

**30646****PERCEPÇÃO DE SUPORTE FAMILIAR DE PACIENTES COM NEUROFIBROMATOSE TIPO 1**

Julia Schneider Protas, Amanda Zettermann Carvalho, Katiúscia Gomes Nunes, Cristina Brinckmann Oliveira Netto, José Roberto Goldim, Neusa Sica da Rocha. **Orientador:** Patricia Ashton Prolla

**Unidade/Serviço:** LMG - CPE

**Introdução:** Neurofibromatose tipo 1 (NF1) é uma doença genética que acarreta maior predisposição ao desenvolvimento de tumores e atinge cerca de 1:3500 nascimentos. Por se tratar de uma doença genética, as questões familiares permeiam todo o desenvolver da doença, desde o surgimento dos sintomas, ao diagnóstico dos demais familiares. Estudos recentes ressaltam a importância do suporte familiar na adesão ao tratamento e na elaboração do diagnóstico de doenças crônicas. **Objetivo:** este estudo visa estudar a percepção do suporte familiar de pacientes com NF1, através do preenchimento da escala de percepção de suporte familiar (IPSF) **Metodologia:** A amostra deste estudo é composta por 15 pacientes com NF1, maiores de 18 anos sem retardo mental comprovado e realizam seu atendimento clínico em um hospital geral do sul do Brasil. A análise dos dados utilizada é a estatística descritiva. **Resultados preliminares:** Dos 15 pacientes estudados, 2 eram do sexo masculino e 13 do sexo feminino. Com relação aos aspectos afetivo-consistente, 13,3% dos pacientes tiveram uma percepção de baixo suporte familiar, 26,6% médio baixo, 20% média alta e 40 % tiveram uma percepção de alto suporte familiar. Os aspectos de adaptação familiar, 20% tiveram uma percepção de baixo suporte familiar, 33,3% de suporte familiar médio baixo, 26,6% médio alto e 20% perceberam a família com alto suporte. Autonomia familiar, nenhum participante obteve escore de baixo suporte familiar nessa classificação. Dos participantes, 26,6% tiveram uma percepção familiar de média baixa, 53,3% tiveram uma percepção de suporte familiar média alta e 20% tiveram uma percepção de alto suporte familiar. Podemos dizer que 13,3% dos pacientes tiveram uma percepção geral de baixo suporte familiar, 26,6% tiveram percepção de suporte familiar médio baixo e médio alto e 33,3% tiveram uma percepção geral de alto suporte familiar. **Considerações finais:** através deste estudo podemos constatar que a maioria dos pacientes estudados apresentam uma percepção de um suporte familiar de médio para alto, sendo que houveram também resultados que indicam uma percepção de baixo suporte familiar. Tendo em vista a importância da familiar para todo o processo da doença, desde do aconselhamento genético até ao monitoramento dos sintomas, acreditamos que este dado seja de extrema importância para compreender melhor a adesão ao tratamento destes pacientes.