

Comparison of Consumerist Lifestyles of Normal Families and Special Patients in Arak City¹

Abstract

Montazeri M², Ahmadi OA³, Asadi Davoodabadi MH⁴

Introduction: The occurrence of a specific chronic disease is considered one of the unforeseen changes that severely affects the family lifestyle. The aim of this study is to investigate the effects of the occurrence of a specific disease on family consumption and lifestyle and compare it with normal families.

Methods: This study was conducted using a cross-sectional survey method on two statistical populations including heads of normal families and families with special patients. The sample size was calculated to be 384, which were selected from normal families and families with special patients by combining cluster sampling and non-proportional classification. The data collection tool is a researcher-made questionnaire with face validity. The analyses were conducted in SPSS software and the reliability of the questionnaire variables was evaluated by Cronbach's alpha as higher than 0.7. In the inferential statistics section, regression, correlation, and analysis of variance tests were used.

Results: The results of the study show that consumer lifestyle in four dimensions (leisure and entertainment, nutrition, body management, and clothing and fashion) is different in normal families and families with special patients, but this difference is not significant based on the type of disease. It was also found that the individual characteristics of the patient have an effect on the consumer lifestyle of families with special patients. The results indicate that the economic capital and employment rate of normal families are more than 3 times that of special patients. This weakness of special patients' families is also visible in the dimension of social capital. Also, special patients' families are twice as likely to live in poorer areas of the city compared to normal families, and their house size is smaller compared to normal families.

Conclusion: The results of the present study confirm that the illness of a family member with a specific disease severely weakens the family's well-being and the quality of lifestyle. Accordingly, two direct and indirect support strategies are proposed to support these families. Providing financial assistance, paying subsidies, paying for pharmaceutical and laboratory costs, and assisting with insurance can be part of direct support. Indirect support is also related to the possibility of their employment and earning an independent income, and the possibility of marriage and starting a family for single patients or their unmarried children.

Keywords: Lifestyle, Special patients, Normal family, Arak City.

1- **Cite this article:** Montazeri, Mohammad; Ahmadi, Omidali; Asadi Davoodabadi, Mohammadhossein (140³). Comparison of Consumerist Lifestyles of Normal Families and Special Patients in Arak City. Health Management, 16(1): 127-142.

2- PhD student in Economic Sociology and Development, Faculty of Humanities, Ashtian Branch, Islamic Azad University, Ashtian, Iran

3- Assistant Professor, Department of Sociology, Faculty of Humanities, Ashtian Branch, Islamic Azad University, Ashtian, Iran, (Corresponding Author), omidaliahmadi@gmail.com

4- Assistant Professor, Department of Sociology, Faculty of Humanities, Ashtian Branch, Islamic Azad University, Ashtian, Iran

مقایسه سبک زندگی مصرف‌گرایانه خانواده‌های عادی و بیماران خاص در شهر اراک^۱

محمد منتظری^۲ / امیدعلی احمدی^۳ / محمدحسین اسدی‌داوآبادی^۴

چکیده

مقدمه: بروز بیماری مزمن خاص از جمله تغییرات پیش‌بینی نشده محسوب می‌شود که سبک زندگی خانواده را به شدت تحت تاثیر قرار می‌دهد. هدف این پژوهش بررسی اثرات وقوع بیماری خاص بر مصرف و سبک زندگی خانواده و مقایسه آن با خانواده‌های عادی است.

روش پژوهش: این پژوهش با روش پیمایش مقطعی بر روی دو جامعه آماری شامل سرپرست خانواده‌های عادی و دارای بیمار خاص انجام یافته و حجم نمونه ۳۸۴ محاسبه شد که با تلفیق نمونه گیری خوشه‌ای و طبقه‌بندی نامتناسب طبقه بندی شده از میان خانواده‌های عادی و خانواده‌های بیماران خاص انتخاب شدند. ابزار جمع آوری اطلاعات پرسشنامه محقق ساخته و دارای روایی صوری است. تحلیل‌ها در نرم افزار SPSS صورت گرفته است و پایایی متغیرهای پرسشنامه به وسیله آلفای کرونباخ بالاتر از ۰٫۷ ارزیابی گردید. در قسمت آمار استنباطی از آزمون رگرسیون، همبستگی و تحلیل واریانس استفاده شده است.

یافته‌ها: نتایج پژوهش نشان می‌دهد سبک زندگی مصرف‌گرایانه در ابعاد چهارگانه (فراغت و تفریح، تغذیه، مدیریت بدن، و پوشش و مد) در خانواده‌های عادی و دارای بیمار خاص با همدیگر متفاوت است، اما این تفاوت بر اساس نوع بیماری معنادار نیست. همچنین مشخص شد ویژگی‌های فردی بیمار بر سبک زندگی مصرف‌گرایانه خانواده‌های بیماران خاص موثر است. نتایج حاکی است سرمایه اقتصادی در اختیار و میزان اشتغال خانواده‌های عادی بیش از ۳ برابر بیمار خاص است. این ضعف خانواده بیماران خاص در بعد سرمایه اجتماعی هم قابل مشاهده است. همچنین خانواده‌های بیمار خاص در مقایسه با خانواده عادی دو برابر بیشتر در مناطق فقیرتر شهر زندگی می‌کنند و متراژ خانه آنها در مقایسه با خانواده‌های عادی کمتر است.

نتیجه‌گیری: نتایج پژوهش حاضر مویدی است بر اینکه ابتلای یکی از اعضای خانواده به بیماری خاص، موجب تضعیف شدید رفاه خانواده و کیفیت ابعاد سبک زندگی می‌شود. بر این اساس، برای حمایت از این خانواده‌ها دو راهبرد حمایتی مستقیم و غیرمستقیم پیشنهاد می‌گردد. اعطای کمک‌های مالی، پرداخت یارانه، پرداخت هزینه‌های دارویی و آزمایشگاهی، و مساعدت در بیمه‌ها می‌تواند بخشی از حمایت‌های مستقیم باشد. حمایت غیرمستقیم نیز به امکان اشتغال و کسب درآمد مستقل آنها و امکان ازدواج و تشکیل خانواده بیماران مجرد و یا فرزندان مجرد آنها مربوط می‌شود.

کلید واژه‌ها: سبک زندگی، بیماران خاص، خانواده عادی، شهر اراک.

۱- استناد به این مقاله: منتظری، محمد؛ احمدی، امیدعلی؛ اسدی‌داوآبادی، محمدحسین (۱۴۰۳). مقایسه سبک زندگی مصرف‌گرایانه خانواده‌های عادی و بیماران خاص در شهر اراک. مدیریت بهداشت و درمان، ۱۶(۱): ۱۲۷-۱۴۲.

۲- دانشجوی دکترای تخصصی جامعه‌شناسی اقتصادی و توسعه، دانشکده علوم انسانی، واحد آشتیان، دانشگاه آزاد اسلامی، آشتیان، ایران

۳- استادیار گروه جامعه‌شناسی، دانشکده علوم انسانی، واحد آشتیان، دانشگاه آزاد اسلامی، آشتیان، ایران، (نویسنده مسئول)، پست الکترونیک: omidaliahmadi@gmail.com

۴- استادیار گروه جامعه‌شناسی، دانشکده علوم انسانی، واحد آشتیان، دانشگاه آزاد اسلامی، آشتیان، ایران

مقدمه

مصرف و سبک زندگی بیش از همه در درون خانواده، شکل و معنا می‌گیرد. در این معنا تغییر و تحول خانواده می‌تواند بیش از همه بر سبک زندگی اعضای آن تاثیرگذار باشد. اما تغییرات و تحولات خانواده در همه آنها یکسان نیست. در حالت کلی، این تغییرات را می‌توان به دو دسته تغییرات ساختاری خانواده و تغییرات حادثه‌ای و خاص تقسیم بندی نمود. تغییر خانواده در مراحل مختلف چرخه زندگی، تغییری طبیعی و ناشی از تحولات ساختاری آن است، اما بروز حوادثی چون مرگ یک یا چند عضو خانواده و یا بروز بیماری مزمن و صعب‌العلاج (بیماری خاص) از جمله تغییرات پیش‌بینی نشده و حادثه‌ای محسوب می‌شوند. در این پژوهش، اثرات وقوع بیماری خاص بر مصرف و سبک زندگی خانواده بررسی شده است.

معنای لغوی واژه زندگی، زنده‌بودن، حیات و مدت عمر بیان‌شده و معنای لغوی واژه سبک، نوع، روش، طرز و شیوه. سبک، شکل دادن یا طراحی چیزی، تطابق با معیار شناخته‌شده، و شیوه‌ای است که به‌ویژه در رفتار اجتماعی متناسب شناخته شده است [۱]. بر این اساس سبک زندگی به عنوان یکی از پر دامنه‌ترین مفاهیم حوزه علوم اجتماعی، الگویی از اندیشه‌ها، احساسات شناخت‌ها و کنش‌هاست که هویت اجتماعی و نحوه ساماندهی زندگی فرد را مشخص می‌سازد [۲]. آلفرد آدلر، به‌عنوان اولین کسی که این واژه را در روان‌شناسی ابداع کرد؛ از این اصطلاح برای اشاره به حال و هوای زندگی فرد استفاده کرد؛ سبک زندگی هدف فرد، خودپنداره، احساس‌های فرد نسبت به دیگران و نگرش فرد نسبت به دنیا را شامل می‌شود [۳]. از دیدگاه سوبل، سبک زندگی، مجموعه‌ای از رفتارهای قابل‌مشاهده و بیانگرانه در میان افراد است [۴]؛ و بر، نیز سبک زندگی را شیوه‌های رفتار، لباس پوشیدن، سخن گفتن، اندیشیدن و نگرش‌هایی می‌داند که مشخص‌کننده گروه‌های منزلتی متفاوت است [۵].

