

Usuários da saúde mental como educadores: o que suas narrativas podem nos ensinar?

Fernando Schimdt El-Jaick^(a)Karen Bello Berg^(b)Mônica Monteiro Peixoto^(c)Octavio Domont de Serpa Júnior^(d)

Introdução

No presente artigo, apresentamos um recorte da pesquisa *Efeitos do compartilhamento de narrativas do adoecimento nos processos de superação de usuários de saúde mental*, que procura destacar, no material empírico produzido no estudo, a experiência subjetiva de usuários de serviço de saúde mental que atuam como educadores baseados no conhecimento experiencial. Estes usuários de um serviço de saúde mental de base comunitária, ligado a um hospital universitário do Rio de Janeiro, integram um coletivo que surgiu em 2005, e cuja origem remonta a algumas mudanças que ocorreram naquele ano na disciplina de Psicopatologia, oferecida aos estudantes de graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). O principal aspecto reformulado foi o ensino prático da Psicopatologia, que, anteriormente, consistia na apresentação de um paciente, entrevistado pelo professor diante da turma toda. Seu caso clínico era discutido, posteriormente, sem sua presença, e tal modalidade de ensino colocava o paciente numa posição passiva, já que servia como mero objeto de observação e estudo. Este modelo de aprendizado priorizava, de certa maneira, os conhecimentos objetivos e acabava por deixar de lado a dimensão subjetiva da experiência de adoecimento, tratamento e superação.

Na reformulação do ensino prático da disciplina, várias medidas foram adotadas, tais como a divisão da turma em pequenos grupos para as aulas, que passaram a envolver uma variedade maior de recursos pedagógicos. Vídeos e textos (autorrelatos e obras de ficção) foram incorporados, e o ensino prático que envolvia a presença de pacientes também foi modificado. Foram convidados, inicialmente, para participar das aulas cerca de 12 usuários do serviço de saúde mental de base comunitária acima referido, que passaram a se encontrar semanalmente com o coordenador da disciplina para escolher os assuntos que seriam discutidos com os alunos, chegando a um repertório temático que, no presente momento, inclui 21 temas, como: medo, preconceito, medicação, reinserção social, trabalho etc. Nesta nova modalidade de ensino, a ideia era que os alunos pudessem aprender por meio das narrativas produzidas pelos próprios usuários acerca das suas experiências em saúde mental.

^(a,b,c,d) Instituto de Psiquiatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Av. Venceslau Brás, 71 (fundos), Campus da Praia Vermelha, Botafogo. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 22290-140. fsej_@hotmail.com; karen.ufrj@hotmail.com; monicamppsic@yahoo.com.br; domserpa@ipub.ufrj.br

Com o objetivo de ampliar os meios de comunicação entre os alunos e os usuários, foi desenvolvida, em parceria com o Núcleo de Tecnologia Educacional para a Saúde (NUTES) da UFRJ, uma plataforma virtual de aprendizagem. Ela consiste num ambiente de suporte ao ensino, de acesso restrito, que dá suporte para o material didático empregado no curso, e permite conversações e comentários entre os usuários e os estudantes. Na plataforma, os alunos têm a oportunidade de indicar os temas a serem debatidos nas aulas e de se comunicar com os usuários, dirigindo-lhes perguntas que podem ser respondidas ali mesmo. Além disso, os usuários têm a possibilidade de fazer relatos escritos de suas experiências e postá-los, publicizando suas vivências para os alunos. Como se trata de uma experiência pioneira e muitos dos usuários não estavam acostumados a utilizar a internet, o grupo participou de oficinas de capacitação promovidas pelo NUTES. Atualmente, há, também, um site próprio do grupo, bem como uma página no facebook, para divulgação das atividades realizadas.

Além das aulas regulares na disciplina, os integrantes têm sido convidados a participar de aulas em diferentes cursos de graduação e pós-graduação, em instituições de saúde, como Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), e em eventos relacionados ao tema da saúde mental. Geralmente, estes encontros se dão em rodas de conversa nas quais os usuários explicam o que é o grupo e relatam suas experiências a partir dos temas escolhidos e das perguntas que surgem. Por se tratar, aqui, de uma pesquisa na qual foi assumido o compromisso com a confidencialidade e o anonimato dos participantes, as características mais particulares do grupo não serão discutidas com maiores detalhes.

De uma maneira geral, podemos dizer que este coletivo se constitui numa experiência na qual os integrantes ocupam a posição de educadores a partir das narrativas que são construídas e compartilhadas, possibilitando uma maior aproximação de um tipo de conhecimento corporificado do processo de adoecimento. A constante troca de experiências promovida pelo grupo faz com que este também funcione como um campo formador de sentidos para o adoecimento e ajude os alunos e profissionais a contextualizarem o aprendizado.

O projeto conta, atualmente, com o apoio de estagiários, além de três psicólogos e de um consultor acadêmico. Os estagiários auxiliam no processo de produção de narrativas escritas e no uso da internet, além de estarem presentes nas rodas de conversa fora da universidade a fim de fornecerem um suporte mais efetivo para os usuários. Apesar de ser uma experiência muito recente no Brasil, a atividade de usuários como educadores em saúde já é desenvolvida em outros países há mais tempo, como mostraremos a seguir.

