



Podendo ser si-mesmo: experiências de adolescentes com doenças crônicas de pele em acampamento^a

Freedom of being yourself: experiences of adolescents with chronic skin diseases at a camp

Libre para ser sí-mismo: experiencias de adolescentes con enfermedades crónicas de piel en campamento

Camila de Souza Costa¹

Marcela Astolphi de Souza¹

Luciana de Lione Melo¹

1. Universidade Estadual de Campinas,
Faculdade de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem. Campinas,
SP, Brasil.

RESUMO

Objetivo: compreender as experiências de adolescentes com doenças crônicas de pele que participaram de acampamento. **Método:** estudo fenomenológico, com seis adolescentes com diagnóstico de doença crônica de pele, participantes de acampamento no Brasil. Coleta de dados: foram realizadas entrevistas fenomenológicas, no período de julho de 2015 a janeiro de 2016. **Resultados:** três categorias temáticas emergiram e possibilitaram a compreensão do fenômeno. Participar do acampamento acarreta mudança na vida dos adolescentes e em seus modos-de-ser no mundo cotidiano. Impulsiona-os a refletir sobre o estigma já vivenciado anteriormente e as novas experiências, após participarem do acampamento, os auxilia no enfrentamento dos desafios da própria vida de maneira mais otimista. **Conclusão:** Para os adolescentes, a experiência de participar do acampamento é transformadora, devido à possibilidade do encontro com pares e de vivenciar um ambiente livre de preconceito, permitindo ao adolescente ser si-mesmo. **Implicações para prática:** Os acampamentos promovem interação entre pares, sendo estratégias acessíveis para profissionais de saúde, especialmente aos enfermeiros. Intervenções que, de fato, promovam assistência integral à saúde de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde e seus familiares, além da articulação entre serviços de complexidades distintas e seus profissionais de saúde, podem garantir o acesso ao cuidado de qualidade.

Palavras chaves: adolescente, doença crônica, pele, enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

Objective: To understand the experiences of adolescents with chronic skin diseases who participated in a camp. **Method:** Phenomenological study with six adolescents diagnosed with chronic skin disease, participants in a camp in Brazil. Data collection: phenomenological interviews were conducted from July 2015 to January 2016. **Results:** Three thematic categories emerged and enabled the understanding of the phenomenon. Participating in the camp brings about change in the lives of adolescents and their ways of being in the everyday world. It encourages them to reflect on the stigma they have experienced before and the new experiences, after attending the camp, help them to cope with life's challenges in a more optimistic way. **Conclusion:** For the adolescents, the experience of participating in the camp is transformative due to the possibility of meeting with peers and experiencing an environment free of prejudice, allowing the adolescent to be him/herself. **Implications for practice:** Camps promote interaction among peers, being accessible strategies for health professionals, especially nurses. Interventions that, in fact, promote comprehensive health care for children and adolescents with chronic health conditions and their families, as well as the articulation between services of different complexities and their health professionals, can guarantee access to quality care.

Keywords: adolescent, chronic disease, skin, pediatric nursing.

RESUMEN

Objetivo: Comprender las experiencias de adolescentes con enfermedades crónicas de piel que participaron de campamento. **Método:** Estudio fenomenológico con seis adolescentes diagnosticados con la enfermedad, participantes del campamento en Brasil. Recopilación de datos: se realizaron entrevistas fenomenológicas desde julio/2015 hasta enero/2016. **Resultados:** Tres categorías temáticas permitieron la comprensión del fenómeno. Participar de campamento produce cambios en la vida de los adolescentes y en sus modos-de-ser en el mundo cotidiano. Los influye a reflexionar sobre el estigma que han experimentado y las nuevas experiencias, después de participaren del campamento, los ayuda a enfrentar los desafíos de la vida de manera más optimista. **Conclusión:** La experiencia del campamento es transformadora debido a la posibilidad de reunirse con sus compañeros y experimentar un ambiente libre de prejuicios, lo que permite que el adolescente sea si-mismo. **Implicaciones para la práctica:** Los campamentos promueven interacción entre pares y son estrategias accesibles para los profesionales de salud, especialmente las enfermeras. Las intervenciones que, de hecho, promueven la atención integral de la salud para niños y adolescentes con enfermedades crónicas y sus familias, así como la articulación entre los servicios de diferentes complejidades y sus profesionales de salud, pueden garantizar el acceso a una atención de calidad.

Palabras clave: adolescente, enfermedad crónica, piel, enfermería pediátrica.

