

## Doğuştan kalp hastalığı olan yetişkin hastaların hastalıkları konusunda bilgi düzeylerinin değerlendirilmesi

Fatih Suna<sup>1</sup>, İsmail Balaban<sup>2,\*</sup>, Metin Sungur<sup>3</sup>, Hasan Candaş Kafalı<sup>2</sup>, Kemal Baysal<sup>4</sup>

Çat Devlet Hastanesi <sup>1</sup>Pediyatri Uzmanı, Ondokuzmayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi <sup>2</sup>Pediyatri Uzmanı, <sup>4</sup>Pediyatri Profesörü, Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi <sup>3</sup>Pediyatri Doçenti

\*İletişim: dr.ismailbalaban@gmail.com

**SUMMARY:** Suna F, Balaban İ, Sungur M, Candaş Kafalı H, Baysal K. (Department of Pediatrics, Ondokuz Mayıs University Faculty of Medicine, Samsun, Turkey). Evaluation of adult patients with congenital heart disease: awareness level concerning their disease. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2015; 58: 62-67.

Congenital heart diseases are in many cases chronic disorders. To minimize the risk of complications and improve quality of life, patients are expected to adhere to a prescribed regimen of drug treatment and comply with endocarditis prophylaxis recommendations. This study is intended to assess adult patients' awareness level concerning their heart disease. Fifty-eight patients with congenital heart disease who were literate, mentally normal and older than 18 years, and had been diagnosed in the Department of Pediatric Cardiology at Ondokuz Mayıs University and had at least one check-up visit between January 2002 and 2012 were included in the study. The percentage of patients who knew the correct diagnosis of their illness was 62.1%; only 13.8% could show the anatomic location on a diagram., and only 3.4% knew the definition of "endocarditis." We concluded that patients have insufficient information about their heart disease.

*Key words:* congenital heart disease, awareness level.

**ÖZET:** Doğuştan kalp hastalıkları, birçok hasta için kronik hastalık grubunda değerlendirilmelidir. Hayat kalitesini yükseltmek ve komplikasyon riskini en aza indirmek için, bir tedavi rejimine bağlı kalmak, endokardit profilaksisi önerilerine uymak gerekir. Bu çalışma doğuştan kalp hastalığı olan yetişkin hastaların, hastalıkları hakkındaki farkındalık düzeylerinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır. Çalışmaya okuma-yazma bilen, mental gelişimi normal olan, 18 yaşını doldurmuş, Ondokuz Mayıs Üniversitesi Çocuk Kardiyoloji bölümünde tanı almış ve Ocak 2002-2012 tarihleri arasında en az bir kez kontrole gelmiş olan 58 doğuştan kalp hastası alındı. Hastaların %62.1'i hastalığının tanısını biliyordu; %13.8'i diyagram üzerinde hastalığının anatomik lokalizasyonunu gösterebildi. Hastaların %3.4'ü endokarditin tanımını bildi. Çalışma sonunda doğuştan kalp hastalığı olan yetişkinlerin hastalıkları konusundaki genel bilgilerinin yüzeysel olup tedavi, izlem ve komplikasyonlar hakkındaki eğitimlerinin yetersiz olduğu sonucuna ulaşıldı.

*Anahtar kelimeler:* doğuştan kalp hastalığı, farkındalık düzeyi.

Doğuştan kalp hastalıkları (DKH), majör doğuştan anomaliler arasında en sık görülen hastalıklardır. Tedavi yöntemlerindeki ilerlemelere rağmen kardiyak bozukluklar, bebek ölümlerinin %10'unu ve malformasyonlara bağlı ölümlerin de yaklaşık yarısını oluşturur. Doğuştan kalp hastalıklarının görülme sıklığı 1000 canlı doğumda 8-12'dir. Olguların %40-