Usuários de serviços de Saúde Mental como educadores

O investimento na formação dos alunos por meio do acesso à experiência de usuários parece ser, ainda, relativamente pouco desenvolvido, mas podemos encontrar, na literatura, algumas experiências bem-sucedidas¹⁻⁴. Dentre elas, a Iniciativa de Modernização Britânica figura como um importante projeto, tanto no que diz respeito ao remanejamento de recursos, como no que concerne ao ensino prático em saúde¹. Esta ampla reforma do sistema nacional de saúde da Grã-Bretanha foi idealizada tendo em vista a meta principal de garantir a voz dos pacientes, permitindo que eles se transformem em educadores, avaliadores e formuladores de práticas. Desta forma, seus conhecimentos acerca do processo de adoecimento são genuinamente valorizados, e podem ser bem aproveitados para auxiliar no tratamento de outros pacientes e na formação de profissionais.

Um dos resultados alcançados por esta iniciativa foi um tratamento mais focado nos pacientes, fazendo com que eles possuam um papel central e ativo na transformação e no desenvolvimento da assistência que é prestada. O envolvimento de usuários como educadores é visto, dentro desta perspectiva, como um dispositivo capaz de produzir mudanças essenciais no campo da saúde¹.

Foram listados alguns benefícios do envolvimento de usuários no papel de educadores para a saúde pública, produzindo mudanças efetivas na comunidade como um todo. Para o sistema nacional de saúde britânico, esta iniciativa pode significar um uso mais apropriado dos serviços e gerar uma relação custo-benefício mais vantajosa. Além disso, esta seria uma forma de dividir a responsabilidade do tratamento com o público de uma maneira geral, flexibilizando, assim, os papéis de cuidadores,

pacientes e educadores. Para os pacientes, por outro lado, a iniciativa pode gerar um tratamento mais eficaz, além de um aumento da autoestima e da capacidade de controlar suas próprias vidas¹.

De fato, a experiência britânica apresentou significativos benefícios para os usuários, como: uma ampliação dos laços sociais, na medida em que conhecem pessoas com problemas similares; ganho de conhecimento acerca de sua doença; e aprendizado sobre o acesso e disponibilidade dos serviços de saúde. Uma questão importante levantada é em relação ao pagamento pelos serviços prestados pelos usuários, uma forma de incentivo e valorização de suas colaborações¹. Apesar de a questão da remuneração se apresentar no meio acadêmico, alguns trabalhos³ apontam para a ausência ou arbitrariedade da remuneração dos pacientes em muitos casos.

Talvez pelo fato de serem muito recentes, os projetos de pacientes como educadores ainda suscitam medo por parte de alguns profissionais de que possam, porventura, ser substituídos pelos usuários. Este temor pode surgir pela falta de informação, pois a iniciativa jamais se propôs a substituir o serviço já existente, mas tão somente complementá-lo, introduzindo a perspectiva do paciente. Quando as informações acerca do processo de adoecimento são escassas, o cardápio de opções dos pacientes pode se afunilar, gerando prejuízos em relação às possibilidades de escolhas para o tratamento. De fato, a falta de informação de qualidade sobre os projetos foi apontada como uma área significativa a ser melhorada¹. É importante salientar, ainda, alguns riscos mencionados dessa prática, como a falta de treinamento específico para a tarefa exercida³. Outros fatores, como a privacidade, o sigilo profissional, a timidez e o linguajar técnico ou excessivamente formal, por parte dos profissionais, também são apontados como dificuldades na área³.

Num estudo mais recente envolvendo pacientes que fizeram tratamento de câncer por radioterapia, podemos perceber como a atividade de usuários como educadores apresenta muitos benefícios, mas, também, alguns riscos que precisam ser ressaltados². Num trabalho referente à Universidade de Kingston, um dos pacientes relata ter tido dificuldades ao compartilhar suas vivências dolorosas relacionadas ao câncer devido à natureza aflitiva de sua patologia. Por ser uma doença que pode envolver enorme grau de sofrimento, as condições emocionais dos pacientes precisam ser bem observadas e muitos podem não se sentir confortáveis ao falar sobre isso, especialmente para grandes públicos².

Um artigo bastante recente aponta que, na Universidade de Nottingham, o envolvimento de usuários na formação de profissionais de enfermagem já se desenvolve há mais de uma década⁴. Na experiência analisada pelo estudo, os pacientes assumiram papéis de supervisores clínicos no auxílio à formação dos estudantes, após passarem por um pequeno curso de capacitação. Alguns benefícios foram elencados pelos estudantes, como o fato de os usuários serem entusiasmados, ouvirem atentamente e responderem de uma forma não dogmática às questões que eram colocadas. Os usuários, por sua vez, repararam que os estudantes estavam se sentindo mais abertos e relaxados do que em aulas tradicionais. Ouvir sobre certos aspectos negativos que os usuários vivenciaram, por vezes, nos serviços foi, segundo os estudantes, uma experiência importante para que mudanças futuras sejam possíveis⁴.

