à sua efetividade; criar uma consulta de promoção de adesão terapêutica, para identificar e eliminar barreiras à adesão à terapêutica, explicar necessidade de adesão e riscos de não adesão.
DESCRIÇÃO DO PERFIL DA PERSONA	Indivíduos do sexo masculino; heterossexuais ≥ 50 anos: dificuldades em aceitar o diagnóstico e com dificuldades na adesão à terapêutica; baixa escolaridade; pouca literacia; dificuldade em deslocar-se para as consultas; dificuldades económicas; casais: experimentados; histórico de má adesão; utilizadores de drogas; polimedicados.
JUSTIFICAÇÃO	Promover informação correta e em linguagem simples; a proximidade e o contacto diário com o público-alvo.
BENEFÍCIOS	Grupo da consulta multidisciplinar de promoção de adesão; PVVIH e utentes da consulta.
POPULAÇÃO-ALVO	PVVIH em seguimento no Hospital de São Bernardo; PVVIH com dificuldade na adesão à terapêutica por diversos motivos — identificar e eliminar estes motivos para promover adesão e controlo da terapêutica.
REQUISITOS DA CAMPANHA	Usar linguagem acessível, direta, sem estigmas; apelar ao lado emocional; enquadrar a pessoa no seu contexto social, económico; ultrapassar as questões do medo; gerar mais envolvimento da pessoa, sem medo.
OUTROS INVESTIMENTOS	Criação de chat online <i>versus</i> WhatsApp para esclarecimento de dúvidas gerais, saber data de análises, consultas e medicação disponível na farmácia (e.g., número de caixas disponíveis); criação de uma consulta de promoção de adesão terapêutica para identificar e eliminar barreiras à adesão à terapêutica, explicar necessidade de adesão e riscos de não adesão.

Tabela 4. Grupo de Ativistas em Tratamentos

OBJETIVO DA CAMPANHA	Sensibilizar as pessoas que vivem com VIH (PVVIH) para as questões da saúde mental, qualidade de vida e bem-estar, no contexto da infeção, quer num nível de prevenção, quer através de uma intervenção integrada.
GRANDE IDEIA	Informação: vacina contra o preconceito e o estigma?; envolvimento e partilha: vacina contra a solidão e o isolamento?; humor e afeto: vacina contra a depressão?
NOME E DESCRIÇÃO DO PERFIL DA PERSONA	Joaquim, 57 anos, designer, divorciado, dois filhos (27 anos e 23 anos), desempregado há dois anos, vive com os pais; tem antecedentes de diagnóstico de infeção VIH aos 35 anos, diagnóstico que determinou a crise que conduziu à separação do casal, quando tinha 40 anos. O período subsequente foi vivido com angústia devido às dificuldades colocadas pela ex-mulher na relação de proximidade com os filhos; nos anos seguintes, manteve relações sexuais não protegidas com múltiplas parceiras como forma de atenuar o mal-estar e solidão, não se organizando em termos afetivos. Três anos depois, teve um episódio agudo suspeito de pneumonia, foi internado e teve indicação para iniciar a terapêutica antirretroviral. Até este momento, tinha mantido a sua situação de saúde em segredo absoluto, não expondo as suas preocupações e tentando aparentar estar bem; profissionalmente, começou a distanciar-se e a não cumprir prazos, ameaçando o vínculo laboral. Apesar dos alertas dos amigos em relação a um percurso destrutivo, nunca procurou ajuda psiquiátrica ou psicológica; há dois anos, perdeu o emprego e regressou a casa dos pais, já idosos, por dificuldades económicas. Recentemente, percebeu que se sentia triste e sem esperança, temendo o envelhecimento e o impacto da doença. Deixou as consultas e abandonou a terapêutica, dizendo a si próprio que já nada valia a pena. Voltou a ser internado e, no hospital, foi encaminhado para uma consulta de psiquiatria.
ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO PARA CRIAR A PERSONA	Reflexões individuais, grupo de foco com quatro utentes (dois homens e duas mulheres) e dois profissionais de saúde (psiquiatra e psicóloga clínica) para perceber preocupações e necessidades, formação de grupo específico de trabalho (associação + profissionais de saúde).

Tabela 5. Liga Portuguesa Contra a SIDA

PERFIL DA PERSONA	Indivíduos do sexo masculino, com idade média de 40 anos, sexualmente ativos e com comportamentos sexuais de risco; especial enfoque na comunidade africana.
OBJETIVO DA CAMPANHA	Aumentar a literacia em saúde sobre o VIH; reduzir riscos; mudar o comportamento sexual, intentando o uso do preservativo e a adesão à toma de medicação; promover o rastreio de infeção por VIH.
GRANDE IDEIA	Uso do preservativo de forma continuada e consistente; prevenção da transmissão de infeção por VIH e de outras infeções sexualmente transmissíveis; promoção do rastreio de infeção por VIH; desmistificação de algumas crenças, tabus e mitos das comunidades africanas, residentes em Portugal, face ao uso do preservativo, tendo em vista sexo seguro.
NOME E DESCRIÇÃO DO PERFIL DA PERSONA	Idade aproximada: 43 anos; género: masculino; hábitos/comportamentos: comportamentos sexuais de risco, extraconjugais; localização geográfica: residente em Lisboa, natural da Guiné-Bissau; profissão: trabalhador da construção civil; relações: heterossexual; personalidade/perfil psicológico: sem ligação a cuidados de saúde de rotina, pouca perceção de risco de infeção/doença, baixa literacia em saúde; medos/receios: de ser considerado “fraco” ou “menos másculo” se reduzir o número de contactos sexuais ou utilizar preservativo nos vários contactos; barreiras para mudar preconceitos: baixa literacia em saúde, baixa perceção de risco, barreira cultural à utilização de preservativo; forças (mesmo que não visíveis de imediato): capacidade para mudar o comportamento se devidamente informado, capacidade de difundir informação relevante em saúde aos seus pares igualmente em risco.
ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO PARA CRIAR A PERSONA	Reunião de grupo em que foi selecionada a persona mais adequada ao doente-tipo que mais beneficiaria de uma intervenção personalizada, no contexto da atividade profissional diária da Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde.
JUSTIFICAÇÃO	A Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde e o Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca têm uma parceria de longos anos no serviço à população dos concelhos de Amadora e Sintra. No âmbito da infeção por VIH, a população proveniente da África subsaariana tem um predomínio numérico significativo e apresenta particularidades sociais, culturais e linguísticas que podem ser desafiantes. O trabalho diário implica um exercício constante de aproximação desta comunidade aos cuidados de saúde, promoção de retenção nos cuidados de saúde e adesão a planos de tratamento. Investe-se na desmistificação de ideias preconcebidas (mitos) e na luta contra o estigma associado à infeção por VIH, com associação a muitas outras intervenções, como o apoio no processo de legalização e na inserção social e laboral. Por outro lado, sabemos que grande parte dos novos casos que continuam a ser registados corresponde a indivíduos do sexo masculino, com idade média de 40 anos e via de transmissão heterossexual. Desta forma, pareceu-nos relevante dirigir intervenções de prevenção e promoção de testagem a este subgrupo populacional.
MOMENTO MÁGICO	Estar com o grupo de amigos; satisfação com o sucesso dos filhos; sustentar o agregado familiar com o fruto do seu trabalho.
MOMENTO DE MISÉRIA	Estigma associado à doença; justificação das ausências no trabalho; gastos com a saúde; preocupações económicas com o futuro dos filhos.
PALAVRAS QUERIDAS	“Família”, “filhos”, “sexo/prazer”.
PALAVRAS PROIBIDAS	“Miséria/pobreza”, “falta de dinheiro”, “desistência”, “doença”, “dependência/incapacidade física”.
MARCAS DE ELEIÇÃO	Associação cultural, centro comercial, café do bairro, grupo desportivo.
LOJAS PROIBIDAS	Comércio de luxo, viagens, restaurantes, hospitais.
RELAÇÃO MÉDICO/ ASSOCIAÇÃO	Relação empática entre doente e médico, consulta descentralizada, acompanhamento em horário pós-laboral.
FRUSTRAÇÕES	Discriminação/estigma; insegurança no trabalho; não poder partilhar o seu estado de saúde a amigos e família.
NECESSIDADES	Aceitar e integrar a informação na sua vida; responsabilizar por um comportamento seguro; necessidade desta população ter informação adequada à literacia; necessidade de ultrapassar barreiras culturais à prevenção e diagnóstico de novas infeções.

