

Investigating the Information Needs of Adults Patients with Congenital Heart Disease: A Qualitative Study

Maryam Aliramezany

Assistant Professor, Cardiovascular Research Center, Institute of Basic and Clinical Physiology Sciences, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran

(Received December 4, 2023; Accepted April 3, 2024)

Abstract

Background and purpose: Considering the progress made in the field of diagnosis and treatment of heart diseases, one of the heart diseases that has a high prevalence today is congenital heart disease. These people have their own special needs because they are getting older with medical treatments. Various studies have shown that at least 50% of patients with heart disease do not take the treatment recommendations made by the treatment staff seriously and do not follow them, which can cause complications or re-hospitalization. One of the important things to prevent this problem is to raise awareness and meet the information needs of patients about possible complications. Hence, the purpose of this study is to identify and categorize the information needs of adults suffering from one of the types of congenital heart disease.

Materials and methods: This study was conducted with nineteen patients with congenital heart disease in the first six months of 2023, using conventional qualitative content analysis (Granheim method). The participants were selected from the referrals to the specialized clinic of congenital heart diseases of Kerman University of Medical Sciences. In the interview sessions, the interviewer explained about the audio recording and obtained permission to conduct the interview. Each interview was implemented verbatim after the end. The main codes were extracted by carefully reading the text of the interviews and the necessary categories were made. Lincoln and Goba's four criteria including acceptability, transferability, reliability, and confirmability were used to ensure the robustness of qualitative data. To analyze the data, the conventional content analysis approach with Granheim and Lundman's approach was used. For this purpose, the following steps were taken to analyze the data: 1. Implementation. 2. Study the general text. 3. Extraction of primary codes. 4. Identification of subclasses. 5. Identify the hidden content in the data.

Results: Nineteen patients were interviewed in this study. The age range of the patients was between 18 and 48 years, and ten of the study participants were female and nine were male. Analysis of the content of the interviews led to the identification of 3 main topics including information needs related to the disease, information needs to be related to personal life, and information needs to be related to social life, and 14 sub-topics including how to control the symptoms of the disease, when to see a doctor, drug interactions, and necessary measures for dentistry, performing non-cardiac surgeries, type of diet, smoking and drug use, driving, using beauty services such as body tattoos, finding a suitable job, getting married and having children and the possibility of transmitting the disease to children, marital relationship, participating in competitions, sports and contraceptive methods were done.

Conclusion: Considering the increase in the number of adult patients with congenital heart disease on the one hand and the awareness of important information needs, it is necessary to know the different needs of these patients to better provide different sources of access to this information to the patients.

Keywords: congenital heart disease, adults, information needs, qualitative study, Patients lifestyle

J Mazandaran Univ Med Sci 2024; 34 (232): 191-203 (Persian).

Corresponding Author: Maryam Aliramezany - Cardiovascular Research Center, Institute of Basic and Clinical Physiology Sciences, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran. (E-mail: maliramezany@yahoo.co)

بررسی نیازهای اطلاعاتی بالغین مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی: یک مطالعه کیفی

مریم علیرمضانی

چکیده

سابقه و هدف: با توجه به پیشرفت‌های انجام شده در زمینه تشخیص و درمان بیماری‌های قلبی، یکی از بیماری‌های قلبی که امروزه شیوع بالایی دارد، بیماری‌های مادرزادی قلبی می‌باشد. این افراد با توجه به این که با درمان‌های پزشکی به سنین بالاتر می‌رسند، نیازهای مخصوص به خودشان را دارند. مطالعات مختلف نشان داده است که حداقل ۵۰ درصد از بیماران مبتلا به بیماری قلبی، توصیه‌های درمانی انجام شده توسط کادر درمان را جدی نگرفته و به آن عمل نمی‌کنند که این مسئله می‌تواند باعث ایجاد عوارض و یا بستری شدن مجدد شود. یکی از موارد مهم جهت پیشگیری از این مشکل، آگاهی بخشی و تامین نیازهای اطلاعاتی بیماران در مورد عوارض احتمالی می‌باشد که در این رابطه در نظر گرفتن نیازهای اطلاعاتی بیمار نیز اهمیت دارد و در این رابطه آگاهی از مهم‌ترین نیازهای اطلاعاتی بیماران نیز ضرورت دارد. با توجه به مطالب گفته شده، این مطالعه با هدف شناسایی و دسته‌بندی نیازهای اطلاعاتی بالغین مبتلا به یکی از انواع بیماری‌های مادرزادی قلبی، انجام پذیرفت.

مواد و روش‌ها: این مطالعه به شیوه تحلیل محتوی کیفی قراردادی (روش گرانهایم) با نوزده نفر از بیماران مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی، در شش ماهه نخست سال ۱۴۰۲ انجام شد. شرکت کنندگان در این پژوهش از بین مراجعه کنندگان به کلینیک تخصصی بیماری‌های مادرزادی قلب دانشگاه علوم پزشکی کرمان انتخاب شدند، در جلسات مصاحبه پرسشگر با توضیح در مورد ضبط صدا و کسب اجازه اقدام به انجام مصاحبه می‌نمود. هر مصاحبه بعد از پایان، به صورت کلمه به کلمه پیاده‌سازی گردید. کدهای اصلی با مطالعه دقیق متن مصاحبه‌ها استخراج شد و دسته‌بندی‌های لازم انجام شد. از چهار معیار لینکلن و گوبا شامل قابل قبول بودن، انتقال پذیری، قابلیت اطمینان و تاییدپذیری برای اطمینان از استحکام داده‌های کیفی استفاده شد. برای تحلیل داده‌ها از رویکرد تحلیل محتوای قراردادی با رویکرد گرانهایم و لاندمن استفاده شد. بدین منظور به ترتیب مراحل، پیاده سازی، مطالعه متن کلی، استخراج کدهای اولیه، شناسایی زیرطبقات و شناسایی محتوای نهفته در داده‌ها، برای تحلیل داده‌ها طی شد.