در تعبیری دیگر، سبک زندگی مجموعه‌ای نسبتاً هماهنگ و منسجم از کلیه امور عینی و ذهنی زندگی

فرد یا گروه است. این امور می‌تواند شامل دارایی‌ها، الگوهای رفتاری، روابط اجتماعی، مصرف، فعالیت‌های فراغتی و سرگرمی، پوشش و مدیریت بدن، نحوه غذا خوردن، دکوراسیون منزل و ... باشد که امور و رفتارهایی بیرونی و قابل مشاهده‌اند. همچنین می‌تواند دربرگیرنده بینش‌ها (ادراکات، اعتقادات و جهان‌بینی)، گرایش‌ها (ارزش‌ها و ترجیحات) و مانند آنها باشد که رفتارهایی درونی و ذهنی‌اند. سبک زندگی، گستره رفتاری را در برمی‌گیرد که اصلی انسجام بخش و هماهنگ کننده بر آن حاکم است و بخش اعظم زندگی فرد را تحت سیطره دارد.

دنیای مدرن و شناسه‌ها و تحولات آن، نظیر گسترش و پیشرفت وسایل فناورانه و ارتباطی، افزایش سرمایه فرهنگی در خانواده‌ها، و دسترسی فراوان به این عناصر، در شکل دادن به سبک‌های زندگی مختلف و به تبع آن، شکل دادن به هویت‌های متناسب با آن سبک زندگی، تأثیر فراوان و انکارنشده دارد [۶]. زیمل، سبک زندگی را مجموعه صورت‌های رفتاری می‌داند که فرد یا گروه بر اساس انگیزه‌های درونی خود و در راستای تلاش برای ایجاد توازن میان شخصیت ذهنی و زیست محیط عینی و انسانی خود برگزیده است [۷]. نکته حائز اهمیت که وجود دارد این است که نظریات و پژوهش‌هایی که در زمینه سبک زندگی انجام شده است، رابطه تنگاتنگی با مصرف‌گرایی و درجه انتخاب افراد دارد و عمدتاً بر رویکرد مادی به انسان و جهان مبتنی هستند. عوامل مختلفی بر مصرف و سبک زندگی موثر هستند که در پژوهش‌های مختلف به آنها پرداخته شده است. در این میان از عوامل مهم که مورد غفلت قرار گرفته است وجود بیماری خاص و صعب‌العلاج در خانواده است که در این پژوهش مد نظر قرار گرفته‌اند.

در این پژوهش مقایسه سبک زندگی خانواده در دو خانواده سالم و بیمار خاص مد نظر قرار گرفته است. بر این اساس، وجود بیماری خاص به عنوان متغیر مقایسه مینا گرفته شده است. بیماری‌های خاص، بیماری‌هایی هستند که برای درمان، نیازمند شرایط ویژه‌ای هستند.

به عبارت دیگر بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج به آن دسته از بیماری‌هایی گفته می‌شود که در جامعه عمومیت نداشته و برای درمان آن‌ها شرایطی ویژه‌ای باید فراهم شود.

اگرچه در علم پزشکی رایج، تعریفی تحت عنوان بیماری‌های خاص وجود ندارد، با این همه ویژگی‌های مشترک این بیماری‌ها شامل مزمن بودن، عدم درمان قطعی، سختی درمان، هزینه بالای درمان، نیاز به داروهای کمیاب و شیوع کم بیماری است. در حال حاضر متولی رسیدگی به بیماران خاص در کشور بنیاد امور بیماری‌های خاص است، همچنین عنوان بیماری‌های خاص برای اولین بار با شکل‌گیری بنیاد امور بیماری‌های خاص به‌کاربرده شد. با تلاش و پیگیری این بنیاد، اختلالات تالاسمی، هموفیلی و دیالیزی تحت عنوان بیماری‌های خاص به تصویب قانونی رسید. البته، بیماری‌هایی از قبیل سرطان، ام‌اس (MS) و ای‌بی (EB) نیز در گروه بیماری‌های صعب‌العلاج قرار دارند که بنیاد بیماری‌های خاص از این بیماران حمایت کرده و خدمات درمانی و آموزشی به مبتلایان ارائه می‌دهد. در زمینه حمایت از خانواده‌های بیماران خاص برخی قوانین به تصویب رسیده است [۸].

پیش فرض اولیه ما در این پژوهش آن است که سلامتی و بیماری، موضوعی صرفاً زیست‌شناختی نیست، بلکه با عوامل فرهنگی-اجتماعی هم مرتبط است و می‌تواند مصرف و سبک زندگی را تحت تأثیر قرار دهد. بیماری می‌تواند دایره سبک زندگی را تنگ و وضعیت معیشت را وخیم کند. همچنین وقوع بیماری خاص در فرزندان می‌تواند بر تصمیم‌های والدین درباره زندگی تأثیر عمیقی داشته باشد و سرعت ورود به مراحل بالاتر چرخه زندگی را مختل کند. به این معنا که والدین تصمیم به افزایش فرزندان را به علت هزینه‌ها و مشکلات بیماری خاص و یا ترس از تولد فرزندی با همان بیماری به آینده محول می‌کنند و یا به علت مشکلات نمی‌توانند فرصت و امکان ازدواج فرزندان را فراهم کنند و در نتیجه مرحله چرخه زندگی

که به خروج فرزندان از خانواده پدری و تشکیل خانواده جدید منتهی می‌شود به تأخیر می‌افتد. این تأخیرها در راستای حفظ سبک زندگی خانواده و جلوگیری از اختلال در آن صورت می‌گیرد.

انتخاب شهر اراک برای این پژوهش تنها به دسترسی آسان پژوهشگر به نمونه آماری مربوط نمی‌شود. بلکه به تجربیات خود پژوهشگر در برخورد با این خانواده‌های بیماران خاص و انگیزه مساعدت ریشه‌ای به آنها در بهبود وضعیت معیشت و سبک زندگی نیز مربوط می‌شود. وجود حدود ۱۳۰۰ خانواده بیمار خاص در شهر اراک نشان می‌دهد جمعیت قابل توجهی تحت تأثیرات اجتماعی و اقتصادی بیماری خاص یک یا چند عضو خانواده قرار دارند که زندگی را برای آنها سخت نموده و کیفیت سبک زندگی آنها را در مقایسه با خانواده‌های عادی متمایز و در سطحی پایین قرار داده است.

ضرورت انجام این پژوهش را می‌توان با دلایل نظری و کاربردی تشریح نمود:

دلایل نظری: بررسی‌های اولیه نشان می‌دهد جامعه شناسی پزشکی در ایران چندان توسعه نیافته است و به ابعاد جامعه شناختی بیماری به ویژه بیماری‌های خاص و تأثیرات آن بر سبک زندگی چندان پرداخته نشده است. این پژوهش می‌تواند بخشی هر چند کوچک از خلاءهای نظری این حوزه را بر طرف سازد.

دلایل کاربردی: این پژوهش از این نظر دارای ضرورت کاربردی است که نیم رخ از وضعیت معیشتی و سبک زندگی خانواده‌های بیماران خاص را در مقایسه با خانواده‌های عادی نشان می‌دهد. یکی از عوامل غفلت از مسایل این نوع خانواده‌ها آن است که جمعیت آنها بسیار اندک است. ۳۰۰ میلیون نفر در جهان مبتلا به بیماری‌های خاص هستند. این تعداد حدود ۳٫۵ - ۵٫۹ درصد از جمعیت جهان را شامل می‌شود [۹]. اما جمعیت اندک نباید عاملی برای فراموشی مسایل این قشر رنج‌دیده باشد. همت ما در طرح مسایل این خانواده‌ها، می‌تواند در تجدید نظر سیاست‌های حمایتی از این آنها و کاربست رویه‌ای انسانی تر برای درک و

فهم مسایل آنها مفید باشد. در حمایت از خانواده‌های بیماران خاص، نهادهای مختلفی دخیل هستند؛ نهادهای دولتی، نهادهای غیردولتی و خیریه. این پژوهش تلاش دارد تا همه جنبه‌های حمایتی را در پژوهش پر رنگ سازد.

بررسی تطبیقی خانواده سالم و بیماران خاص شهر اراک بر مبنای تغییرات مصرف و سبک زندگی، زمینه‌ی لازم را برای برنامه ریزی و تصمیم‌گیری‌های مناسب سازمان‌های مرتبط با آنها فراهم می‌کند. با شناسایی عوامل متمایز کننده سبک زندگی این خانواده‌ها با خانواده‌های عادی، یقیناً برنامه ریزی اثربخش‌تر و دقیق‌تری را برای سازماندهی و مدیریت منابع حمایتی می‌توان تدوین نمود. بر این اساس، از نتایج تحلیلی این پژوهش تمام سازمانها و نهادهای مرتبط با خانواده‌های بیماران خاص از جمله نهادهای دولتی چون وزارت رفاه و کار، وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی، امور اداری و استخدامی وزارت خانه‌ها، و نهادهای غیر دولتی چون بنیاد حمایت از بیماران خاص، و دیگر نهادهای خیریه می‌توانند بهره بگیرند.