50'si hayatın ilk haftasında, %50-60'ı ilk ayında tanı alır.<sup>1</sup> Bu çocukların yaklaşık üçte biri yaşamın ilk yılında kritik olarak hastadır ve bu dönemde hastalar ya kaybedilir ya da acil olarak cerrahi girişim uygulanması gerekir.<sup>2</sup>

Doğuştan kalp hastalıkları, düzeltici ve palyatif yaklaşımlar sekellere ve rezidülere neden olabildiğinden genellikle kronik hastalıklardır.<sup>3</sup>

Bu hastalar; aritmilere, bakteriyel endokardite, konjestif kalp yetersizliği ya da pulmoner vasküler hastalıklara adaydırlar.<sup>4</sup> Hayat kalitesini yükseltmek ve komplikasyon riskini en aza indirmek için, ağır fiziksel aktiviteleri kısıtlamak, bir tedavi rejimine bağlı kalmak, endokarditi önlemek için spesifik hijyen kurallarına ve endokardit profilaksisi ilkelerine uymak gerekir. Bu nedenle hastaların, hastalıkları ve tedavileri hakkında bilgilendirilmeleri önemlidir. Yapılan çalışmalar DKH'ya sahip hastaların, hastalıkları konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıklarını göstermiştir.<sup>5-11</sup> Ülkemizde bu konu ile ilgili yapılan bir çalışma bulunmamaktadır.

Bu çalışmada, doğuştan kalp hastalığı tanısı ile izlenen ve/veya tedavi edilen yetişkin hastaların; hastalıkları, hastalıklarının komplikasyonları ve tedavisi hakkındaki bilgi düzeylerini değerlendirmek amaçlanmıştır.

### Materyal ve Metot

Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Kardiyoloji Bölümü'nde doğuştan kalp hastalığı tanısı almış olan, 18 yaşını doldurmuş ve okuma-yazma bilen hastalardan Ocak 2002-Ocak 2012 tarihleri arasında en az bir kez kontrole gelmiş, mental gelişimi normal olanlar çalışmaya alındı. Çalışma kriterlerini karşılayan 59 hastaya ulaşıldı. Hastalardan birinin anket sorularına tutarsız cevaplar vermesi nedeniyle 58 hasta çalışmaya alındı. Hastaların tanıları, uygulanan tedaviler, komplikasyonlar kaydedildi. Hastaların bilgileri; hastalık ve tedavisi, komplikasyonların (endokardit gibi) önlenmesi, fiziksel aktiviteler, genetik, kontrasepsiyon ve gebelik başlıkları altında değerlendirildi.

Araştırmanın anket formu, Leuven Bilgi Anketi Türkçe'ye çevrilip yeni sorular eklenerek oluşturuldu.<sup>11</sup> Ankette 12 tane açık uçlu ve 32 tane çoktan seçmeli, beş tane birden çok cevaplı soru vardı. Soruların cevapları hastanın tanısına göre birbirinden bağımsız olarak değerlendirildi.

Ankette hastalara 11 seçenekten oluşan klinik bozulma belirtileri (baş dönmesi, deri döküntüsü, ishal, solunum sıkıntısı, çarpıntı, göğüs ağrısı, senkop, çabuk yorulma, dizüri, pollaküri, el ve ayaklarda ödem) soruldu. Onbir belirtiden yedisi klinik bozulmayı ve tedavi gerekliliğini gösteriyordu. Beş ve daha fazla seçenek uygun yanıtlendiğinde cevap doğru

olarak kabul edildi.

Ayrıca hastalara yedi seçenekten oluşan endokardit risk faktörleri soruldu. Bunlardan beşi (iğneyle uyuşturucu kullanma, bakteriyel deri enfeksiyonları, diş apsesi, kötü tırnak ve cilt bakımı, dövme yapmak) endokardit için risk faktörü iken ikisi (sigara içmek, cinsel aktivite) risk faktörü değildi.

Araştırmadan elde edilen veriler kodlandıktan sonra SPSS (Statistical Program in Social Sciences) 15.0 paket programında bilgisayara aktarıldı ve analiz edildi. Verilerin tanımlayıcı özellikleri ortalama  $\pm$  standart sapma, ortanca (minimum-maksimum), sayı ve yüzde olarak ifade edildi.