Tabela 6. Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde

PERFIL DA PERSONA	Indivíduos do sexo feminino, em geral trabalhadoras.
OBJETIVO DA CAMPANHA	Aumentar a literacia em saúde sobre o VIH; normalizar a seropositividade, sem nunca desvalorizar a infeção por VIH; contribuir para a literacia em saúde, nomeadamente em VIH, e reduzir o estigma autopercionado; contribuir para o empoderamento destas mulheres; pretende-se que os postais sirvam de suporte para que profissionais do Serviço de infeciologia e da Associação Humanitária de Saúde e Apoio Social possam discutir com os utentes, informá-los, esclarecê-los, desconstruir mitos e preconceitos relacionados com o VIH. As utentes poderão levar o postal para casa se assim o entenderem — com uma informação útil que pode ser colocada manualmente no verso do postal, por exemplo, o telefone ou o email do serviço, após a atividade de esclarecimento. Não há qualquer referência ao VIH no postal.
GRANDE IDEIA	A qualidade de vida proporcionada pelo cumprimento do tratamento; normalizar a seropositividade — perspectiva positiva da vida com o VIH; “indetetável igual a intransmissível” (I=I); longevidade; qualidade de vida: compromisso com o tratamento, o VIH não se transmite em contactos sociais.
NOME E DESCRIÇÃO DO PERFIL DA PERSONA	De origem africana (sobretudo Guiné-Bissau, mas oriundos de Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa em geral); baixa literacia (muitas mulheres jovens e analfabetas, sobretudo da Guiné-Bissau; o mais comum é uma escolaridade básica, até ao 9.º ano); com carências financeiras; maioritariamente dependentes do marido/companheiro/família para a sua sobrevivência (incluindo local de residência, alimentação, etc.); com dificuldade na língua portuguesa (incluindo expressão e entendimento verbal); com trabalhos precários e horários difíceis (duplo ou triplo emprego em limpezas); com situação no país muitas vezes irregular (sem autorização de residência); a residirem, de forma geral, em quartos arrendados em casas partilhadas com outras pessoas (ausência de privacidade); mulheres que vivem em pânico que alguém (incluindo o marido, pais ou filhos) descubra a sua seropositividade pelo estigma real e percicionado desta doença; mulheres que vivem numa sociedade maioritariamente machista e, no caso da Guiné-Bissau, muitas vezes em famílias poligâmicas. À medida que estas mulheres se vão integrando no país, ao longo dos anos, vão progressivamente desenvolvendo competências e adquirindo a perceção da sua condição de mulher e dos seus direitos. Ter a oportunidade de falar com um profissional de saúde sobre a sua doença é uma etapa fundamental no ganho de literacia em saúde e na subsequente redução do autoestigma.

Tabela 7. Associação Humanitária de Saúde e Apoio Social

PERFIL DA PERSONA	Cuidador informal.
OBJETIVO DA CAMPANHA	Aumentar a literacia em saúde sobre o VIH nos cuidadores informais, de modo a diminuir o estigma e os medos associados a quem cuida e a quem recebe o apoio.
GRANDE IDEIA	Sou mais que o VIH.
NOME E DESCRIÇÃO DO PERFIL DA PERSONA	Hugo Barata; 68 anos, viúvo, reformado e vive com o filho no Porto; 100% analógico; todo o dia de Hugo é passado em casa a cuidar do filho, a arrumar a casa e a garantir que tudo está limpo e desinfetado (estabelecendo paralelismo com a história infantil de <i>Nemo</i> , Marlin é o pai preocupado do pequeno peixe Nemo); quando sai à rua (saindo só para ir à mercearia), pede a uma vizinha que fique a tomar conta do filho.
CITAÇÃO	“Ele é meu filho, eu faço tudo, tenho é muito cuidado, porque não quero ficar eu doente”.
MOMENTO MÁGICO	Poder sair para ir à mercearia; ler o seu jornal diário.
MOMENTO DE MISÉRIA	Ter que pegar no filho; mudar a fralda ao filho; dar banho ao filho; saudades da esposa.
PALAVRAS QUERIDAS	“Amo-te pai”; “precisa de ajuda?”.
PALAVRAS PROIBIDAS	“O filho tem VIH”.
MARCAS DE ELEIÇÃO	Mercearia do bairro.
LOJAS PROIBIDAS	Todas as outras que estão a cinco minutos a pé de casa.
RELAÇÃO MÉDICO/ ASSOCIAÇÃO	“Nem sempre vou às consultas, porque a ambulância é muito cara”.

MOTIVAÇÕES	Ter tempo para cuidar de mim; estar descansado e saber que está tudo bem.
FRUSTRAÇÕES	Não saber quem o pode ajudar; não ter ninguém, caso morra, para cuidar do filho; ansiedade com a questão financeira; acreditar que o VIH se transmite mesmo estando indetetável; cuidados de desinfeção para não ficar infetado com VIH; medo de ficar doente.
NECESSIDADES	Apoio de uma instituição particular de solidariedade social para prestar apoio domiciliário, podendo libertar o Hugo em determinadas horas do dia; informação sobre o VIH, de forma a simplificar o seu dia a dia (e.g., o Hugo lava a roupa e a louça usadas pelo filho separadamente das suas; exagera na limpeza, na desinfeção do quarto); informação sobre o VIH para poder proporcionar uma melhor qualidade de vida ao filho (permitir que este saia do quarto e possa conviver mais com o pai sem medo de lhe transmitir a doença); tratamento “indetetável é igual a intransmissível” (I=I).
NARRATIVA	O Hugo vive com o seu filho infetado com o VIH há 12 anos. A sua esposa faleceu há três anos e o filho encontra-se dependente quanto às tarefas diárias. É o Hugo que lhe presta todos os cuidados básicos (dar de comer, banho, levantamentos...), mas sempre com muito receio de ficar infetado. O VIH do filho está indetetável, mas as complicações associadas à doença tornam-no muito dependente. Para piorar a situação, o Hugo sofre de hipertensão e colesterol elevado e vive momentos de muita solidão.

