



Original Paper

Mental Pain in Patients with Neurofibromatosis and Its Association with Disease Severity

Reyhaneh Norouzi¹ , Somaye Robot Mili (Ph.D)^{*2} , Akram Sanagoo (Ph.D)³  
Fatemeh Mehravar (Ph.D)⁴  , Leila Jouybari (Ph.D)^{5,6}  

¹ Master's Student in Clinical Psychology, Faculty of Medical Sciences and Technologies, Tehran University of Research Sciences, Tehran, Iran. ² Assistant Professor, Department of Health and Welfare Governance, Faculty of Governance, University of Tehran, Tehran, Iran. ³ Associate Professor, Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran, Associate Professor, Department of Nursing, Gorgan Branch, Islamic Azad University, Gorgan, Iran. ⁴ Assistant Professor of Epidemiology, Department of Biostatistics and Epidemiology, School of Health, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. ⁵ Professor, Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. ⁶ Iranian Neurofibromatosis Supportive Association.

Abstract

Background and Objective: The psychological experience of mental pain can lead to distress similar to that caused by actual injury or trauma. As such, it poses a life-threatening consequence for chronic patients, although it is rarely assessed and treated in clinical settings. One of the diseases associated with high levels of physical and mental pain is the rare disorder neurofibromatosis. This study aimed to evaluate mental pain in patients with neurofibromatosis and its association with disease severity.

Methods: This descriptive-analytical study was conducted on 207 patients with neurofibromatosis who were members of the Iranian Neurofibromatosis Support Association during 2023. Data collection tools included a demographic and clinical information registration form and the Orbach and Mikulincer Mental Pain Scale (OMMP), which comprises 44 items and 6 subscales, with a scoring range from 44 to 220.

Results: The total mental pain score was 121.15 ± 42.41 , with a range of 44 to 206. The total mental pain scores for men and women were 123.67 ± 38.98 and 120.31 ± 43.58 , respectively. The "confusion" subscale had the highest average score, while the "fear of loneliness" subscale had the lowest average score. There was a statistically significant association between the total mental pain score and its subscales with the severity of the disease and the patient's educational level ($P < 0.05$).

Conclusion: The mental pain scores of patients with neurofibromatosis were evaluated to be relatively unfavorable.

Keywords: Pain, Neurofibromatosis, Rare Disease, Psychiatrists, Fear

*Corresponding Author: Somaye Robot Mili (Ph.D), E-mail: somayemili@yahoo.com



Received 4 Nov 2023

Final Revised 24 Jan 2024

Accepted 28 Jan 2024

Published Online 7 Jul 2024

Cite this article as: Norouzi R, Robot Mili S, Sanagoo A, Mehravar F, Jouybari L. [Mental Pain in Patients with Neurofibromatosis and Its Association with Disease Severity]. J Gorgan Univ Med Sci. 2024; 26(2): 29-36. [Article in Persian]

 10.21859/JGorganUnivMedSci.26.2.29





Extended Abstract

Introduction

The purpose of this study was to evaluate the one-year performance of long-term catheters in chronic hemodialysis patients and its relationship with various patient factors. Mental pain is an emotional state associated with the disparity between one's perceived ideal self and actual self, often manifesting as a sense of emptiness due to a lack of meaning in life. This psychological experience can lead to pain, much like a physical injury or wound. One of the diseases closely linked with high levels of both physical and mental pain is the rare condition known as neurofibromatosis. Neurofibromatosis is a genetic disorder that affects the nerves and skin, where benign non-cancerous tumors grow along the nerves, causing problems with the skin and bones. Patients with neurofibromatosis face numerous physical and psychological challenges that severely impact their quality of life and daily activities. Chronic skin diseases significantly influence a person's self-image and can, therefore, affect their mental health. This study aimed to evaluate mental pain in patients with neurofibromatosis and its correlation with disease severity.

Methods

This descriptive-analytical study was conducted on 207 patients (155 women and 52 men) with neurofibromatosis, members of the Iranian Neurofibromatosis Support Association. The diagnosis of neurofibromatosis was confirmed by a dermatologist or neurologist based on clinical signs (café-au-lait spots, freckles, and cutaneous neurofibromas) or paraclinical findings (fundus examination, brain, and spinal MRI) and a certificate of diagnosis was required for association membership. Inclusion criteria included having neurofibromatosis type 1 or type 2, willingness to participate in the study, being over 18 years old, membership in the Neurofibromatosis Association, social media presence, and having a phone number. Exclusion criteria included incomplete questionnaire responses, undergoing psychiatric treatment, and using antipsychotic medications. Data collection tools included demographic and clinical information forms. A total of 207 participants completed the questionnaires. The questionnaire was designed in Porsline, and the link was shared via communication apps like Telegram, WhatsApp, and domestic apps Eitaa and Baleh. The approximate time to complete the questionnaire was 10 minutes, ensuring a comprehensive understanding of the patient's conditions and experiences.

Mental pain was measured using the Orbach and Mikulincer Mental Pain Scale (OMMP), which includes 44 items across six subscales: confusion, irreversibility, distancing, fear of loneliness, emptiness, and lack of meaning. The questionnaire is scored on a five-point Likert scale from strongly disagree (Score 1) to strongly agree (Score 5), with total scores ranging from 44 to 220. The psychometric properties of this scale have been evaluated in the Iranian population. Higher scores indicate a worse mental pain status. Disease severity was self-reported by patients using the Riccardi severity scale.

