

بررسی عوامل محیطی و فاکتور های مناسب جهت طراحی بهینه برای بیماران مبتلا به ای بی (پروانه ای)

مژگان زارع^۱، محمد قمیشی^{۲*}

۱- گروه معماری، واحد صفا دشت دانشگاه آزاد اسلامی، Mojgan.zare@icloud.com

*۲- گروه معماری، واحد دماوند دانشگاه آزاد اسلامی، Ghomeishi.m@gmail.com

ای بی :

چکیده :

اپیدرم مولیزیس (بیماری پروانه ای) گروهی از بیماری های پوستی ژنتیکی نادر است که از هر ۲۰۰۰۰ هزار تولد زنده، یکی را تحت تأثیر قرار میدهد. پوست از دو لایه ؛ که لایه بیرونی اپیدرم و لایه داخلی درم نامیده می شود، تشکیل شده است. به طور معمول قلاب های پروتئینی که از کلاژن ساخته شده اند بین دو لایه وجود دارد که باعث جلوگیری از حرکت مستقل آنها از یکدیگر می شود. در افراد مبتلا به EB این دولایه فاقد مواد پروتئینی بوده، و هر اقدامی که باعث اصطحاک (مثل مالش یا فشار) بر روی پوست شود، موجب به وجود آمدن تاول و زخم های دردناک می شود [2].

بیماری پروانه ای به سه دسته تقسیم می شود :

۱- EB Simplex (ای بی ساده) : حدود ۷۰ درصد از افراد مبتلا به بیماران ای بی در این گروه قرار دارند. ای بی ساده معمولاً با تاول زدن شروع می شود که در هنگام تولد یا کمی بعد از آن مشهود است. در بعضی از زیر گونه های این دسته از ای بی، تاول ها روی نواحی همه جانبه بدن رخ می دهد. نشانه های دیگر ممکن است شامل ضخیم شدن پوست روی کف پا و دست، ضخیم شدن ناخن ها و تاول زدن بافت های نرم درون دهان باشد.

۲- Dystrophic EB (ای بی اتصالی) : حدود ۱۰ درصد بیماران مبتلا به ای بی در این گروه قرار گرفته است. ای بی اتصالی، بر اثر یک نارسایی در ژن های به ارث برده شده از هر دو والدین بوجود می آید. این نوع گروه اپیدرم یا همان پوست بیرونی را به غشاء پایه زیرساختی محکم می کنند که این نارسایی منجر به جداسازی بافت و تاول زدن در بخش بالایی غشاء پایه می شود [4].

۳- Junctional EB (ای بی اضمحلالی) : حدود ۲۰ درصد از افراد بیماران EB در این گروه هستند. این دسته معمولاً شدید تر می باشد. زندگی توسط تاول هایی که بر روی مری، مجرای تنفسی، معده و دستگاه ادراری - تناسلی اثر می گذارد، تهدید می شود [4].

بنابراین درمان قطعی برای این بیماری وجود ندارد و فقط مراقبت های حمایتی شامل مراقبت های روزانه زخم و بانداز کردن آنها و

بیماری EB (پروانه ای) در جامعه در حال افزایش است. این بیماری به دلیل رسیدگی فراوان و مراقبت از پوست و زخمها و همچنین مشکل ناتوانی تعدادی از آنها، نیازمند طراحی مکانهایی متناسب با ویژگی خاص خود هستند تا مقداری از نیاز و درد خود را کاهش دهند. تحقیقات در گذشته نشان داده است که تعویض به موقع بانداز، شستشو با آب معدنی گرم و رسیدگی به موقع به زخمها بهترین روش برای مراقبت و کاهش درد بیماران می باشد که هیچ گونه مکان و فضای معماری در رابطه با آنان طراحی و ساخته نشده است. در این پژوهش با توجه به ویژگیهای شخصیتی و جسمی این بیماران فضایی با امکانات لازم در جهت آرامش و بهبود بیماران مورد بررسی قرار گرفته است. نتایج از روش توصیفی و تحلیلی انجام گرفته است و با ابزار کتابخانه ای میدانی جمع آوری گردیده است. امروزه راه های مختلفی جهت مراقبت و پانسمان این بیماران وجود دارد که در این مقاله با ایجاد طراحی محیطی متناسب از نظر رنگ، نور و بهداشت که با شرایط جسمی و روحی بیماران پروانه ای سازگار باشد تا باعث آرامش و کاهش درد آنها شود مورد مطالعه قرار گرفته است.

واژگان کلیدی : ای بی، معماری درمانی، فضای بیماران پروانه ای، استخر های آب گرم

مقدمه :

انسان همیشه در تلاش برای برقراری ارتباط با محیط پیرامون خود بوده است و از محیط پیرامونش تأثیر می پذیرد. طراحی هر محیط باید متناسب با ویژگی های ذهنی، فکری، رفتاری و روانی افرادی باشد که در آن حضور دارند [1]. بیماری پروانه ای یک اختلال نسبتاً ناشناخته است که روز به روز رو به افزایش می باشد و تا به امروز، هیچ درمانی برای آن وجود ندارد، به همین دلیل مراقبت روزانه از زخم، مدیریت درد و بانداز تنها گزینه برای مراقبت پیشگیرانه هستند [2]. این بیماری در اوایل زندگی آغاز می شود و نتایج آن تاول، زخم و خوردگی در قسمت های مختلف بدن است و کسانی که در معرض شدید تری قرار دارند، متأسفانه نبرد و تلاش خود را در همان اوایل زندگی از دست می دهند [3].