Corresponding author

Marcela Astolphi de Souza.
E-mail: marcela.astolphi@gmail.com

Recebido em 19/11/2019.
Aprovado em 26/02/2020.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0333

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, os indicadores brasileiros de saúde infantil apontam aumento da população com necessidades especiais de saúde. Destaca-se a mudança epidemiológica devido ao aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) em comparação a redução das doenças infecto-parasitárias.^{1,2} A Organização Mundial de Saúde (OMS) define que as DCNT são patologias de longa duração, progressiva e irreversível, que podem ser controladas, mas não curáveis.³

Recentemente, a literatura tem se apropriado da terminologia CRIANES para se referir a crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e, engloba aqueles que convivem com condições crônicas e/ou possuem algum tipo de limitação ou deficiência. Esse contexto demanda uma rede de cuidados especializados de saúde em quantidades superiores aos exigidos por crianças e adolescentes de forma geral.^{2,4}

Nacionalmente, as taxas oficiais de CRIANES não são exatas, contudo, sabe-se da existência deles nos serviços de saúde. As CRIANES possuem demandas de cuidado de saúde particulares, tais como: demandas de desenvolvimento (reabilitação psicomotora e social), tecnológica, medicamentosa, habituais modificadas (adaptações para realizar tarefas comuns do dia-a-dia), mistos (mais de um tipo de demanda de cuidado) e, cuidados clinicamente complexos que engloba todas as anteriores.⁴

Diante do exposto, os adolescentes com doenças crônicas de pele podem ser denominados CRIANES, e sendo a pele o maior e mais externo órgão do corpo, seus problemas ficam expostos, o que frequentemente impacta na imagem corporal e na qualidade de vida de quem convive com tais doenças implicando em uma rotina de vida diferenciada.^{5,6}

Crianças e adolescentes com doenças crônicas frequentemente vivenciam um mundo de exclusão, onde se sentem diferentes e não aceitos por seus pares saudáveis. Eles raramente têm a oportunidade de encontrar e se relacionar com outros que compartilham sua situação, o que pode resultar em solidão e colaborar para o isolamento social.^{6,7}

Durante a adolescência, a imagem corporal é extremamente importante e tê-la de modo insatisfatório pode causar sentimentos de inferioridade e baixa autoestima.^{5,6} A complexidade das demandas de cuidados envolvendo as CRIANES implica no estabelecimento de uma rede social formada pelo serviço de saúde, família e comunidade.^{2,4,8} Essa rede deve contemplar a articulação dos serviços e instituições, nos diversos contextos sociais (hospitalar e comunitário), para além do ambiente hospitalar, com vistas à redução de danos à saúde dessa população.²

O encontro com pessoas que vivenciam condições crônicas semelhantes à própria e o compartilhamento de experiências entre os pares trazem inúmeros benefícios para crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde participantes de acampamentos, tais como asma, deformidades craniofaciais, vítimas de queimaduras,⁷ diabetes,⁹ câncer,¹⁰ Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV),¹¹ deficiências físicas,¹² entre outras.¹³ No entanto,

não se encontra na literatura dados sobre acampamentos com crianças e adolescentes com doenças crônicas de pele.

Diante desse contexto, pergunta-se qual a experiência que adolescentes com doenças crônicas de pele podem ter em acampamento?

Levando em consideração a necessidade de se identificar quem são as CRIANES no cenário de saúde brasileira e a escassez de informações disponíveis acerca dessa população para que sejam implantadas políticas públicas específicas para esse grupo,^{2,4,8} buscar o cuidado integral as CRIANES e as respostas para os desafios de cuidar vem ao encontro dessa pesquisa, já que tais doenças podem afetar o desenvolvimento global dos adolescentes.

Desse modo, compreendê-los poderá trazer elementos importantes para ampliar as possibilidades de cuidado de saúde, de modo que os enfermeiros possam assistir aos adolescentes em suas necessidades, colaborando não apenas em âmbito assistencial, mas também no ensino e na pesquisa em saúde. Portanto, o **objetivo** deste estudo foi compreender as experiências de adolescentes com doenças crônicas de pele que participaram de um acampamento.

MÉTODOS

Estudo qualitativo, segundo os pressupostos da análise do fenômeno situado, que se fundamenta na Fenomenologia enquanto escola filosófica. A Fenomenologia é uma ciência eidética, rigorosa, descritiva, concreta e não dedutiva. Preocupa-se em desvelar o fenômeno em sua essência, por meio da descrição de quem o vivencia, possibilitando que o fenômeno se mostre como realmente é.¹⁴

O método fenomenológico procura compreender o que acontece com o indivíduo na sua interação com o mundo, por meio do seu próprio discurso, buscando apreender os significados e percepções de suas vivências. Portanto, adotar a perspectiva fenomenológica é compreender a percepção e a significação das experiências a partir do tempo e do espaço da pessoa entrevistada.¹⁵

As entrevistas fenomenológicas foram realizadas com adolescentes que concordaram em participar do estudo, expondo suas vivências a partir da seguinte questão norteadora: “*Como é para você participar do acampamento da ONG D?*”, tendo uma segunda questão quando necessário, “*Como você se sente participando do acampamento da ONG D?*”. Os discursos foram gravados em gravador digital e, posteriormente, transcritos na íntegra. Encerraram-se as entrevistas quando os discursos obtidos atingiram a saturação teórica, isto é, mostraram consistência a partir de um processo contínuo de análise, na perspectiva do pesquisador.¹⁶

O período de realização das entrevistas fenomenológicas foi de julho de 2015 a janeiro de 2016. Os adolescentes foram convidados individualmente para a entrevista durante encontro da ONG D, aproximadamente cinco meses após participar do acampamento.