Results

The mean mental pain score among all patients was 121.15 ± 42.41 , with a range of 44 to 206. The "confusion" subscale had the highest mean score, while the "fear of

loneliness" subscale had the lowest mean score. Although men had a higher mean mental pain score (123.67 ± 38.98) compared to women (120.31 ± 43.58), there was no statistically significant relationship between mental pain scores and gender or age. The "emptiness" subscale of mental pain showed a negative correlation with age ($r = -0.145$, $P = 0.03$), indicating that with each year of increased age, the "emptiness" subscale score decreased by 0.145 units, reflecting a better mental pain status. Although patients with neurofibromatosis type 2 had higher mental pain scores (152.76 ± 44.97) than those with neurofibromatosis type 1 (134 ± 48.97), the difference was not statistically significant. Mental pain scores and their subscales showed significant differences across different educational levels ($P < 0.0001$), with higher education levels correlating with lower mental pain scores. The mean mental pain score and its subscales were significantly correlated with disease severity ($P < 0.05$); higher disease severity was associated with higher mental pain scores. Mental pain was not significantly correlated with psychiatric history, occupation, marital status, or memory problems.

Conclusion

According to the results of this study, the mental pain score in patients with neurofibromatosis was above average. The "confusion" subscale had the highest mean score, while the "fear of loneliness" subscale had the lowest mean score. Although men had higher mental pain scores than women, this finding was not statistically significant with respect to gender or age. The "emptiness" subscale of mental pain showed a negative correlation with age, indicating that older patients had better mental pain status in this subscale. Although patients with neurofibromatosis type 2 had higher mental pain scores than those with type 1, the difference was not statistically significant. A history of psychiatric disorders was identified as a factor influencing the level of mental pain in patients with neurofibromatosis. Mental pain scores and their subscales were significantly correlated with educational level and disease severity; higher education levels were associated with lower mental pain scores, and greater disease severity was associated with higher mental pain scores.

Ethical Statement

The present study was approved by the Research Ethics Committees of Islamic Azad University - Science and Research Branch (IR.IAU.SRB.REC.1402.123).

Funding

This article is based on Reyhaneh Norouzi's master's thesis in Clinical Psychology from the Faculty of Medical Science and Technology, Islamic Azad University, Science and Research Branch, Tehran, Iran.

Conflicts of Interest

The authors have no conflicts of interest.

Acknowledgement

We sincerely thank the Iranian Neurofibromatosis Support Association and the participants who completed the questionnaires and contributed to this study.

Mental pain in patients with neurofibromatosis is relatively high.



تحقیقی

درد ذهنی در بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز و ارتباط آن با شدت بیماری

ریحانه نوروزی^۱، دکتر سمیه رباط میلی^{۲*}، دکتر اکرم ثناگو^۳، دکتر فاطمه مهرآور^۴، دکتر نیلا جویباری^۵،
۱ دانشجوی کارشناسی ارشد روانشناسی بالینی، دانشکده علوم و فناوری‌های پزشکی، واحد علوم و تحقیقات، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران. ۲ استادیار، گروه حکمرانی سلامت و رفاه، دانشکده حکمرانی، دانشگاه تهران، تهران، ایران. ۳ دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. دانشیار، گروه پرستاری، واحد گرگان، دانشگاه آزاد اسلامی، گرگان، ایران. ۴ استادیار اپیدمیولوژی، گروه آمار زیستی و اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. ۵ استاد پرستاری، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. ۶ انجمن حمایتی نوروفیبروماتوزیس ایران.

چکیده

زمینه و هدف: تجربه روانشناختی درد ذهنی دقیقاً مانند یک آسیب یا جراحت واقعی منجر به درد می‌شود. از این رو پیامد تهدیدکننده حیات برای بیماران مزمن به‌شمار می‌رود؛ اگرچه به ندرت در بالین مورد ارزیابی و درمان قرار می‌گیرد. یکی از بیماری‌هایی که با درد جسمی و ذهنی بالایی مرتبط است؛ بیماری نادر نوروفیبروماتوز است. این مطالعه به منظور ارزیابی درد ذهنی در بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز و ارتباط آن با شدت بیماری انجام شد.

روش بررسی: این مطالعه توصیفی تحلیلی روی ۲۰۷ بیمار مبتلا به نوروفیبروماتوز عضو انجمن حمایتی بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوزیس ایران در سال ۱۴۰۲ انجام شد. ابزار جمع‌آوری داده‌ها فرم ثبت اطلاعات جمعیت‌شناختی و بالینی بود. برای سنجش درد ذهنی از پرسشنامه درد ذهنی اورباخ و میکولینسر (Orbach and Mikulincer Mental Pain Scale: OMMP) دارای ۴۴ گویه و ۶ خرده مقیاس با دامنه نمره ۰ تا ۲۲۰ استفاده شد.

یافته‌ها: نمره کل درد ذهنی ۱۲۱/۱۵±۴۲/۴۱ با دامنه ۰ تا ۲۰۶ تعیین شد. نمره کلی درد ذهنی در مردان و زنان به ترتیب ۱۲۳/۶۷±۳۸/۹۸ و ۱۲۰/۳۱±۴۳/۵۸ تعیین شد. خرده مقیاس «سردرگمی» بیشترین میانگین نمره و خرده مقیاس «ترس از تنهایی» کمترین میانگین نمره را داشتند. نمره کل درد ذهنی و خرده مقیاس‌های آن با شدت بیماری و مدرک تحصیلی بیماران ارتباط آماری معنی‌داری نشان داد ($P < ۰/۰۵$).

نتیجه‌گیری: نمره درد ذهنی بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز در وضعیت نسبتاً نامطلوبی ارزیابی شد.

