



## **NEUROFIBROMATOSE: CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS, PSICOSSOCIAIS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE SEUS PORTADORES – REVISÃO SISTEMATIZADA DA LITERATURA.**

**Marina Andrade Macedo Pacetti Miranda<sup>1</sup>, Nelson Iguimar Valério<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Acadêmica da 4ª série médica da FAMERP

<sup>2</sup>Professor doutor, chefe do departamento de Psicologia II da FAMERP

Neurofibromatose (NF) ou doença de von Recklinghausen é uma afecção genética, autossômica dominante mais freqüente na espécie humana. Acomete igualmente homens e mulheres em cerca de um caso para cada 2.500 a 3.000 nascimentos. Suas manifestações clínicas mais identificadas constituem-se em manchas café com leite (MMCC), nódulos de Lisch, neurofibromas plexiformes, nodulares e pedunculados, alterações ósseas e oculares significativas, além de complicações psiquiátricas, de aprendizagem e psicossociais. Dependendo da gravidade pode tornar-se altamente estigmatizante, comprometendo a adaptação e ajustamento do indivíduo na sociedade a ponto de requerer treino para habilidades e estratégias específicas. Apesar dos significativos problemas de saúde apresentados por esta população, evidencia-se inexpressiva quantidade de artigos científicos neste campo do saber. O presente estudo recorte de um projeto maior (mãe) devidamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Famerp, parecer 3723/2011, tem como objetivos avaliar e comparar características cínicas, psicossociais e estratégias de enfrentamento em portadores de NF, a partir de dados da literatura pertinente. Trata-se de uma revisão sistematizada a ser proferida junto ao Portal de Periódicos Capes e mais especificamente ao Banco de Dados PUBMED, que se constituem duas fontes de acesso relevantes utilizadas por profissionais/pesquisadores da área de saúde. A pesquisa contemplará todo o período de publicação e veiculação disponível nos referidos Bancos e serão utilizadas as palavras chaves, na língua inglesa: Neurofibromatose; von Recklinghausen; Estratégias de Enfrentamento (Neurofibromatosis; von Recklinghausen; Coping). Os dados foram analisados e comparados, qualitativamente, por agrupamentos de respostas com semânticas equivalentes. As hipóteses dos pesquisadores foram confirmadas demonstrando que os resultados indicaram produção científica expressiva para dados clínicos, porém baixo número de publicações psicossociais e sobre as estratégias de enfrentamento dos pacientes, ainda que as publicações apontem respostas que permitam a elaboração de instrumentos e investigações especificamente para esta população.

Descritores: Neurofibromatose; Von recklinghausen; Estratégias de enfrentamento

Financiamento: Bolsista PIBIC/CNPq