مرور آثار و کتب موجود نظریه‌های جامعه‌شناسی در شاخه‌های مختلف جامعه‌شناسی پزشکی و جامعه‌شناسی خانواده و مطالعات سبک زندگی، نشان دهنده خلاء مهم نظری در حوزه مورد مطالعه این پژوهش یعنی «تغییرات مصرف و سبک زندگی در چرخه‌های زندگی خانواده (بررسی تطبیقی خانواده سالم و بیماران خاص شهر اراک) است. این خلاء نظری به شکلی دیگر در پژوهش‌های تجربی داخلی و خارجی نیز بازتاب یافته است. بر این اساس این پژوهش را به نوعی پیشگام نظریه پردازی و پژوهش تجربی بر پایه این نظریه پردازی می‌توان تلقی نمود. در این پژوهش به رویکردی میان رشته‌ای نیازمند هستیم. این پژوهش میان رشته‌ای، نظریه‌های جامعه‌شناسی پزشکی، سبک زندگی و مطالعات خانواده را در هم آمیخته است تا بر اساس آن، تغییرات سبک زندگی خانواده‌های سالم و بیمار خاص را با همدیگر مقایسه نماید و پیامدهای بیماری را بر این مساله مورد کنکاش قرار دهد.

همچنین این پژوهش، دارای جنبه‌های انسانی و اخلاقی نیز هست و تلاش می‌کند تا صدای اقشار تحت فشار به واسطه رنج‌ها و زخم‌های بیماری و پیامدهای بد آنها را حداقل در ابعاد مختلف سبک زندگی و مراحل مختلف چرخه زندگی خانواده به گوش سیاست‌گذاران اجتماعی برساند. به این دلیل، این پژوهش، فراتر از پژوهش‌های دیگر، هدفی انسانی نیز به پیوست خویش همراه دارد که حساس کردن جامعه به مشکلات خانواده‌های بیماران خاص و ایجاد جرقه‌ای برای حل این مشکلات می باشد. در نتیجه پژوهش، با ماهیت دوگانه علمی و انسانی خویش در پی پاسخگویی به سوالات کلیدی زیر است؟

۱- خانواده‌های بیمار خاص و خانواده‌های عادی از نظر مصرف و سبک زندگی چه تفاوتی با یکدیگر دارند؟
۲- برای بهبود وضعیت مصرف و سبک زندگی خانواده‌های بیماران خاص در بستر چرخه‌های مختلف زندگی این خانواده‌ها چه راهکارهایی می‌توان اتخاذ نمود؟

درباره بیماری، نظریه اجتماعی منسجمی وجود ندارد. برای رفع این خلاء ما نیازمند نظریه سازی بر اساس پژوهش‌های انجام یافته و دیگر نظریه‌های جامعه شناختی هستیم. این کنکاش نظری را می‌توان تحت عنوان «نظریه اجتماعی بیماری» نام برد. نظریه اجتماعی بیماری بر این پیش فرض استوار است که سلامتی و بیماری صرفاً موضوعات زیست شناختی نیستند، بلکه با عوامل فرهنگی اجتماعی هم مرتبط هستند [۱۰]. مفاهیم سلامت و بیماری در کانون ارزش‌های اجتماعی جامعه انسانی قرار دارد که افراد و اجتماعات همواره به شیوه‌ای متناسب با فرهنگ هنجارها و ارزش‌های خود به مسائل بهداشتی و درمانی پاسخ می‌دهند. در رویکرد نوین اپیدمیولوژی اجتماعی این سوال که علت تفاوت در سطوح بیماری و سلامت در جامعه چیست و چرا گروه‌های معینی از مردم نسبت به سایرین از سلامت بیشتری برخوردارند جایگزین این سوال شد که چرا افراد بیمار می‌شوند [۱۱].

کنترل بیماری به منظور افزایش رفاه و افزایش طول عمر در تمامی جوامع، یکی از مهم‌ترین دغدغه‌های بشر می‌باشد. انسان‌ها مهم‌ترین سرمایه و پیشرفت و توسعه در هر جامعه محسوب می‌شوند. چه نوزاد، چه کودک، چه جوان، چه میانسال، چه بزرگسال و سالخورده، هر کدام از این گروه‌ها می‌توانند به نحوی در پیشرفت و رفاه جامعه سهمی داشته باشند.

در طول دهه ۱۹۸۰ و ۱۹۷۰ جامعه شناسی پزشکی تحت تاثیر جریان نئوماکسیسم و دیدگاه اقتصاد سیاسی قرار داشت. پولاتزاس و رایت بیشترین موفقیت را در تفسیر مشابه از مارکس داشتند. استدلال اساسی آنها مبتنی بر این است که بیماری و مرگ تحت تاثیر ماهیت سرمایه‌داران تولید قرار دارد. درآمد با تامین نیازهای بهداشتی و از آن طریق سلامت افراد ارتباط تنگاتنگی دارد [۱۲]. این موضوع در مطالعات مختلف مورد تایید قرار گرفته است. از جمله بلاکستر در مطالعه خود نشان داد که بین طبقات مختلف اجتماعی و بیماری رابطه مسلم و قاطعی وجود دارد. به گونه‌ای که افراد با جایگاه اقتصادی و اجتماعی بالاتر وضعیت مطلوب‌تری از افراد در قشرهای متوسط و پایین دارند. قشرهای بالای جامعه که از وضعیت مطلوبی برخوردارند و در بهترین موقعیت قرار می‌گیرند و می‌توانند از خدمات بهداشتی با کیفیت بالا استفاده کنند و زمینه را برای پیشگیری از بیماری‌های شایع فراهم کنند، کمتر به بیماری مبتلا شوند. در حالی که افراد در قشرهای متوسط و متوسط به پایین به دلیل امکانات کمتر بیشتر از قشرهای بالا به بیماری مبتلا می‌شوند [۱۳].

همچنین پژوهش‌ها نشان دهنده این است که بین سبک زندگی و بیماری‌های جسمی شایع رابطه وجود دارد. یافته‌های واداس در این زمینه نشان داد که موقعیت اجتماعی افراد با طبقه اجتماعی آنها می‌تواند موجب رفتارهایی از جانب آنها گردد که تاثیر مستقیمی بر سلامتی آنها داشته باشد. مثلاً مصرف دخانیات و الکل، که بین طبقات اجتماعی پایین متداول‌تر است می‌تواند موجب مشکلاتی در سلامت افراد می‌شود.

پژوهش‌ها همچنین نشان می‌دهد بین محل زندگی و بیماری جسمی شایع رابطه وجود ندارد. فارمین و دانهام در سال ۱۹۳۹ نشان دادند که بیشترین مقدار ناهنجاری اجتماعی و بیماری در قسمت فقیرنشین شهر شیکاگو دیده می‌شود که در آن تعداد بیماران در مرکز شهر و محله‌های فقیر بیش از سایر مکان‌ها است [۱۳].

این یافته‌ها را می‌توان در قالب نظریه اجتماعی بیماری مطرح نمود که بر اساس آن ظهور بیماری تحت تاثیر همزمان ساختار اجتماعی و کنش‌گران قرار دارد. با تعمیم نظریه اجتماعی بیماری به موضوع پژوهش حاضر می‌توان گفت که ظهور بیماری خاص در زندگی خانواده‌ها و کنترل و درمان آن تحت تاثیر ساختار اجتماعی خانواده و ویژگی‌های اعضای آن قرار دارد.

در این میان، نظریه سبک زندگی سلامت محور کارهام (۲۰۰۵) را نیز می‌توان یکی از نظریه‌های اجتماعی بیماری دانست. کارهام معتقد است که سبک‌های زندگی مختلف مبتنی بر سلامتی و بیماری باید در ارتباط با زمینه اجتماعی که در آن رخ می‌دهند، مورد توجه قرار گیرند [۱۴]. او نظریه خود را با نقد سه رویکرد پژوهشی جامعه شناسی پزشکی شروع می‌کند. بر اساس نظریه انتخاب، بیماری نتیجه رفتارها و رفتارها نتیجه انتخاب‌ها تلقی شده است. نظریه رفتار برنامه‌ریزی شده رویکرد دیگری است که در قصد فرد تمرکز دارد و معتقد است با آموزش می‌توان قصد لازم برای تغییر باورها و رفتارها و سبک زندگی را در افراد ایجاد کرد. رویکرد دیگر، «نظریه شناختی اجتماعی» است که تغییر رفتار را ناشی از تقابل و تعامل دوسویه عوامل محیطی، شخصی و رفتاری دانسته، با اذعان به نقش تفکر و فرایندهای شناختی در یادگیری، تغییر را از طریق مشاهده، تقلید و الگوبرداری ممکن می‌داند [۱۵]. از نقطه نظر جامعه شناسی پزشکی این رویکردها علی‌رغم کارآمدی نسبی به دلیل کم توجهی به ابعاد ساختاری سبک زندگی مورد نقد هستند. کارهام با طرح این نکته که تصمیم درباره ورزش، تغذیه، مصرف الکل، سیگار و ... تنها یک «انتخاب فردی» نیست بلکه به طور عمده متغیرهای ساختاری هم در

شکل‌گیری آن دخیل هستند، این نقد را بر این رویکردها روا می‌دارد که با رفتار سلامت محور به مثابه یک موضوع انتخاب فردی برخورد می‌کنند و در نهایت فرد را هدف قرار می‌دهند تا تا شیوه‌های مضر سلامت خود را از طریق آموزش تغییر دهند [۱۵].