واژه‌های کلیدی: درد، نوروفیبروماتوز، بیماری نادر، روانپزشکی، ترس

* نویسنده مسؤول: دکتر سمیه رباط میلی، پست الکترونیکی: somayemili@yahoo.com

نشانی: تهران، میدان انقلاب، خیابان انقلاب، خیابان ۱۶ آذر، بعد از خیابان پورسینا، دانشگاه تهران، دانشکده حکمرانی، تلفن ۰۲۱-۸۸۹۶۵۹۷۹

وصول ۱۴۰۲/۸/۱۳ اصلاح نهایی ۱۴۰۲/۱۱/۴ پذیرش ۱۴۰۲/۱۱/۸ انتشار ۱۴۰۳/۴/۱۷

مقدمه

درد روانشناختی یا درد روانی یک تجربه عاطفی ذهنی گسترده، شدید و پیچیده است که بر احساس رنج ناشی از ادراک منفی از خود متمرکز است.^۱ درد ذهنی (Mental pain) حالت عاطفی مرتبط با تفاوت بین ادراک خود ایده‌آل و ادراک خود واقعی و شکلی از پوچی به دلیل فقدان معنا در زندگی است.^۱ این سازه می‌تواند از طریق اتخاذ ارزش‌هایی که به زندگی معنا می‌دهند؛ تعدیل گردد^۲ و با آسیب و فقدان برانگیخته شود و در ماهیت ادراک خود یک تغییر منفی ایجاد نماید.^۳ این تجربه روانشناختی، دقیقاً مانند یک آسیب یا جراحت واقعی منجر به درد می‌شود.^۴ از این رو پیامد تهدیدکننده حیات برای بیماران مزمن به‌شمار می‌رود.^۵ اگرچه به ندرت در بالین مورد ارزیابی و درمان قرار می‌گیرد. یکی از بیماری‌هایی که با درد

جسمی و ذهنی بالایی مرتبط است؛ بیماری نادر نوروفیبروماتوز است. نوروفیبروماتوز (Neurofibromatosis) یک بیماری ژنتیکی است که اعصاب و پوست را درگیر می‌کند.^۶ در این بیماری تومورهای خوش‌خیم غیرسرطانی در مسیر اعصاب رشد می‌کنند و این رشد موجب بروز مشکلاتی در پوست و استخوان‌ها می‌شود.^۷ در نوروفیبروماتوز نوع یک، با شیوع بیشتر، علائم و نشانه‌ها اغلب خفیف تا متوسط هستند. نوروفیبروماتوز نوع دو از شیوع کمتری برخوردار است و مشکلات ناشی از رشد تومورهای خوش‌خیم و رشد آهسته (آکوستیک نوروما) یا شوآنوم و سستیولار سبب کاهش شنوایی یا ناشنوایی می‌شود.^۸

بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز با مشکلات جسمانی و روانشناختی متعددی روبرو هستند که اثر مخربی بر کیفیت زندگی و فعالیت‌های

داروهای روان‌پریشی بودند. ابزار جمع‌آوری داده‌ها شامل فرم ثبت اطلاعات جمعیت‌شناختی (سن، جنسیت، وضعیت تاهل، شغل، سواد، محل سکونت) و فرم ثبت اطلاعات بالینی بودند. در فرم ثبت اطلاعات بالینی بیماران علائم بیماری درج شد که شامل: لکه کافه لاته، شکل توده داخل بدن، درد و سوزن سوزن شدن، نرمی یا کجی استخوان، اشکال در حافظه و یادگیری، سن شروع علائم و شدت بیماری، سابقه ابتلا به بیماری‌های روان‌پزشکی بودند.

سن شروع علائم به صورت کودکی (۱۳-۰ سال)، نوجوانی (۱۸-۱۳ سال) و بزرگسالی (۱۸ سال به بالا) سطح‌بندی شدند. وضعیت شغلی افراد به صورت آزاد، کارمند، کارگر، دانش‌آموز/دانشجو، خانه‌دار، بازنشسته و بیکار در نظر گرفته شدند.

برای جمع‌آوری داده‌ها پس از برقراری ارتباط با اعضای انجمن نوروفیبروماتوز، از افراد در دسترس، عضو در گروه‌های اجتماعی ۳۱۰ نفر برای شرکت در مطالعه اعلام رضایت نمودند؛ اما در نهایت تعداد ۲۰۷ نفر پرسشنامه‌ها را به طور کامل پر کردند. پرسشنامه در پرس‌لاین طراحی شد و لینک آن از طریق یکی از نرم‌افزارهای ارتباطی مانند تلگرام، واتس‌آپ، نرم‌افزارهای داخلی ای‌تا (محصول شرکت اندیشه یاوران تمدن امروز) و نرم‌افزار بله برای مشارکت‌کنندگان ارسال شد. زمان تقریبی برای تکمیل پرسشنامه ۱۰ دقیقه بود.

برای سنجش درد ذهنی از پرسشنامه درد ذهنی اورباخ و میکولینسر (Orbach and Mikulincer Mental Pain Scale: OMMP) استفاده شد.^{۱۵} این مقیاس دارای ۴۴ گویه و ۶ خرده مقیاس شامل سردرگمی، تغییرناپذیری، فاصله‌گیری، ترس از تنهایی، پوچی و فقدان است. نمره‌گذاری این پرسشنامه در طیف لی‌کرت پنج درجه‌ای از کاملاً مخالفم (نمره ۱) تا کاملاً موافقم (نمره ۵) از ۴۴ تا ۲۲۰ نمره است. روانسنجی این پرسشنامه در جمعیت ایرانی سنجیده شده است. به طوری که نتایج حاصل از تحلیل عاملی اکتشافی ۴ عامل، ۴۰/۶۶ درصد از واریانس درد ذهنی را تبیین می‌کند. نتایج تحلیل عاملی تاییدی را در ۶ عامل تایید کردند. ضریب آلفای کرونباخ کل مقیاس نیز ۰/۹۶۶ تعیین شده است. هرچه نمره حاصل از این پرسشنامه بیشتر باشد؛ نشان‌دهنده نامطلوب‌تر وضعیت فرد از نظر درد ذهنی است.^{۱۶}

