



دانشگاه علوم پزشکی تهران  
دانشکده پرستاری و مامایی

**عنوان: تبیین مفهوم سلامت باروری-جنسی در زنان مبتلا به تالاسمی  
ماژور: طراحی و روانسنجی ابزار**

پایان نامه برای دریافت درجه دکتری تخصصی (PhD)

در بهداشت باروری

نگارنده:

ملیحه نوراله پور شیاده

اساتید راهنما:

دکتر زهرا بهبودی مقدم

دکتر مریم مدرس

اساتید مشاور:

دکتر آرمین زارعیان

دکتر زینب حمزه گردشی

سال ۱۳۹۸

## چکیده

**مقدمه و هدف:** تالاسمی یک نگرانی عمومی سلامت، در سراسر جهان و شایع‌ترین بیماری ژنتیکی در ایران است. در طی سالیان اخیر، به دلیل بهبود در مدیریت درمان، امید به زندگی و کیفیت زندگی این بیماران به‌طور قابل‌توجهی افزایش یافته است که به موازات آن، تعداد بیشتری از این بیماران به سنین باروری رسیده و انتظاراتشان در زمینه باروری-جنسی، نیز پیشرفته‌تر شده است. این در حالی است این جنبه از سلامت، از نگاه محققین، سیاست‌گذاران و درمانگران، کمتر مورد توجه قرار گرفته است. به‌جز چند مطالعه مروری، مطالعه‌ای در زمینه سلامت باروری-جنسی در این بیماران، انجام نشده و در دیگر مطالعات مشابه، از ابزارهای غیراختصاصی استفاده شده است. طبق نتایج بررسی متون، به نظر می‌رسد که ابزاری جهت ارزیابی سلامت باروری-جنسی در زنان مبتلا به تالاسمی ماژور وجود ندارد. لذا، این مطالعه با هدف بررسی مسایل مربوط به بهداشت باروری-جنسی در زنان مبتلا به تالاسمی ماژور و تهیه یک پرسشنامه معتبر برای ارزیابی در این زمینه انجام شد.

**روش کار:** این مطالعه به روش ترکیبی اکتشافی و در دو بخش کیفی و کمی انجام شد. در بخش کیفی به‌منظور تبیین مفهوم سلامت باروری-جنسی در زنان مبتلا به تالاسمی ماژور از روش تحلیل مفهوم هیبرید که خود شامل سه مرحله نظری، کار در عرصه و تحلیل نهایی است، استفاده شد. در مرحله‌ی نظری با استفاده از پروتکل ارایه شده توسط دانشگاه یورک به بررسی متون پرداخته و در مرحله‌ی کار در عرصه، ۱۶ مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته از زنان مبتلا به تالاسمی ماژور واقع در سنین باروری مراجعه‌کننده به مرکز حمایت از تالاسمی بیمارستان امام رضا (ع) شهرستان آمل، به شیوه مبتنی بر هدف، انجام شد. نهایتاً یکپارچه‌سازی نتایج حاصل از دو مرحله، در مرحله تحلیل نهایی انجام شد. آنالیز داده‌ها به روش محتوای قراردادی بر اساس رویکرد ژانگ و ویلمونت و با نرم‌افزار MAXQDA 10، انجام گردید. مطالعه کمی در دو مرحله انجام شد و در طی آن به بررسی و توسعه خصوصیات روان‌سنجی ابزار سلامت باروری-جنسی پرداخته شد. در بخش اول بر اساس طبقات، زیر طبقات منتج از مطالعه کیفی و بررسی متون، استخری از گویه‌ها، ایجاد شد. در مرحله بعد، برای روایی صوری ۲۰ نفر از زنان مبتلا به تالاسمی ماژور، برای روایی محتوا ۱۰ نفر از خبرگان، برای روایی سازه ۱۷۵ نفر از زنان مبتلا به تالاسمی ماژور مورد بررسی قرار گرفتند. برای ارزیابی ثبات و همبستگی بین طبقات ۲۰ نفر از زنان مبتلا به تالاسمی ماژور، مورد آزمون قرار گرفتند.

**یافته‌ها:** نتایج حاصل از مرحله‌ی کیفی، شامل ۵ طبقه (عوارض جسمی، عوارض روانی، اختلالات سلامت باروری، نارضایتی زناشویی، مشکلات اجتماعی و اقتصادی) بودند. در مرحله‌ی کمی، ابزاری با ۳۱ گویه ساخته شد. بر اساس نتایج تحلیل عاملی، ابزار دارای ۵ بعد شامل مشکلات جنسی، اختلالات سلامت

باروری، مشکلات روانی، عوارض درمان، انزوای اجتماعی، بود. ضریب آلفای کرونباخ در این پنج بعد و در کل ابزار به ترتیب ۰/۹۱۸، ۰/۸۱۲، ۰/۷۵۶، ۰/۹۵۲، ۰/۸۲۴ و ۰/۸۳۲ بود و همچنین ضریب همبستگی درون طبقه‌ای در آزمون باز آزمون به ترتیب ۰/۹۱۸، ۰/۶۲۵، ۰/۶۵۶، ۰/۷۸۰، ۰/۸۴۳ و ۰/۸۵۴ محاسبه شد.