Tabela 8. Associação Abraço

Entre as reações das associações dos profissionais de saúde ao processo de cocriação de personas, destacaram-se como fatores positivos a “humanização da pessoa que vive com VIH” (SER+). Foi enfatizado que “a persona criada reflete uma identidade real, com desejos, aspirações e autonomia, desmistificando estigmas associados à infeção, promovendo a resiliência e a autoconfiança pela mensagem ‘indetetável igual a intransmissível’”. Esta abordagem reforça a ideia de que “ser VIH positivo não define a pessoa, nem impede que ela tenha uma vida plena, com relacionamentos, filhos e um futuro saudável”. Além disso, evidenciou-se o impacto de “‘darmos voz’ a muitas pessoas que se reveem na nossa persona e assim conseguirmos levar a mensagem pretendida mais além” (AJPAS). Outro aspeto salientado foi a “importância dos direitos de não discriminação de quem é cuidado” (Abraço/Hospital de Santo António), enfatizando a necessidade de combater o preconceito e garantir igualdade de tratamento.

Por outro lado, as associações e os profissionais de saúde envolvidos no processo de cocriação da persona identificaram algumas dificuldades ao longo do percurso. Uma das dificuldades mencionadas foi “combater preconceitos e garantir que a persona representasse, de forma autêntica e acessível, a realidade das pessoas que vivem com VIH” (SER+). Houve o desafio de equilibrar informação técnica e emocional, de modo a tornar a mensagem clara, “sem reforçar estereótipos, mas sim promovendo inclusão e empatia” (SER+). Outro obstáculo foi “transmitir uma mensagem clara, tendo em conta que a persona não era uma pessoa com VIH, mas sim um cuidador de uma pessoa com VIH” (Abraço/Hospital de Santo António), o que exigiu um cuidado adicional na construção da narrativa. Além disso, enfrentou-se a complexidade de “tentarmos desmistificar um estereótipo sem ofender algumas crenças, tabus e mitos associados ao VIH” (AJPAS), evidenciando a sensibilidade necessária para abordar o tema de forma responsável e eficaz.

8.2. CARACTERIZAÇÃO SOB O PONTO DE VISTA DA LINGUAGEM DE PERSONAS USADAS NAS CAMPANHAS DAS ASSOCIAÇÕES PORTUGUESAS INTEGRADAS NO PROJETO VIHVER

As escolhas cromáticas assentam no amarelo e magenta como cores dominantes. São cores vibrantes que conferem uma sensação de energia e dinamismo, como também evocam uma sensação de calor e felicidade (racional gráfico da agência). O amarelo tende a ser associado a alegria, otimismo e energia (racional gráfico). A presença desta cor reflete a positividade e o apoio necessários para aqueles que vivem com o VIH+, veiculando a ideia de que há esperança e qualidade de vida (racional gráfico). Nota-se a exploração desta significação associada ao amarelo na descrição do perfil da persona da SER+. Associado com a luz do sol, o amarelo conota-se com iluminação, disseminação e generalização abrangente (Cirlot, 2001). É vista antes das outras cores, principalmente quando colocada contra o preto. Esta combinação é frequentemente usada como um sinal de alerta — na inexperiência, credulidade (mitos), imaturidade, estranheza (Feisner, 2006). Esta combinação tende a ser explorada na construção de quase todas as personas, com exceção das personas da SER+ e da AHSeAS, nas quais o amarelo só surge no cenário de fundo.

O magenta é uma cor vibrante que simboliza empatia, compaixão e cuidado (racional gráfico da agência). Significando a solidariedade e a assistência, é uma cor que alude aos cuidadores (racional gráfico). Magenta é a cor real na ordem hierárquica das cores (Seiler-Hugova, 2011). “Rainha das cores”, o magenta reina supremamente sobre todas as cores, representando, também, em termos alquímicos, a quintessência dos quatro elementos (terra, água, ar e fogo) e, assim, uma substância pura e divina. É a intensificação e a espiritualização de todas as cores, significando pluralidade, diversidade, inclusão, convívio, coexistência, comunhão, totalidade, completude.

As formas estilizadas são projetadas para imprimir uma sensação de modernidade e progresso (racional gráfico). Podem ser interpretadas de modo plural, sugerindo, por exemplo, flexibilidade, adaptabilidade e inclusão (racional gráfico). Também abraçam a simplicidade no design, evocam uma profunda conexão emocional e veiculam sem esforço a essência de uma diversidade de indivíduos, celebrando a singularidade de cada um e remetendo à beleza impressa nas diferenças individuais (racional gráfico).

A expressão “olá” na autoapresentação de cada uma das personas pode funcionar como forma de atrair a atenção (Elliott, 2007), sendo uma maneira amigável e mais envolvente de se conectar com os recetores em campanhas (Adamson, como citado em Elliott, 2007). O enquadramento usado, na autoapresentação da persona, é tendencialmente negativo, mostrando as fragilidades da persona. Este enquadramento, presente em quatro das seis personas (entre um enquadramento positivo e outro neutro), contribui para despertar a identificação e projeção do recetor.

Em suma, o estudo mostra que a cocriação de personas foi um processo estruturado e uma experiência plural e representativa, inovadora e orientada pelos princípios de literacia em saúde. Foram delineadas seis personas que refletem diferentes perfis de PVVIH, permitindo uma comunicação mais direcionada e personalizada. Os resultados indicam que as escolhas de linguagem verbal, icónica e plástica desempenham um papel crucial na caracterização das personas. São considerados elementos narrativos, como a autoapresentação das personas e a humanização dos seus desafios diários, para uma

maior identificação do público. Por fim, o estudo evidencia que a cocriação é essencial para a conceção de campanhas mais ajustadas às necessidades da comunidade.

9. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Cocriar personas constituiu-se como um processo fásico, com etapas perfeitamente identificadas, como é prática noutras cocriações (Pearce et al., 2020) e criação de personas (e.g., Vosbergen et al., 2015). Em termos de práticas de cocriação, e seguindo a tipologia de Frow et al. (2016), pode-se referir que o processo de cocriação conduzido no âmbito do projeto *VIHVER* recorreu a todos os tipos, com exceção do tipo “práticas que são intencionalmente codestrutivas”. Neste sentido, notam-se neste projeto: (a) práticas que dotam os atores de capital social, pois, através de relações interpessoais, há o acesso a recursos sociais que podem incluir conexões, partilha, normas sociais, informações e apoio mútuo; (b) práticas que providenciam um ecossistema com linguagem, símbolos, signos e histórias partilhados, que se nota na construção de personas portadoras de uma linguagem gráfica própria; (c) práticas que poderão moldar o modelo mental de um ator através, por exemplo, de exercícios de *brainstorming* e de ideação e da partilha de experiências e informações plurais; (d) práticas com impacto no ecossistema, criadas pelas estruturas físicas e instituições que formam os seus contextos, pois o projeto *VIHVER* envolve atores diretamente relacionados com o foco em estudo (VIH e SIDA) para promover a literacia em saúde sobre esse foco; (e) práticas que moldam as propostas de valor existentes e inspiram novas propostas, pois este projeto de cocriação especificamente sobre VIH e SIDA pode constituir-se como um exemplo inspirador de boas práticas, que seja uma referência para a literacia em saúde sobre outras doenças, vírus ou problemas de saúde; (f) práticas com impacto no acesso aos recursos dentro de um ecossistema, pois o projeto *VIHVER* pretende fomentar o acesso ao conhecimento e a recursos, como apoio de profissionais de saúde, rastreios, preservativos; (g) práticas que criam novas relações, gerando oportunidades interativas e/ou experimentais, que poderão ser replicadas noutras oportunidades de cocriação.