شدت بیماری توسط بیماران به صورت خود گزارشی و براساس مقیاس شدت Riccardi در نظر گرفته شد. این مقیاس شدت بیماری نوروفیبروماتوز نوع یک را از سطح یک تا چهار (خفیف، متوسط، شدید و خیلی شدید) تقسیم می‌نماید.^{۱۷} لازم به ذکر است از آنجایی که دسترسی به بیماران با شدت سطح چهار از طریق فضای مجازی مقدور نبود؛ لذا وارد مطالعه نشدند.

داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS-26 تجزیه و تحلیل گردید.

روزانه آنان می‌گذارد.^۹ نتایج یک مطالعه پدیدارشناسی در خصوص تجارب بیماران ایرانی مبتلا به نوروفیبروماتوز نشان داد بیماران از برجسب ناشی از بیماری، متفاوت بودن از سایرین، آسیب‌پذیری و درد رنج می‌برند.^{۱۰} از آنجایی که بیماری‌های مزمن پوست اثر به‌سزایی در تصویر ذهنی فرد از خود دارد؛ می‌تواند بر سلامت روان بیماران نیز اثرگذار باشد. به طوری که درد ذهنی باعث کاهش اعتماد به نفس و در نتیجه تضعیف سلامت روان شود.^{۱۱} درد ذهنی در برخی از بیماران مزمن جسمی و روانی از جمله پسوریازیس^{۱۲} و اختلال دوقطبی^{۱۳} مورد بررسی قرار گرفته است. با توجه به عوارض بیماری نوروفیبروماتوز و آسیب‌پذیری بیماران، مطالعه حاضر را می‌توان به عنوان اولین تلاش برای بررسی وضعیت درد ذهنی در این بیماران دانست. این مطالعه به منظور ارزیابی درد ذهنی در بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز و ارتباط آن با شدت بیماری انجام شد.

روش بررسی

این مطالعه توصیفی تحلیلی روی ۲۰۷ بیمار (۱۵۵ زن و ۵۲ مرد) مبتلا به نوروفیبروماتوز عضو انجمن حمایتی بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز ایران با میانگین سنی $36/63 \pm 8/77$ سال در دامنه سنی ۱۸ تا ۷۳ سال طی فروردین ماه لغایت تیر ماه سال ۱۴۰۲ انجام شد.

مطالعه مورد تایید کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه آزاد اسلامی - واحد علوم و تحقیقات (IR.IAU.SRB.REC.1402.123) قرار گرفت. از آزمودنی‌ها رضایت‌نامه کتبی شرکت آگاهانه در مطالعه اخذ شد. پرسشنامه‌ها بدون ذکر نام و مشخصات شناسنامه‌ای ثبت شد و تمامی اطلاعات آنان نزد پژوهشگر محفوظ باقی ماند.

حجم نمونه با توجه به مطالعه Jollant و همکاران^{۱۴} و با استفاده از نرم‌افزار G power 10.0.3 با در نظر گرفتن خطای آلفا ۵ درصد و توان آماری ۹۵ درصد، تعداد ۱۹۲ نفر تخمین زده شد. تعداد ۲۰۷ بیمار مبتلا به نوروفیبروماتوز به روش نمونه‌گیری در دسترس وارد مطالعه شدند. بیماران در شبکه‌های اجتماعی از طریق گروه انجمن این بیماران در دسترس بودند. تشخیص نوروفیبروماتوز توسط پزشک متخصص پوست و یا مغز و اعصاب از طریق علائم بالینی (لکه‌های کافه لاته، کک و مک و نوروفیبرومای جلدی) یا پاراکلینیک (معاینه ته چشم، MRI مغز و نخاع) صورت گرفت و گواهی تاییدیه وجود بیماری شرط عضویت در انجمن حمایتی نوروفیبروماتوز ایران بود.

معیارهای ورود به مطالعه شامل ابتلا به بیماری نوروفیبروماتوز نوع ۱ و یا نوع ۲، تمایل به شرکت در مطالعه، سن بالای ۱۸ سال، عضویت در انجمن بیماران نوروفیبروماتوز، حضور در شبکه‌های اجتماعی و داشتن شماره تلفن آنان بودند. معیارهای خروج از مطالعه شامل تکمیل ناقص پرسشنامه، تحت درمان روان‌پزشکی و استفاده از