کاکرهام معتقد است که سبک زندگی سالم، مجموعه انتخاب‌هایی که فرد بنابر موقعیت اجتماعی خود برمی‌گزیند و این انتخاب‌ها برآمده از موقعیت ساختاری و موقعیت فردی وی هستند. در حقیقت فرصت‌های زندگی یک شخص به وسیله موقعیت اجتماعی و ویژگی‌های گروه‌های منزلتی ویژه تعیین می‌شود. موقعیت اجتماعی و انتخاب‌های حاصل در مفهوم سبک زندگی سالم (مثبت) نقش اساسی دارند. از نظر کاکرهام در انتخاب سبک‌های زندگی، چه مثبت (سالم) و چه منفی (خطرناک) مردمی که در بالای جامعه قرار دارند، انتخاب‌های بیشتر و سالم‌تر و منابع بیشتری در حمایت از تصمیم‌گیری خود دارند. اما برعکس، مردمی که در پایین قرار دارند فشارهای اقتصادی - اجتماعی بیشتری بر روی انتخاب‌هایشان وجود دارد و حتی انتخاب‌های قابل دسترسی کمتری نسبت به طبقات بالا دارند. کاکرهام سبک زندگی سالم را مجموعه‌ای از انتخاب‌ها می‌داند که فرد در یک موقعیت زندگی انجام می‌دهد. این انتخاب‌ها بر روی رفتارهای مرتبط به سلامتی دارای تاثیر است [۱۶].

کاکرهام، در چهارچوب فکری تلفیقی بوردیو [۱۷] و گیدنز [۱۸]. بحث عاملیت-ساختار را پیش کشیده و بر اساس آن الگویی نظری برای سبک زندگی سلامت محور ارائه داد و در آن عادت‌واره‌ها و رویه‌هایی که در نهایت به سلامت یا ناسلامتی سبک‌های زندگی می‌شوند را پیش و بیش از آنچه نتیجه انتخاب‌های زندگی افراد بداند متاثر از شانس‌های زندگی آنها دانسته است [۱۵].

الگوی نظری کاکرهام در قالب چهارچوب فکری بوردیو صورت گرفته است. او در این الگو، سبک زندگی سلامت محور را با واسطه رویه‌ها متاثر از عادت‌واره‌ها دانسته که در نتیجه بر همکنش انتخاب‌های زندگی و

شانس‌های زندگی شکل گرفته و این هر دو را مستقیم یا غیر مستقیم متاثر از متغیرهای ساختاری همچون شرایط طبقاتی، سن، جنسیت، قومیت و مانند آن ترسیم کرده است که به هر شکل در شیوه و شرایط زندگی افراد حاکم است.

با تعمیم نظریه کاکرهام به موضوع پژوهش حاضر می‌توان گفت که در ظهور بیماری و سبک زندگی افراد خانواده در چهارچوب فکری تلفیقی بوردیو و گیدنز، ساختار و عاملیت موثر هستند. به عبارت دیگر بیماری با واسطه رویه‌ها متاثر از عادت‌واره‌ها و در نتیجه بر همکنش انتخاب‌های زندگی و شانس‌های زندگی شکل می‌گیرد. بیماری، تحت تاثیر متغیرهای ساختاری همچون شرایط طبقاتی، سن، جنسیت، قومیت و مانند آن قرار دارد.

فرضیه‌های پژوهش:

فرضیه اول: سبک زندگی مصرف‌گرایانه در ابعاد چهارگانه (سبک فراغت و تفریح، سبک تغذیه، مدیریت بدن، و سبک پوشش و مد) در خانواده‌های عادی و دارای بیمار خاص با همدیگر متفاوت است.

فرضیه دوم: سبک زندگی مصرف‌گرایانه خانواده‌های بیماران خاص بر اساس نوع بیماری متفاوت است.

فرضیه سوم: ویژگی‌های فردی بیمار بر سبک زندگی مصرف‌گرایانه خانواده‌های بیماران خاص در ابعاد چهارگانه (سبک فراغت و تفریح، سبک تغذیه، مدیریت بدن، و سبک پوشش و مد) موثر است.

پیشینه پژوهش:

✓ قادری، ملکی و حق جو (۱۳۹۷) در مقاله‌ای با عنوان «تعیین کننده‌های ساختی- سرمایه‌ای سبک زندگی سالم برای مقابله با بیماری‌های مزمن» در داده‌های گردآوری شده این تحقیق نشان می‌دهند مدل ساختاری با متغیرهای بیرونی موقعیت اقتصادی اجتماعی، شرایط زندگی، و سرمایه مرتبط با سلامت قابل تبیین است. به عبارتی جایگاه فرد در سلسله مراتب ساخت اجتماعی اثر مستقیمی بر نحوه دسترسی به سرمایه‌های مرتبط با سلامت دارد. دسترسی به خدمات درمانی و پزشکی مناسب، زندگی در محلات

امن همراه با دسترسی به منابع و امکانات مناسب، داشتن مسکن مناسب و با استاندارد بسترهای مناسبی برای عاملان اجتماعی برای یک سبک زندگی سالم مهیا می‌کند. طبقات متوسط و پایین بدلیل منابع و امکانات محدودتر، سلامتی‌شان با خطر مواجه شده است [۱۹].

✓ اسدی (۱۳۹۰) در مقاله خود با عنوان «عوامل موثر در کیفیت زندگی بیماران خاص» نشان می‌دهد بین متغیرهای آموزش مراقبت از خود، استعمال دخانیات، جنسیت، تاهل، تحصیلات و مدت بیماری با کیفیت زندگی رابطه وجود دارد؛ اما متغیر سن و اشتغال با کیفیت زندگی رابطه ندارد. نتیجه اینکه عوامل فردی، اجتماعی، روانی و جمعیت شناختی می‌تواند بر کیفیت بیماران خاص تاثیر گذار باشد. سطح تحصیلات بالاتر، آموزش‌های خودمراقبتی، تاهل، اشتغال ملازم با کیفیت زندگی بهتر و مناسب‌تر است [۲۰].

✓ بر اساس فرایند تحلیل داده‌ها در پژوهش نوبهار (۱۳۹۶) با عنوان «تغییرات سبک زندگی از نگاه بیماران تحت همودیالیز» ۵ درون‌مایه که بیانگر تجارب بیماران تحت همودیالیز از تغییرات سبک زندگی بود، استخراج گردید. این طبقات شامل «تلاش جهت رعایت برنامه غذایی، تداوم مصرف داروهای تجویزی، سازش با تغییر الگوی خواب، تطابق با فعالیت فیزیکی و حفظ استقلال روانی و اجتماعی» بود. یافته‌های به دست آمده از این مطالعه، تغییرات سبک زندگی در بیماران همودیالیز را تبیین نمود. افراد تیم درمانی باید بیماران را جهت دستیابی به راهبردهای سازگاران و ایجاد تغییرات اساسی در سبک زندگی حمایت کنند و بر مقابله مؤثر آن‌ها در زندگی روزمره و برخورداری این بیماران از زندگی و هویت موجود تأکید نمایند [۲۱].

✓ نتایج پژوهش نورالدینی، سقدل، آرانی و فرجی (۱۴۰۰) در مقاله‌ای با عنوان «اثر اقتصادی بیماری‌های مزمن بر هزینه و درآمد خانوار ایرانی» / نشان می‌دهد در خانوارهای دارای بیمار مزمن به طرز چشم گیری هزینه‌های سلامت افزایش می‌یابد. بر خلاف انتظار، خانوارهای دارای بیمار مزمن در کنار

هزینه‌های بالای سلامت در معرض هزینه‌های غیر سلامت بیشتری نیز هستند. بر اساس نتایج، درآمد انتقالی خانوارهای روستایی دارای بیماری مزمن افزایش معناداری داشته است در صورتی که اثر این متغیر برای خانوارهای شهری بی‌معنی است [۲۲].

✓ نتایج پژوهش یزدیان، کریمی و توفیقی (۱۳۸۷) با عنوان «مطالعه تطبیقی مدیریت سلامت بیماران خاص و پیشنهاد یک الگو برای ایران» نشان می‌دهد خدمات مورد نیاز بیماران خاص شامل خدمات هر سه سطح پیشگیری از جمله واکسیناسیون، آموزش شیوه زندگی سالم، مراقبت دوران بیماری، مشاوره سلامت، انجام معاینات و آزمایش‌های دوره‌ای سلامتی، ارایه وسایل کمکی مربوط به بیماران خاص، خدمات آزمایشگاهی و آسایشگاهی می‌باشد. تامین منابع مالی خدمات سلامت بیماران خاص در مرحله اول از محل اعتبارات دولتی و سپس از سوی افراد خیر، انجمن‌ها و تشکلهای غیر دولتی و بخش مختصری از طریق مشارکت بیماران خاص (حق بیمه و پرداخت فرانشیز) صورت می‌گیرد [۲۳].

✓ یافته‌های پژوهش حیدری، آخرتی و نیکپور (۱۳۹۵) با عنوان «بررسی و مقایسه مولفه‌های سبک زندگی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به بیماری مزمن دیابت و فشارخون با افراد سالم» نشان می‌دهد در تمام موارد میانگین نمرات کیفیت زندگی افراد سالم از میانگین نمرات کیفیت زندگی افراد دچار بیماری دیابت و فشار خون بالاتر است و کیفیت زندگی کلی سلامت جسمانی، سلامت روانی، روابط اجتماعی و سلامت محیطی افراد سالم و مولفه‌های خودشکوفایی، حمایت بین فردی، مدیریت استرس و رشد معنوی از هر دو گروه بیماران دیابتی و فشار خون بالاتر است [۲۴].