Como no estudo de Dzinamarira et al. (2020), foram envolvidos representantes da população-alvo (as associações) e profissionais de saúde. Também se nota a coincidência com o estudo referido nas barreiras identificadas: medos, conceitos errados sobre as qualidades consideradas masculinas (LPCS, AJPAS), autoestigma (AHSeAS), medo do estigma/discriminação (SER+, LPCS, AJPAS, AHSeAS, Associação Abraço). À semelhança do estudo de Telesman et al. (2022), mas focado em personas com crianças com deficiência, *workshops* de coconstrução e de apetrechamento dos participantes com certas competências foram conduzidos, reajustes às personas foram feitos e uma história para cada persona e uma frase descritiva que permitisse rapidamente transmitir o seu carácter foram criadas.

Em termos da linguagem e do seu uso na cocriação de personas, adota-se o princípio da personalização ser vital para alcançar resultados específicos (e.g., Galliford et al., 2022), daí que cada uma das associações envolvidas no projeto tenha a sua própria persona em ajuste ao perfil do seu utente-tipo. Várias orientações para cocriar personas,

em alinhamento com a literatura científica, foram adotadas, como: (a) organização do processo em fases de investigação e avaliação formativas, inclusive observação e imersão no contexto que inspira a criação de personas; (b) decalque a partir de tipologias de pessoas da vida real (Massey et al., 2021); (c) fundamentação em dados e inclusão na construção das personas de dimensões sociodemográficas e comportamentais (Giunti et al., 2018), motivações, preocupações e interesses fundamentais de arquétipos de doentes (Maguire, 2001); (d) descrição do tipo de doente que a persona representa, com uma história e algum enredo/narrativa que descreva ações e decisões num contexto pessoal (Bhattacharyya et al., 2019; Neate et al., 2019); (e) representação visual com um esboço gráfico ou fotografia. Estas podem ser também algumas das recomendações do presente estudo, assim como: (f) necessidade de ter noções sobre a segmentação e *insights* de doente; (g) necessidade de ter noções de como conceber campanhas (e.g., identificação do objetivo, grande ideia, mensagem a transmitir, público-alvo, canais a usar) e mensagens relevantes; (h) necessidade de ter noções sobre o processo criativo; (j) escolha criteriosa de como apresentar visual e verbalmente a persona (das cores, formas, da linguagem verbal e do enquadramento que caracteriza a persona).

Os resultados obtidos vêm colmatar as lacunas teóricas identificadas no início do artigo, nomeadamente a escassez de investigações sobre o uso de personas na comunicação em saúde e a falta de clareza no processo de cocriação. Nesse sentido, este estudo apresenta um modelo estruturado de cocriação, descrevendo passo a passo as fases envolvidas — desde a definição do público-alvo até à construção das mensagens finais. Além disso, a investigação reforça a premissa de que a personalização das campanhas de literacia em saúde melhora a sua eficácia (e.g., Galliford et al., 2022; Massey et al., 2021). O estudo exercita também a aplicação prática da cocriação como ferramenta de empoderamento comunitário (e.g., Araújo et al., 2019; Silva et al., 2023).

O estudo em abordagem visa ainda responder à crítica apontada à literatura de pouca clareza e pormenor na descrição de processos de cocriação na saúde. Mesmo o estudo de Vosbergen et al. (2015), focado no uso de personas para adaptar mensagens educacionais às preferências de doentes com doença coronária e que protagoniza um esforço de detalhar o processo de cocriação de personas, parece-nos menos ambicioso comparativamente ao presente, pois comprometeu-se a conduzir apenas duas subfases: a segmentação e a identificação da persona.

10. CONCLUSÃO

A presente investigação reflete uma experiência de cocriação de personas que é: (a) plural e altamente representativa, pois envolve seis associações ligadas ao VIH e SIDA, possibilitando partilhas e intercâmbio de experiências; (b) utilitária, pois permitiu dotar as associações integradas no projeto de conhecimento da metodologia usada, como o *mergulho profundo* nas personas e o *briefing* à agência de comunicação; (c) orientativa, pois descreve um *modus operandi* e reúne um conjunto de recomendações; (d) executada com base nos princípios da literacia em saúde e das ciências comportamentais, direcionadas a segmentos específicos, numa linguagem acessível e entendível; (e) replicável noutros contextos e desafios de literacia em saúde e sensibilização quanto a doenças,

vírus e problemas de saúde, graças ao detalhe impresso na descrição e na demarcação clara das fases do processo; (f) transversal em termos dos casos, podendo aplicar-se noutros contextos nacionais e internacionais onde estes perfis se manifestam; (g) um legado que o mentor desta intervenção (companhia farmacêutica participante) deixa em cada elemento — competências para que possa debruçar-se sobre tópicos e desafios futuros; (h) inovadora, sendo a primeira vez que, em Portugal, todos os *stakeholders* que lidam, a diferentes níveis, com PVVIH se envolveram para criar conteúdos que intentam suprir necessidades das PVVIH; e (i) comprometida com a promoção do 17.º objetivo de desenvolvimento sustentável das Nações Unidas, que incentiva as parcerias para se alcançarem resultados mais concordantes e reconhecidos por todos os que integram estes projetos que, necessariamente, têm vantagens numa visão mais construtiva.

O presente sob foco apresenta méritos teóricos e práticos. No plano teórico, colmata lacunas na literatura ao fornecer um relato detalhado e transparente sobre o processo de cocriação de personas utilizadas em campanhas de literacia em saúde sobre VIH e SIDA. Ao documentar com rigor cada etapa deste processo, o estudo não só sistematiza um protocolo metodológico replicável, como também valida a eficácia das personas como ferramenta de comunicação estratégica. Para além disso, o estudo contribui para o avanço da investigação participativa, evidenciando como a cocriação pode otimizar estratégias de sensibilização. No plano prático, a investigação demonstra a aplicabilidade do modelo de cocriação de personas como uma ferramenta replicável, passível de adaptação a outras campanhas de saúde pública. Além disso, o estudo contribui para o aprimoramento da literacia em saúde, ao documentar o potencial das escolhas linguísticas e visuais e fornecer diretrizes para futuras iniciativas de comunicação. Outro contributo poderá prender-se com o fortalecimento das associações comunitárias, uma vez que a sua participação ativa no processo de cocriação deu-lhes experiência e capacitação.

Apesar da relevância do estudo, algumas limitações poderão ser consideradas. Primeiramente, a natureza qualitativa da investigação restringe a generalização dos resultados para contextos mais amplos. Embora o processo de cocriação tenha sido detalhado, a replicabilidade do modelo noutros países ou áreas da saúde pode exigir adaptações específicas. Além disso, o estudo depende fortemente da colaboração das associações e dos profissionais de saúde, o que, apesar de enriquecer a pesquisa, também pode introduzir um viés de seleção. A participação ativa das associações foi essencial para a construção das personas, mas é possível que certos perfis de PVVIH não tenham sido plenamente representados devido à amplitude de especificidades dos utentes dessas associações. Outra limitação poderá residir na falta de uma avaliação quantitativa dos efeitos das campanhas desenvolvidas. Estudos futuros poderão incluir métricas para avaliar o impacto e eficácia das personas cocriadas e das mensagens junto do público-alvo, possibilitando uma análise mais robusta da sua efetividade.