Após a aceitação do adolescente e autorização de seus responsáveis legais, por meio do Termo de Assentimento do Adolescente e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), respectivamente, cada entrevista foi agendada em local, data e horário de preferência do adolescente. As entrevistas ocorreram na presença apenas do pesquisador principal, no domicílio do adolescente (três), em shopping center (duas) ou na casa de uma terceira pessoa (uma), com duração média de 16 minutos. A opção pelo shopping center como local da entrevista partiu dos adolescentes, que verbalizaram sentirem-se mais à vontade em um local onde as pessoas não o conhecessem, o que não implica em quebra de sigilo na perspectiva da ética em pesquisa, já que a localização e a identificação dos adolescentes permaneceram resguardadas.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: ter entre 12 e 18 anos de idade incompletos, de acordo com o estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA),¹⁷ ter diagnóstico de doença crônica de pele e ter participado de um ou mais acampamentos organizados por uma Organização Não Governamental (ONG) que atua no Brasil, no estado de São Paulo. Foram excluídos os adolescentes que não tinham participado de acampamento na ocasião da coleta de dados ou que seus responsáveis não autorizaram a participação.

A ONG, denominada como ONG D nesse estudo, existe desde 2001 e desenvolve encontros periódicos entre pessoas com doenças crônicas de pele, seus familiares e voluntários, a maioria desses, profissionais de saúde. Visa promover a integração social e melhorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com doenças crônicas de pele. Além disso, promove acampamento, uma vez ao ano, no qual participam crianças, adolescentes com doenças crônicas de pele e voluntários.

Para alcançar a compreensão do fenômeno, a análise qualitativa dos discursos foi realizada seguindo os passos recomendados pela literatura específica sobre pesquisa fenomenológica:^{18,19} - leitura global do conteúdo total do discurso; - releitura, atenta, de modo a identificar as afirmações significativas dos sujeitos (unidades de significados); - diante das unidades de significados, buscou-se convergências e divergências para construção das categorias temáticas; - procedeu-se a uma síntese descritiva, integrando as afirmações significativas em que se constituem as categorias que expressam os significados atribuídos pelos adolescentes.¹⁹

Este estudo atendeu rigorosamente à resolução do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas com seres humanos, contemplando os aspectos de participação voluntária, anonimato e confidencialidade, sendo os participantes representados por nomes fictícios de deuses gregos.²⁰ Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sob parecer de número 1.055.849.

RESULTADOS

Os participantes foram seis adolescentes, sendo quatro do sexo feminino e dois do sexo masculino, com idades entre 13 e 17 anos. Os diagnósticos dos participantes eram: dermatite atópica (2), psoríase (1), ictiose (1) e epidermólise bolhosa (2).

Após o término das análises dos discursos, ou seja, do material empírico, emergiram, portanto, três categorias temáticas: O acampamento para o ser-adolescente – um “divisor de águas”, O adolescente sendo-com os outros no acampamento - “isso não é nada”, Do mundo mágico à realidade – a esperança de cada vez mais ser si-mesmo.

O acampamento para o ser-adolescente – um “divisor de águas”

Antes de participar do acampamento, os adolescentes sentiam-se diferentes, pensando serem únicos e com vergonha de si mesmos. Eles reconheceram a experiência de participar do acampamento como uma vivência que mudou suas vidas, seus modos-de-ser, suas existências, sendo encarada como um “divisor de águas”, como expresso nos discursos.

Era difícil, como eu era tímida, não brincava muito, né, bem reservada assim, porque eu olhava pra mim [olha para os próprios braços] e falava “nossa, só eu tenho isso”, olhava as crianças assim, “nossa, ninguém tem”. (Afrodite)

ONG D é bem um antes e um depois: antes, uma menina triste e sozinha, que tinha medo do mundo, e depois uma menina alegre que não tem medo de usar roupa que esteja de acordo com a temperatura... E... ONG D para mim foi uma melhora, porque ela mudou minha vida, né. [...] Eu usava, poderia estar o tempo que estivesse, eu estava de camiseta comprida, de calça, porque eu tinha vergonha. (Atena)

Participar do acampamento da ONG D é uma experiência que proporciona momentos agradáveis, de diversão e, também, é percebido como um ambiente protegido, livre de discriminação e estigma, sendo um espaço de reflexão e aceitação. Esse ambiente proporciona transformações profundas, como autoconhecimento e autoaceitação, promovendo liberdade e segurança para que os adolescentes possam manifestar-se espontaneamente, podendo ser si mesmos e perceber suas próprias limitações com naturalidade, sendo uma nova faceta de seu modo de ser com a doença.

Quando você tá lá, você esquece de tudo [...] É muito legal ficar lá [...] É... eu me sinto, eu me sinto muito feliz, muito bem lá, é... Lá, porque lá você esquece de tudo, você só se diverte, e é isso. (Íris)

Que as pessoas estão ali no mesmo intuito de ninguém reparar em ninguém [...] Que lá não tem barreira nenhuma, não tem preconceito nenhum. (Hera)

Lá a gente é aceito, e... Do jeito que você for, do jeito que você sentir, você é aceito. De qualquer jeito, você tem a liberdade de ser quem você é, sabe? (Apolo)

É claro que teve algumas atividades que eu não consegui participar, mas eu não levei em conta. Como por exemplo:

mergulhar na piscina, eu não mergulhei porque eu sinto dor com a água. Eu só consigo fazer meu curativo com soro fisiológico. Então, é... Eu não fiquei triste porque eu fui no acampamento e não pude mergulhar na piscina. (Urano)

A autoaceitação e a autoconfiança desenvolvidas pelos adolescentes no acampamento podem levá-los a sentirem maior segurança e satisfação em relação aos seus próprios seres. O aspecto da pele passa a ser apenas uma das muitas características que compõem o ser desses adolescentes.