روش پژوهش

روش اصلی به کار گرفته در این پژوهش روش کمی با پیمایش مقطعی است. این پیمایش بر روی دو جامعه آماری انجام یافته است: سرپرست خانواده‌های عادی

اراک) به عنوان جامعه معیار) و سرپرست خانواده‌های دارای بیمار خاص. از این تعداد با استفاده از فرمول کوکران حجم نمونه ۳۸۴ محاسبه شد که نیمی از به خانواده‌های عادی و نیمی به خانواده‌های بیماران خاص اختصاص یافت.

ابزار گردآوری داده‌ها، پرسشنامه است. تدوین پرسشنامه اولیه براساس مقالات قبلی و مفاهیم نظری کتب و پیشینه تحقیق انجام گرفته است که متغیرهای مختلفی شامل ویژگی‌های خانواده‌ها به ویژه بیمار خاص، سبک زندگی، میزان مصرف رسانه‌ای، و میزان نیازهای رفاهی خانواده را شامل می‌شود. این پرسشنامه که بر اساس تعریف مفهومی و عملیاتی متغیرهای پژوهش تدوین شده است دارای روایی صوری است. احراز روایی صوری با تایید متخصصان و صاحب‌نظران درباره کلیت پرسشنامه و مطلوب بودن آن در جهت پاسخگویی به سوالات تحقیق به دست آمده است. تحلیل‌ها در نرم افزار SPSS صورت گرفته است و پایایی متغیرهای پرسشنامه به وسیله آلفای کرونباخ بالاتر از ۰,۷ ارزیابی گردید.

در پژوهش حاضر در آمار توصیفی از جداول یک بعدی و دو بعدی، فراوانی و درصد فراوانی، میانه، نما و میانگین و در قسمت آمار استنباطی نیز از پس از آزمون نرمال بودن داده‌ها از آزمون‌های پارامتری/ناپارامتری، آزمون رگرسیون، همبستگی و تحلیل واریانس استفاده شد.

تعریف عملیاتی متغیرها:

سبک زندگی: برای سبک زندگی، ابعاد مختلفی می‌توان ذکر نمود که یکی از آنها بعد مصرف است. منظور از سبک زندگی مبتنی بر مصرف، بعدی از سبک زندگی مادی است که در آن فعل و انفعال فرد در محیط زندگی به صورت مصرف کالا و دریافت خدمات بروز و ظهور پیدا می‌کند. سبک زندگی مبتنی بر مصرف بر اساس فراغت و تفریح، مدیریت بدن، سبک پوشش و مد، و سبک تغذیه فرد مشخص می‌شود. در این پژوهش متغیر «سبک زندگی مبتنی بر مصرف» از طریق اظهارات افراد درباره میزان مصرف و بهره

گیری فرد در زمینه فراغت و تفریح، پوشش و مد، مدیریت بدن و تغذیه مورد سنجش قرار گرفته است. گویه‌های مورد استفاده در سنجش این متغیر، در قالب طیف لیکرت (هرگز/ به ندرت/ گاهی/ غالباً/ همیشه) طراحی شده است. نمرات متغیر «سبک زندگی مبتنی بر مصرف» از جمع نمرات ابعاد چهارگانه به دست آمده است.

ویژگی‌های فردی بیمار: فرد مبتلا به بیماری خاص، همانند دیگر افراد جامعه دارای ویژگی‌های فردی مانند نوع بیماری، سن بیمار، جنسیت بیمار، وضعیت تاهل، نوع اشتغال، و تعداد افراد مبتلا به بیماری خاص در خانواده است. برای سنجش ویژگی‌های فردی بیمار از پرسش‌های متداول برای دیگر افراد استفاده شده است برای سنجش متغیر نوع خانواده، از اظهارات خود پاسخگو درباره ابتلای خود یا یکی از اعضای خانواده به بیماری خاص شامل تالاسمی، هموفیلی، دیالیزی، سرطان، ام اس، ای بی، بیماران پیوندی استفاده شده است.

میزان مصرف رسانه‌ای: در این پژوهش برای سنجش مصرف رسانه‌ای، میزان استفاده روزانه فرد از گونه‌های مهم رسانه‌ای، استفاده شده است که گویه‌های آن بر اساس طیف پنج گزینه‌ای لیکرت (هرگز/به ندرت/گاهی/غالباً/همیشه) تنظیم شده است.

میزان نیازهای رفاهی خانواده: برای سنجش نیازهای رفاهی خانواده، لیستی از نیازهای اساسی ارائه می‌شود و میزان نیاز فرد بر اساس طیف لیکرت در قالب سه گزینه (نیازی ندارم و تامین هستم/ نیاز دارم اما بسیار ضروری نیست/ نیاز ضروری دارم) مورد سنجش قرار می‌گیرد. این نیازها لوازم اصلی زندگی فرد و رفاه فردی را تشکیل می‌دهند.

یافته‌ها

آمار توصیفی:

نتایج این پژوهش تفاوت بین خانواده‌های عادی و بیمار خاص را در متغیرهای مذکور منعکس نموده است:

اما نکته دیگر آن است که در مراحل مختلف چرخه زندگی، علاوه بر سبک زندگی چه متغیرهایی تغییر معناداری می‌کنند.

مراحل چرخه زندگی : از نظر مراحل چرخه زندگی، بیشترین درصد خانواده‌های عادی در مرحله سوم (۴۰،۹ درصد) و در خانواده‌های بیمار خاص در مرحله پنجم (۳۷،۷ درصد) قرار دارند. بر این اساس خانواده‌های عادی، ترکیب سنی پویاتر و جوانتری دارند؛ در صورتیکه در خانواده‌های بیمار خاص، روند عادی چرخه زندگی طی نشده و آنها سریعتر به مرحله‌های پایانی زندگی نزدیک شده‌اند.

میزان نیازمندی‌های رفاهی خانواده: نیازمندی ضروری در خانواده‌های بیماران خاص، حدود ۳ برابر خانواده‌های عادی است.

طبقه اجتماعی: طبقه اجتماعی متغیری بر ساخت شده بر اساس میزان درآمد خانواده و تحصیلات آنها است. از نظر درآمدی، خانواده بیماران خاص در وضعیت بدتری نسبت به خانواده‌های عادی قرار دارند. بیش از ۹۰ درصد از آنها درآمدی کمتر از ۲۰ میلیون تومان دارند در صورتیکه این میزان در خانواده‌های عادی حدود ۵۰ درصد است. سرمایه اقتصادی در اختیار خانواده‌های عادی بیش از ۳ برابر خانواده‌های بیمار خاص است. این ضعف در سرمایه، در بعد اجتماعی هم قابل مشاهده است و خانواده‌های بیماران عادی از سرمایه پایین‌تر اجتماعی برخوردار هستند.

نتایج نشان دهنده آن است که امکان ارتقای تحصیلات در خانواده‌های بیماران خاص در مقایسه با خانواده‌های عادی کمتر است. بیشترین درصد میزان تحصیلات در خانواده‌های عادی مربوط به لیسانس (۳۶،۲ درصد) و در خانواده‌های بیمار خاص دیپلم (۳۹ درصد) است. در تحصیلات درجات بالا به مراتب وضعیت خانواده‌های بیمار پایین‌تر از خانواده‌های عادی است. از نظر بیمه تفاوت چندانی فاحشی در الگوی خانواده‌ای بیمار خاص و عادی مشاهده نمی‌شود.

ترکیب جنسیتی خانواده : در ترکیب جنسیتی خانواده‌های بیمار خاص بیش از ۷۲ درصد جنسیت زن و اکثریت با زنان است، در صورتیکه در خانواده‌های عادی این نسبت جنسیتی متعادل و مردها اندکی بیش از نصف خانواده را تشکیل می‌دهند. این زنانگی در خانواده‌های بیماران خاص، نیازمند تاملی ویژه است. با توجه به ساختار مردسالارانه خانواده‌های ایرانی، استیلای ترکیب جنسیتی زنانه، قدرت این خانواده‌ها را در مقابله با مشکلات و دغدغه‌های اجتماعی و اقتصادی به شدت کاهش داده است

ترکیب سنی خانواده : منحنی ترکیب سنی در خانواده‌های عادی شبیه زنگوله و نرمال است، اما در خانواده‌های بیماران خاص ترکیب سنی نامتوازن است و نسبت جمعیتی در محدوده سنی ۴۰ تا ۵۰ سال حدود نصف خانواده عادی است. اما در عوض نسبت جمعیت بیش از ۶۰ سال در این خانواده‌ها حدود ۴ برابر خانواده‌های عادی است. این نشان دهنده نوعی سالمندی ناخواسته در خانواده بیماران خاص است.

وضعیت تاهل : در وضعیت تاهل، در خانواده‌های عادی نسبت افراد متاهل حدود ۴ درصد بیشتر از خانواده‌های بیمار خاص است. به عبارت دیگر قدرت ازدواج در افراد مجرد خانواده‌های بیمار خاص پایین است و این، ریشه در ضعف قدرت مالی و اقتصادی خانواده‌ها دارد.