Contudo, apesar de a percepção dos usuários ser a de que os estudantes estavam mais relaxados nos encontros, muitos se mostraram receosos em relação ao que seria dito nestas ocasiões. A preocupação, por vezes, recaía sobre assuntos que poderiam envolver questões subjetivas mais delicadas para os pacientes. Além disso, alguns estudantes relataram a sensação de não terem sido bem entendidos pelos usuários no papel de supervisores⁴. A despeito de todas as dificuldades e riscos, a grande maioria dos estudantes pareceu se mostrar muito satisfeita com as supervisões clínicas, destacando a importância do envolvimento destes usuários. Apesar do aproveitamento satisfatório das atividades, exceções podem ser observadas, como um estudante que diz não ter visto nenhuma grande utilidade nessas sessões⁴.

Há, ainda, trabalhos que não falam de projetos que colocam usuários na posição de educadores especificamente, mas enfatizam pesquisas voltadas para a opinião pessoal desses usuários como uma estratégia essencial para o aprimoramento dos serviços^{5,6}. Colocar os pacientes em primeiro plano, ressaltando a importância de seu envolvimento para o aperfeiçoamento das instituições de saúde,

parece ser o ponto de partida para que uma transformação efetiva ocorra. A inclusão da perspectiva do paciente foi útil para identificar falhas com mais precisão para, a partir disso, pensar em estratégias possíveis para mudanças na prática.

No caso do Brasil, há trabalhos que salientam a importância da inclusão da subjetividade dos usuários no ensino, enriquecendo assim a compreensão do sofrimento mental⁷. Com a finalidade de encontrar mais referências, foi feita, então, uma busca através da base Scielo, com algumas combinações de palavras-chave: educação, saúde e usuário; ensino, universitário e pacientes; ensino, saúde e usuários; prática, educação e pacientes. Foram considerados os trabalhos produzidos nos últimos dez anos. Pelo baixo número de artigos encontrados relacionados ao tema em análise, podemos dizer que, no Brasil, a iniciativa dos usuários como educadores ainda é incipiente, embora alguns estudos mostrem a importância da perspectiva do paciente para que haja uma melhora dos serviços^{8,9}. É preciso, em outras palavras, conhecer as particularidades e necessidades dos usuários, criando uma aproximação capaz de gerar mudanças positivas na assistência. Num artigo referente à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, a qualidade do serviço é definida basicamente como a satisfação das necessidades dos usuários¹⁰. Não haveria, nesse sentido, ninguém melhor do que o próprio usuário para dar informações sobre a qualidade da assistência oferecida.

Sendo assim, a circulação das narrativas colhidas pelos pesquisadores permitiu a construção de um panorama de como os usuários vivenciaram alguns processos dentro do serviço, e ainda gerou uma aproximação em relação ao contexto sociocultural destes pacientes¹⁰. Conhecer as perspectivas dos entrevistados foi um fator importante para repensar a própria prática no hospital universitário. O estudo concluiu que a participação dos usuários é imprescindível para a avaliação do serviço, o que permite, também, que eles se tornem protagonistas do processo saúde-doença¹⁰.

Em outro estudo elaborado também em um hospital universitário de São Paulo, o objetivo principal era conhecer a opinião de pacientes internados a respeito das condições dos atendimentos e de suas percepções do serviço¹¹. É preciso ratificar que estudos de caráter investigativo são importantes na medida em que trazem reflexos sobre o ensino a partir dos resultados observados. Nesta experiência, os pacientes recebiam acompanhamento clínico em visitas médicas das quais participavam estudantes. Estas situações foram descritas pelos pacientes como desconfortáveis, embora compreendessem que os alunos precisavam aprender. O artigo nos mostra a necessidade de humanização da prática médica, apontando que as “aulas em volta do leito”, muitas vezes, faziam os pacientes se sentirem como simples objetos de estudo ou cobaias, ocupando uma posição predominantemente passiva¹¹. Outra preocupação é que o espaço pedagógico seja preservado sem que isto traga constrangimento para os pacientes¹¹.

Em suma, no Brasil, podemos identificar alguns projetos que valorizam a perspectiva dos usuários, mas muitos se resumem a pesquisas de campo que pretendem investigar a opinião dos pacientes a respeito dos serviços^{8,9,11}. A escassez de artigos que tratem mais especificamente do tema de usuários como educadores indica a necessidade de maior investimento nesta área no cenário brasileiro. Além disso, nos projetos já existentes, é importante que haja informações claras aos pacientes a respeito dos projetos nos quais eles estão inseridos, já que alguns estudos indicaram a falta de informação de qualidade como uma das principais dificuldades enfrentadas pelos usuários^{1,11}. Conhecer de forma mais aprofundada a perspectiva dos pacientes pode se configurar num primeiro passo para uma transformação da assistência em saúde mental e no campo da saúde em geral.

A pesquisa “Efeitos do compartilhamento de narrativas do adoecimento nos processos de superação de usuários de saúde mental”

Esta pesquisa, apoiada pela Faperj (processo e-26/110.890/2013), tinha como objetivo geral investigar o uso de narrativas do processo de adoecimento e superação construídas em primeira pessoa por portadores de transtorno mental no ensino de Psicopatologia; e, como um dos seus objetivos específicos, estudar os efeitos do processo de produção e compartilhamento de narrativas nos usuários de Saúde Mental. No presente artigo, nos concentraremos nas narrativas que têm como conteúdo a atuação dos integrantes deste coletivo de usuários como educadores.