AGRADECIMENTOS

Agradecimentos a Laura Paixão e Ana Paula Camacho por facilitarem a reunião de todos os participantes e a abertura para criar um ambiente de discussão positivo no

sentido de responder às necessidades médicas e sociais das pessoas que vivem com VIH, bem como dos hospitais e organizações comunitárias e a Joana Santos Silva, professora de Estratégia, Transformação Digital, Marketing e Marketing Digital do Instituto Superior de Economia e Gestão.

REFERÊNCIAS

- Araújo, W. A. de, Assunção, M. L. de B., Araújo, I. S. de, Temóteo, R. C. de A., Souza, E. C. D., Almeida, G., Carvalho, F. O., & Feitosa, A. de N. A. (2019). Educação em saúde na estratégia saúde da família: Contribuições práticas do enfermeiro. *Enfermagem Brasil*, 17(6), 645–653. <https://doi.org/10.33233/eb.v17i6.2231>
- Barthes, R. (1977). *Elements of semiology*. Farrar, Strauss and Giroux.
- Belim, C. (2024). Com todo o meu coração graças à literacia em saúde: A linguagem e a retórica em campanhas mediáticas portuguesas de saúde cardiovascular. *Linha D'Água*, 37(2), 184–210. <https://doi.org/10.11606/issn.2236-4242.v37i2p184-210>
- Bhattacharyya, O., Mossman, K., Gustafsson, L., & Schneider, E. C. (2019). Using human-centered design to build a digital health advisor for patients with complex needs: Persona and prototype development. *Journal of Medical Internet Research*, 21(5), e10318. <https://doi.org/10.2196/10318>
- Cirlot, J. E. (2001). *A dictionary of symbols* (J. Sage, Trad.). Routledge.
- Coughlin, S. S., Vernon, M., Hatzigeorgiou, C., & George, V. (2020). Health literacy, social determinants of health, and disease prevention and control. *Journal of Environmental Health Science*, 6(1), 3061. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7889072/>
- Darlington, E., & Masson, J. (2021). What does co-creation mean? An attempt at definition informed by the perspectives of school health promoters in France. *Health Education Journal*, 80(6), 746–758. <https://doi.org/10.1177/00178969211013570>
- Direção-Geral da Saúde & Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. (2024). *Infeção por VIH em Portugal – 2024*. DGS/INSA. <http://hdl.handle.net/10400.18/9233>
- Dzinamarira, T., Mulindabigwi, A., & Mashamba-Thompson, T. P. (2020). Co-creation of a health education program for improving the uptake of HIV self-testing among men in Rwanda: Nominal group technique. *Heliyon*, 6, e05378. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2020.e05378>
- Elliott, S. (2007, 24 de maio). Madison Avenue says hello to 'hello,' again. *The New York Times*. <https://www.nytimes.com/2007/05/24/business/media/24adco.html>
- Essink-Bot, M. L., Dekker, E., Timmermans, D. R., Uiters, E., & Fransen, M. P. (2016). Knowledge and informed decision-making about population-based colorectal cancer screening participation in groups with low and adequate health literacy. *Gastroenterology Research and Practice*, 2016, Artigo 7292369. <https://doi.org/10.1155/2016/7292369>
- European Centre for Disease Prevention and Control & WHO Regional Office for Europe. (2018). *HIV/AIDS surveillance in Europe 2018: 2017 data*. <https://www.ecdc.europa.eu/sites/default/files/documents/hiv-aids-surveillance-europe-2018.pdf>
- Feisner, E. A. (2006). *Colour: How to use colour in art and design*. Laurence King Publishing.
- Frow, P., McColl-Kennedy, J. R., & Payne, A. (2016). Co-creation practices: Their role in shaping a health care ecosystem. *Industrial Marketing Management*, 56, 24–39. <https://doi.org/10.1016/j.indmarman.2016.03.007>

- Galliford, N., Yin, K., Blandford, A., Jung, J., & Lau, A. Y. S. (2022). Patient work personas of type 2 diabetes: A data-driven approach to persona development and validation. *Frontiers in Digital Health*, 4, Artigo 838651. <https://doi.org/10.3389/fdgth.2022.838651>
- Giunti, G., Kool, J., Rivera Romero, O., & Dorronzoro Zubiete, E. (2018). Exploring the specific needs of persons with multiple sclerosis for mHealth solutions for physical activity: Mixed-methods study. *JMIR Mhealth Uhealth*, 6(2), e37. <https://doi.org/10.2196/mhealth.8996>
- Greenhalgh, T., Jackson, C., Shaw, S., & Janamian, T. (2016). Achieving research impact through co-creation in community-based health services: Literature review and case study. *The Milbank Quarterly*, 94(2), 392–429. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12197>
- Guest, G., Namey, E., & Mitchell, M. (2013). *Collecting qualitative data: A field manual for applied research*. SAGE. <https://doi.org/10.4135/9781506374680>
- Hall, S. (1980). Encoding/decoding in the television discourse. In S. Hall, D. Hobson, A. Lowe, & P. Willis (Eds.), *Culture, media, language* (pp. 128–138). Routledge.
- Heijmans, M., & Rademakers, J. (2018). Health literacy: More than the understanding and processing of health information. *International Journal of Integrated Care*, 18(S2), 1–8. <https://doi.org/10.5334/ijic.52079>
- Henry, S. L. (2007). *Just ask: Integrating accessibility throughout design*. Lulu.com.
- Hibbard, J. (2017). Patient activation and health literacy: What's the difference? How do each contribute to health outcomes. *Studies in Health Technology and Informatics*, 240, 251–262.
- International Committee of Medical Journal Editors. (2019). *Recommendations for the conduct, reporting, editing, and publication of scholarly work in medical journals*. <https://www.icmje.org/icmje-recommendations.pdf>
- Jull, J., Giles, A., & Graham, I. D. (2017). Community-based participatory research and integrated knowledge translation: Advancing the co-creation of knowledge. *Implementation Science*, 12, 1–9. <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0696-3>
- Kim, J. (2019). Customers' value co-creation with healthcare service network partners. *Journal of Service Theory and Practice*, 29(3), 309–328. <https://doi.org/10.1108/JSTP-08-2018-0178>
- Lambert, S. D., & Loiselle, C. G. (2007). Health information-seeking behavior. *Qualitative Health Research*, 17(8), 1006–1019. <https://doi.org/10.1177/1049732307305199>
- Liu, C., Wang, D., Liu, C., Jiang, J., Wang, X., Chen, H., Ju, X., & Zhang, X. (2020). What is the meaning of health literacy? A systematic review and qualitative synthesis. *Family Medicine and Community Health*, 8(2), e000351. <https://doi.org/10.1136/fmch-2020-000351>
- Loignon, C., Dupéré, S., Fortin, M., Ramsden, V. R., & Truchon, K. (2018). Health literacy – Engaging the community in the co-creation of meaningful health navigation services: A study protocol. *BMC Health Services Research*, 18(1), Artigo 505. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3315-3>
- Long, A. F., & Gambling, T. (2011). Enhancing health literacy and behavioural change within a tele-care education and support intervention for people with type 2 diabetes. *Health Expectations*, 15(3), 267–282. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00678.x>
- Maguire, M. (2001). Methods to support human-centred design. *International Journal of Human-Computer Studies*, 55(4), 587–634. <https://doi.org/10.1006/ijhc.2001.0503>