یافته‌ها: در این مطالعه با ۱۹ بیمار مصاحبه شده است. دامنه سنی بیماران بین ۱۸ تا ۴۸ سال بود و ده نفر از شرکت کنندگان در مطالعه زن و نه نفر مرد بودند. تحلیل محتوای مصاحبه‌ها منجر به شناسایی ۳ موضوع اصلی شامل نیازهای اطلاعاتی مربوط به بیماری، نیازهای اطلاعاتی مربوط به زندگی شخصی و نیازهای اطلاعاتی مربوط به زندگی اجتماعی و ۱۴ موضوع فرعی شامل چگونگی کنترل علائم بیماری، زمان مراجعه به پزشک، تداخلات دارویی، اقدامات لازم برای دندانپزشکی، انجام جراحی‌های غیر قلبی، نوع تغذیه، مصرف سیگار و مواد مخدر، رانندگی، استفاده از خدمات زیبایی مانند تتو بدن، پیدا کردن شغل مناسب، ازدواج و بچه دار شدن و احتمال انتقال بیماری به فرزندان، رابطه زناشویی، شرکت در مسابقات ورزشی و روش‌های پیشگیری از بارداری گردید.

استنتاج: با توجه به افزایش تعداد بیماران بالغ مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی از یک سو و وجود نیازهای اطلاعاتی مهم فوق، لازم است که نیازهای متفاوت این بیماران، به خوبی شناخته شوند تا بتوان هر چه بهتر در تامین منابع مختلف دسترسی به این اطلاعات به بیماران کمک کرد.

واژه‌های کلیدی: بیماری مادرزادی قلبی، بالغین، نیازهای اطلاعاتی، مطالعه کیفی، سبک زندگی بیماران

E-mail: maliramezany@yahoo.co

مؤلف مسئول: مریم علیرمضانی - کرمان: دانشگاه علوم پزشکی کرمان، مرکز تحقیقات قلب و عروق
استادیار، مرکز تحقیقات قلب و عروق، پژوهشکده علوم فیزیولوژی بالینی و پایه، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران
تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۱۳/۱۳ تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: ۱۴۰۲/۱۲/۲۷ تاریخ تصویب: ۱۴۰۳/۱/۱۵

مقدمه

با توجه به پیشرفت‌های انجام شده در زمینه تشخیص و درمان بیماری‌های قلبی، یکی از بیماری‌های قلبی که امروزه شیوع بیش‌تری پیدا کرده است، بیماری‌های مادرزادی قلبی می‌باشند. این افراد با توجه به این که با درمان‌های پزشکی به سنین بالاتر می‌رسند، نیازهای مخصوص به خودشان را دارند (۱). از طرفی اینگونه بیماری‌ها، بیماری‌های مزمنی می‌باشند که از همان ابتدای زندگی بر روی کیفیت زندگی و نیز تمام جنبه‌های زندگی افراد می‌تواند تاثیر بگذارند (۲). مطالعات نشان داده است شیوع این بیماری‌ها در افراد بالغ از ۱۵ درصد در سال ۱۹۶۰ به حدود ۸۵ درصد در زمان کنونی رسیده است (۳). از طرفی طول عمر این بیماران نیز افزایش یافته است یعنی امید به زندگی ۳۷ سال در سال ۲۰۰۲ به ۵۷ سال در سال ۲۰۰۷ رسیده است (۴). بنابراین امروزه جمعیت زیادی از بیماران با این بیماری مزمن روبرو هستند که نیازمند توجه ویژه از نظر آگاهی بخشی نوع بیماری و عوارض آن می‌باشند. همان‌طور که گفته شد این نوع بیماران نیز مانند هر بیمار مبتلا به بیماری مزمن دیگری، در صورت عدم کنترل و درمان به موقع عوارض، می‌تواند دچار عوارض غیرقابل برگشتی شوند. از طرفی این بیماری‌ها، به نوعی بیماری مولتی سیستمیک می‌باشند و بر روی اکثر ارگانهای بدن تاثیر می‌گذارند، بنابراین می‌تواند باعث ایجاد اختلالاتی در عملکرد روزانه بیمار و یا روابط فردی و اجتماعی وی شوند (۵). شایع‌ترین عوارض طولانی مدت که در این بیماران دیده می‌شود شامل اختلال عملکرد بطنی، هیپوکسی و سیانوز مزمن و نیز عوارض مربوط به آریتمی می‌باشد (۶). اختلال عملکرد بطنی یکی از مواردی است که باعث بستری شدن‌های مکرر و نیز افت عملکرد (فانکشن کلاس) بیمار می‌شود (۷). این گونه بیماران نیاز به درمان دارویی موثر و پیگیری‌های مرتب پزشکی دارند که علاوه بر تحمیل بار اقتصادی به بیمار، می‌تواند باعث اختلالات روانپزشکی نیز گردد (۸،۷). آریتمی‌های مختلف نیز یکی دیگر از