Metodologia

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com dez usuários do projeto que frequentavam as reuniões semanais. Eles tinham, na ocasião da pesquisa, entre quarenta e 57 anos de idade, sendo três participantes do gênero feminino e sete do masculino. Em relação à escolaridade, dois possuíam o Ensino Fundamental completo; um, o Ensino Médio incompleto; seis, o Ensino Médio completo, e um, o Ensino Superior completo. Sete dos entrevistados eram aposentados, dois desempregados e um trabalhador informal. A maioria já frequentava o grupo há mais de cinco anos. As seguintes perguntas foram feitas: *O que é o projeto [nome do coletivo de usuários] para você?; Como é para você participar do projeto?; O que o projeto traz para você em termos de benefícios?; O que o projeto traz para você em termos de dificuldades?; O que você acha que o projeto pode trazer para os alunos e para os profissionais que participam das rodas de conversa?; Há quanto tempo você participa do projeto?; Você pode nos contar alguma experiência que você viveu nesse tempo de participação no projeto?* As entrevistas foram realizadas no segundo semestre de 2012 e primeiro de 2013; e, posteriormente, transcritas e analisadas por dois pesquisadores de forma independente, sendo, em seguida, validadas por um terceiro pesquisador, para chegar à categorização final. As análises foram feitas a partir da perspectiva do método fenomenológico-hermenêutico¹².

Os entrevistadores faziam parte do grupo atuando como estagiários de iniciação científica; e o fato de já serem conhecidos pelos participantes da pesquisa pode ter causado a relativa escassez de respostas observada em relação às dificuldades ou riscos que a participação no projeto pode trazer, como veremos adiante. É importante dizer, ainda, que o uso do gravador de áudio produziu, em alguns casos, falas ligeiramente mais formais quando comparadas às narrativas construídas em outras circunstâncias. É preciso, portanto, reconhecer as limitações do presente estudo, já que, em outras situações, longe do gravador e da presença de pesquisadores que também eram membros da equipe, outras dificuldades poderiam, certamente, ser elencadas.

Por outro lado, o espaço criado nas entrevistas possibilitou, por vezes, o surgimento de questões mais íntimas da trajetória pessoal que, frequentemente, não são comentadas diante do grupo, em especial, para grandes públicos. Outras dificuldades relacionaram-se à forma de pensamento muito particular por parte de alguns integrantes e a problemas de dicção – questões que tornaram alguns dos trechos das entrevistas gravadas incompreensíveis para os pesquisadores.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Psiquiatria da UFRJ. Todos os participantes foram esclarecidos acerca dos objetivos e procedimentos do estudo, e forneceram consentimento informado para participar, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os nomes que identificam os participantes são fictícios, a fim de preservar o seu anonimato.

Resultados

A partir da análise das narrativas que foram produzidas no decorrer das entrevistas, separamos algumas falas e as agrupamos em diferentes categorias e subcategorias, que foram criadas tentando, ao máximo, utilizar as palavras e expressões dos próprios usuários. Foi feita uma tabela contendo todos os trechos de narrativas a partir de cada uma das perguntas dirigidas aos participantes. Assim, as partes que mais nos chamaram a atenção foram organizadas nas respectivas categorias ou subcategorias.

Como já foi assinalado acima, neste artigo, nos concentraremos nas narrativas que têm como conteúdo a atuação dos integrantes do coletivo de usuários como educadores. Elas foram, por nós, subdivididas em dois grandes grupos: narrativas que apresentam os benefícios que advêm da atuação como educadores; e narrativas que apontam as dificuldades enfrentadas.

Dentre os aspectos considerados pelos participantes como benefícios, podemos destacar algumas categorias no que diz respeito ao campo de atuação dos usuários como educadores em saúde, tais como: *formação de alunos e profissionais*; e *formação de usuários*. Estas duas categorias são de grande relevância para este trabalho, porque mostram como o grupo se constitui num espaço

de aprimoramento de conhecimentos e habilidades, não só no que diz respeito aos estudantes, profissionais e outros pacientes que participam das rodas de conversa, como, também, dos próprios usuários integrantes do projeto.

“É um lugar que tem espaço para nós darmos nosso testemunho, nossa experiência de vida, até pros médicos tratarem”. (Xavier)

“Usando ali os nossos depoimentos [...] pra ajudar no profissionalismo deles próprios, pra futuramente ser útil pra eles mesmos, tanto pros estudantes quanto pros profissionais que já são formados”. (Carmen)

“É a voz que eu vou ensinar a tantos outros pacientes, que eles podem falar sem medo de errar”. (Beatriz)

“As aulas que nós fazemos com os alunos e a roda de conversa que fomos em diversos lugares, me dá esse vocabulário e essas experiências, essas informações que eu consigo passar”. (Breno)

Na categoria *formação de alunos e profissionais*, podemos identificar a subcategoria *conhecimento experiencial x conhecimento dos livros*, enfatizando o contraste entre o modelo de ensino tradicional e as atividades que envolvem usuários como educadores.