تعداد اعضای خانواده: از نظر تعداد اعضای خانواده، بیش از ۶۷ درصد خانواده‌های بیمار خاص را خانواده‌هایی با تعداد ۳ تا ۴ نفره تشکیل می‌دهند؛ در صورتی که ۶۵ درصد خانواده‌های عادی را تعداد ۴ تا ۵ نفره تشکیل می‌دهند. بر این اساس تعداد خانوار در خانواده‌های عادی، بیشتر از خانواده‌های بیمار خاص است. این کاهش جمعیت خانوار، به علت بار مشکلاتی است که بیماری خاص در خانواده به همراه دارد.

حداقل سن سرپرست خانواده: در خانواده‌های بیمار خاص، سرپرست خانواده با سنی کمتر از ۳۰ سال دیده نمی‌شود در صورتیکه در خانواده‌های عادی، ۴،۵ درصد آنها به زیر ۳۰ سال اختصاص دارد.

درآمد خانواده از اشتغال اعضای خانواده متأثر می‌شود. میزان اشتغال در ارتقای طبقه اجتماعی خانواده موثر است. میزان اشتغال در خانواده‌های عادی بیش از ۳ برابر خانواده‌های بیمار خاص است و این عاملی مهم برای افزایش دغدغه‌ها و مشکلات خانواده‌های بیمار خاص است.

شغل والدین: در خانواده‌های عادی، درصد تعداد شاغلان ۳٫۵ برابر خانواده‌های بیمار خاص است. در صورتیکه تعداد بیکاران در خانواده‌های بیماران خاص بیش از ۲۲ برابر خانواده‌های عادی است. این مساله وضعیت بد خانواده‌های بیمار خاص را از نظر انتقال سرمایه اقتصادی و اجتماعی به فرزندان خود در راستای بهبود وضعیت سبک زندگی نشان می‌دهد.

میزان رفاه منطقه زندگی: خانواده‌های بیمار خاص در مقایسه با خانواده عادی دو برابر بیشتر در مناطق فقیرتر شهر زندگی می‌کنند. همچنین خانواده‌های عادی بیشتر از ۴ درصد بیشتر از خانواده‌های بیمار خاص در مناطق مرغه شهر زندگی می‌کنند.

فضای خانه مسکونی: در متراژ خانه نیز خانواده‌های بیمار خاص در مقایسه با خانواده‌های عادی خانه‌ای با مساحت کمتری در اختیار دارند.

بر اساس متغیرهای دینداری، میزان مصرف رسانه‌ای، میزان تحصیلات والدین و نوع بیماری خاص، تفاوت‌های سبک زندگی را نمی‌توان تبیین نمود. میزان مصرف رسانه‌ای در خانواده‌های عادی بیشتر از خانواده‌های بیمار خاص است. و از منظر دینداری، خانواده‌های بیماران خاص در مقایسه با خانواده‌های عادی بیشتر مقید به اعتقادات دینی‌اند. اما این تفاوت‌ها تبیین کننده تفاوت سبک زندگی نیست.

مصرف رسانه‌ای: هر چند مصرف رسانه‌ای در مراحل مختلف سبک زندگی تفاوت معناداری ندارد، اما افت و خیزهای آن در مراحل مختلف چرخه زندگی نشان دهنده تغییر نیازهای مختلف خانواده به رسانه است.

آمار تحلیلی:

فرضیه اول: سبک زندگی مصرف‌گرایانه در ابعاد چهارگانه (سبک فراغت و تفریح، سبک تغذیه، مدیریت

بدن، و سبک پوشش و مد) در خانواده‌های عادی و دارای بیمار خاص با همدیگر متفاوت است.

نتایج آزمون این فرضیه نیز بر اساس آزمون تی تفاوت نشان می‌دهد در تمامی ابعاد سبک زندگی خانواده‌های عادی و بیمار خاص با همدیگر تفاوت دارند. (سطح معناداری همه ابعاد کمتر از به عبارت صریح تر ابتدایی یکی از اعضای خانواده به بیماری خاص) موجب تغییرات عمیقی در خانواده می‌شود و همه ابعاد سبک زندگی شامل سبک فراغت و تفریح، سبک تغذیه، مدیریت بدن، و سبک پوشش و مد را تحت تاثیر قرار می‌دهد. (جدول ۱)

در جدول ۲ تفاوت دو نوع خانواده در هزینه‌های مختلف سبک زندگی مورد مقایسه قرار گرفته است.

این جدول به خوبی نشان دهنده مضیقه خانواده‌های بیماران خاص در ابعاد مختلف سبک زندگی است. این مضیقه و سختی به ویژه در بعد فراغت و تفریح افزونتر است. البته این مساله علاوه بر مسایل اقتصادی به اوضاع روحی و روانی این خانواده‌ها نیز مربوط می‌شود. به عبارت دیگر آنها در شرایط خاص روحی و روانی قرار دارند که آلام و دردهای ناشی از بیماری یکی از اعضای خانواده فرصت تفریح و فراغت مناسب را از آنها می‌گیرد. (جدول ۲)

در تبیین این مساله می‌توان به کاهش سنگین سرمایه اقتصادی خانواده‌های بیمار خاص در مقایسه با خانواده‌های عادی اشاره نمود. سرمایه اقتصادی در اختیار خانواده‌های عادی بیش از ۳ برابر خانواده‌های بیمار خاص است.

فرضیه دوم: سبک زندگی مصرف‌گرایانه بر اساس نوع بیماری خاص متفاوت است.

در این پژوهش بیماری‌های خاص در ۸ دسته تالاسمی، هموفیلی، دیالیزی، سرطان، ام اس، ای بی (پروانه‌ای)، پیوند اعضا، و سایر موارد تقسیم‌بندی شدند. نتایج آزمون فرضیه نشان می‌دهد نوع بیماری تاثیری در تفاوت سبک زندگی ایجاد نمی‌کند. (جدول ۳)

فرضیه سوم: ویژگی‌های فردی بیمار در خانواده بیماران خاص بر سبک زندگی مصرف‌گرایانه در ابعاد

چهارگانه (سبک فراغت و تفریح، سبک تغذیه، مدیریت بدن، و سبک پوشش و مد) موثر است.

در بررسی تاثیر ویژگیهای فردی بیمار (نوع بیماری / سن بیمار / جنس بیمار / وضعیت تاهل بیمار / وضعیت اشتغال بیمار و ...) و تاثیر آن با چهار بعد سبک زندگی مصرف‌گرایانه به صورت کلی در ابعاد چهارگانه (سبک فراغت و تفریح، سبک تغذیه، مدیریت بدن، و سبک پوشش و مد) از تحلیل واریانس استفاده شد. با توجه به جدول زیر ملاحظه می‌شود مقدار ضریب تعیین 0.209 می‌باشد و در جدول تحلیل واریانس با توجه به این که مقدار سطح معنی داری sig. کمتر از 0.05 می‌باشد لذا فرض H_0 رد می‌شود و با 95% اطمینان می‌پذیریم که ویژگیهای فردی بیمار در خانواده بیماران خاص بر سبک زندگی مصرف‌گرایانه در ابعاد چهارگانه (سبک فراغت و تفریح، سبک تغذیه، مدیریت بدن، و سبک پوشش و مد) تاثیر معنی داری دارد. در تبیین این مساله باید گفت تنها نوع بیماری خاص در سبک زندگی خانواده‌های آنها تمایز ایجاد نمی‌کند بلکه مجموع همه ویژگیهای فردی بیمار شامل نوع بیماری / سن بیمار / جنس بیمار / وضعیت تاهل بیمار / وضعیت اشتغال بیمار و ... می‌تواند تاثیر معناداری بر سبک زندگی مصرف‌گرایانه در ابعاد چهارگانه (سبک فراغت و تفریح، سبک تغذیه، مدیریت بدن، و سبک پوشش و مد) داشته باشد. (جدول ۴ و ۵)

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج پژوهش حاضر مویدی است بر این که ابتلای یکی از اعضای خانواده به بیماری خاص، موجب تغییرات عمیقی در خانواده می‌شود و همه ابعاد سبک زندگی شامل سبک فراغت و تفریح، سبک تغذیه، مدیریت بدن، و سبک پوشش و مد را تحت تاثیر قرار می‌دهد. در نتیجه سبک زندگی مصرف‌گرایانه در ابعاد چهارگانه در خانواده‌های عادی و دارای بیمار خاص با همدیگر متفاوت است. هزینه‌های سبک زندگی مصرف‌گرایانه خانواده‌های عادی بیش از دو برابر خانواده بیماران خاص است. تقریباً "در سه بعد سبک

زندگی شامل تغذیه، پوشش و مد و مدیریت بدن هزینه‌های خانواده‌های عادی حدود دو برابر و در بعد سبک تفریح و فراغت هزینه‌های خانواده‌های عادی سه برابر خانواده بیماران خاص است. این نتایج با نتایج پژوهش قادری، ملکی و حق جو (۱۳۹۷) در ارتباط بین طبقه اجتماعی با مقوله سلامت همراستا است [۱۹]. همچنین این نتایج با نتایج پژوهش اسدی (۱۳۹۰) درباره تاثیرات ویژگیهای فردی و اجتماعی آنها بر کیفیت زندگی همخوانی دارد [۲۰]. نتایج پژوهش نوبهار (۱۳۹۶) درباره تغییرات سبک زندگی در بیماران همودیالیز نیز نشان دهنده تاثیرات عمیق بیماری بر تغییر سبک زندگی است [۲۱]. نتایج پژوهش نورالدینی، سقدل، آرانی و فرجی (۱۴۰۰) نیز درباره «اثر اقتصادی بیماری‌های مزمن بر هزینه و درآمد خانوار ایرانی» همراستا با نتایج پژوهش نشان می‌دهد خانوارهای دارای بیمار مزمن در کنار هزینه‌های بالای سلامت در معرض هزینه‌های غیر سلامت بیشتری نیز هستند [۲۲]. همچنین نتایج پژوهش حیدری، آخرتی و نیکپور (۱۳۹۵) در مقایسه مولفه‌های سبک زندگی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به بیماری مزمن دیابت و فشارخون با افراد سالم نشان می‌دهد در تمام موارد میانگین نمرات کیفیت زندگی افراد سالم از میانگین نمرات کیفیت زندگی افراد دچار بیماری دیابت و فشار خون بالاتر است [۲۴].