E eu descobri que é... É uma parte de mim [a doença], e que, sei lá, é só uma característica que me faz... Apolo. [...] Uma parte que eu tive que encarar e que eu aprendi a ver como uma parte de mim, sabe? [...] E não ter vergonha disso. Eu acho que é isso, foi mais uma mudança na forma de me interpretar, e mais uma liberdade, sabe? (Apolo)

Que eu podia me sentir à vontade, era um lugar que eu podia ser eu mesma, um lugar onde todo mundo é igual, não tem, não existe diferença [...] Lá você pode ser você mesma sem medo de, de ser feliz, mesmo [...] Eu me sinto eu mesma [risos], eu posso ser eu mesma lá. (Afrodite)

O adolescente sendo-com os outros no acampamento - “isso não é nada”

O primeiro acampamento é especialmente importante para a vida dos adolescentes, sendo, muitas vezes, lembrado e descrito em detalhes, mesmo que tenha sido há muitos anos. É o marco do início de uma mudança em suas vidas.

É, já faz 11 anos [...] Eu entrei lá muito tímida, não falando com ninguém, tipo, no meu mundinho, fechada, não conversava, e... E meu, tipo, no primeiro acampamento, eu tava lá no meu cantinho, sentadinha, no banco, lá no ônibus, aí chega o Perseu [voluntário da ONG D, com diagnóstico de dermatite atópica – nome fictício atribuído pela participante que o citou], chega o Perseu conversando comigo, não sei que, não sei que, e eu quieta, né, não falava nada, e ele tentando tirar alguma coisa. Aí eu virei para ele, dei risada, tipo so-rrí... Abracei ele, e aí, a partir daí, tipo, lá dentro... A minha vida começou a mudar. [...] Mas, me ajudou muito mesmo, é... Conhecer pessoas com os mesmos problemas que eu, dividir os problemas. (Afrodite)

Os participantes do acampamento da ONG D têm em comum o fato de conviverem com uma condição crônica de pele, porém as doenças e suas manifestações são diversas. Assim, ao conhecer pessoas com doenças diferentes, os adolescentes perceberam não apenas os desafios enfrentados por eles, mas também a luta e a superação ante suas doenças e limitações.

Dessa forma, a partir das histórias dos outros, eles buscam enfrentar os desafios da própria vida.

Saber que existem pessoas bem mais diferentes que a gente, que sofrem bem mais, de doença bem mais grave, que para elas não era um limite, e a ONG D foi uma lição de vida [...] Porque você vê que aquilo ali não é nada. (Hera)

E tipo, conhecer pessoas, amigos de verdade, pessoas que têm essa característica em comum comigo [a mesma doença de pele], e tipo, levam isso numa boa e são felizes com isso, te traz mais um sentimento de “tamo junto”, sabe? [risos] (Apolo)

O acampamento possibilita o encontro de acampantes novos com veteranos e com monitores que também compartilham a condição crônica de saúde. Esse encontro pode mostrar aos adolescentes, formas diferentes de lidar com sua condição e de como existir no mundo.

Aí, depois do meu primeiro acampamento, nossa, foi muito legal, porque eu conheci pessoas que estavam na mesma situação que eu, sabe? Que já passaram por isso, porque tipo, quando eu cheguei lá, eu era novo, tinham pessoas que já tinham passado por isso, e elas tinham essa mesma doença de pele, sabe? Mesma situação que eu, mas encaravam isso de um jeito totalmente diferente, e elas eram mais, como posso dizer, mais livres. (Apolo)

As pessoas lá, a gente vê um pouco do que, que o nosso problema é bem menos do que o das pessoas, porque tem problemas mais graves que o nosso, e a gente começa a enxergar um futuro melhor, né? (Atena)

Os adolescentes começam a assumir algumas responsabilidades e, aos poucos, passam a fazer parte da equipe, o que é desejado por eles, que se identificam ao perceber sua atuação semelhante a de outros monitores, quando eram crianças.

Hoje, com 18 anos [...] O que mais me orgulha é você fazer uma criança sorrir, tipo, agora eu sinto o que vocês sentiam quando isso acontecia comigo, quando eu soltava um sorriso. (Afrodite)

As relações desenvolvidas entre os participantes durante o acampamento são fortes laços afetivos, expressos nos discursos dos adolescentes ao considerarem a comunidade constituída no acampamento como uma segunda família, permeada por relações de amor.