### Bulgular

Çalışmaya alınan 58 hastanın 31'i (%53.4) erkek, 27'si (%46.6) kız idi. Yaş aralığı 18-46 yıl (ortalama  $21.2 \pm 4.5$  yıl) idi. Hastaların %12'si (n=7) evli, %88'i (n=49) bekâr; %6.9'u (n=4) ilkökul, %12.1'i (n=7) ortaokul, %44.8'i (n=26) lise, %36.2'si (n=21) üniversite mezunuydu (Tablo I). Hastaların %36.2'si (n=21) Samsun, %63.8'i (n=37) diğer çevre illerden gelmekteydi.

En sık izlenen kalp hastalıkları sırası ile izole atrial septal defekt (ASD) (%32.7; n=19), izole ventriküler septal defekt (VSD) (%27.5; n=16) ve Fallot tetralojisi (FT) (%8.6; n=5), pulmoner kapak stenozu (PS) (%8.6; n=5) idi (Tablo II).

Üç hastada Eisenmenger sendromu gelişmişti. Bu hastaların ikisinde VSD, birinde ASD+VSD vardı. Ventriküler septal defekti olan hastaların tanı yaşları ileriydi. Diğer hasta bir yaşında tanı almasına rağmen, 11 yaşında kalp ameliyatı geçirmişti.

Çalışmaya katılan 19 hasta (%32.8) kendilerine doğuştan kalp hastalıkları konusunda verilen bilgilerin yeterli olmadığını düşünüyordu. Bilgilendirmenin yeterli olduğunu düşünen 39 hastanın (%67.2) 29'u (%74.3) pediatrik kardiyolog, beşi (%12.8) yetişkin kardiyolog, beşi (%12.8) ailesi tarafından bilgilendirildiğini belirtti.

Hastaların %62.1'i (n=36) hastalığının tanısını biliyordu. Ancak yalnızca %13.8'i (n=8) bir diyagram üzerinde hastalığının anatomik lokalizasyonunu gösterebildi (Tablo

**Tablo I.** Demografik veriler.

	n	%
Cinsiyet		
Erkek	31	53.4
Kız	27	46.6
Meslek		
Öğrenci	32	55.2
İşsiz	18	31
Büro çalışanı	5	8.6
İnşaat işçisi	3	5.1
Öğrenim durumu		
İlkokul	4	6.9
Ortaokul	7	12.1
Lise	26	44.8
Üniversite	21	36.2

III). Hastalığın tanısı ve lokalizasyonu ile ilgili soruların birine veya ikisine “bilmiyorum” cevabını verenlerin %55.3’ü (n=26) doktorunun kendisini yeteri kadar bilgilendirmediğini; %25.5’i (n=12) bilgilendirildiğini, fakat unuttuğunu; %8.5’i (n=4) bilgilendirildiğini, fakat anlayamadığını; %10.6’sı (n=5) ailesinin kendisini bilgilendirmediğini belirtti.

Hastaların %56.8’i (n=33) düzenli aralıklarla izlemlere geldiğini, %43.1’i (n=25) gelmediğini belirtti. İzlemlere gelmeyen hastaların %71.4’ü (n=20) gelmeme nedenlerini şikayetleri olmadığından izleme gerek olmadığını

**Tablo II.** Hastaların tanılarına göre dağılımı.

İzole defektler	n	%
ASD	19	32.7
VSD	16	27.5
PS	5	8.6
AS	2	3.4
AK	1	1.7
Karışık tip defektler	n	%
FT	5	8.6
ASD+VSD	4	6.8
AS+AK	3	5.1
VSD+AK	1	1.7
ASD+PDA	1	1.7
ÇÇSV+ASD+VSD	1	1.7
Toplam	58	100