در این بخش با توجه به نتایج حاصل از آزمون فرضیه‌ها، در جهت کنترل مسایل و آسیب‌های خانواده‌های بیمار خاص از منظر سبک زندگی مصرف‌گرایانه، دو راهبرد حمایتی پیشنهاد می‌گردد.

راهبرد حمایت مستقیم: بر اساس نتایج پژوهش، سبک زندگی خانواده‌های بیمار خاص بر اساس متغیرهای میزان نیازمندی‌های رفاهی خانواده، طبقه اجتماعی، نوع شغل والدین، میزان رفاه منطقه زندگی و فضای خانه مسکونی در مقایسه با خانواده‌های عادی تنزل پیدا می‌کند. این تنزل وضعیت زندگی در همه ابعاد زندگی قابل توجه است. در نتیجه چنانچه این نوع خانواده‌ها مورد حمایت مستقیم قرار نگیرند این شکاف قابل توجه

دو برابری (در ابعاد تغذیه، پوشش و مد و مدیریت بدن) و حتی سه برابری در حوزه فراغت و تفریح قابل جبران نخواهد بود. کمک‌های رفاهی می‌تواند از طریق نهادهای دولتی، نیمه دولتی و نهادهای مدنی مردمی و موسسات خیریه به این خانواده‌ها اختصاص یابد. اعطای کمک‌های مالی بلاعوض، و پرداخت یارانه خاص، پرداخت هزینه‌های دارویی و آزمایشگاهی، همچنین مساعدت در بیمه‌های ویژه این بیماران می‌تواند بخشی از کمک‌ها و حمایت‌های مستقیم از این نوع خانواده‌ها باشد.

این نوع خانواده‌ها در فراغت و تفریح به نسبت خانواده‌های دیگر محدودیت‌های بیشتری دارند. بخشی از این محدودیت علاوه بر مسائل مالی، به فضای خانه، مسایل فیزیولوژی بدن و بخشی دیگر به مسایل روحی و روانی آنها مربوط می‌شود. حمایت از مسکن این نوع خانواده‌ها به کمک خیرین و بنیاد مسکن می‌تواند مد نظر قرار بگیرد. از طرف دیگر حل مسایل روحی و روانی این خانواده‌ها نیازمند مشاوره‌های دقیق روانشناسی است. همچنین اختصاص دادن تایم‌هایی از سالن‌های ورزشی برای این نوع بیماران و خانواده‌های آنها زیر نظر متخصصان ورزشی و پزشکی می‌تواند به حل مسایل روحی و روانی آنها کمک کند.

در حال حاضر نهادها و موسسات مختلفی در حمایت از بیماران خاص خدمات ارایه می‌دهند. برخی از این نهادها عبارتند از: بنیاد حمایت از بیماران دیابتی بوعلی، بنیاد حمایت از بیماران سرطانی امید (بزرگسالان)، بنیاد حمایت از بیماران سرطانی محک (اطفال)، بنیاد حمایت از بیماران تالاسمی، بنیاد حمایت از بیماران هموفیلی، بنیاد حمایت از بیماران کلیوی، بنیاد حمایت از بیماران MS، مرکز مشاوره کنترل رفتارهای پرخطر (ایدز)، کلینیک کبد و هپاتیت، کلینیک وارفارین. این نهادها، حمایت‌های خود را از طریق ارائه دارو، کمک هزینه نقدی و غیر نقدی به ویژه کمک هزینه درمان، برگزاری کلاس آموزشی و گروه درمانی، پیشگیری از تولد کودک مبتلا به ایدز با تشخیص و درمان به موقع ویروس عامل ایدز در دوران

بارداری و شیردهی، مشاوره پزشکی، و انجام آزمایشات پشتیبان انجام می‌دهند. لازم است حمایت از این موسسات مد نظر قرار بگیرد. هم حمایت‌های دولتی و هم مردمی و حتی بین‌المللی می‌تواند با تقویت این نهادهای حامی در بهبود شرایط زندگی خانواده‌های بیماران خاص نقش آفرینی کند.

لازم به ذکر است که در ماده ۸ قانون اساسنامه صندوق بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج (مصوب ۲۷/۶/۱۴۰۱) در منابع مالی و درآمدی صندوق به منابع مالی حاصل از تجمیع منابع مالی و اعتبارات پیش‌بینی شده در ردیف‌های مربوط به درمان بیماران خاص و صعب‌العلاج تحت عنوان صندوق مندرج در قوانین بودجه سنواتی، کمک‌ها و هدایای اشخاص حقیقی و حقوقی با رعایت قوانین مربوط، منابع حاصل از خمس، زکات و سایر وجوه شرعی با مجوز مراجع تقلید، منابع حاصل از صدقات و نذورات، وقف و سایر درآمدهای متفرقه در چهارچوب قوانین و مقررات مربوط اشاره شده است. این منابع مالی می‌تواند تا حدودی از مشکلات بیماران خاص بکاهد ولی بازهم باید منابع مالی بیشتری در اختیار این صندوق قرار بگیرد. اگر این منابع کافی بودند، باید نتایج پژوهش حاضر که چند سال پس از تصویب این قانون انجام یافته است آن را انعکاس می‌دادند. به عبارت دیگر یا این منابع کافی نیستند و یا اینکه به صورت کامل محقق نشده‌اند.

راهنماهای حمایت غیر مستقیم: حمایت غیر مستقیم از خانواده‌های بیماران خاص به امکان اشتغال و کسب درآمد مستقل آنها و امکان ازدواج و تشکیل خانواده بیماران مجرد و یا فرزندان مجرد آنها مربوط می‌شود. با حل این مسایل، آینده در این نوع خانواده‌ها ترسناک و بدون پشتوانه نخواهد بود. همچنین عزت نفس آنها نیز حفظ خواهد شد. نتایج پژوهش نشان داد در ترکیب جنسیتی خانواده‌های بیمار خاص بیش از ۷۲ درصد جنسیت زن و اکثریت با زنان است که استیلاي ترکیب جنسیتی زنانه، قدرت این خانواده‌ها را در مقابله با مشکلات و دغدغه‌های اجتماعی و اقتصادی به شدت کاهش داده است. همچنین ترکیب سنی خانواده‌های

بیماران خاص، نشان دهنده نوعی سالمندی ناخواسته در آنها است. بخش مهمی از این مساله ریشه در تجرد فرزندان دارد. قدرت ازدواج در افراد مجرد خانواده‌های بیمار خاص پایین است و این ریشه در ضعف قدرت مالی و اقتصادی خانواده‌ها دارد. تعداد خانوار در خانواده‌های بیمار خاص کمتر است. این کاهش جمعیت خانوار به علت بار مشکلاتی است که بیماری خاص در خانواده به همراه دارد.

بهترین راه برای حل ریشه‌ای بسیاری از مشکلات این نوع خانواده‌ها به امکان درآمدزایی مستقل آنها از طریق اشتغال دائم است تا به دنبال آن نقطه شروع حل دیگر مشکلات از جمله ازدواج فرزندان مجرد و تامین نیازهای پزشکی و دارویی نیز زده شود.

لازم به ذکر است که اجرای این پژوهش با محدودیت و مشکلاتی مواجه بود. پژوهش در خانواده‌های بیماران خاص، نیازمند در اختیار داشتن آدرس این خانواده‌ها و گرفتن مجوزهای لازم برای تکمیل پرسشنامه است. کسب اطلاعات و انعکاس مسایل و مشکلات خانواده‌های بیماران خاص حساسیت‌های خاصی داشت. این مساله موجب شده بود که برخی خانواده‌های بیماران خاص از جواب دادن به برخی سوالات طفره

بروند. برخی از خانواده‌ها چنین تلقی می‌کردند که نتایج پژوهش ممکن است بر علیه آنها به کار گرفته شود و کمک‌های نهادهای دولتی و غیر دولتی و خیریه تحت شعاع قرار گیرد. در نتیجه مجاب کردن آنها کار چندان آسانی نبود. برخی خانواده‌ها به علت شرم، ممکن بود جواب‌هایی غیر واقعی ارائه دهند که کل نتایج پژوهش را آلوده کند. این مشکل با توضیحات لازم و ایجاد اطمینان در آنها تا حدود زیادی بر طرف گردید.

پژوهشگر تلاش نموده است تا ضمن تعهد انسانی، تحلیل‌ها را بر اساس واقعیت‌های موجود تحلیل نماید نه بر اساس فوران احساسات، که بازتاب آن در بزرگنمایی یا کوچک نمایی مسایل و مشکلات موجود خواهد بود. برای دوری جستن از این مساله از روش تحقیق عینیت گرایانه یعنی روش پیمایش کمی بهره گرفته شد و خود را ملزم دانستیم که از القای تجربیات خود در دیدارهای چهره به چهره با خانواده‌های بیماران خاص به نمونه آماری تا حد امکان خودداری کنیم. هر چند این تجربیات تلخ خود بازتابی از واقعیت‌های در جریانی بود که در پژوهش‌های کیفی می‌توان به آنها نیز پرداخت.