O acampamento para mim significa muito, é a minha segunda família. Minha primeira família são meus pais, minha segunda família é o acampamento. [...] Mas, uma palavra que resume o acampamento inteiro, as pessoas, é que eu amo vocês! (Atena)

Do mundo mágico à realidade – a esperança de cada vez mais ser si-mesmo

O desafio que se impõe, em algum momento, é deixar o mundo mágico do acampamento e voltar à realidade do cotidiano. Os participantes relembrou situações de estigma que vivenciaram antes de participarem do acampamento em contraste com as experiências no acampamento.

Tem o problema das piscinas também, que, em cidade pequena, a gente não pode. Quando eu tinha, eu não sabia o que era ir numa piscina, porque era um olhar de... de racismo, racismo assim de pele que eu falo. [...] A gente entrava, todo mundo tipo que saía [...], mas eu sei que cada, cada pessoa da ONG D, lá a gente conhece realmente, pode entrar na piscina, pode se divertir, porque a gente sabe que não vai ter nenhum preconceito. (Atena)

No acampamento muito é aprendido e transformado na vida dos adolescentes, o que é traduzido por mudanças no modo de cada um vivenciar o mundo cotidiano.

Me ensinou muita coisa, me ensinou a viver nessa sociedade que, querendo ou não, é uma sociedade de preconceito, uma sociedade que julga muito pela aparência, né, nunca vê o seu interior [...] Então, lá me ensinou muita coisa, tipo, hoje eu não ligo mais. As pessoas olham... Eu não... Não ligo, sabe? Me ensinou a viver mesmo na sociedade. (Afrodite)

Depois do seu primeiro ONG D, você volta para vida normal, você acha que, sei lá, você vai voltar a ter aqueles medos, aquela vergonha que você tinha antes, mas você não tem. (Apolo)

A mudança no cotidiano impulsiona o desejo de continuar a participar e ampliar sua atuação nas atividades da ONG D, tanto das reuniões como dos acampamentos, o que indica que a experiência é tida como agradável e benéfica aos adolescentes.

Eu espero ir todos os anos, mesmo que não dê para ir um dia, eu vou estar sempre presente lá porque é difícil a gente ficar indo nas reuniões, mas eu sempre vou tentar estar indo lá, sempre estar... Em contato com vocês. (Atena)

É... Aí no ano passado, acho que foi ano passado, eu comecei a meio que ajudar um pouco, não muito, pretendo ajudar mais, porque eu gosto. Também acho bonito as pessoas fazerem, e eu quero fazer, tentar ajudar em alguma coisa, mas, sei lá, eu queria falar para as pessoas contarem comigo para fazer alguma coisa. (Íris)

Ao identificar que crianças dos dias atuais enfrentam dificuldades semelhantes as que eles próprios enfrentaram em sua infância, os adolescentes expressam tristeza e esperança.

Agora é passar para as crianças que estão vindo aí, né. Infelizmente... É fogo você ver uma criança assim, né, começando agora, você fala “nossa, tudo que eu já passei, a criança está começando agora”, mas isso não é motivo para eu ficar triste... Para desistir de nada, não. É uma, é uma pessoa normal! Né? Só porque tem... É diferente, querendo ou não, é... Vai desistir de tudo? Não vai querer fazer nada? Vai querer ficar no mundinho dela? Não tem motivo para isso. Deixa que a sociedade julgue. O importante é você estar feliz, o resto... O resto é resto. (Afrodite)

Os adolescentes expressam anseio por compartilhar a experiência com seus pares e com pessoas que não têm doenças crônicas de pele. O aprendizado é apontado como um dos principais benefícios a quem não tem doença de pele, uma vez que eles próprios percebem uma lacuna no conhecimento a respeito de suas doenças.

E eu gostaria que outras crianças conhecessem, né? Que... Que é para elas verem que não precisa ter medo, que... que é para elas se abrirem e... Não tem motivo para ter medo também do acampamento. [...] Vai para se distrair, se divertir um pouco... e... conhecer novos amigos, novas pessoas e novos lugares também... (Urano)

Na minha cidade não tem nenhum conhecimento sobre a doença, e a gente teve que se tratar fora [...] Antes mesmo nem eu sabia o que eu tinha, porque eu ia em médico e nenhum tinha o conhecimento certo, até eu chegar na minha médica, que eu me trato, muito longe daqui. (Atena)

Por meio do aumento no conhecimento a respeito de suas doenças, os adolescentes esperam viver em um mundo com menos discriminação, encarando o enorme desafio de transformar a percepção social sobre o aspecto de suas peles e desejam um futuro melhor em relação ao preconceito e à vida das pessoas com doenças de pele no mundo.

E eu gostei muito da ONG D que... É... Acaba um pouco com o preconceito, acaba conhecendo muita gente, pessoas assim, acaba conhecendo doenças de pele que nunca ouviram falar. (Urano)

Tentar ajudar, convencer as pessoas que os problemas de pele não, não pegam! E que... que um dia a gente consiga viver na sociedade de um modo que, normal, que as pessoas que não têm problema de pele vivem. [...] Espero que um dia cada um consiga viver melhor na sociedade, mesmo com seus problemas de pele. (Atena)

DISCUSSÃO

Como visto, a vivência do acampamento foi transformadora na vida dos adolescentes. Antes de participarem do acampamento, eles se sentiam envergonhados diante de si mesmos, costumavam

esconder seus corpos sempre com roupas compridas. Eles relataram a possibilidade de serem si mesmos no acampamento, assim como participantes de outros acampamentos,¹¹⁻¹³ o que traz indiretamente a afirmação de não ser si mesmo antes dessa experiência.