عوارض طولانی مدت این گروه از بیماری‌ها می‌باشد که نیازمند توجه و درمان به موقع است و در صورت عدم تشخیص و درمان به موقع می‌تواند باعث عوارض غیرقابل برگشت و حتی مرگ ناگهانی شود (۹). در نهایت مشکل دیگری که در مورد این بیماران وجود دارد سیانوز مزمن و هایپوکسی می‌باشد. هایپوکسی مزمن که می‌تواند به علت تنگی در خروجی بطن راست و یا به علت افزایش فشار شریان پولمونر ایجاد شود، علاوه بر ایجاد اختلالات سیستمیک مانند نارسایی کلیوی، بیماری ریوی، پلی سیمی و اختلالات مغزی، بر ظاهر بیمار نیز تاثیر می‌گذارد (۱۰، ۱۱). علاوه بر مشکلاتی که مربوط به ماهیت بیماری مادرزادی قلبی بوده و در قسمت پیشین به آن‌ها اشاره شد، این بیماران با پشت سر گذاشتن دوره کودکی و ورود به دوره‌های نوجوانی و بزرگسالی با مشکلات دیگری مواجه می‌شوند (۱۲). در سن بزرگسالی این افراد همانند افراد عادی نیازمند پیدا کردن شغل مناسب، انجام فعالیت‌های فیزیکی و گاهی ورزشی، ازدواج و بچه‌دار شدن می‌باشند که هر کدام از این موارد ممکن است به دلیل وجود سابقه بیماری، عوارض و یا سکل‌های (Sequalae یا آثار) بیماری تحت تاثیر قرار بگیرد (۱۳). مطالعات مختلف نشان داده است که حداقل ۵۰ درصد از بیماران مبتلا به بیماری قلبی، توصیه‌های درمانی انجام شده توسط کادر درمان را جدی نگرفته و به آن عمل نمی‌کنند که این مسئله می‌تواند باعث ایجاد عوارض و یا بستری شدن مجدد شود (۱۴). این مسئله در بیماران مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی نیز دیده می‌شود. یکی از موارد مهم جهت پیشگیری از این مشکل، آگاهی بخشی و تامین نیازهای اطلاعاتی بیماران در مورد عوارض احتمالی می‌باشد. در بحث آموزش به بیمار، علاوه بر نکات مهم از نظر کادر سلامت، در نظر گرفتن نیازهای اطلاعاتی بیمار نیز اهمیت دارد (۱۵). تامین این نیازها، فرایندی پویا و شامل موارد متعددی مانند آموزش به خانواده و خود بیمار با استفاده از روش‌های مختلف و به کارگیری ابزارهای مختلف از قبیل رسانه‌ها، شبکه‌های

اجتماعی و نرم‌افزارهای سلامت همراه می‌باشد که برای تامین نیازهای اطلاعاتی خاص طراحی می‌گردند (۱۶). به منظور تضمین اثر بخشی روش‌های تامین نیازهای اطلاعاتی بیماران، علاوه بر بررسی مستندات و مقالات منتشر شده، آگاهی از مهم‌ترین نیازهای اطلاعاتی بیماران نیز ضرورت دارد. با توجه به مطالب گفته شده، هدف از مطالعه حاضر شناسایی و دسته‌بندی نیازهای اطلاعاتی بیماران بزرگسال مبتلا به یکی از انواع بیماری‌های مادرزادی قلبی می‌باشد.

مواد و روش‌ها

این مطالعه به شیوه تحلیل محتوی کیفی قراردادی (روش گرانهایم) با ۱۹ نفر از بیماران بزرگسال مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی انجام شد و این مطالعه با شناسه اخلاق IR.KMU.REC.1402.302 در کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی کرمان مصوب گردید. شرکت‌کنندگان در این پژوهش به روش هدفمند از بین مراجعه‌کنندگان به کلینیک تخصصی بیماران بزرگسال مبتلا به بیماری‌های مادرزادی قلب در دانشگاه علوم پزشکی کرمان انتخاب شدند. معیار ورود به مطالعه ابتلا به یکی از بیماری‌های مادرزادی قلب، سن بیش از ۱۸ سال، توانایی جسمی و روانی شرکت در مصاحبه و تمایل به شرکت در مطالعه بود. پرسشگر قبل از انجام مصاحبه خود را معرفی نمود و توضیحات لازم را در خصوص هدف مطالعه به شرکت‌کنندگان در پژوهش ارائه نمود. بعد از توضیحات داده شده در صورتی که فرد تمایل به شرکت در مطالعه داشت، بعد از تکمیل و تایید فرم رضایت آگاهانه، مصاحبه آغاز می‌گردید. در جلسات مصاحبه پرسشگر با توضیح در مورد ضبط صدا و کسب اجازه اقدام به انجام مصاحبه می‌نمود. در مجموع ۱۹ مصاحبه صورت گرفت که هر مصاحبه بین ۲۰ تا ۶۰ دقیقه به طول انجامید. مصاحبه‌ها تا زمان رسیدن به نقطه اشباع که به نظر می‌رسید، انجام مصاحبه‌های بیش‌تر، به شناسایی مفاهیم و موضوعات جدید منجر نمی‌گردد، ادامه یافت. در این