جدول ۱: میانگین و انحراف معیار نمره درد ذهنی به تفکیک مشخصات بالینی بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز					
p-value	نمره درد ذهنی	تعداد (درصد)	متغیرها		
۰/۳۸	۱۳۴/۰۷±۴۸/۹۶	۱۷۳ (۸۳/۶)	نوع ۱	نوع نوروفیبروماتوز	
	۱۵۲/۷۶±۴۴/۹۷	۳۴ (۱۶/۴)	نوع ۲		
۰/۹۹	۱۵۹/۹۶±۴۷/۲۰	۲۶ (۱۲/۶)	دارد	سابقه ابتلا به بیماری روانپزشکی	
	۱۳۳/۸۶±۴۸/۱۸	۱۸۱ (۸۷/۴)	ندارد		
۰/۶۷	۱۳۵/۶۳±۵۰/۷۲	۱۴۲ (۶۸/۶)	از کودکی (۰-۱۳ سال)	سن شروع علائم	
	۱۴۲/۲۵±۴۵/۴۴	۵۲ (۲۵/۱)	از نوجوانی (۱۳-۱۸ سال)		
	۱۳۳/۲۳±۳۹/۸۳	۱۳ (۶/۳)	از بزرگسالی (۱۸ سال به بالا)		
۰/۹۸	۱۳۷/۱۲±۴۹/۳۲	۱۸۷ (۹۰/۳)	دارد	لکه کافه لاته	
	۱۳۷/۳۵±۴۳/۸۴	۲۰ (۹/۷)	ندارد		
۰/۰۳	۱۴۰/۰۷±۴۸/۶۴	۱۷۸ (۸۶/۰)	دارد	توده های روی پوست	
	۱۱۹/۱۳±۴۶/۰۲	۲۹ (۱۴/۰)	ندارد		
۰/۰۱	۱۵۱/۲۲±۴۷/۱۳	۸۴ (۴۰/۶)	دارد	درد و سوزن سوزن شدن	
	۱۲۷/۵۲±۴۷/۶۱	۱۲۳ (۵۹/۴)	ندارد		
۰/۳۵	۱۴۲/۱۹±۵۱/۹۶	۵۷ (۲۷/۱)	دارد	علائم بالینی	
	۱۳۵/۲۲±۴۷/۴۷	۱۵۰ (۷۲/۹)	ندارد	توده پلکسی فرم	
۰/۶۲	۱۳۵/۰۷±۴۷/۳۵	۸۲ (۳۹/۶)	دارد	توده داخل بدن	
	۱۳۸/۵۰±۴۹/۷۴	۱۲۵ (۶۰/۴)	ندارد		
۰/۶۳	۱۵۹/۳۳±۴۵/۳۶	۵۶ (۲۷/۱)	دارد	اشکال در حافظه و یادگیری	
	۱۲۲/۲۹±۴۵/۲۶	۱۵۱ (۷۲/۹)	ندارد		
۰/۳۳	۱۴۵/۴۶±۴۲/۸۹	۸۳ (۴۰/۱)	دارد	نرمی یا کجی استخوان	
	۱۳۵/۸۴±۴۹/۵۵	۱۲۴ (۵۹/۹)	ندارد		
۰/۰۰۰۱	۱۱۵/۰۲±۴۸/۵۱	۳۴ (۱۶/۴)	خفیف	شدت بیماری (خودگزارشی)	
	۱۳۵/۸۵±۴۷/۱۲	۱۲۸ (۶۱/۸)	متوسط		
	۱۵۷/۵۳±۴۶/۱۷	۴۵ (۲۱/۷)	شدید		

جدول ۲: میانگین و انحراف معیار نمره درد ذهنی و خرده مقیاس های آن به تفکیک جنسیت در بیماران نوروفیبروماتوز					
p-value	دامنه نمره کل	کل	مردان	زنان	درد ذهنی و خرده مقیاس های آن
۰/۵۴	۱۳-۶۴	۳۸/۱۱±۱۳/۷۵	۳۹/۶۷±۱۲/۷۵	۳۷/۵۸±۱۴/۰۷	سردرگمی
۰/۶۵	۷-۳۵	۲۱/۶۹±۷/۹۳	۲۱/۶۷±۷/۶۷	۲۱/۶۹±۸/۰۴	تغییر ناپذیری
۰/۳۵	۶-۳۰	۱۵/۵۲±۵/۹۰	۱۵/۷۸±۵/۶۱	۱۵/۴۳±۶/۰۱	فاصله گیری
۰/۱۱	۴-۲۰	۱۲/۵۵±۴/۰۹	۱۳/۲۸±۳/۵۹	۱۲/۳۰±۴/۲۲	ترس از تنهایی
۰/۷۰۷	۱۴-۶۸	۳۳/۲۸±۱۳/۷۹	۳۳/۲۵±۱۳/۶۵	۳۳/۲۹±۱۳/۸۹	پوچی
۰/۲۹۹	۶-۳۰	۱۵/۹۸±۶/۷۱	۱۶/۸۲±۶/۲۶	۱۵/۷۰±۶/۸۵	فقدان
۰/۳۱۴	۴۴-۲۰۶	۱۲۱/۱۵±۴۲/۴۱	۱۲۳/۶۷±۳۸/۹۸	۱۲۰/۳۱±۴۳/۵۸	نمره کل درد ذهنی

در دوره کودکی، ۲۵/۱ درصد در دوره نوجوانی و بقیه در دوران بزرگسالی بود. شایع ترین علائم بالینی لکه کافه لاته (۹۰/۳ درصد) و توده های روی پوست (۸۶ درصد) بود. ۲۷/۱ درصد بیماران اختلال در حافظه و یادگیری داشتند. همچنین شدت بیماری ۶۱/۸ درصد بیماران متوسط بود (جدول یک).

طبق جدول ۲، میانگین نمره درد ذهنی در کل بیماران ۱۲۱/۱۵±۴۲/۴۱ با دامنه ۴۴ تا ۲۰۶ تعیین شد. خرده مقیاس «سردرگمی» بیشترین میانگین نمره و خرده مقیاس «ترس از تنهایی» کمترین میانگین نمره تعیین گردید. اگرچه نمره درد ذهنی مردان (۱۲۳/۶۷±۳۸/۹۸) بیشتر از زنان (۱۲۰/۳۱±۴۳/۵۸) تعیین شد؛ اما نمره درد ذهنی و خرده مقیاس های آن با جنسیت و سن این بیماران ارتباط آماری معنی داری نشان نداد. خرده مقیاس پوچی درد ذهنی با سن بیماران همبستگی منفی نشان داد (P=۰/۰۳، r=-۰/۱۴۵). به عبارت دیگر به ازای یک سال افزایش سن بیماران، ۰/۱۴۵ واحد

برای توصیف متغیرهای کمی از آماره میانگین و انحراف معیار و برای توصیف متغیرهای کیفی از فراوانی و درصد فراوانی استفاده شد. برای تحلیل روابط از آزمون های آماری تی مستقل، آنالیز واریانس و مجذور کای در سطح معنی داری کمتر از ۰/۰۵ استفاده گردید.