ASD, atriyal septal defekt; VSD, ventriküler septal defekt; PS, pulmoner kapak stenozu; AS, aort kapak stenozu; AK, aort koarktasyonu; FT, Fallot tetralojisi; PDA, patent duktus arteriyozus; ÇÇSV, çift çıkışlı sağ ventrikül.

düşünceleri olarak açıkladı. Hastaların %65.5’i (n=38) izleme gelmelerindeki temel amacın rutin kontrol olduğunu belirtirken, %18.9’u (n=11) kendilerini güvende hissettirdiği için, %13.7’si (n=8) hastalığındaki olası kötüye gidişin erken saptanması amacıyla kontrollere devam ettiklerini belirttiler. Hastaların ancak %1.7’si (n=1) kontrollerin amacının tedaviye en son bilgiler ışığında devam edilmesi olduğunu düşünüyordu.

Hastaların %98.2’si geçmişte uygulanan tedavileri konusunda bilgi sahibiydi. Otuzbeş hasta (%60.3) cerrahi kalp ameliyatı geçirmişti. On sekiz hastaya (%31) yalnızca cerrahi, dört hastaya (%6.9) cerrahi ve balon dilatasyon, 12 hastaya (%20.7) cerrahi ve tıbbi tedavi, bir hastaya da cerrahi, balon dilatasyon ve tıbbi tedavi birlikte uygulanmıştı. Sekiz (%13.8) hastaya yalnızca kateterizasyon, dört hastaya (%6.9) da yalnızca tıbbi tedavi uygulanmıştı. On (%17.2) hastaya da herhangi bir tedavi uygulanmayıp, klinik izlem yapılmıştı. Tedavi uygulanmayan dört hastanın tanısı VSD, bir hastanın tanısı PS, üç hastanın tanısı ASD, iki hastanın tanısı ASD+VSD idi. Bir hastanın geçmiş tedavileri konusunda bilgisi yoktu.

Klinik kötüleşme belirtileri ile ilgili soruya hastaların %55.2’si (n=32) doğru cevaplar verdi. Hastaların %34.5’i (n=20) 3-4 belirtiyi; %10.4’ü (n=6) 1-2 belirtiyi klinik kötüleşme olarak doğru tanımladı. Belirtilerden klinik kötüleşmeyi işaret ettiği en fazla bilinen %91.4 (n=53) ile çarpıntı ve en az bilinen %31 (n=18) ile ödem idi (Tablo IV).

Ventriküler septal defekti olan bir hastada enfektif endokardit öyküsü vardı. Hastaların sadece %3.4’ü (n=2) endokarditin tanımını bildi; hiçbiri beş günden uzun süren ateşin tipik belirtisi olduğunu bilemedi.

Hastaların çoğunluğu endokardit risk faktörleri ile ilgili sorulara doğru cevaplar veremedi. En fazla bilinen risk faktörü %12.1 (n=7) ile iğne ile uyuşturucu kullanma idi. En fazla cevaplanan yanlış risk faktörü ise %12.1 (n=7) ile sigara içmekti. Ağız ve diş sağlığıyla ilgili sorulara hastalar %80’in üzerinde doğru cevap verdi. Bunun yanında hastaların %91.4’ü (n=53) sigaranın, %86.2’si (n=50) alkolün kendilerine sağlıklı bir insana göre daha fazla zarar verdiğini düşünüyordu.

Hastaların %32.8’i (n=19) günlük antreman

**Tablo III.** Hastaların doğuştan kalp hastalıkları konusunda bilgi düzeyleri.

	Doğru	Yanlış	Eksik	Bilmiyorum
Doğuştan kalp hastalığınızın adı nedir?	36 (62.1)	-	-	22 (37.9)
Diagramda yerini gösteriniz.	8 (13.8)	4 ( 6.9)	1 (1.7)	45 (77.6)

n (%).

gerektiren bir sporun sakıncalı olduğunu düşünüyordu. Ancak bu 19 hastadan yalnızca 12'sinin ağır fiziksel aktiviteyi kısıtlaması gerekiyordu; yedi hastada herhangi bir fiziksel kısıtlamaya gerek yoktu. Bunun dışında yedi hastanın daha, ağır fiziksel aktivitelerden kaçınması gerekiyordu; fakat bu hastalar bu konu hakkında bilgi sahibi değildi.