مطالعه از مصاحبه نوزدهم، محتوای مصاحبه‌ها تکرار موارد مطرح شده در مصاحبه‌های پیشین بود، لذا گردآوری داده‌ها و انجام مصاحبه‌ها در این نقطه متوقف گردید. گردآوری داده‌ها از طریق مصاحبه انفرادی نیمه ساختار یافته انجام شد. محقق بلافاصله بعد از ضبط هر مصاحبه، تمام آن‌ها را مکتوب کرده و با خواندن چندین باره آن‌ها، کدها را مشخص نمود. سپس کدهای مشابه ادغام گردیده و دسته‌بندی شدند. دسته‌ها براساس ایده‌ای که در بر گرفته‌اند نام‌گذاری گردید و سپس دسته‌های استخراج شده از مصاحبه‌ها با هم مقایسه شدند. دسته‌بندی کدهای استخراجی از متون، به‌طور مکرر با مقایسه گروه‌های مشابه صورت گرفت تا طبقات و زیر طبقات مشخص شدند.

از چهار معیار لینکلن و گوبا شامل، قابل قبول بودن، انتقال‌پذیری، قابلیت اطمینان و تاییدپذیری برای اطمینان از استحکام داده‌های کیفی استفاده شد. به منظور اطمینان از قابل قبول بودن داده‌ها، نمونه‌گیری با حداکثر میزان تنوع از بیماران مادرزادی قلبی صورت گرفت و سعی شد که نمونه انتخاب شده شامل طیف گوناگون بیماران از نظر جنسیت، تحصیلات، سن و سادگی (simple) و پیچیدگی (complex) بیماری مادرزادی قلبی باشد. به علاوه، برای گردآوری داده‌ها زمان کافی داده شد و با توجه به این‌که بیماران چندین سال است که خدمات درمانی خود را از معجزی مطالعه دریافت می‌نمایند، اعتماد حاصل از ارتباط پزشک و بیمار به مقبولیت بیش‌تر داده‌های پژوهش حاضر کمک به سزایی نمود. به علاوه داده‌های کدگذاری شده از طریق شبکه اجتماعی "بله" در اختیار شرکت‌کنندگان در پژوهش قرار داده شد و بعد از رفع برخی ابهامات جزئی مورد تایید آن‌ها قرار گرفت. به منظور افزایش انتقال‌پذیری داده‌های پژوهش حاضر، کلیه مراحل انجام مطالعه و جزئیات مطالعه در روش کار شرح داده شده است تا با توجه به موارد مطرح شده در این پژوهش، بتوان از نتایج پژوهش حاضر در شرایط مشابه استفاده نمود. به منظور

همانند سایر افراد، علاوه بر بیماری فعلی خود، نیاز به بهره‌گیری از سایر خدمات سلامت دارند و اینجاست که ابهامات اطلاعاتی آشکار می‌گردد.

جدول شماره ۱: نیازهای اطلاعاتی بیماران بزرگسال مبتلا به بیماری‌های مادرزادی قلبی

کد اصلی	کد فرعی
نیازهای اطلاعاتی مربوط به بیماری	چگونگی کنترل علائم بیماری
	زمان مراجعه به پزشک
	تداخلات دارویی
	اقدامات لازم برای دندانپزشکی
	انجام جراحیهای غیر قلبی
نیازهای اطلاعاتی مربوط به زندگی شخصی	نوع تغذیه
	مصرف سیگار و مواد مخدر
	راندگی
	استفاده از خدمات زیبایی مانند تاتو بدن
نیازهای اطلاعاتی مربوط به زندگی اجتماعی	پیدا کردن شغل مناسب
	ازدواج و بچه دار شدن و احتمال انتقال بیماری به فرزندان
	رابطه جنسی
	شرکت در مسابقات ورزشی
	روش‌های پیشگیری از بارداری

در این رابطه، مطالعه حاضر نشان داد که بیماران به دنبال کسب اطلاعات موثق در خصوص چگونگی کنترل علائم بیماری، زمان مراجعه به پزشک، تداخلات دارویی و اقدامات لازم برای انجام خدمات دندانپزشکی بودند. در این رابطه یکی از شرکت‌کنندگان در پژوهش معتقد بود که "باتوجه به جدی بودن بیماری قلبی بعضی وقت‌ها اصلاً نمی‌دانم که این که کدام یکی از علائمی که برایم پیش می‌آید را باید جدی بگیرم و کدام رو نه؟" و یا یکی دیگر از شرکت‌کنندگان دیگر با بیان این موضوع که "بعضی وقت‌ها که زود خسته می‌شم یا انرژی برای انجام دادن کارهام ندارم، واقعا نمی‌دونم باید به پزشک مراجعه کنم یا خیر، اصلاً جای قابل اعتمادی رو بلد نیستم که جواب این سوال‌ها رو پیدا کنم." در این رابطه یکی دیگر از بیماران با اذعان بر این که نیاز به یک منبع قابل اعتماد برای پاسخ به این سوالات حس می‌شود، بیان داشت که "من وقتی علائمی پیدا می‌کنم، برای رفتن به دکتر عجله نمی‌کنم و معمولاً سوالاتم رو از اینترنت پیدا می‌کنم، هر چند همیشه این ترس رو دارم که آگه برداشتم اشتباه باشه، ممکنه خطرناک بشه."