یافته ها

۳۳/۸ درصد، ۱۲/۶ درصد و ۷/۲ درصد بیماران به ترتیب ساکن استان های تهران، گلستان و خراسان رضوی بودند. بیشترین سطح تحصیلات فوق دیپلم و لیسانس (۴۳/۹ درصد) و سپس دیپلم و زیر دیپلم (۴۲ درصد) بود. اکثر بیماران دارای شغل آزاد (۳۴/۸ درصد) و مجرد (۶۶/۷ درصد) بودند. ۸۳/۶ درصد بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز نوع یک و بقیه نوع ۲ بودند. ۱۲/۶ درصد بیماران سابقه ابتلا به یکی از اختلالات روانپزشکی را داشتند. سن بروز علائم بالینی در ۶۸/۶ درصد بیماران

جدول ۳: میانگین و انحراف معیار نمره درد ذهنی و خرده مقیاس های آن به تفکیک شدت خوداظهاری بیماری در بیماران نوروفیبروماتوز

p-value	شدت بیماری			درد ذهنی و خرده مقیاس های آن
	شدید	متوسط	خفیف	
۰/۰۰۲	۴۳/۲۸±۱۲/۷۷	۳۷/۷۷±۱۳/۳۷	۳۲/۵۲±۱۴/۳۵	سردرگمی
۰/۰۰۱	۲۵/۵۵±۷/۴۰	۲۱/۵۸±۷/۷۲	۱۷/۰۰±۶/۸۷	تغییرناپذیری
۰/۰۰۷	۱۷/۴۲±۵/۴۵	۲۱/۵۸±۷/۷۲	۱۳/۲۰±۵/۲۹	فاصله گیری
۰/۰۱۲	۱۳/۶۲±۳/۷۲	۱۲/۶۲±۴/۰۵	۱۰/۸۸±۴/۲۶	ترس از تنهایی
۰/۰۰۱	۳۹/۳۷±۱۳/۰۱	۳۲/۵۶±۱۳/۲۷	۲۷/۹۱±۱۴/۲۰	پوچی
۰/۰۰۷	۱۸/۲۶±۶/۵۷	۱۵/۸۴±۶/۶۱	۱۳/۵۰±۶/۴۸	فقدان
۰/۰۰۱	۱۵۷/۵۳±۴۶/۱۷	۱۳۵/۸۵±۴۷/۱۲	۱۱۵/۰۲±۴۸/۵۱	نمره کلی درد ذهنی

اما این یافته با جنسیت و سن آنان ارتباط آماری معنی داری نداشت. اگرچه مطالعه مشابهی در خصوص درد ذهنی در بیماران نوروفیبروماتوز برای مقایسه یافت نشد؛ اما مطالعه Hamoy-Jimenez و همکاران نشان داد که زنان مبتلا به نوروفیبروماتوز نوع یک، کیفیت زندگی بدتری را نسبت به مردان گزارش کرده اند و درک نامطلوب تری نسبت به ظاهر فیزیکی، اضطراب و سلامت روانی خود داشتند. ظاهر فیزیکی درک شده همیشه با آشکار بودن بیماری مرتبط نیست. بنابراین، ارائه دهندگان مراقبت های بهداشتی بایستی در مورد تصویر بدن، نگرانی های ظاهری فیزیکی و سلامت روان به ویژه در میان زنان مبتلا به نوروفیبروماتوز نوع یک (از بیمار) سؤال کنند.^{۲۱}

خرده مقیاس پوچی درد ذهنی با سن بیماران همبستگی منفی نشان داد. به طوری که با افزایش سن، وضعیت خرده مقیاس پوچی درد ذهنی مطلوب تر بود. مطالعه Tossani و همکاران در جمعیت بزرگسالان ایتالیایی نیز نشان داده که زنان در خرده مقیاس های سیل عاطفی و عدم کنترل درد ذهنی امتیاز بالاتری نسبت به مردان کسب کرده اند. همچنین سن با سطح درد روانی گزارش شده رابطه معکوسی داشت و متاهلین، رنج عاطفی کمتری نسبت به مجردها گزارش کردند.^{۲۲} در مطالعه ارتضاعی و همکاران در زنان مبتلا به افسردگی با تجربه شکست عاطفی، ارتباط موثری بین جنسیت و درد ذهنی وجود نداشت؛^{۲۳} اما در مطالعه فرقدانی در دانشجویان با شکست بین درد ذهنی و جنسیت ارتباط موثری وجود داشت. به طوری که درد ذهنی در دختران بیشتر از پسران بود.^{۲۴}

در مطالعه حاضر، اگرچه نمره درد ذهنی در بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز نوع یک کمتر از بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز نوع دو گزارش شد؛ اما این اختلاف از نظر آماری معنی دار نبود. سابقه ابتلا به اختلالات روانپزشکی یکی از عوامل موثر بر میزان درد ذهنی بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز تعیین شد. در مطالعه الوندی و همکاران درد ذهنی بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی که سابقه خودکشی و سابقه بستری در بخش های روانپزشکی را داشتند؛ بیشتر بود.^{۱۳}

در مطالعه حاضر، میانگین نمره درد ذهنی و خرده مقیاس های آن با

از نمره خرده مقیاس پوچی بیماران کاسته شد که وضعیت مطلوب تری از نظر درد ذهنی است. اگرچه نمره درد ذهنی بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز نوع دو (۱۵۲/۷۶±۴۴/۹۷) بیشتر از بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز نوع یک (۱۳۴±۴۸/۹۷) تعیین شد؛ اما این اختلاف از نظر آماری معنی دار نبود. میانگین نمره درد ذهنی و خرده مقیاس های آن در مدارک تحصیلی متفاوت، اختلاف آماری معنی داری نشان داد ($P < ۰/۰۰۰۱$). به طوری که با افزایش سطح تحصیلات بیماران، میانگین نمره درد ذهنی آنان کمتر شده بود.