Para escapar de situações de discriminação social, os adolescentes podem assumir um modo de ser que melhor atenda às exigências da vida em sociedade, como um mecanismo de defesa, ocultando muitos aspectos, por vezes essenciais, de seus próprios seres.^{6,21,22} Adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde acompanhados em ambulatório terciário na região Sul revelaram a necessidade de viver a adolescência com naturalidade,⁴ assim como os adolescentes participantes deste estudo.

Ao vivenciarem o ambiente do acampamento, que é permeado de aceitação, senso de pertencimento e comunidade, os participantes enxergam a si mesmos de maneira mais positiva, reconhecem os desafios e vitórias de suas vidas cotidianas e percebem que o aspecto de suas peles é uma característica que faz parte deles mesmos, aprendendo a integrá-la ao seu ser de forma positiva.¹¹ Essa mudança também é relatada por participantes de acampamentos para vítimas de queimaduras.²³

No cotidiano de um acampamento, é comum o alcance de pequenas conquistas diárias, especialmente na relação consigo mesmo e com os outros. Com o reconhecimento dessas conquistas e incentivo dos pares e membros adultos da equipe, essa vivência torna-se agradável, de fácil adaptação e propicia uma chance aos participantes de reavaliarem suas capacidades e limitações, desenvolverem novas habilidades e expandirem suas possibilidades.^{7,11}

O acampamento promove um ambiente lúdico e de interação social, independentemente da população alvo ou da faixa etária dos participantes.⁷ Brincar pode ser considerado como o trabalho da criança, sendo a maneira pela qual ela se desenvolve física, emocional, social e cognitivamente de modo natural, configurando-se como uma necessidade básica essencial da infância, tanto para a criança saudável quanto para aquelas que convivem com condições crônicas de saúde.²⁴

Em contrapartida, crianças e adolescentes com condições crônicas são frequentemente privados ou excluídos de situações de diversão, principalmente por limitações impostas por sua condição e por zelo à sua segurança.⁷ Desfrutar de dias de brincadeiras e diversão, em um ambiente clinicamente seguro, aparece como motivação principal para a criação dos acampamentos para crianças e adolescentes que convivem com condições crônicas de saúde.¹¹

A diversão não só promove uma experiência agradável, mas também fornece a oportunidade aos participantes serem crianças ou adolescentes divertindo-se, ao invés de serem pacientes sob tratamento.⁷ O encontro com jovens líderes ou monitores que compartilham da mesma condição de saúde, se apresenta como essencial à promoção da diversão em um acampamento e pode mostrar formas diferentes de lidar com sua condição e de como existir no mundo, podendo servir como exemplo e

inspiração para novas possibilidades que se apresentam ao ser desses adolescentes.^{7,9,10,12,13}

O compartilhamento de experiências num contexto de entendimento, aceitação e empatia favorece a criação de conexões emocionais positivas e prazerosas.^{10,11} Por ser um ambiente permeado por relações sociais positivas, intensas e longas, o acampamento configura-se numa excelente oportunidade para o desenvolvimento de amizades,^{10,12,23} o que vai justamente ao encontro de dificuldades, como o isolamento social, frequentemente vivenciado por crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde.^{6,7,21}

Criar e desenvolver amizades sem sentir-se diferente do outro e estar rodeado por amigos reforça a sensação de segurança e pertencimento, fazendo com que os participantes se sintam cada vez mais à vontade, incluídos e envolvidos na comunidade do acampamento, considerando-a como uma família. Isso os leva, muitas vezes, a reconhecer este ambiente como um lar, além de perceber reciprocidade nas amizades e em sentimentos importantes como o amor.^{7,10-12}

O senso de pertencimento e aceitação em um grupo é essencial ao desenvolvimento do adolescente. No grupo, ele encontra um ambiente seguro para compartilhar sentimentos e atitudes, elaborar e desenvolver ideias, além de criar laços emocionais fortes, o que o auxilia a se reconhecer como pessoa. É nesse contexto que o autoconceito e a autoestima são desenvolvidos, uma vez que se sentir semelhante aos seus pares é de primordial importância ao adolescente.^{21,22}

Ao repetir a participação no acampamento e com o passar do tempo, os acampantes costumam desenvolver maneiras mais saudáveis de enfrentar e lidar consigo mesmos, com suas condições e com o mundo, passando, eles mesmos, a serem exemplo, inspiração e referência aos mais novos.⁹ Influenciar os mais jovens de maneira positiva passa a ser uma missão pessoal, aumentando sua responsabilidade e comprometimento para consigo, sua saúde e seus deveres cotidianos.^{7,13}

A participação de profissionais de saúde estreita os laços de confiança e aceitação mútuos entre esses profissionais e os participantes com condições crônicas de saúde, o que é essencial para que haja uma relação terapêutica entre eles. Os profissionais ampliam sua percepção e valorizam o aspecto humano, compreendendo o participante como pessoa, para além de sua doença, expandindo seu universo de conhecimentos sobre as doenças crônicas e apreendendo sobre o viver com uma doença crônica. Os participantes, por sua vez, enxergam nos profissionais, além dos aspectos técnicos e de procedimentos, uma pessoa, e, como tal, uma possibilidade de vínculo e relação social positiva.^{5,6,9,13}