- Massey, P. M., Chiang, S. C., Rose, M., Murray, R. M., Rockett, M., Togo, E., Klassen, A. C., Manganello, J. A., & Leader, A. E. (2021). Development of personas to communicate narrative-based information about the HPV vaccine on Twitter. *Frontiers in Digital Health*, 3, Artigo 682639. <https://doi.org/10.3389/fdgth.2021.682639>
- Miller, T. A. (2016). Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 99(7), 1079–1086. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.020>
- Muscat, D., Mouwad, D., McCaffery, K., Zachariah, D., Tunchon, L., Ayre, J., & Nutbeam, D. (2023). Embedding health literacy research and best practice within a socioeconomically and culturally diverse health service: A narrative case study and revised model of co-creation. *Health Expectations*, 26, 452–462. <https://doi.org/10.1111/hex.13678>
- Neate, T., Bourazeri, K., Roper, A., Stumpf, S., & Wilson, S. (2019). Co-created personas: Engaging and empowering users with diverse needs within the design process. In *CHI '19 Proceedings of the 2019 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1–12). <https://doi.org/10.1145/3290605.3300880>
- Neuendorf, K. A. (2017). *The content analysis guidebook*. SAGE.
- Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349–364.
- Osei-Frimpong, K., Wilson, A., & Lemke, F. (2018). Patient co-creation activities in healthcare service delivery at the micro level: The influence of online access to healthcare information. *Technological Forecasting and Social Change*, 126, 14–27. <https://doi.org/10.1016/j.techfore.2016.04.009>
- Pearce, T., Shakeshaft, A., Wayland, S., & McKay, K. (2020). What is the co-creation of new knowledge? A content analysis and proposed definition. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, Artigo 2229. <https://doi.org/10.3390/ijerph17072229>
- Rüegg, R. (2022). Decision-making ability: A missing link between health literacy, contextual factors, and health. *HLRP: Health Literacy Research and Practice*, 6(3), e213–e223. <https://doi.org/10.3928/24748307-20220718-01>
- Salavati, S., Rahimaghaee, F., & Seylani, K. (2022). Co-creation: Advancing the objectives of healthcare organizations during the COVID-19 pandemic. *Nursing Practice Today*, 9(1), 1–3. <https://doi.org/10.18502/npt.v9i1.7318>
- Santos, P., Sá, L., Couto, L., & Hespanhol, A. (2017). Health literacy as a key for effective preventive medicine. *Cogent Social Sciences*, 3(1), Artigo 1407522. <https://doi.org/10.1080/23311886.2017.1407522>
- Seiler-Hugova, U. (2011). *Colour: Seeing, experiencing, understanding*. Temple Lodge.
- Serio, C. D., Hessing, J., Reed, B., Hess, C., & Reis, J. (2015). The effect of online chronic disease personas on activation: Within-subjects and between-groups analyses. *JMIR Research Protocols*, 4(1), e20. <https://doi.org/10.2196/resprot.3392>
- Shahid, R., Shoker, M., Chu, L. M., Frehlick, R., Ward, H., & Pahwa, P. (2022). Impact of low health literacy on patients' health outcomes: A multicenter cohort study. *BMC Health Services Research*, 22, Artigo 1148. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08527-9>
- Silva, S. R., Dias, A. de S., Dias, A. C. de S., Oliveira, A. L. de, Tessarolo, M. M. M., & Dias, E. N. (2023). Cultivating health: The potential of community gardens in primary health care. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 9(11), 3307–3322. <https://doi.org/10.51891/rease.v9i11.12593>
- Stock, C., Dias, S., Dietrich, T., Frahsa, A., & Keygnaert, I. (2021). Editorial: How can we co-create solutions in health promotion with users and stakeholders? *Frontiers in Public Health*, 9, Artigo 773907. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.773907>

- Teleman, B., Svedberg, P., Larsson, I., Karlsson, C., & Nygren, J. M. (2022). A norm-creative method for co-constructing personas with children with disabilities: Multiphase design study. *Journal of Participatory Medicine*, 14(1), e29743. <https://doi.org/10.2196/29743>
- Tulsiani, S., Ichimiya, M., Gerard, R., Mills, S., Bingenheimer, J. B., Hair, E. C., & Evans, W. D. (2022). Assessing the feasibility of studying awareness of a digital health campaign on Facebook: Pilot study comparing young adult subsamples. *JMIR Formative Research*, 6(8), e37856. <https://doi.org/10.2196/37856>
- van den Heerik, R. A. M., van Hooijdonk, C. M. J., Burgers, C., & Steen, G. J. (2016). “Smoking is sóóó ... sandals and white socks”: Co-creation of a Dutch anti-smoking campaign to change social norms. *Health Communication*, 32(5), 621–628. <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1168000>
- Vargas, C., Venegas Hargous, C., Harfield, J., Bell, C., & Whelan, J. (2023). Co-creation approach in practice: Naming a café located within a rural health service provides added value to a health strategy. *Advances in Public Health*, 2023, Artigo 9989552. <https://doi.org/10.1155/2023/9989552>
- Vaz de Almeida, C. (2021). Eureka: A proposal of a health communication model based on communication competences of the health professional! The assertiveness, clarity, and positivity model. In C. Belim & C. Vaz de Almeida (Eds.), *Health communication models and practices in interpersonal and media contexts: Emerging research and opportunities* (pp. 134–162). IGI Books. <https://doi.org/10.4018/978-1-7998-4396-2>
- Vaz de Almeida, C. (2023a). Do caos ao equilíbrio. Numa literacia em saúde do sistema todos contam. In 77 vozes pela nossa saúde. *Um debate plural por um direito fundamental* (pp. 142–166). Oficina do Livro.
- Vaz de Almeida, C. (2023b). Modelo ACP – Assertividade, clareza e positividade: Um modelo de literacia em saúde e de competências de comunicação para melhores resultados na gestão de diabetes. In D. N. do Ó & E. C. M. Nascimento (Eds.), *Manual de comunicação eficaz na diabetes* (pp. 60–87). Sociedade Portuguesa de Diabetologia – GEED.
- Vaz de Almeida, C., & Fragoeiro, I. (Eds.). (2023). *Manual de literacia em saúde: Princípios e práticas*. Pactor.
- Vosbergen, S., Mulder-Wiggers, J. M. R., Lacroix, J. P., Kemps, H. M. C., Kraaijenhagen, R. A., Jaspers, M. W. M., & Peek, N. (2015). Using personas to tailor educational messages to the preferences of coronary heart disease patients. *Journal of Biomedical Informatics*, 53, 100–112. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2014.09.004>
- Wakefield, M., Loken, B., & Hornik, R. (2010). Use of mass media campaigns to change health behaviour. *The Lancet*, 376(9748), 1261–1271. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60809-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60809-4)
- Walters, R., Leslie, S. J., Polson, R., Cusack, T., & Gorely, T. (2020). Establishing the efficacy of interventions to improve health literacy and health behaviours: A systematic review. *BMC Public Health*, 20(1), 1–17. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08991-0>
- World Health Organization. (2024a, 22 de julho). HIV and AIDS. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
- World Health Organization. (2024b, 5 de agosto). *Health literacy*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/health-literacy>
- Wray, T. B., Kahler, C. W., Simpanen, E. M., & Operario, D. (2019). User-centered, interaction design research approaches to inform the development of health risk behavior intervention technologies. *Internet Interventions*, 15, 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2018.10.002>
- Zhang, L., Tong, H., Demirel, H. O., Duffy, V. G., Yih, Y., & Bidassie, B. (2015). A practical model of value co-creation in healthcare service. *Procedia Manufacturing*, 3, 200–207. <https://doi.org/10.1016/j.promfg.2015.07.129>

