

## OS ENTRAVES NA CONSTRUÇÃO DE UMA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM PARA UMA MENOR COM SÍNDROME DE PROTEUS

Jeisiane Pantoja Silva<sup>1</sup>; Irla das Neves Prazeres<sup>1</sup>; Jessica da Silva Gama<sup>1</sup>; Deysielen de Morais Marques<sup>1</sup>; Ana Rosa Botelho Pontes<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Acadêmica de Enfermagem; <sup>2</sup>Mestre em Pediatria

jeisipantoja@hotmail.com

Universidade Federal do Pará (UFPA)

**Introdução:** A Síndrome de Proteus é a associação entre hemangioma plano, linfangioma e comprometimento nervoso tipo neurofibromatose. Geralmente são grandes massas localizadas em parede torácica com associação de malformação venosa e linfática. A pele que recobre a lesão apresenta mancha vinhosa que corresponde ao hemangioma plano. A alteração de tecido nervoso se manifesta como grandes cordões nervosos, hipertrofiados na intimidade da lesão que se estende para a extremidade, causando gigantismo de pés, mãos ou dedos. O tratamento envolve ressecção parcial ou total das massas de parede do tórax, cujo crescimento é progressivo. O gigantismo de mãos, pés ou dedos pode exigir tratamento cirúrgico com amputações parciais para permitir o movimento das extremidades. Por tais motivos e pelo desconhecimento sobre a síndrome, faz-se muito difícil a elaboração de uma assistência de enfermagem.

**Objetivos:** Traçar uma assistência humanizada para uma menor com síndrome de Proteus. **Descrição da experiência:** Durante nossas aulas práticas em um hospital de referência materno-infantil na cidade de Belém no Pará, foi-nos apresentado o caso da menor, e o desconhecimento sobre sua síndrome foi unânime entre os participantes. A professora responsável nos incumbiu de traçar um plano de assistência para a infante. No primeiro momento fizemos uma pesquisa sobre a doença, percebendo as implicações que esta oferecia. Ao elencar os problemas enfrentados pela paciente e sua família, pudemos perceber as dificuldades psicossociais pelas quais os mesmos passavam. Dessa maneira traçamos uma Sistematização de Assistência de Enfermagem (SAE) que correspondesse às necessidades da paciente dentro do ambiente hospitalar no qual estava inserida. **Resultados:** Apesar da dificuldade na elaboração da Sistematização de Assistência de Enfermagem por se tratar de uma doença rara, tendo-se poucos conhecimentos científicos na literatura sobre a síndrome da paciente, foi possível a elaboração da SAE. Através dos sintomas encontrados, percebemos quais seriam as necessidades humanas básicas alteradas e por sua vez definimos o diagnóstico de enfermagem utilizando o Nanda e propondo intervenções de enfermagem que pudessem melhorar a qualidade dos cuidados prestados pela enfermagem, explanando um possível resultado. Foi possível perceber que na maioria dos diagnósticos de enfermagem encontrados foi de natureza psicossocial. Isto por se tratar de uma doença pouco conhecida entre área médica expondo muitas vezes a paciente e a família a situações de constrangimentos, ocorrendo uma assistência que não respeitava os princípios biopsicossociais, no qual a paciente necessitava. **Conclusão:** A partir desta experiência na elaboração de uma SAE pra uma paciente com uma síndrome incomum, foi possível perceber a importância de estabelecer com o paciente um laço de confiança, observando não somente os cuidados físicos, mas tendo sempre um olhar holístico, avaliando o paciente nos aspectos psicossociais e assim prestando uma assistência mais humanizada garantindo uma melhor assistência ao paciente. Ocorre a necessidade de um profissional cada vez mais capacitado para poder lidar com doenças adversas, procurando sempre educar-se a ter novos conhecimentos para poder utilizar a ferramenta como a SAE.

**Palavras Chaves:** Assistência de enfermagem, síndrome de proteus.