Depois do acampamento, os adolescentes deparam-se com os mesmos desafios de antes, porém o modo de enfrentá-los, se transforma, e olhares que antes eram constrangedores não incomodam mais, pois eles se sentem mais seguros e satisfeitos em relação a si mesmos e a seus corpos.^{7,13} Tal postura dificulta que essas pessoas sejam afetadas pelo estigma social.²²

A partir dessa nova maneira de vivenciar o mundo cotidiano, os adolescentes conseguem refletir sobre o futuro. Os participantes

expressam o desejo de continuar a participar das atividades da ONG D e de compartilhar a experiência com seus pares, o que indica que a vivência é agradável e reconhecida como benéfica, corroborando com estudos que evidenciam que a repetição da experiência no acampamento, marcadamente quatro a cinco participações, potencializa seus efeitos benéficos sobre vários aspectos do desenvolvimento e da vida dos participantes.^{11,13}

Os participantes identificam uma lacuna importante no conhecimento sobre suas doenças de pele, tanto nos profissionais de saúde, como na sociedade em geral. O cuidado é realizado em serviços terciários, muitas vezes, distantes do domicílio. Políticas e programas são escassos, assim como o atendimento na atenção primária.⁴ Portanto, muitos vivem à mercê dos encontros da ONG para sanar dúvidas.

Sem vínculo com a atenção primária, reconhecem o acampamento como uma experiência de aprendizado, o que leva ao desejo de compartilhar a vivência do acampamento com profissionais de saúde e outras pessoas interessadas. O conhecimento pode levar à redução do preconceito, dessa forma, os adolescentes buscam transformar a percepção social sobre o aspecto de suas peles, assim como movimentos sociais que lutam pelos direitos de pessoas com hanseníase.²⁵

CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA PRÁTICA

Os resultados desta pesquisa apontam que a experiência de participar de um acampamento é transformadora na vida de adolescentes com doenças crônicas de pele, modificando seus modos de vivenciar o mundo e se relacionar com os outros. Assim, pode ser considerado como uma possibilidade de intervenção de saúde, com ênfase para a enfermagem, com objetivo de colaborar com o desenvolvimento global dos envolvidos, facilitando seu enfrentamento ante sua condição de saúde e melhorando seu relacionamento com pessoas, incluindo profissionais de saúde.

No entanto, trata-se do único acampamento para adolescentes com doenças crônicas de pele do País, o que impossibilitou conhecer outras realidades, limite desse estudo. Sugere-se articular serviços de complexidades distintas e seus profissionais de saúde, de modo a garantir o acesso ao cuidado de qualidade.

Ante essa constatação, considera-se que acampamentos e outras atividades que promovam o encontro e interação saudáveis entre pares podem ser estratégias acessíveis para profissionais de saúde, especialmente aos enfermeiros, de modo a subsidiar intervenções que, de fato, promovam assistência integral à saúde de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde e seus familiares.

Desse modo, este estudo evidencia implicações para prática de enfermagem. É imperativo ir além do cuidado ao corpo físico, focado na doença, alcançando as necessidades de natureza emocional e social, o que nos leva a refletir sobre a formação do enfermeiro e as possibilidades de ensinar o cuidado que considere o outro nas suas múltiplas dimensões.

Finalmente, verificou-se que a literatura acerca dessa temática é escassa, então, torna-se necessário ampliar a produção dos conhecimentos sobre o fenômeno e, portanto, aumentar as propostas de cuidado aos adolescentes.

FINANCIAMENTO

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES (Bolsa de Mestrado – Demanda Social) à Camila de Souza Costa, Processo número 01-P-3481/2014. Campinas, São Paulo – Brasil.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Contribuição intelectual substancial à concepção ou desenho da pesquisa, a aquisição, análise e interpretação dos dados. Redação e revisão crítica do artigo. Aprovação da versão final do conteúdo publicado. Concorda em responsabilizar-se por todos os aspectos do trabalho, acurácia e integridade. Camila de Souza Costa. Luciana de Lione Melo. Contribuição intelectual substancial a análise, interpretação dos dados. Redação e revisão crítica do artigo. Aprovação da versão final do conteúdo publicado. Concorda em responsabilizar-se por todos os aspectos do trabalho, acurácia e integridade. Marcela Astolphi de Souza