Hastaların yalnızca %24'i, hastalığının çocuklarına geçip geçmeyeceğini, geçerse hangi oranda geçeceği konusunda bilgi sahibi idi; %55.2'sinin (n=32) genetik geçiş konusunda bilgisi yoktu. Bunun nedeni sorulduğunda %84.3'ü (n=27) doktorunun kendisini bu konuda bilgilendirmediğini, %15.7'si (n=5) ise unuttuğunu ifade etti.

Kadın hastaların %96.2'sinin (n=26) kontrasepsiyon yöntemleri konusunda bir bilgisi yoktu. Gebelik sırasında doğuştan kalp hastalıklarının ek bir risk oluşturduğunu yalnızca %18.5'i (n=5) biliyordu.

### Tartışma

Doğuştan kalp hastalığı birçok hasta için kronik bir hastalıktır. Düzeltici ve palyatif prosedürler sekellere ve rezidülere neden olmaktadır.<sup>3</sup> Bu hastaların hayat kalitesini yükseltmek ve komplikasyon risklerini en aza indirmek için, ağır fiziksel aktiviteleri kısıtlamak, bir tedavi rejimine bağlı kalmak, endokarditi önlemek amacıyla spesifik hijyen kurallarına ve endokardit profilaksisine uymak gerekir. Hastanın, hastalığı konusundaki farkındalık düzeyi, sağlığı için gerekli tedbir ve davranışları kazanmasında en önemli faktördür. Fakat yapılan çalışmalar DKH'ya sahip hastaların, hastalıkları konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıklarını göstermiştir.<sup>5-11</sup>

Çalışmamızda; hastaların %62.1'i hastalıklarının adını biliyordu. Hastalar ve/veya anne-babaları ile yapılan benzer çalışmalarda bu oran %61.3 ile %77 arasında değişmektedir.<sup>7,8,11,12</sup> Moons ve arkadaşlarının<sup>11</sup> yaptığı bir çalışmada hastaların %61.3'ü hastalıklarının adını doğru

bilmişti. Ancak defektin diyagramda gösterilmesi istendiğinde; Moons ve arkadaşlarının<sup>11</sup> yaptığı çalışmada %50'lik bir başarı varken, bizim çalışmamızda bu oran %13.8'de kaldı. Hastaların DKH'larının adını bilmelerine rağmen, diyagramda gösterememelerini, kalp defektinin hastalara çizilerek anlatılmamasına bağladık. Çalışmamızda temel alınan "Leuven bilgi anketi" Moons ve arkadaşları tarafından oluşturulduğundan; çalışmalardaki hasta gruplarının benzer olması, her iki çalışmada da aynı soruların hastalara sorulmuş olması, sonuçların daha doğru karşılaştırılmasına olanak sağlamıştır.

Çalışmamızda hastalarımızın %31'ine cerrahi, %13.8'ine kateterizasyon, %6.9'una cerrahi ve kateterizasyon, %20.7'sine cerrahi ve tıbbi tedavi, birine de cerrahi, kateterizasyon ve tıbbi tedavi, birine de cerrahi, kateterizasyon ve tıbbi tedavi, %6.9'una da yalnızca tıbbi tedavi uygulanmıştı. Herhangi bir tedavi seçeneği uygulanmayıp yalnızca klinik izlem yapılan hasta oranı %17.2 idi. Çalışmamızda cerrahi uygulanan hasta sayısının düşük olması ve klinik izlemedeki hasta sayısının da fazla olmasının hastaların primer tanılarında kaynaklandığını düşündük.