**نتیجه‌گیری:** در این مطالعه ابزاری اختصاصی جهت ارزیابی سلامت باروری- جنسی در زنان مبتلا به تالاسمی تهیه شده است. نتایج این مطالعه می‌تواند در جهت اولویت‌بندی برنامه‌ها و ارایه ی مداخله‌های مؤثرتر به سیاست‌گذاران سلامت و محققان کمک کرده و منجر به ارتقا سطح سلامت زنان مبتلا به تالاسمی شود و عوارض ناشی از بیماری را به حداقل رساند.

**کلمات کلیدی:** زنان مبتلا به تالاسمی ماژور، مطالعه‌ی ترکیبی، روان‌سنجی ابزار، سلامت باروری-جنسی



**Teheran University of Medical Sciences**  
**School of nursing and midwifery**

**Title:**

**Explanation of Reproductive and sexual Health Concept in  
women with Major Thalassemia: Designing and Psychometric  
Properties of Instrument**

A dissertation submitted as partial fulfillment of the requirements for Doctor of Philosophy  
(PhD) Degree  
*In*  
*Reproductive Health*

**By**  
**Malihe Nourollahpour Shiadeh**

**Supervisor (s)**  
*Dr. Zahra Behboodi-moghaddam*  
*Dr. Maryam modarres*

**Consultant(s)**  
*Dr. Armin zareian*  
*Dr. zeinab hamzehgardeshi*

## Abstract

**Introduction :**B-thalassaemia major (BTM) is a major public health problem worldwide and associated with considerable morbidity and mortality. It is one most common genetic disorder in Iran. Recent advances in early diagnosis, management and treatment of the disease significantly improved life expectancy and quality of life of b-thalassaemia patients and increased their chance to have children. Despite these improvements, in the past decades, reproductive and sexual health was overlooked in patient with b-thalassaemia, mainly due their limited survival beyond adolescence. To our knowledge, there is no instrument to evaluate the reproductive health issues in female with BTM. Therefore, this study was undertaken to explore the reproductive health issues in females with B-thalassaemia major and develop a valid and reliable questionnaire to evaluate these issues.

**Method :**In this exploratory mixed method study, we used a combination of quantitative and qualitative methods, approaches. In the qualitative phase, to explain the concept of reproductive and sexual health in women with BTM, we used the hybrid concept analysis model that was performed in three steps including the theoretical step, the fieldwork step, and final analytic step. In theoretical step, a systematic literature review was performed according to the York University protocol. In fieldwork step, a semi-structured deep interview was conducted from 16 married women (15-49 years old) with BTM, referred to Thalassemia Patient Support Center at Emam Reza Hospital in Amol, North of Iran. In final analytic step, the results of the two previous steps were integrated, and a content analysis approach using the conventional method proposed by the Zhang and Wildemuth (2016) by MAXQDA10 was used to statistical analysis and data synthesis. Quantitative study was performed in two steps and aimed to develop and evaluate the psychometric aspects of a questionnaire on the reproductive health issues of women with BTM. In first and based on categories, subcategories, and literature review a pool of items was established. Then in next step, the face, content and construct validities were evaluated by 20 patient women, 10 experts in this filed and 175 patents women, respectively. Moreover, the internal consistency and stability of the questionnaire were evaluated by 20 patient women.

**Results :**Qualitative study revealed five categories including physical disorder, psychological disorder, reproductive health disorder, marital dissatisfaction and socio-economic problem. An instrument with 31 items was made in quantitative step. According to the results of exploratory factor analysis, the questionnaire had five dimensions (sexual disorder, reproductive health disorder, psychological disorder, treatment complications and social isolation). The Cronbach's alpha of these five dimensions and the total questionnaire were 0.918, 0.812, 0.756, 0.952, 0.824, and 0.832, respectively. Moreover, the test-retest intra-class correlation coefficients were 0.918, 0.625, 0.656, 0.78, 0.843, and 0.854, respectively.

**Conclusion :**In this study we developed a specific questionnaire to evaluate the sexual and reproductive health disorders in women with BTM that could help health care leaders and researchers in prioritizing programs and more effective interventions that could improve health of women with BTM and minimize adverse outcomes.

**Keywords :**women with Major Thalassemia - mixed method study- Designing and Psychometric Properties of Instrument- sexual and reproductive health.