NOTAS BIOGRÁFICAS

Cristina Vaz de Almeida é doutora em Ciências da Comunicação — Literacia em Saúde, pelo Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa. É presidente da Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde, diretora da pós-graduação em Literacia em Saúde (Instituto Superior de Psicologia Aplicada), membro fundador do Laboratório Português para os Ambientes de Trabalho Saudáveis. É também *chief-editor* do *Jornal Investigação Médica*, revisora de pares do *Portuguese Journal of Public Health*, investigadora do Centro de Administração e Políticas Públicas, membro do *Advisory Board* do projeto BUMPER, membro da National Cancer Hub — Portugal, membro do Conselho Português para a Saúde e Ambiente, membro do Conselho Científico do *Journal of Psychology and Neuroscience*, membro da Rede Académica de Ciências da Saúde. É coordenadora e autora do *Manual de Literacia em Saúde – Princípios e Práticas* (Pactor).

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5191-1718>

Email: vazdealmeidacristina@gmail.com

Morada: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Polo Universitário do Alto da Ajuda, R. Almerindo Lessa, 1300-663 Lisboa, Portugal

Ana Correia é enfermeira e coordenadora técnica no Grupo de Ativistas em Tratamentos. É licenciada em Enfermagem pelo Instituto Politécnico de Leiria — Escola de Saúde (2016). Acompanhou o projeto *Sidade Alerta* entre 2016 e 2020.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-2021-3024>

Email: ana.correia@gatportugal.org

Morada: Avenida Paris, 4 – 1.º Direito 1000-228 Lisboa, Portugal

Andreia Pinto Ferreira é uma líder estratégica com mais de 22 anos de experiência na coordenação da Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à SIDA, uma organização não governamental portuguesa dedicada ao VIH/SIDA e hepatites víricas. Licenciada em Serviço Social e com pós-graduações em Famílias e Sistemas Sociais e SIDA, é coautora de estudos científicos sobre qualidade de vida e estigma associado ao VIH. Destaca-se na gestão de projetos intersectoriais, modernização organizacional e impacto social, alinhando-se com os objetivos de desenvolvimento sustentável da Agenda 2030. Coordenou iniciativas como o *Fast Track Cities* (ONUSIDA) e o rastreio de infeções em contextos prisionais e de sem-abrigo. A sua atuação foca-se na construção de parcerias estratégicas, promoção de campanhas nacionais de sensibilização, melhoria das condições de vida de populações vulneráveis e combate à discriminação. Foi coordenadora-geral da Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à SIDA, contribuindo para avanços significativos na área da saúde e inclusão social.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-0582-6438>

Email: andreia.pinto.ferreira@gmail.com

Morada: Rua André Homem, Edifício SER+, n.º 60 2750-783 Cascais, Portugal

Catarina Esteves Santos é licenciada em Enfermagem desde 2003, especialista em Saúde Mental e Psiquiatria desde 2010, dedicada a área de infeção por VIH desde 2004. Possui experiência em *patient report outcomes*, envelhecimento e saúde mental, *linkage*

to care e investigação clínica. Fundadora do Grupo de Trabalho de Enfermagem VIH em Portugal em 2018 e membro ativo da Rede Europeia de Enfermagem em VIH desde 2007, contribuiu amplamente para a investigação e formação na área. Foi membro da direção executiva da Associação Portuguesa para o Estudo da Sida de 2018 a 2022. Consultora em VIH, com presença frequente em palestras nacionais e internacionais e publicações científicas, é referência na enfermagem no cuidado de pessoas que vivem VIH.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4478-1318>

Email: catarina.esteves.santos@hospitalcascais.pt

Morada: Av. Brigadeiro Victor Novais Gonçalves, 2755-009 Alcabideche, Cascais, Portugal

Cristina Mora é diretora técnica e vice-presidente da direção da Associação Humanitária de Saúde e Apoio Social.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-6916-0288>

Email: cristinamora@ahseas.pt

Morada: AHSeAS, Praceta José Gomes Ferreira, n.º 2 A 2725-564 Mem Martins, Portugal

Cristina Sousa é licenciada em Serviço Social. Iniciou atividade profissional no Hospital Joaquim Urbano como assistente social em 2003 e na Abraço em 2006. É presidente da Abraço desde 2020.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-4510-8356>

Email: cristina.sousa@abraco.pt

Morada: Associação Abraço - Associação de Apoio a Pessoas com VIH/SIDA — Largo José Luís Champalimaud 4A, 1600-100 Lisboa, Portugal

Diva Trigo é médica desde 2010, especialista em Infeciologia desde 2017. Exerce atividade clínica no Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca, na área das diversas doenças infecciosas, mas com especial interesse na área da infeção por VIH/SIDA, tuberculose e hepatites víricas. É assistente convidada (docente) da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Clínica Universitária de Doenças Infecciosas.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9633-6841>

Email: divatrigo@gmail.com

Morada: Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca, IC19, 276, 2720-276 Amadora, Portugal

Maria Isabel Casella é assistente hospitalar de doenças infecciosas (OM 53762). Inscrita na Ordem dos Médicos, secção regional sul, com a cédula profissional n.º 53762. É mestre em Medicina pela Universidade Carolina de Praga, Faculdade de Medicina em Pilsen (2005–2011). Realizou o internato do ano comum no Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca (2012), seguido do internato de formação específica em Medicina Legal (2013–2015) e em Doenças Infecciosas no Hospital de São Bernardo (2015–2022). Desde outubro de 2022, é assistente hospitalar de doenças infecciosas no Hospital de São Bernardo, onde é responsável pela consulta de profilaxia pré-exposição e por consultas

descentralizadas nos estabelecimentos prisionais de Pinheiro da Cruz e de Setúbal, e na Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano. Coordenadora das Unidades Locais do Programa de Prevenção e Controlo de Infecções e de Resistências a Antimicrobianos do Centro Hospitalar de Setúbal desde janeiro de 2021 e membro do núcleo executivo desde 2022, é responsável pelo Programa de Apoio à Prescrição Antimicrobiana. Atua também no Grupo de Ativistas em Tratamentos - Setúbal, liderando a consulta de infeções sexualmente transmissíveis desde outubro de 2021.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9744-8044>

Email: isabelgat22@gmail.com

Morada: Hospital de São Bernardo — R. Camilo Castelo Branco 175, 2910-549 Setúbal, Portugal

Josefina Mendez Vazquez é médica infeciologista no Centro Hospitalar Universitário do Porto.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5786-3809>