“A gente se solidariza com o outro [...] de repente o próprio médico não compreende, ele não sabe o que nós estamos passando”. (Xavier)

Alguns pacientes relataram que, quando participam das atividades do grupo, se sentem num trabalho, o que traz à tona a questão da remuneração dos usuários. Contudo, o assunto sobre pagamento em relação às participações nas rodas de conversa praticamente não foi abordado pelos entrevistados, a não ser por um dos integrantes que relatou não ter interesse em receber dinheiro do projeto.

“Meus companheiros [...] reivindicam uma série de coisas que a mim não me interessa, eu não tô interessado em dinheiro, sabe? [...] Eu tô interessado em participar. Como disse bem aí, não tem nenhum lucro remunerativo. Mas eles almejam bolsa, essas coisas todas que a mim não me interessa, se vier tudo bem, seja bem-vindo, mas eu não estou atrás disso, eu estou atrás da minha voz, entendeu?”. (Leonardo)

Para um dos participantes, formado em Psicologia, o espaço criado pela equipe representa uma oportunidade para exercer sua profissão. Esta é uma particularidade interessante, já que, desta forma, o grupo ocupa de maneira mais clara não só o lugar de tratamento, mas também de trabalho.

“Eu ponho o meu estudo em prática, eu ajudo as pessoas, tem os passeios-trabalho. [...] Eu acho essa oportunidade maravilhosa pra exercer minha profissão”. (Maurício)

É interessante observar ainda que, além das atividades do coletivo de usuários serem encaradas por alguns integrantes como um trabalho, a participação nas tarefas pode aumentar de maneira significativa a *capacidade de se expressar melhor*.

“Pra mim, pra eu participar do projeto... é [...] uma boa experiência, uma boa oportunidade pra poder desenvolver minha capacidade de expressar o que eu sinto, o que a minha doença representa pra mim”. (Queiroz)

“[O coletivo de usuários] me dá uma qualificação de ter como poder me expressar na experiência do dia a dia para os psicólogos, futuros psicólogos”. (Breno)

“Me deu isso de saber me expressar e informar, informar as pessoas que chegam, que saem até de internação, não têm essa informação”. (Breno)

Alguns benefícios se relacionaram à oportunidade de poder mostrar aos outros suas opiniões pessoais e pontos de vista particulares, categorizado como *ter voz*. Além disso, muitos relataram que, com a participação nas rodas de conversa, se sentem úteis e capazes, ou seja, têm consciência de que o trabalho que realizam é importante e se sentem valorizados por isso.

“[O coletivo de usuários] me traz o benefício de me possibilitar acessar esferas de intervenção, ou seja, de possibilitar que outras pessoas tenham acesso e possam entender o meu pensamento, a minha visão de mundo, ao meu raciocínio e às propostas contidas na minha fala, entende? Então, poder expandir o meu pensamento através da fala, através do [coletivo de usuários], é um benefício”. (Saulo)

“É bom, pra mim é sempre bom, é, só o fato de eu tá sendo útil, sabe? À ciência, à medicina, de um modo geral, entendeu?”. (Leonardo)

É interessante notar que alguns usuários conferem muita importância à liberdade de participação que norteia as atividades do projeto, ou seja, não há uma obrigação no sentido estrito do termo em participar das rodas de conversa, nem tampouco em relação às funções que cada participante ocupa dentro do grupo. Esta ausência de obrigatoriedade parece ser imprescindível para o bom funcionamento do coletivo de usuários.

“Eu gosto daqui porque tem essa liberdade, se eu quiser depois desistir de tudo, eu desisto. [...] A gente tem essa liberdade, e isso é muito importante, entendeu, você não se sente obrigado, eu não sou obrigado a nada. [...] Eu gosto daqui por causa disso, todas as vezes que eu participei, podia falar, sair fora, se não quisesse continuar não continuava, então, quer dizer, você não se sente obrigado, não se sente forçado a nada, é tudo mais espontâneo, entendeu?”. (Xavier)

“A mim não foi imposta nenhuma função, porque realmente eu não tenho condições nem materiais, assim, e mental. A minha mente é muito sutil, eu tenho que tá como um passarinho, se tiver que tá arraigado ali em alguma coisa eu perco o sono e isso não é bom pra mim”. (Leonardo)

Outra categoria importante de ser destacada no que diz respeito ao envolvimento de usuários como educadores é o que alguns usuários chamaram de uma troca da teoria com a prática e, ainda, um trabalho mútuo que pressupõe um tipo de *reciprocidade* entre estudantes e usuários.

“Acho que há uma simbiose, uma troca, entendeu, troca de experiências, da teoria com a prática”. (Xavier)

“Que vocês são beneficiados, porque vocês são jovens, estudam em uma universidade de peso, mas estão comprometidos com a gente, estão comprometidos em nos ajudar e eu acho que vocês nos ajudando, vocês se ajudam também”. (Carmen)

Por fim, observamos que alguns usuários percebem que esta experiência de quem recebe o relato dos usuários constitui um tipo de trabalho novo, que pode ser caracterizado, também, como árduo para os alunos.