تضمین قابلیت اطمینان داده‌ها، فرایند مطالعه حاضر در اختیار پژوهشگران با سابقه در انجام مطالعه کیفی قرار گرفت و بعد از اعمال نظرات آن‌ها، نتایج پژوهش حاضر مورد تایید قرار گرفت. نظر به تامین سه شرط ابتدایی استحکام داده‌ها، می‌توان گفت که معیار چهارم یعنی تاییدپذیری نیز رعایت شده است. زمان انجام مطالعه، شش ماهه نخست سال ۱۴۰۲ بوده است.

تجزیه و تحلیل داده‌ها

برای تحلیل داده‌ها از رویکرد تحلیل محتوای قراردادی با رویکرد گرانهایم و لاندمن استفاده شد. بدین منظور مراحل زیر برای تحلیل داده‌ها طی شد. در مرحله اول هر یک از مصاحبه‌ها بعد از پایان، بلافاصله پیاده‌سازی شد، در گام دوم، متن پیاده‌سازی شده به منظور ایجاد درک کلی از محتوای مصاحبه مطالعه گردید، در مرحله سوم، با بازخوانی متن مصاحبه‌ها، واحدهای معنایی شناسایی گردید و کدهای اولیه استخراج شد، در مرحله چهارم با بررسی کدهای استخراج شده، کدهای مشابه در کنار یکدیگر قرار گرفته و زیر طبقات را شناسایی شد و سرانجام در مرحله پنجم، محتوای نهفته در داده‌ها شناسایی گردید.

یافته‌ها

در این مطالعه با ۱۹ بیمار مصاحبه شد و دامنه سنی بیماران بین ۱۸ تا ۴۸ سال بود. ده نفر از شرکت‌کنندگان در مطالعه زن و نه نفر مرد بودند. تحلیل محتوای مصاحبه‌ها منجر به شناسایی ۳ موضوع اصلی و ۱۴ موضوع فرعی گردید (جدول شماره ۱).

نیازهای اطلاعاتی مربوط به بیماری

یکی از مهم‌ترین دسته‌های نیازهای اطلاعاتی بیماران مادرزادی قلبی در پژوهش حاضر، نیاز آن‌ها به کسب اطلاعاتی در خصوص این بیماری می‌باشد. با توجه به این که این بیماران وارد دوره بزرگسالی شده‌اند،

زمان مراجعه به پزشک یکی دیگر از کدهای فرعی شناسایی شده در این خصوص می باشد. شرکت کنندگان با اذعان بر وجود ابهامات فراوان در خصوص نحوه مراجعه و پیگیری بیماری خود، معتقد بودند که فراهم شدن اطلاعات مرتبط در این زمینه از طریق شبکه های اجتماعی معتبر می تواند مفید واقع شود. در این رابطه یکی از بیماران معتقد بود که "من در کودکی برای مشکل جراحی شده بودم و تصور والدینم این بود که مشکل قلبی برطرف شده و به همین دلیل مراجعه ای به پزشک نداشتیم تا این که این اواخر که دوباره مشکل پیدا کردم و به پزشک مراجعه کردم و فهمیدم باید حداقل سالی یکبار چک می شدم". یا به نظر یکی دیگر از بیماران "جراح تهران به من گفت آگه زودتر مراجعه می کردی، جراحی موثرتر بود، کاش می شد مثلاً یک کانال یا گروه مطمئن تو این شبکه های اجتماعی بود، که می شد این سوالات را پرسید". یکی دیگر از نیازهای اطلاعاتی این بیماران، کسب اطلاعات موثق در خصوص اختلالات دارویی می باشد. با توجه به این که این افراد در طول زندگی خود بنا به دلایل مختلف مجبور به مصرف دارو برای درمان سایر مشکلات خود می شوند، یکی از پرسش های همیشگی آنها، وجود یا عدم وجود اختلال دارویی بین داروی تجویز شده با داروهای اصلی مربوط به بیماری می باشد. در این رابطه خانم ۳۹ ساله مبتلا به تنگی دریچه ریوی معتقد بود "من هر وقت مجبور به مصرف داروی دیگری غیر از داروهای قلبی می شدم، همیشه نگران اثر منفی دارو می شدم به خصوص این که دکتر می گه بدون مشورت من دارو جدید شروع نکن، خب همیشه که دکتر در دسترس نیست، کاش می شد به جوری راحت تر این جو سوالات را پرسید. یا به نظر یکی دیگر از مشارکت کنندگان به خاطر یک بیماری داخلی مجبور شدم دارو مصرف کنم و باعث شد سالم خیلی بد بشه، واقعا آدم سردرگم میشه، آیا این داروی جدید رو بخوره یا نه". با توجه به شیوع نسبتاً بالای پوسیدگی دندان و سایر مشکلات دهان و دندان، یکی

دیگر از نیازهای اطلاعاتی این دسته از بیماران، در خصوص مراجعه به دندانپزشک و اقدامات درمانی می باشد. به عقیده شرکت کنندگان در پژوهش، یکی از جاهایی که ابهاماتی هم برای خودشان و هم برای درمانگر وجود دارد، مربوط به خدمات دندانپزشکی می باشد، به گونه ای که در برخی اوقات باعث می شود که نتوانند خدمات درمانی لازم را دریافت نمایند. در این خصوص یکی از شرکت کنندگان بیان داشت که "چون در فرم تشکیل پرونده دندانپزشکی نوشته بودم که دچار بیماری مادرزادی قلب هستم، دندانپزشک دست به سرم کرد و کاری برام انجام نداد" یا یکی دیگر از شرکت کنندگان معتقد بود "همیشه یکی از ترس هام نیاز به رفتن به دندانپزشکی هست، الان چند تا از دندونام خیلی داغونن، واقعا می ترسم مراجعه کنم، آگه یادم باشه از دکتر می پرسم و شاید هم نامه بگیرم برا دندونپزشک".