Çalışmamızda, klinik bozulma belirtilerinden beş ve daha fazlasına doğru cevap verenlerin oranı %55.2 idi. Bu sonuç Moons ve arkadaşlarının<sup>11</sup> yaptığı çalışma ile uyumluydu.

Kardiyak defektlerin cerrahi yöntemle düzeltilmesi enfektif endokardit riskini tamamen ortadan kaldırmamakla birlikte oldukça azaltır. Ancak basit ASD ve PDA'nın cerrahi tedavisinden sonra risk hemen hemen kaybolur. Çalışmamızda endokardit öyküsü olan bir hasta vardı.

Endokarditin tanımını yapabilen hasta sayısı yalnızca %3.4 idi. Bu oran, çeşitli çalışmalarda %16.1 ile %50 arasında değişmektedir.<sup>6,7,11-13</sup> Çalışmamızda endokardit bilgi düzeyinin oldukça düşük olmasının nedenleri; hekimlerin endokarditin önemini yeterince vurgulamamaları, çalışmaya katılan hastaların %43.1'inin takiplerine düzenli gelmemesi,

**Tablo IV.** Klinik bozulma belirtilerine verilen cevaplar.%

	Evet	Hayır
Baş dönmesi	36.2	63.8
Deri döküntüsü	3.4	96.6
İshal	-	100
Solunum sıkıntısı	65.5	34.5
Çarpıntı	91.4	8.6
Göğüs ağrısı	89.7	11.3
Bayılma	46.6	53.4
Çabuk yorulma	84.5	15.5
İdrar yaparken ağrı	1.7	98.3
Sık idrara çıkma	3.4	96.6
El ve ayaklarda ödem	31	69

hastaların %32.7'sinin tanısının ASD olması nedeniyle doktorun hastaya endokardit konusunda bilgi vermenin gereksiz olduğunu düşünmesinden kaynaklanabilir.

Enfektif endokardit oluşumunda genel hazırlayıcı etmen kalpte altta yatan bir yapısal bozukluk bulunması durumunda, endokardit oluşturabilecek organizmalarla bakteriyemi varlığıdır. Ağız ve diş sağlığı kötü olan hastalarda dental girişimlerden bağımsız olarak da bakteriyemi gözlenebilmektedir.<sup>14</sup> Bu nedenle DKH olan hastaların ağız ve diş sağlığına ayrıca dikkat etmeleri gerekir. Çalışmamızda ağız ve diş sağlığıyla ilgili sorulara %80'in üzerinde doğru cevap aldık.

Moons ve arkadaşlarının<sup>11</sup> yaptığı çalışmada sigara ve alkol tüketiminin sağlıklı bir insana göre daha zararlı olduğu fikri %71 iken, bizim çalışmamızda bu oran %89 idi. Bu sonuçta dini inanışların ve devletin bu konuda yaptığı yaygın eğitimin de etkisi olduğunu düşündük.

Toplumda binde 8-12 olan DKH riski, izole-sendromik olmayan tiplerde, hasta bir çocuğa sahip ailenin ikinci çocuğunda %2-6'ya kadar çıkmaktadır. Doğuştan kalp hastalıklarının genetik geçiş riskinin sorgulanmasında; bizim çalışmamızda hastaların %24.1'i doğru cevap verirken, Moons ve arkadaşlarının<sup>11</sup> yaptığı çalışmada hastaların %25.8'i doğru cevap verdi. Her iki çalışma da, hastaların DKH'larının genetik geçiş riskiyle ilgili bilgilerinin yetersiz olduğunu göstermiştir.

Çalışmamızda kadın hastaların %96.2'sinin kontrasepsiyon yöntemleri konusunda bir bilgisi yoktu. Moons ve arkadaşlarının<sup>11</sup> yaptığı

çalışmada kadın hastaların %80'i progesteron içerikli kontrasepsiyonun, %26'sı da rahim içi aracın kendileri için uygun olduğu konusunda bilgi sahibi idi. Hastalarımızın yaş ortalamasının düşük olması, %43.1'inin izlemlere düzenli gelmemesi ve kadın hastaların %18.5'inin evli olmasının bu sonuca katkısı olmuş olabilir.