“Como uma experiência nova poderiam [os alunos] ter dificuldade de lidar com essa experiência né, que é uma experiência nova [...] no meio acadêmico é uma coisa nova, né?”. (Queiroz)

“Muito trabalho [...]. Porque é um trabalho, é intelectual, mas é árduo, sabe? É um trabalho que desgasta muita energia da pessoa”. (Leonardo)

A despeito de todos os benefícios que foram relatados pelos participantes da pesquisa, uma pergunta de grande importância para este estudo investigou as possíveis dificuldades enfrentadas pelos usuários no projeto. Cabe destacar que, neste tipo de questionamento, o simples fato de sermos pesquisadores também envolvidos nas atividades do grupo talvez tenha se configurado como um dificultador de trocas, como já foi salientado anteriormente. Apesar disso, alguns riscos foram apontados pelos usuários, tais como a eventual *dificuldade em construir fala no grupo*.

“Eu tinha dificuldade de me expressar, eu tinha dificuldade de estar ali no meio do grupo, eu não conseguia coordenar o grupo, agora eu já consigo coordenar o grupo”. (Carmen)

“Tem pessoas que escapolem, que tão rodeando a coisa e [...] não conseguem [...] fluir mais na verbalização da sua experiência”. (Queiroz)

Alguns usuários também relataram um receio em relação à *exposição*, achando que poderiam, de alguma forma, se sentir desconfortáveis ao revelarem algumas questões particulares. De fato, muitas respostas indicaram que os usuários não compartilham algumas informações sobre determinados assuntos dependendo de quem ouve suas narrativas.

“A minha vontade é revelar tudo, mas eu acho que revelando tudo eu poderia ficar fragilizado”. (Queiroz)

“[...] os alunos de Psicologia não são iguais ao psiquiatra, que você pode chegar e revelar o seu histórico, com o psiquiatra eu revelo as minhas histórias, mas é particular, é com ele, agora em público já fica diferente revelar meu histórico”. (Queiroz)

Uma das participantes revelou ainda sentir *medo de falar ou fazer algo errado*. Além disso, podemos observar a preocupação desta participante em relação à *dificuldade de ser compreendida*.

“Eu tenho um pouco assim de medo de eu falar alguma coisa errada, né? Eu tenho medo de eu fazer alguma coisa sozinha e não dar certo, porque às vezes eu vou fazer alguma coisa sozinha e não dá certo, né?”. (Beatriz)

“É a dificuldade, eu acho, [...] do nosso sofrimento, porque ninguém entende o nosso sofrimento. [...] Todo mundo acha que, uma pessoa fala assim: ‘não, você tem que fazer assim, assim, assim...’ Mas a gente não consegue fazer, parece que a gente não consegue, sabe?”. (Beatriz)

Duas outras questões apontadas pelos participantes às quais é importante atentarmos são: a *falta de compreensão por parte de alguns usuários* sobre o que é o coletivo e a *falta de participação dos alunos* nas rodas de conversa.

“Eu vejo em amigos do grupo com muita dificuldade de entender o nosso trabalho. Teve paciente que não entendia a intenção do projeto [...]. Então eu acho que teve paciente que ele ficou meio que perdido, então teve outro tipo de reação”. (Nádia)

“Às vezes eu fico assim, um pouco preocupada, porque os alunos não falam, é como se a gente tivesse falando sozinha [...] Acho que eles têm medo de, sei lá, falar alguma coisa e os pacientes agredirem, porque eu acho que o medo deles é esse, deles falarem alguma coisa e ofenderem ali o pessoal, o pessoal do grupo, os pacientes do grupo e eles serem agressivos, mas não é verdade. Eu acho que se eles falarem vai ficar bem mais fácil, pelo menos pra mim, discutir a roda de conversa”. (Nádia)

Além destes fatores, um dos participantes salientou a *impossibilidade de estar sempre bem*. Como muitos pacientes passaram ou ainda passam por momentos mais delicados, é preciso que haja uma atenção maior em relação a este tipo de atividade, com um acompanhamento mais próximo em alguns casos.

“Na vida a gente tem altos e baixos. A gente não tá 100% totalmente. Tem dias que a gente tá no zero, tem dia que a gente tá 90, sei lá, porque a gente acordou mal naquele dia, entendeu?”. (Maurício)

A partir destes diferentes relatos, podemos perceber que há uma série de dificuldades que emergem desta prática, apesar de todos os benefícios mencionados. São justamente estas dificuldades que nos indicam a necessidade de apoio para estes usuários quando se trata da produção e compartilhamento de suas narrativas, o que envolve a presença e participação da equipe como um todo, contando com estagiários, docentes e profissionais de saúde.

Discussão

De maneira geral, portanto, podemos dizer que alguns dos benefícios indicados pelos usuários foram: a contribuição para a formação não só de alunos e profissionais, como, também, de outros usuários; aumento da capacidade de se expressar; oportunidade de exercer uma profissão; oportunidade de mostrar a outras pessoas seu próprio ponto de vista e suas opiniões; sentimento de utilidade e capacidade; possibilidade de trocas entre a teoria e a prática; trabalho mútuo e reciprocidade entre estudantes e usuários. Do lado das dificuldades, foram observados os seguintes aspectos: dificuldade em construir fala no grupo; exposição; medo de falar ou fazer alguma coisa errada; dificuldade de ser compreendido pelos outros; falta de compreensão de alguns dos próprios usuários a respeito da atividade exercida; falta de participação dos alunos; trabalho caracterizado como árduo para os alunos e relativamente recente no meio acadêmico.