آخرین نیاز اطلاعاتی بیماران در دسته نیازهای مربوط به بیماری مربوط به نیاز به کسب اطلاعات در مورد امکان پذیر بودن و نحوه انجام سایر جراحی ها می باشد. در این رابطه یکی از شرکت کنندگان در پژوهش با بیان این که "از ظاهرم راضی نیستم و خیلی دوست دارم، جراحی زیبایی داشته باشم، اما واقعا نمی دونم آیا با این وضعیتی که دارم آیا می تونم جراحی کنم؟".

نیازهای اطلاعاتی مربوط به زندگی شخصی

دسته دیگری از نیازهای اطلاعاتی شناسایی شده در مطالعه حاضر، نیازهای شخصی و فردی بود. با توجه به این که این بیماران اکثراً از بیماری خود اطلاع دارند، معمولاً نگرانی های زیادی در مورد پیشرفت بیماری و علایم موثر در پیشرفت یا کنترل بیماری دارند. علاوه بر این با توجه به این که اکثراً تحت درمان دارویی می باشند، نگرانی از تداخلات دارویی نیز وجود داشت. یکی از مهم ترین مسائل در این زمینه که اکثر افراد به آن اشاره کرده بودند، نوع تغذیه بود. مثلاً خانم ۲۸ ساله ای که تحت درمان با داروی وارفارین بود اظهار می کرد که

ولی بعد از آن دچار خونریزی از محل شده ام و نمی‌دانم علت چیست" و یا بیمار دیگری که تحت جراحی تعویض دریچه میترال قرار گرفته بود عنوان می‌کرد "خودم یک روز داروی وارفارین مصرف نکردم و سپس برای انجام تتو رفتم. نمیدانم کارم درست بود یا نه".

نیازهای اطلاعاتی مربوط به زندگی اجتماعی

همان‌طور که گفته شد اکثر بیماران مراجعه‌کننده به کلینیک، افراد جوانی هستند که نیازمند تشکیل خانواده هستند. اما وجود بیماری مزمن، مصرف دارو و احتمال نیاز به جراحی‌های بعدی و یا عوارض بیماری تأثیرات منفی زیادی بر روی این مقوله دارد. مهم‌ترین نگرانی و سوال این افراد، در مورد امکان ازدواج با فرد سالم، فعالیت جنسی، مشکلات مربوط به حاملگی و بچه دار شدن، میزان احتمال انتقال بیماری به فرزندان و نیز روش‌های پیشگیری از بارداری بود. مثلاً آقای ۲۸ ساله با سابقه جراحی ترالوژی فالوت مطرح کرد که "آیا اگر با یک خانم سالم ازدواج کنم باز هم ریسک انتقال بیماری به فرزندانم وجود دارد" و یا بیمار خانم ۳۰ ساله‌ای که مطرح کرد "به من گفته‌اند اگر ازدواج کنم و بچه‌دار شوم، باعث مرگ خودم می‌شود". متأسفانه در این‌گونه موارد بیماران نمی‌توانند اطلاعات مورد نیاز خودشان را از اینترنت و فضای مجازی به دست بیاورند. علاوه بر این مشورت با افراد غیر آگاه گاهی می‌تواند باعث زیان‌های جسمی و روحی غیرقابل برگشتی شود. بنابراین بیماران نیاز به آموزش و منبع اطلاعاتی دقیقی دارند.

مورد دیگر در این زمینه یافتن شغل مناسب و متناسب با نوع بیماری می‌باشد که لازم است در این موارد حتماً اطلاعات لازم به بیمار داده شود. مثلاً بیمار آقای ۲۷ ساله مبتلا به بیماری سیانوتیک قلبی ذکر کرد که "به من گفته‌اند اگر هرگونه فعالیت فیزیکی داشته باشی باعث پیشرفت بیماری ات می‌شود" به همین دلیل بیمار از کار خود استعفا داده بود و در حال حاضر از شرایط زندگی خود ناراضی بود.

"من خیلی بامیه و شلغم دوست دارم ولی نمی‌دونم آیا اصلاً می‌تونم بخورم یا نه و اگر می‌شه بخورم، چقدر در روز می‌تونم استفاده کنم تا تداخلی با وارفارین نداشته باشم". مورد دیگر مصرف سیگار و مواد مخدر بود. با توجه به این که اکثر این بیماران در سنین جوانی و تحت تأثیر ارتباطات مربوط به این سنین هستند، در مورد مصرف این مواد همیشه سوال پرسیده می‌شود. مثلاً یکی از بیماران مرد با اعلام این که "آیا مصرف تفننی مواد مخدر در جمع دوستان می‌تواند باعث تشدید علائم پیشرفت بیماری شود؟"، ابهام خود را در این زمینه اعلام داشت. این مورد تا حدودی جنبه اجتماعی نیز دارد و ترس از خانواده نیز در آن دخیل می‌باشد بنابراین آگاهی دادن موثر و مفید در این زمینه مسئله بسیار مهمی می‌باشد. مورد دیگر در این قسمت، رانندگی کردن بود این که آیا بیماران می‌توانند در مسیرهای طولانی رانندگی کنند؟ آیا رانندگی با ماشین سنگین یا وسایل نقلیه عمومی مانند اتوبوس ایرادی ندارد؟ مثلاً یکی از بیماران که آقای ۳۵ ساله‌ای بود که مدتی راننده اتوبوس بوده است، اعلام داشت که "چون به من گفته بودند خطر بالا رفتن ضربان قلب و ایست قلبی وجود دارد، من از کارم استعفا دادم، واقعا نمی‌دانم کار درستی کردم یا خیر".