میانگین نمره درد ذهنی و خرده مقیاس های آن به تفکیک شدت بیماری در بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز با مشکلات روانی، دارای ارتباط آماری معنی داری بود ($P < ۰/۰۵$)؛ به طوری که هرچه شدت بیماری بیشتر بود؛ نمره درد ذهنی و خرده مقیاس های آن بالاتر بود. درد ذهنی بیماران با سابقه ابتلا به بیماری های روانپزشکی، شغل، وضعیت تاهل و اشکال در حافظه ارتباط آماری معنی داری نشان نداد (جدول ۳).

بحث

با توجه به نتایج مطالعه حاضر، نمره درد ذهنی در بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز بیشتر از حد متوسط تعیین شد. خرده مقیاس «سردرگمی» بیشترین میانگین نمره و خرده مقیاس «ترس از تنهایی» کمترین میانگین نمره را داشت. در مطالعه الوندی و همکاران میانگین نمره درد ذهنی در بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی و در مؤلفه «بهت» دارای کمترین میانگین و در مؤلفه «آشفته گی هیجانی» دارای بیشترین میانگین بود.^{۱۳} در مطالعه Cosci و همکاران افرادی که سطوح بالاتری از درد ذهنی را تجربه کردن؛ احتمال ابتلا به بیماری میگردن مزمن بیشتر بود.^{۱۸} در مطالعه Zhengkai و Yajing میزان درد روانی بیماران مبتلا به COVID-19 با عواملی مانند مشکلات ارتباطی، عاطفی، بیماری های جسمی و شدت بیماری مرتبط بود.^{۱۹} در مطالعه Ishinova و همکاران استفاده از تکنیک های همدلی بر میزان درد ذهنی، شاخص های روانی فیزیولوژیک و اضطراب بیماران مبتلا به اختلالات روان تنی (سایکوسوماتیک) موثر بود.^{۲۰}

در مطالعه حاضر اگرچه نمره درد ذهنی مردان بیشتر از زنان بود؛

نتایج این مطالعه می‌تواند پایه‌ای برای مطالعات آینده باشد.

نتیجه‌گیری

نتایج این مطالعه نشان داد که درد ذهنی در بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز در وضعیت نسبتاً نامطلوبی قرار دارد.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل پایان‌نامه خانم ریحانه نوروزی برای اخذ کارشناسی ارشد در رشته روانشناسی بالینی از دانشکده علوم فناوری‌های پزشکی دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم و تحقیقات تهران بود. بدین‌وسیله از انجمن حمایتی نوروفیبروماتوزیس ایران و شرکت کنندگان محترم که با صرف وقت و پاسخگویی به پرسشنامه ما را در این مطالعه یاری نمودند؛ صمیمانه قدردانی می‌گردد. بین نویسندگان هیچ تعارض منافی وجود ندارد.

References

- Charvet C, Boutron I, Morvan Y, Le Berre C, Touboul S, Gaillard R, et al. How to measure mental pain: a systematic review assessing measures of mental pain. *Evid Based Ment Health*. 2022 Nov;25(4):e4. doi: 10.1136/ebmental-2021-300350.
- Sandler J. Psychology and psychoanalysis. *Br J Med Psychol*. 1962;35:91-100. doi: 10.1111/j.2044-8341.1962.tb00507.x.
- Carnelley KB, Janoff-Bulman R. Optimism about Love Relationships: General vs Specific Lessons from One's Personal Experiences. *Journal of Social and Personal Relationships*. 1992;9(1):5-20. doi: 10.1177/0265407592091001.
- Tossani E. The concept of mental pain. *Psychother Psychosom*. 2013;82(2):67-73. doi: 10.1159/000343003.
- Wolkenstein P, Zeller J, Revuz J, Ecosse E, Leplège A. Quality-of-life impairment in neurofibromatosis type 1: a cross-sectional study of 128 cases. *Arch Dermatol*. 2001 Nov;137(11):1421-25. doi: 10.1001/archderm.137.11.1421.
- Shahraki F, Oladnabi M. [The Molecular Pathogenesis, Diagnostic Criteria, Symptoms, Clinical Manifestations, and Gene-Based Therapeutic Approaches in Neurofibromatosis]. *J Gorgan Univ Med Sci*. 2023;25(2):1-11. [Article in Persian]
- McClatchey AI. Neurofibromatosis. *Annu Rev Pathol*. 2007;2:191-216. doi: 10.1146/annurev.pathol.2.010506.091940.
- Gerber PA, Antal AS, Neumann NJ, Homey B, Matuschek C, Peiper M, et al. Neurofibromatosis. *Eur J Med Res*. 2009 Mar;14(3):102-105. doi: 10.1186/2047-783x-14-3-102.
- Johnson H, Wiggs L, Stores G, Huson SM. Psychological disturbance and sleep disorders in children with neurofibromatosis type 1. *Dev Med Child Neurol*. 2005 Apr;47(4):237-42. doi: 10.1017/s0012162205000460.
- Jouybari L, Sanagoo A, Nasehi Z. Suffering and Tolerance: A Look at the Lived Experiences of Patients with Neurofibromatosis. *JCBR*. 2017;1(2):1-2.
- Bilder DA, Bakian AV, Stevenson DA, Carbone PS, Cunniff C, Goodman AB, et al. Brief Report: The Prevalence of Neurofibromatosis Type 1 among Children with Autism Spectrum Disorder Identified by the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *J Autism Dev Disord*. 2016 Oct;46(10):3369-76. doi: 10.1007/s10803-016-2877-3.
- Shahidi S, Hasanzadeh R, Mirzaian B. [Effectiveness of Acceptance and Commitment Therapy on Mental Pain and Life Engagement in Patients with Psoriasis]. *J Health Res Commun*. 2022;8(3):68-77. [Article in Persian]