EDITOR ASSOCIADO

Eliane Tatsch Neves

REFERÊNCIAS

1. Souza MA, Melo LL. Ser adolescente com insuficiência renal crônica: um olhar por meio da fenomenologia existencial. *Esc Anna Nery*. 2018;22(2):e20170368. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0368>.
2. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(6):1078-85. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>. PMID:26676430.
3. Gaspar T, Tomé G, Gaspar S, Guedes FB, Cerqueira A, Matos MG. Como passam os adolescentes que vivem com doença crônica na escola, na família e com os amigos? *RPCA [Internet]*. 2019; [citado 2019 dez 22];10(1):119-28. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/38099/1/Como_adolescentes.pdf
4. Silveira A, Neves ET. Rede social de adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(2):442-9. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0543>. PMID:31017208.
5. Roje M, Rezo I, Flander GB. Quality of life and psychosocial needs of children suffering from chronic skin diseases. *Alcohol Psychiatry Res*. 2016;52(2):133-48. <http://dx.doi.org/10.20471/apr.2016.52.02.04>.
6. Wicks S, Berger Z, Camic PM. It's how I am... it's what I am... it's a part of who I am: a narrative exploration of the impact of adolescent-onset chronic illness on identity formation in young people. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2019;24(1):40-52. <http://dx.doi.org/10.1177/1359104518818868>. PMID:30789046.
7. McCarthy A. Summer camp for children and adolescents with chronic conditions. *Pediatr Nurs*. 2015;41(5):245-50. PMID:26665424.
8. Arrué AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cad Saude Publica*. 2016;32(6):e00130215. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00130215>. PMID:27333143.
9. Barone MTU, Vivolo MA, Madden PB. Are diabetes camp effective? *Diabetes Res Clin Pract*. 2016;114(1):15-22. <http://dx.doi.org/10.1016/j.diabres.2016.01.013>.
10. Martiniuk A, Silva M, Amylon M, Barr R. Camp programs for children with cancer and their families: review of research progress over the past decade. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(5):778-87. <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.24912>. PMID:24395392.

11. Gillard A, Allsop J. Camp experiences in the lives of adolescents with serious illnesses. *Child Youth Serv Rev.* 2016;65:112-9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.chilgyouth.2016.04.001>.
12. Knapp D, Devine MA, Dawson S, Piatt J. Examining perceptions of social acceptance and quality of life of pediatric campers with physical disabilities. *Child Health Care.* 2015;44(1):1-16. <http://dx.doi.org/10.1080/02739615.2013.870041>.
13. Moola FJ, Faulkner GE, White L, Kirsh JA. The psychological and social impact of camp for children with chronic illnesses: a systematic review update. *Child Care Health Dev.* 2014;40(5):615-31. <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12114>. PMID:25250399.
14. Van Manen M. Phenomenology in its original sense. *Qual Health Res.* 2017;27(6):810-25. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732317699381>. PMID:28682720.
15. Sorsa MA, Kiikkala I, Åstedt-Kurki P. Bracketing as a skill in conducting unstructured qualitative interviews. *Nurse Res.* 2015;22(4):8-12. <http://dx.doi.org/10.7748/nr.22.4.8.e1317>. PMID:25783146.
16. Frank JR. (I can't get no) saturation: a simulation and guidelines for sample sizes in qualitative research. *PLoS One.* 2017;12(7):e0181689. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0181689>. PMID:28746358.
17. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990 (BR). Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [periódico na internet], Brasília (DF), 16 jul 1990 [citado 23 maio 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm
18. Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa olhada para além dos seus procedimentos. In: Detoni AR, Baumann APP, Mocrosky LF, Bicudo MAV, Paulo RM, Kluth VS, organizadores. *Pesquisa qualitativa segundo a visão fenomenológica*. São Paulo: Cortez; 2011. p. 11-28.
19. Martins J, Bicudo MAV. *Pesquisa qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes; 2004.
20. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012 (BR). Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* [periódico na internet], Brasília (DF), 13 jun 2012.
21. Gonzalez J, Cunningham K, Perlmutter J, Gottlieb A. Systematic review of health-related quality of life in adolescents with psoriasis. *Dermatology.* 2016;232(5):541-9. <http://dx.doi.org/10.1159/000450826>. PMID:27811471.
22. Coneo AMC, Thompson AR, Lavda A. The influence of optimism, social support and anxiety on aggression in a sample of dermatology patients: an analysis of cross-sectional data. *Br J Dermatol.* 2017;176(5):1187-94. <http://dx.doi.org/10.1111/bjd.15115>. PMID:27726126.
23. Tropez-Arceneaux LL, Castillo Alaniz AT, Lucia Icaza I, Alejandra Murillo E. The psychological impact of first burn camp in Nicaragua. *J Burn Care Res.* 2017;38(1):e1-7. <http://dx.doi.org/10.1097/BCR.0000000000000465>. PMID:27893579.
24. Banca ROL, Monteiro OO, Ribeiro CA, Borba RIH. School experience of children with diabetes mellitus expressed by dramatic therapeutic play. *Rev. Enferm. UFPE Online* [Internet]. 2015; [citado 2019 jul 20];9(Supl. 7):9009-17. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10692/11754>
25. Leite SCC, Sampaio CA, Caldeira AP. "Like rust on an old tin can": the discourses of stigma of institutionalized patients with leprosy. *Physis.* 2015;25(1):121-38. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312015000100008>.

^a Artigo extraído da dissertação de mestrado: *"Do viver aprisionado à liberdade de ser si-mesmo: vivências de adolescentes com doenças crônicas de pele em acampamento educativo"*. Defendida em 2016 por Camila de Souza Costa, sob orientação da Professora Doutora Luciana de Lione Melo. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Universidade Estadual de Campinas.