مورد آخری که در این زمینه وجود داشت احساس نیاز به انجام اقدامات زیبایی مانند تتو بدن بود که هم در بیماران خانم و هم آقا دیده می‌شود. تقریباً در تمام بیماران شرکت‌کننده در این پژوهش این نگرانی وجود داشت که آیا تتو بدن باعث انتقال عفونت به قلب می‌شود؟ آیا باعث تشدید بیماری می‌شود؟ آیا برای انجام کار فقط باید به پزشک مراجعه کرد یا می‌توان در محل‌هایی غیر از مطب پزشکی انجام داد؟ اکثر این بیماران ذکر می‌کردند که اطلاعات مورد نیاز خود را در این زمینه از اینترنت پیدا می‌کردند و گاهی نیز با افراد مشورت می‌کردند که در این زمینه فعالیت می‌کردند. مثلاً بیمار آقای ۲۳ ساله مبتلا به اترزی دریچه پولمونر، عنوان کرد که "یک سال قبل با مشورت با دوستانم تتو انجام داده‌ام

و در آخر مسئله مورد به شرکت در رقابت‌های ورزشی بود که در این زمینه اکثر بیماران مخصوصاً بیماران با سن کم‌تر، اطلاعات مناسبی نداشتند. مبتلا بیمار خانم ۲۰ ساله مبتلا به نقص دیواره بین بطنی (VSD) می‌گفت "چون سابقه بیماری قلبی داشته‌ام در زمان تحصیل به من اجازه شرکت در مسابقات ورزشی نمی‌دادند که این مسئله باعث شده بود من گوشه گیر شوم".

بحث

یکی از مهم‌ترین نیازهای هر انسان به‌عنوان یک موجود زنده و پویا، نیازهای اطلاعاتی می‌باشد. نیازهای اطلاعاتی به نیازهایی گفته می‌شود که هر فرد پس از مواجهه با مشکلات و مسائل مربوط به خود و زندگی‌اش، با آن روبرو شده و قادر به حل و برطرف کردن آن نمی‌باشد (۱۷). همین مسئله باعث تمایل به کسب آگاهی بیش‌تر و نیز مطالعه و بررسی در مورد آن می‌شود. در واقع می‌توان گفت نیاز اطلاعاتی به فاصله بین دانش فرد و آنچه که باید بداند، گفته می‌شود که این فاصله می‌تواند دلایل مختلفی مانند کمبود مهارت، دانش یا آگاهی و یا نگرش فردی داشته باشد (۱۸). در موارد مربوط به مراقبت‌های بهداشتی - درمانی، معمولاً بیماران نیاز به اطلاعات دقیق و قابل فهم و نیز در دسترس دارند که این مسئله می‌تواند باعث مشارکت بهتر بیماران در روند درمان شود (۱۹). علاوه بر این می‌تواند باعث ارتباط موثر و کارآمد بین بیمار و پزشک شود که می‌تواند تاثیر مثبتی در روند تشخیص و درمان و پیگیری بیماران داشته باشد. از طرفی، بیماران مختلف با توجه به نوع بیماری، نیازمند نیازهای اطلاعات متفاوتی می‌باشند (۱۸). مسئله قابل ذکر دیگر، علاوه بر نوع بیماری، تفاوت‌های فردی و اجتماعی و نیز دموگرافیک مانند سن و جنسیت، متاهل بودن، وضعیت اقتصادی می‌باشد که می‌تواند بر روی نوع نیازهای اطلاعاتی فرد تاثیر بگذارد. بنابراین وجود یک راهکار مطمئن برای ارائه نیازهای اطلاعاتی هر واحد مراقبت بهداشتی ضروری است (۲۰). بیماران بالغ

مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی نیز مانند هر بیماری مزمن دیگری نیازمند مراقبت بهداشتی ویژه و نیز کسب اطلاعات مربوط به بیماری و سایر موارد هستند. در کل می‌توان گفت میزان مشارکت بیماران در روند درمان بیماری و تصمیم‌گیری‌های مرتبط با آن وابسته به میزان اطلاعات فرد می‌باشد (۱۹). پس ارائه دقیق اطلاعات مربوط به بیماری به هر فرد، توسط مراقبین بهداشت از ضروری‌ترین مسائل در این زمینه است که منوط به دانستن نیازهای اطلاعاتی بیماران است. در مطالعه‌ای که توسط Warren و همکاران انجام شد، نشان داده شد که بسیاری از بیماران به علت این که اطلاعات ارایه شده به آن‌ها ناکافی می‌باشد، احساس ناامیدی می‌کنند (۲۱). علاوه بر این در مطالعه‌ای که توسط Littlechild و همکاران انجام شد، نشان داده شد که در مواردی پزشکان باعث ترغیب بیماران به کسب اطاعات در مورد بیماری نمی‌شوند که می‌تواند به دلیل نداشتن آگاهی در زمینه نیازهای اطلاعاتی افراد باشد (۲۲). بنابراین بررسی نیازهای اطلاعاتی بیماران مختلف یک فاکتور مهم در بهبود روند تصمیم‌گیری جهت درمان و نیز مشارکت بیماران است. بیماری مادرزادی قلبی نیز یکی از بیماری‌هایی است که امروزه در جوامع مختلف به سرعت در حال پیشرفت است و در زمینه نیازهای اطلاعاتی این بیماران مطالعه جامعی صورت نگرفته است.