Desta forma, algumas considerações a respeito dos resultados encontrados podem ser feitas na tentativa de se estabelecerem relações entre a pesquisa e a revisão da literatura. A questão da falta de informação de qualidade, apontada por alguns estudos como uma área significativa a ser melhorada^{1,11}, também foi, de certa forma, mencionada pelos integrantes do grupo. Isso ficou claro em algumas categorias, como quando se referiram à dificuldade de compreensão, por parte de alguns usuários, sobre o projeto. É possível, ainda, fazer uma articulação entre esta suposta falta de informação e o linguajar técnico ou excessivamente formal por parte dos profissionais, que também foi apontado como uma dificuldade na área³. Por outro lado, a ampliação dos laços sociais, mencionada como um benefício¹, também foi abordada pelos usuários quando se referiram às rodas de conversa realizadas em outros lugares para além do espaço de tratamento, o que começou a ocorrer no grupo, sobretudo, a partir de 2011.

Os sentimentos de utilidade e capacidade relatados pelos participantes da pesquisa também podem ser relacionados ao que foi identificado como aumento da autoestima em alguns estudos¹. Além disso, ao participarem das atividades do grupo, os usuários se sentem num trabalho, dando oportunidade, inclusive, para um dos usuários exercer a sua profissão de psicólogo, o que constitui uma particularidade dentre os integrantes do projeto. O assunto do trabalho traz à tona a questão do pagamento pelos serviços prestados pelos usuários, uma forma de incentivo e valorização de suas

colaborações¹. No caso do grupo, a questão foi abordada somente por um integrante que dizia não ter interesse em ser remunerado, diferentemente de seus colegas que supostamente teriam.

O aumento da capacidade de se expressar melhor e a formação de usuários mencionados pelos entrevistados podem ser correlacionados ao ganho de conhecimento acerca de sua doença e ao aprendizado sobre o acesso e disponibilidade dos serviços de saúde¹. O fato relatado na literatura sobre não se sentir confortável ao falar sobre a doença, especialmente para grandes públicos², pode ser articulado com as categorias *exposição*, *timidez* e *medo de falar ou fazer algo errado*, apontadas como riscos decorrentes das atividades do grupo. Além disso, em alguns estudos, a preocupação, por vezes, recaía sobre os assuntos que envolveriam questões subjetivas mais delicadas para os pacientes⁴, podendo ser comparada à categoria *impossibilidade de estar sempre bem*, desenvolvida na pesquisa.

Foi apontada, também, pelos usuários uma troca da teoria com a prática, além de um trabalho mútuo que pressupõe um tipo de reciprocidade entre o público de uma forma geral e os integrantes do grupo nas rodas de conversa. Apesar disso, a falta de participação dos alunos foi destacada como uma dificuldade enfrentada nas atividades do coletivo. Segundo Maplethorpe et al⁴ alguns usuários que participavam ativamente de supervisões clínicas foram caracterizados pelos estudantes como entusiasmados, capazes de ouvir atentamente e, ainda, responder de forma não dogmática às questões que eram colocadas. Por outro lado, alguns alunos relataram a sensação de não terem sido bem entendidos pelos usuários no papel de supervisores, o que pode ter contribuído para uma maior inibição dos grupos que participavam desta atividade. Outro fator que pode ter colaborado para esta retração foi a dificuldade apontada em relação à participação dos alunos quando o assunto discutido envolvia alguma questão subjetiva mais delicada para os pacientes⁴.

No caso específico do coletivo de usuários em foco neste trabalho, não há informações suficientes para inferir as mesmas conclusões, embora tenha sido dito, por uma das entrevistadas, que a falta de participação dos alunos poderia estar relacionada ao receio de dizer algo que, supostamente, ofenderia os pacientes e estes terem um tipo de reação agressiva com os estudantes. Outro entrevistado relatou que o fato de ser uma atividade relativamente recente no meio acadêmico se configura como um obstáculo a mais para os alunos, que podem ter dificuldade de lidar com esta experiência.

Em suma, a atividade de usuários de serviços de saúde no papel de educadores envolve, de maneira geral, benefícios e riscos tanto para quem relata e publiciza suas narrativas, quanto para quem as recebe. É justamente por conta das dificuldades que eventualmente tal atividade pode envolver que um suporte adequado se faz necessário nestas ocasiões. Por fim, é possível afirmar que os dados encontrados na pesquisa apontam significativos pontos de confluência em comparação com alguns estudos que envolvem usuários como educadores^{1-4,11}. A baixa quantidade de artigos encontrados sobre o tema no Brasil sugere ainda a necessidade de maiores investimentos em pesquisas relacionadas a esta área no país.