سطح تحصيلات و شدت بیماری بیماران مبتلا به نوروفیبروماتوز ارتباط آماری معنی‌داری نشان داد. به طوری که با افزایش سطح تحصيلات نمره درد ذهنی آنان کمتر و با افزایش شدت بیماری، نمره درد ذهنی آنان بیشتر بود.

به عنوان اولین تلاش برای بررسی وضعیت درد ذهنی بیماران ایرانی مبتلا به نوروفیبروماتوز، مطالعه حاضر از محدودیت عدم دسترسی کامل به همه بیماران به علت پراکندگی در سطح کشور و یا عدم عضویت در انجمن نوروفیبروماتوز برخوردار بوده است؛ لذا در تعمیم نتایج بایستی ملاحظات لازم در نظر گرفته شود.

از آنجایی که بیماری نوروفیبروماتوز اثرات منفی روحی و روانی بسیاری بر بیماران دارد؛ لذا مطالعه حاضر فرصت مناسبی را برای توجه به مشکلات روانشناختی این بیماران فراهم می‌سازد. همچنین

- Alvandi S, Mardani-Hamooleh M, Ghasemi F, Esmaeeli N, Haghani S. [Mental Pain in People With Bipolar Disorder Hospitalized in a Psychiatric Hospital in Tehran, Iran]. *Iran Journal of Nursing*. 2022;35(136):150-61. doi: 10.32598/ijn.35.2.764.28. [Article in Persian]
- Jollant F, Near J, Turecki G, Richard-Devantoy S. Spectroscopy markers of suicidal risk and mental pain in depressed patients. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2016 Oct; S0278-5846(16)30167-1. doi: 10.1016/j.pnpbp.2016.10.005.
- Orbach I, Mikulincer M, Sirota P, Gilboa-Schechtman E. Mental pain: a multidimensional operationalization and definition. *Suicide Life Threat Behav*. 2003;33(3):219-30. doi: 10.1521/suli.33.3.219.23219.
- Karami J, Bagian M, Momeni K, Elahi A. [Measurement of mental pain: Psychometric properties and confirmatory factor analysis of multidimensional mental pain questionnaire]. *Health Psychology*. 2018;7(25):146-72. [Article in Persian]
- Maguiness S, Berman Y, Rubin N, Dodds M, Plotkin SR, Wong C, et al. Measuring the Effect of Cutaneous Neurofibromas on Quality of Life in Neurofibromatosis Type 1. *Neurology*. 2021 Aug;97(7 Suppl 1):S25-S31. doi: 10.1212/WNL.0000000000012427.
- Cosci F, Svicher A, Mansueto G, Benemei S, Chiarugi A, De Cesaris F, et al. Mental pain and pain-proneness in patients with migraine: results from the PAINMIG cohort-study. *CNS Spectr*. 2021 Oct;26(5):491-500. doi: 10.1017/S1092852920001480.
- Zhengkai N, Yajing S. COVID-19 Patient Psychological Pain Factors. *Front Psychol*. 2021 May;12:649895. doi: 10.3389/fpsyg.2021.649895.
- Ishinova VA, Svyatogor IA, Reznikova TN. Features of color reflection in psychogenic pain in patients with somatoform disorders during psychotherapeutic treatment. *Span J Psychol*. 2009 Nov;12(2):715-24. doi: 10.1017/s1138741600002080.
- Hamoy-Jimenez G, Elahmar HA, Mendoza M, Kim RH, Bril V, Barnett C. A cross-sectional study of gender differences in quality of life domains in patients with neurofibromatosis type 1. *Orphanet J Rare Dis*. 2022 Feb;17(1):40. doi: 10.1186/s13023-022-02195-y.
- Tossani E, Ricci Garotti MG, Mario M, Sara G, Gloria C, Giulia L, et al. Psychometric evaluation of the Italian version of Orbach & Mikulincer mental pain scale in a non-clinical sample. *Current Psychology*. 2021; 40(4):1903-10. doi: 10.1007/s12144-019-0128-4.

23. Ertezaee B, Neissi A, Hamid N, Davoudi I. [The effectiveness of emotion focused therapy on mental pain, experiential avoidance, and forgiveness in women with depression, who experienced a romantic relationship breakup]. *Shenakht Journal of Psychology and Psychiatry*. 2023;9(6):64-77. doi: 10.32598/shenakht.9.6.64. [Article in Persian]
24. Farghadani A. [Role of Nostalgia Proneness, Mental Pain and Temporal Experience of Pleasure in Perceived Stress Reactivity in Students Experiencing Romantic Breakup]. *Knowledge & Research in Applied Psychology*. 2023;23(4):219-30. doi: 10.30486/jsrp.2020.1872796.1922. [Article in Persian]