

## بررسی نقش سلامت روان در بیماران نوروفیبروماتوزیس: مطالعات مروری

فاطمه رضایی\*<sup>۱</sup>، فاطمه نجارزاده ریشه<sup>۲</sup>، زهرا غریبی<sup>۳</sup>، راضیه صفارتلوری<sup>۴</sup>، آرزو کردیان<sup>۵</sup>، زهرا نجارزاده ریشه<sup>۶</sup>

۱\_ استادیار گروه پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه آزاداسلامی واحد بابل، مازندران، ایران

۲\_ دانشجوی کارشناس ارشد پرستاری مراقبت‌های ویژه بزرگسالان، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، ایران

۳\_ دانشجوی کارشناسی ارشد مراقبت‌های ویژه بزرگسالان، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، ایران

۴\_ کارشناسی ارشد پرستاری سالمندی دانشگاه علوم پزشکی گلستان، بیمارستان امام خمینی بندر ترکمن، ایران

۵\_ دانشجوی کارشناسی ارشد روان پرستاری، علوم پزشکی مازندران، دانشکده پرستاری و مامایی ساری، مازندران، ایران

۶\_ گروه پرستاری بیمارستان شهدای قلعه گنج، کرمان، ایران

**مقدمه:** بدون تردید سلامت حق تمام مردم است و این امر به عنوان واقعیتی انکار ناپذیر، مورد پذیرش همگان بویژه سیاست‌گذاران بخش سلامت قرار گرفته است (1). در این مقاله، به بررسی نقش سلامت روان در بیماران نوروفیبروماتوزیس و چالش‌های مرتبط با آن پرداخته خواهد شد. نوروفیبروماتوزیس (NF1: Neurofibromatosis) نوعی بیماری ژنتیکی است که اعصاب و پوست را گرفتار می‌کند. نوروفیبروماتوزیس به دو نوع (۱ و ۲، و با شیوع متفاوت در جوامع مختلف دیده می‌شود. شیوع این بیماری نادر، یک مورد در هر ۳۰۰۰ نفر در جمعیت عمومی می‌باشد (2). مطالعات نشان داده‌اند بیمارهای مزمن پوستی که تاثیر به سزایی در تصویر ذهنی فرد از خود دارد، روی سلامت روان تاثیر می‌گذارند و می‌توانند باعث کاهش اعتماد به نفس و در نتیجه کاهش کیفیت زندگی شوند (3). این بیماری عصبی پوستی، بار اجتماعی و روانی قابل توجهی برای افراد مبتلا به وجود می‌آورد (4).

**موارد و روش‌ها:** در این مطالعه مروری، با استفاده از کلید واژه‌های فارسی نوروفیبروماتوزیس (Neurofibromatosis) و سلامت روان (mental health) به صورت مجزا و ترکیبی در پایگاه‌های فارسی جهاد دانشگاهی (SID)، پایگاه‌های معتبر بین‌المللی پایمد و جستجوی دستی در گوگل سال ۲۰۰۸ تا ۲۰۲۴ انجام گرفت و ۱۵ مقاله مرتبط با موضوع مورد بررسی و تحلیل قرار گرفت.

**یافته‌ها:** در مطالعات انجام گرفته نشان داد که بیماری‌های نادر معمولاً با تشخیص دیرهنگام و عدم وجود درمان‌های مؤثر همراه هستند. نوروفیبروماتوزیس (NF1: Neurofibromatosis) نوعی بیماری ژنتیکی نادر است که اعصاب و پوست را گرفتار می‌کند. NF1 اغلب در اوایل کودکی تشخیص داده می‌شود. این بیماری باعث بروز بیماری‌های پوستی شده. مطالعات نشان داده‌اند بیمارهای مزمن پوستی که تاثیر به سزایی در تصویر ذهنی فرد از خود دارد، روی سلامت روان تاثیر می‌گذارند و می‌توانند باعث کاهش اعتماد به نفس و در نتیجه کاهش کیفیت



زندگی شوند. بیماران مبتلا به بیماری‌های نادر (Neurofibromatosis)، نسبت به جمعیت عمومی، بیشتر در معرض اختلالات روانی قرار دارند. همچنین، فشارهای اجتماعی و اقتصادی ناشی از هزینه‌های درمان و نیاز به مراقبت‌های ویژه نیز می‌تواند بر سلامت روان آنها تأثیر می‌گذارد. در مطالعات انجام گرفته نشان داد که بیماری نوروفیبروماتوزیس از دوران نوزادی و یا شیرخواری است. ۹۰ درصد بیماران اظهار داشتند که به آن گفته شده است پس از تولد لکه‌های کافه لاته در بدن داشتند از آنجایی که این بیماران درمان دارویی خاصی ندارند از این رو کارکنان سلامت به مهارت روانی اجتماعی نیاز دارند که بتواند آن‌ها را در برخورد با این گروه از بیماران یاری دهد.

**نتیجه‌گیری:** نتایج این مطالعه نشان داده به طور کلی بیماران نوروفیبروماتوزیس از کیفیت زندگی متوسط و از نظر عواطف و عملکرد از کیفیت رو به پایین برخوردارند. از این یافته‌ها می‌توان بر ارائه خدمات سلامتی بهتر به این گروه از بیماران و ارتقا کیفیت زندگی آنان استفاده نمود.

**کلمات کلیدی:** نوروفیبروماتوزیس، بیماری نادر، سلامت روان، مطالعات مروری.

#### منابع:

- 1) Ghiyasvand H, Zandiyan H, Moghadam TZ, Naghdi S. Cost of radiology services using the activity based costing (ABC) meth-od. Payesh(Health Monitor). 2013; 12(6): 595-605
- 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; 46(10): 3369-3376.
- 3) Uhlenhake E, Yentzer BA, Feldman SR. Acne vulgaris and depression: a retrospective examination. Cosmet Dermatol 2010; 9(1): 59-63.
- 4) Cohen JS, Levy HP, Sloan J, Dariotis J, Biesecker BB. Depression among adults with neurofibromatosis type 1: prevalence and impact on quality of life. Clin Genet 2015; 88(5): 425-430.