Colaboradores

Os autores Fernando Schimdt El-Jaick, Karen Bello Berg, Mônica Monteiro Peixoto e Octavio Domont de Serpa Jr. Participaram, igualmente, de todas as etapas de elaboração do artigo.

Referências

1. Greenhalgh T, Humphrey C, Woodard F, editors. User involvement in health care. West Sussex: Blackwell Publishing; 2011.
2. Hill G, Thompson G, Willis S, Hodgson D. Embracing service user involvement in radiotherapy education: a discussion paper. *Radiography*. 2014; 20(1):82-6.
3. Repper J, Breeze J. User and carer involvement in the training and education of health professionals: a review of the literature. *Int J Nurs Stud*. 2007; 44(3):511-9.
4. Maplethorpe F, Dixon J, Rush B. Participation in clinical supervision (PACS): an evaluation of student nurse clinical supervision facilitated by mental health service users. *Nurse Educ Pract*. 2014; 14(2):183-7.
5. Drainoni ML, Farrell C, Sorensen-Alawad A, Palmisano JN, Chaisson C, Walley AY. Patient perspectives of an integrated program of medical care and substance use treatment. *AIDS Patient Care STDS*. 2014; 28(2):71-81.
6. Hurtado B, Timmins S, Seward C. The importance of being earnest: our experience of involving service users with complex needs in staff recruitment. *Br J Learn Disabil*. 2012; 42(1):38-44.
7. Serpa Junior OD, Leal EM, Louzada RCR, Silva Filho JF. A inclusão da subjetividade no ensino da Psicopatologia. *Interface (Botucatu)*. 2007; 11(22):207-22.
8. Machado M, Vieira N. Educação em saúde: o olhar da equipe de saúde da família e a participação do usuário. *Rev Latino-am Enferm*. 2009; 17(2):174-9.
9. Taddeo PS, Gomes KWL, Caprara A, Gomes AMA, Oliveira GC, Moreira TM. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Cienc Saude Colet*. 2012; 17(11):2923-30.
10. Tronchin DMR, Melleiro MM, Tsunehiro MA, Gualda DMR. O olhar dos usuários de um hospital de ensino: uma análise da qualidade assistencial às gestantes e aos recém-nascidos. *Texto Contexto Enferm*. 2006; 15(3):401-8.
11. Cortopassi A, Lima M, Gonçalves I. Percepção de pacientes sobre a internação em um hospital universitário: implicações para o ensino médico. *Rev Bras Educ Med*. 2006; 30(2):42-8.
12. Smith JA, Flowers P, Larkin M. Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2009.

Neste trabalho apresentamos um coletivo de usuários de um serviço de saúde mental de base comunitária, que atua na formação de estudantes, profissionais e outros usuários a partir de suas narrativas de adoecimento e superação. Verificamos, na base SciELO, que estudos sobre este tipo de trabalho ainda são incipientes em nosso país. Nesta pesquisa, realizamos dez entrevistas semiestruturadas com os participantes do coletivo, utilizando o método fenomenológico-hermenêutico. O objetivo principal foi conhecer as experiências dos usuários participantes da atividade, verificando os possíveis pontos de confluência entre a literatura analisada e os dados encontrados na pesquisa. Benefícios e dificuldades decorrentes desta prática foram apontados pelos usuários. Concluímos que as narrativas produzidas durante a pesquisa apontam uma relativa correlação com outros estudos similares.

Palavras-chave: Usuários de serviços. Saúde mental. Ensino. Narrativas.

Mental health users as educators: what can their narratives teach us?

In this article, we present a group of users of a community-based mental health service that work on training students, professionals and other users based on their own narratives of becoming ill and overcoming this. We found from the SciELO database that studies on this kind of work are still just beginning in Brazil. In this study, we conducted ten semi-structured interviews with participants in this group, using the phenomenological-hermeneutic method. The main objectives were to find out about the experience of users who participated in this activity and ascertain the possible points of confluence between the literature analyzed and the data found in this study. Benefits and difficulties resulting from this practice were pointed out by the users. We concluded that the narratives produced during this study indicate some relative correlations with other similar studies.

Keywords: Service users. Mental health. Education. Narratives.

Usuarios de la salud mental como educadores: ¿qué pueden enseñarnos sus narrativas?

En este trabajo presentamos a un colectivo de usuarios de un servicio de salud mental de base comunitaria que actúa en la formación de estudiantes, profesionales y otros usuarios a partir de sus narrativas de enfermedad y de superación. Verificamos, en la base Scielo, que estudios sobre este tipo de trabajo todavía son incipientes en Brasil. En esta encuesta, realizamos diez entrevistas semi-estructuradas con los participantes del colectivo, utilizando el método fenomenológico-hermenéutico. El objetivo principal fue conocer las experiencias de los usuarios participantes de la actividad, verificando los posibles puntos de confluencia entre la literatura analizada y los datos encontrados en la encuesta. Los usuarios señalaron los beneficios y las dificultades provenientes de esta práctica. Concluimos que las narrativas producidas durante la encuesta señalan una relativa correlación con otros estudios similares.

Palabras clave: Usuarios de servicios. Salud mental. Enseñanza. Narrativas.

Recebido em 07/02/15. Aprovado em 01/06/15.