جدول ۱ - آزمون تی تفاوت سبک زندگی مصرف‌گرایانه در ابعاد چهارگانه (سبک فراغت و تفریح، سبک تغذیه، مدیریت بدن، و سبک پوشش و مد) در خانواده‌های عادی و دارای بیمار خاص

عنوان	آماره t	درجه آزادی	سطح معنی داری. sig.
سبک تغذیه	برابری واریانس نمرات	273	.000
	عدم برابری واریانس نمرات	263.511	.000
سبک فراغت و تفریح	برابری واریانس نمرات	273	.000
	عدم برابری واریانس نمرات	156.876	.000
سبک مدیریت بدن	برابری واریانس نمرات	273	.014
	عدم برابری واریانس نمرات	252.994	.013
سبک پوشش و مد	برابری واریانس نمرات	273	.001
	عدم برابری واریانس نمرات	217.65	.001
سبک زندگی مصرف‌گرایانه (کل)	برابری واریانس نمرات	273	.000
	عدم برابری واریانس نمرات	221.51	.000

T-TEST GROUPS=noekhanevadeBA(1 2)

جدول ۲ - میانگین هزینه خانواده عادی و بیمار خاص و نسبت آنها با همدیگر

نسبت میانگین هزینه خانواده عادی به بیمار خاص	میانگین هزینه در خانواده بیمار خاص	میانگین هزینه در خانواده عادی	بعد سبک زندگی
حدود ۲ برابر	بیش از ۳ میلیون تومان	نزدیک ۵۸۸ میلیون تومان	تغذیه
بیش از ۳ برابر	کمتر از یک میلیون تومان	بیش از ۳ میلیون تومان	فراغت و تفریح
۱,۷۲ برابر	۱,۱ میلیون تومان	حدود ۱,۹ میلیون تومان	مدیریت بدن
حدود ۲ برابر	۱,۷ میلیون تومان	۳,۳ میلیون تومان	پوشش و مد
بیش از ۲ برابر	۶,۹ میلیون تومان	بیش از ۱۴ میلیون تومان	مجموع

جدول ۳ - تحلیل واریانس تفاوت نوع بیماری در خانواده بیماران خاص بر سبک زندگی مصرف‌گرایانه در ابعاد چهارگانه (سبک فراغت و تفریح، سبک تغذیه، مدیریت بدن، و سبک پوشش و مد)

عنوان	درجه آزادی	آماره F	سطح معنی داری Sig.
سبک تغذیه	تفاوت بین گروهی	1.676	.178
	تفاوت درون گروهی		
	جمع		
سبک فراغت و تفریح	تفاوت بین گروهی	1.237	.301
	تفاوت درون گروهی		
	جمع		
سبک مدیریت بدن	تفاوت بین گروهی	1.956	.126
	تفاوت درون گروهی		
	جمع		
سبک پوشش و مد	تفاوت بین گروهی	2.305	.082
	تفاوت درون گروهی		
	جمع		
سبک زندگی مصرف‌گرایانه کل	تفاوت بین گروهی	2.185	.095
	تفاوت درون گروهی		
	جمع		

)ONEWAY smasrafgrayaneh BY noebimari /MISSING ANALYSIS /POSTHOC=TUKEY ALPHA (0.05

جدول ۴ - خلاصه مدل تاثیر ویژگیهای فردی بیماری در خانواده بیماران خاص بر ابعاد چهارگانه سبک زندگی مصرف‌گرایانه

ضریب همبستگی چندگانه	ضریب تعیین	ضریب تعیین تعدیل شده	خطای انحراف تخمین
۰,۴۵۷ ^a	۰,۲۰۹	۰,۱۷۴	۱,۴۵۸۰۵

a. Predictors: (Constant) سبک پوشش و مد، سبک تغذیه، سبک فراغت و تفریح، سبک مدیریت بدن

جدول ۵ - ضرایب رگرسیونی تاثیر ویژگیهای فردی بیمار به ابعاد چهارگانه سبک زندگی مصرف‌گرایانه

مدل	B	Std. Error	ضریب رگرسیون استاندارد	آماره t	سطح معناداری sig.
۱	Constant	۰,۰۹۹-	۰,۱۹۷	-	۰,۶۱۶
	سبک تغذیه	۷E-۱۶۹۱-	۰,۰۰۰	۰,۳۲۱-	۰,۰۲۰
	سبک فراغت و تفریح	۷E-۳۶۱۴	۰,۰۰۰	۰,۲۲۷	۰,۰۷۵
	سبک مدیریت بدن	۷E-۳,۰۷۱-	۰,۰۰۰	۰,۳۳۵-	۰,۰۱۹
	سبک پوشش و مد	۷E-۴,۷۶۳	۰,۰۰۰	۰,۴۷۳	۰,۰۱۰

a. Dependent Variable: ویژگیهای فردی-خانوادگی مبتلا به بیمار خاص

Reference:

- 1- Dehkhoda, Ali Akbar et al. Dehkhoda Dictionary, Tehran: Tehran University Printing and Publishing Institute; 1998.
- 2- Thyra C. Uth. Definition of Lifestyle and its Application to travel behavior. PhD student. Department at the Aarhus school of Business. Aalborg, Denmark; 1996.
- 3- Feist, J.; Gregory J., Feist. Theories of Personality, Yahya Seyed Mohammadi, Tehran: Nashravan Publishing House; 1992.
- 4- Valizadeh, Mohammad Javad. "The Necessity of Presenting an Indigenous Iranian Islamic Definition of Lifestyle", Cultural Engineering, Issue 75, Tehran: Supreme Council of Cultural Revolution; 2013.
- 5- Hassan Doost Farkhani, Hadi; Rezaei, Omid. "Investigating the Ideal Model of Lifestyle from the Perspective of the Islamic School", Marefat, Issue 186, Qom: Imam Khomeini Educational and Research Institute; 2013.
- 6- Baingani, Bahman; Irandoost, Seyed Fahim; Ahmadi, Sina. Lifestyle from a Sociological Perspective, An Introduction to the Recognition and Analysis of the Concept of Lifestyle, Cultural Engineering, Year 3, 2013; 22: 10-26.
- 7- Mahdavi Kani, Mohammad Saeed. Religion and Lifestyle, Tehran: Imam Sadegh University; 2008.
- 8- ISNA, Iranian Students News Agency. Everything you need to know about special diseases, available at isna.ir/xdLBw4; 2022.
- 9- Afshar, Amin. Statistical overview of the status of special diseases in the world; 2021. available at: <https://drnext.ir/blog/rare-disease-facts/>
- 10- Mohseni, Manouchehr. Medical sociology, Tehran: Tahouri Publications; 2019.
- 11- Giddens, Anthony. Sociology (4th Ed), Cambridge, UK: Polity Press; 2001.
- 12- Grabb, E. G. Social inequality: Classical and contemporary theorists. Holt, Rinehart and Winston of Canada; 1984.
- 13- Keyvan Ara, Mahmoud. Principles and foundations of medical sociology, Isfahan, Isfahan University of Medical Sciences and Health Services; 2007.
- 14- Cockerham, W. & etal. Health lifestyles and political ideology in Belarus, Russia, and Ukraine. Social science medicine, 2006; 62(7): 1799-1809.
- 15- Cockerham, W. C. Health lifestyle theory and the convergence of agency and structure. Journal of health and social behavior, 2005; 46(1): 51-67.
- 16- Ghorbanzadeh, Sakineh. Studying the relationship between lifestyle and driving behavior among young people in Tehran province. Master's thesis, University of Mazandaran; 2007.
- 17- Bourdieu, Pierre. Distinction: A Social Critique of Taste Judgments, Translated by: Hassan Chavoshian, Tehran: Sales Publishing House; 2011.
- 18- Giddens, Anthony. The construction of society, translator: Akbar Ahmadi, Tehran: Alam Publishing; 2016.
- 19- Qaderi, Maleki; Maleki, Amir; Haqjoo, Majid. Structural-capital determinants of lifestyle for coping with chronic diseases, Iranian Journal of Sociology, 2018; 18(3): 110-142.
- 20- Asadi, Masoud. Meta-analysis of factors affecting the quality of life of special patients, Hormozgan Medical Journal (61st series), 2011; 1.
- 21- Noubahar, Monir. Lifestyle Changes from the Perspective of Patients Undergoing Hemodialysis: Content Analysis. Journal of Qualitative Research in Health Sciences, 2017; 6(4): 384-373.

- 22- Nouraldini, Seyed Sadruddin, Sadeghi Saqdal, Hossein, Asari Arani, Abbas, and Faraji Dizji, Sajjad. The Economic Impact of Chronic Diseases on Iranian Household Costs and Income. *Economic Research and Policies*, 2021; 29(98): 207-241.
- 23- Yazdian, Ghodsi, Karimi, Iraj, and Tofighi, Shahram. A comparative study of health management of special patients and a proposal of a model for Iran. *Research in Medicine*, 2008; 32(4): 271-278.
- 24- Heidari, Hamed; Akherati, Mahmoud; Nikpour, Sadegh. Study and Comparison of Lifestyle Components and Quality of Life in Patients with Chronic Diabetes and Hypertension with Healthy Individuals, Third International Conference on Psychology, Educational Sciences and Lifestyle; 2016.