Email: josefinamendezvazquez@gmail.com

Morada: Associação Abraço - Associação de Apoio a Pessoas com VIH/SIDA, Largo José Luís Champalimaud 4A, 1600-100 Lisboa, Portugal

Maria Eugénia Saraiva é psicóloga clínica e da saúde, formada pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias. Possui especialidade avançada em Intervenção Comunitária e Sexualidade, além de uma pós-graduação em Infecções Sexualmente Transmissíveis, com foco no VIH/SIDA. É voluntária na Liga Portuguesa Contra a SIDA desde a sua fundação e presidente da direção desde 2006. Atua como gestora de projetos de saúde, coordenadora e psicóloga no Espaço Liga-te e na unidade móvel Saúde + Perto. Desenvolve projetos de saúde sexual, prevenção de VIH/SIDA, hepatites e infeções sexualmente transmissíveis em populações vulneráveis, incluindo homens que têm sexo com homens, sem-abrigo, imigrantes e utilizadores de drogas injetáveis. Coautora do *Manual de Psicologia da Saúde* (2021), integra diversas organizações científicas e sociais, como a Sociedade Portuguesa de Sexologia Clínica e a Plataforma Saúde em Diálogo. É também promotora de campanhas educativas em Portugal e Comunidade dos Países de Língua Portuguesa, destacando iniciativas como Somos pela Saúde. Atua ainda como formadora certificada pelo Instituto do Emprego e Formação Profissional e outras entidades, colaborando com Instituição Particular de Solidariedade Social e governos.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-9223-3484>

Email: ma.saraiva@ligacontrasida.org

Morada: Liga Portuguesa Contra a SIDA, Praça Carlos Fabião, Loja 3A, 1600-311 Lisboa, Portugal

Patrícia Pacheco tem licenciatura em Medicina, pela Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. É assistente graduada sénior de doenças infecciosas. É diretora do Serviço de Infeciologia do Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca desde 2012. É assistente convidada da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. É investigadora clínica na área da infeção VIH. Prelectora em vários cursos/formações na área

da Infeciologia e autora de artigos científicos em revistas nacionais e internacionais. Integra os corpos sociais da Associação Portuguesa Estudo Clínico da SIDA — vogal da direção (2023–2024), do Grupo Estudo Português da Coinfecção — presidente da assembleia geral (2021–2024). Integrou a direção da Sociedade Portuguesa de Doenças Infecciosas e Microbiologia Clínica (2017–2020). É ainda membro do Conselho Nacional Executivo da Ordem dos Médicos desde 2023.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0808-1867>

Email: patricia.p.pacheco@ulsasi.min-saude.pt

Morada: ULS Amadora -Sintra, Hospital Professor Fernando Fonseca. IC-19, 276, 2720-276 Amadora, Portugal

Ricardo Fernandes é um ativista e trabalha na área do VIH há duas décadas. É licenciado em Línguas e Literaturas Modernas pela Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa. Trabalhou em várias organizações não governamentais portuguesas na área do VIH desde 2000, principalmente na coordenação e direção de projetos. É diretor executivo do Grupo de Ativistas em Tratamentos (<https://gatportugal.org>), e foi presidente do European AIDS Treatment Group (<https://eatg.org>). Coorganizador de várias conferências portuguesas e coautor de estudos e artigos principalmente sobre estigma, diagnóstico e apresentação tardia.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-2666-1649>

Email: ricardo.fernandes@gatportugal.org

Morada: Avenida Paris, 4 – 1.º Direito, 1000-228 Lisboa, Portugal

Rita Pires é uma profissional com vasta experiência na gestão e coordenação de projetos comunitários e sociais. Desde 2021, é diretora técnica da Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde, liderando iniciativas nas áreas do VIH, hepatites, tuberculose e rastreios comunitários. Foi assistente social no Grupo de Ativistas em Tratamentos entre 2015 e 2021, atuando em projetos de apoio psicossocial e combate ao estigma. Exerceu como diretora técnica na AlertaMente (2018–2020) e como diretora executiva na Residência Assistida para Idosos (2013–2018), destacando-se pela gestão de equipas e monitorização de resultados. Iniciou a sua trajetória no Grupo de Intervenção e Reabilitação Ativa (2011–2017), com foco no acolhimento e reabilitação psicossocial. É licenciada em Serviço Social pela Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa em 2007.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-8177-4237>

Email: ana.pires@ajpas.pt

Morada: Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde (AJPAS), Praceta Bento de Moura Portugal, s/n.º Bairro Girassol, 2700-109 Venda Nova – Amadora, Portugal

Sílvia Ouakinin é profissional com sólida experiência académica e clínica, atua como médica de psiquiatra e professora convidada na Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa desde 2021, lecionando Psicopatologia e Emoção. Anteriormente, foi professora auxiliar na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (2000–2021). É doutora

em Psiquiatria e Saúde Mental pela Faculdade de Medicina de Lisboa, com uma carreira dedicada à educação superior e à prática psiquiátrica.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2123-9104>

Email: souakinin@gmail.com

Morada: Liga Portuguesa Contra a SIDA, Praça Carlos Fabião, Loja 3A, 1600-311 Lisboa, Portugal

Vitalina Silva é presidente da Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde. Desde 2022, integra as comissões municipais da Câmara Municipal da Amadora: Comissão de Educação, Cultura, Desporto e Juventude (Secretária) e Comissão de Coesão Social, Saúde, Segurança e Proteção Civil.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-0952-7940>

Email: vitalina.silva@ajpas.pt

Morada: Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde (AJPAS), Praceta Bento de Moura Portugal, s/n.º Bairro Girassol, 2700-109 Venda Nova – Amadora, Portugal

Célia Belim é professora auxiliar em Ciências da Comunicação no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, da Universidade de Lisboa, lecionando desde 2000. É doutorada em Ciências da Comunicação, mestre em Ciência Política e pós-graduada em Estudos Islâmicos. Atualmente, é coordenadora adjunta da Unidade de Coordenação de Ciências da Comunicação, lecionando nos três ciclos de estudos de Ciências da Comunicação. Coordena o projeto financiado *Comunicação de Políticas Públicas de Saúde em Portugal* — ComHealthPPP, associado ao Centro de Administração e Políticas Públicas, no qual é investigadora integrada. É diretora e coordenadora científica da *Revista Portuguesa de Literacia em Saúde* e vice-presidente do Conselho Científico da Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde. É coautora dos livros *Health Communication Models and Practices in Interpersonal and Media Contexts: Emerging Research and Opportunities* (Modelos e Práticas de Comunicação em Saúde em Contextos Interpessoais e Mediáticos: Pesquisas e Oportunidades Emergentes; 2021, IGI Global) e *Image of U.S. Presidential Administrations: The Cases of George W. Bush and Barack Obama* (Imagem das Administrações Presidenciais dos Estados Unidos: Os Casos de George W. Bush e Barack Obama; 2012, Lexington Books, Roman & Littlefield). Recebeu cinco prémios académicos, entre eles sete prémios de investigação, e duas menções honrosas.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9927-8018>

Email: cbelim@iscsp.ulisboa.pt

Morada: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Polo Universitário do Alto da Ajuda, R. Almerindo Lessa, 1300-663 Lisboa

Submetido: 20/12/2024 | Aceite: 20/03/2025



Este trabalho encontra-se publicado com a Licença Internacional Creative Commons Atribuição 4.0.