Ameliyat edilmiş veya edilmemiş DKH olan bir kadının gebeliğinin sonuna kadar bir bebeği taşıyıp taşıyamayacağını belirleyen en önemli faktör annenin kardiyovasküler durumudur. Hafif doğuştan kalp defekti varlığında ya da daha şiddetli bir lezyonun başarıyla onarımının ardından gebelik sorunsuz ilerleyebilir. Ancak zayıf kardiyak fonksiyonlu bir kadında gebelik ile birlikte artmış hemodinamik yük gerek anne, gerekse fetus için anlamlı ölçüde artmış riske neden olabilir. Çalışmamızda hastaların %18.5'i kendi DKH'larının gebelik için bir risk oluşturup oluşturmadığını doğru olarak cevaplamışken, Moons ve arkadaşlarının<sup>11</sup> yaptığı çalışmada bu oran %86.7 olarak bulunmuştur.

Çalışmamız hastaların kalp hastalıkları konusunda çok yüzeysel bilgilere sahip oldukları ve bazı önemli konularda ciddi bilgi eksiklikleri görüldüğünü göstermektedir. Bu nedenle hasta eğitimi doğuştan kalp hastalarının izleminin önemli bir parçası olmalıdır.

#### KAYNAKLAR

1. Ferenz C, Rubin JD, McCarter RJ, et al. Congenital heart disease: prevalence at live birth. The Baltimore-Washington Infant Study. *Am J Epidemiol* 1985; 121: 31-36.
2. Fyler DC, Rothman KJ, Buckley LP, Cohn HE, Hellenbrand WE, Castaneda A. The determinants of five year survival infants with critical congenital heart disease. *Cardiovasc Clin* 1981; 11: 393-405.
3. Perloff JK. Residuae and sequelae: a perspective. In: Perloff JK, Child JS (eds). *Congenital Heart Disease in Adults* (2nd ed). Philadelphia: WB Saunders, 1998: 303-315.
4. Somerville J. Management of adults with congenital heart disease: an increasing problem. *Annu Rev Med* 1997; 48: 283-293.
5. Saunders CP, Roberts GJ. Dental attitudes, knowledge, and health practices of parents of children with congenital heart disease. *Arch Dis Child* 1997; 76: 539-540.
6. Sholler GE, Celermajer JM. Prophylaxis of bacterial endocarditis: awareness of need. *Med J Aust* 1984; 140: 650-652.
7. Cetta F, Podlecki DC, Bell TJ. Adolescent knowledge of bacterial endocarditis prophylaxis. *Adolesc Health* 1993; 14: 540-542.

8. Veldtman GR, Matley SL, Kendall L, et al. Illness understanding in children and adolescents with heart disease. *Heart* 2000; 84: 395-397.
9. Vogel M, Knirsch W, Lange PE. [Severe complications caused by inattention to endocarditis prevention during dental procedures in adults with congenital heart abnormalities]. [Article in German] *Dtsch Med Wochenschr* 2000; 125: 344-347.
10. Cetta F, Warnes CA. Adults with congenital heart disease: patient knowledge of endocarditis prophylaxis. *Mayo Clin Proc* 1995; 70: 50-54.
11. Moons P, De Volder E, Budts W, et al. What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education. *Heart* 2001; 86: 74-80.
12. Bulat DC, Kantoch MJ. How much do parents know about their children's heart condition and prophylaxis against endocarditis? *Can J Cardiol* 2003; 19: 501-506.
13. Al-Jarallah AS, Lardhi AA, Hassan AA. Endocarditis prophylaxis in children with congenital heart disease: a parent's awareness. *Saudi Med J* 2004; 25: 182-185.
14. Duval X, Leport C. Prophylaxis of infective endocarditis: current tendencies, continuing controversies. *Lancet Infect Dis* 2008; 8: 225-232.