مطالعه کیفی حاضر با هدف بررسی نیازهای اطلاعاتی بالغین مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی انجام شده است. بر این اساس سه کد اصلی و ۱۴ کد فرعی بررسی شده‌اند. مهم‌ترین بخش این نیازها مربوط به نیازهای مربوط به بیماری این بیماران می‌باشد که شامل چگونگی کنترل علائم بیماری و زمان مراجعه به پزشک، تداخلات دارویی، مسائل مربوط به دندانپزشکی و نیز جراحی‌های غیر قلبی می‌باشد که با توجه به نتایج مطالعه نشان داده شد، اکثر بیماران در رابطه با این موضوعات نیاز به اطلاعات داشته و به روش‌های مختلفی این نیاز را برطرف می‌کنند. در کل می‌توان گفت یکی از مهم‌ترین

نیازهای اطلاعاتی در اکثر بیماری‌ها مطالب مربوط به بیماری می‌باشد. در مطالعه‌ای که Howie-Esquivel بر روی بیماران مبتلا به نارسایی قلبی بستری در بیمارستان در سال ۲۰۱۱ انجام گرفت، نشان داده شد که ۶۲ درصد از این بیماران نیازمند به دست آوردن اطلاعاتی در مورد بیماری و کنترل و مدیریت آن بودند (۲۳).

در مطالعه دیگری که توسط رفیعی و همکاران بر روی بیماران مبتلا به نارسایی قلبی انجام شد، نشان داده شد که مهم‌ترین مسئله از نظر بیماران (درجه اول اهمیت) نیاز به کسب اطلاعاتی در مورد اطلاعات دارویی می‌باشد. علاوه بر این داشتن اطلاعات در مورد ریسک فاکتورهای بیماری در درجه سوم اهمیت برای بیماران بود (۲۴).

Jean به نقل از Degner و همکاران اشاره می‌نماید که با گذشت زمان، نیازهای اطلاعاتی بیماران تغییر می‌کند. مثلاً خانم‌های مبتلا به سرطان سینه، در ابتدای تشخیص بیماری، نیازمند کسب اطلاعاتی در مورد بیماری و نوع درمان می‌باشند و در نهایت با گذشت مدت زمانی از بیماری، اکثراً نیازمند اطلاعاتی در مورد خود - مراقبتی هستند (۲۵). در بیماران بالغ مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی، با توجه به مزمن بودن بیماری، با افزایش سن بیماران ممکن است نیازهای اطلاعاتی بیماران تغییر کند؛ بنابراین استفاده از منابع متعدد اطلاعاتی و نیز ارتباط مداوم و موثر بیماران با کادر درمان، می‌تواند بسیار کمک‌کننده باشد. علاوه بر این با افزایش سن این افراد و شروع ابعاد متفاوت زندگی اجتماعی و خانوادگی، ممکن است اختلالات روحی - روانی و گاهی افسردگی ایجاد شود که این موارد بهتر است هر چه سریع‌تر تشخیص و درمان شوند. در مطالعه‌ای که توسط غلامی و همکاران انجام شد، نشان داده شد که روش تطابق بیماران قلبی و خانواده آن‌ها با اختلالات سایکولوژیک مانند اضطراب و افسردگی مهم است (۲۶).

در مطالعه دیگری که بر روی بیماران مبتلا به بیماری مزمن انجام شد، نشان داده شد که یکی از فاکتورهای مهم جهت تطابق عاطفی بیماران مبتلا به دیابت با بیماری

خودشان، رفتارهای اطلاعاتی می‌باشد (۲۵). البته در مطالعه‌ای که توسط رفیعی انجام شد نشان داده شد که یادگیری نیازهای روانی برای بیماران اهمیت زیادی نداشته است (۲۴). کیمیاfer و دیباک و همکاران نشان دادند که تغذیه یک فاکتور مهم در زمینه نیازهای اطلاعاتی بیماران می‌باشد (۲۸، ۲۷). بیماری‌های مادرزادی قلبی نیز مانند هر بیماری مزمن دیگری یک فرایند طولانی مدت می‌باشند که سبب اختلالات چند جانبه بر روی کیفیت زندگی بیمار می‌شود و در این میان توجه به تغذیه افراد می‌تواند سبب بهبود و بالا رفتن سیستم ایمنی و نیز پیشگیری از تداخلات دارویی شود.

نیاز به داشتن اطلاعات در مورد فعالیت و داروها در سایر بیماری‌های قلبی نیز دیده می‌شود. در مطالعه‌ای که توسط بصام پور و همکاران انجام شد، نشان داده شد که پس از انجام جراحی بای پس عروق کرونر، مهم‌ترین نیاز اطلاعاتی بیماران و هم‌چنین خانواده آن‌ها، در مورد فعالیت بدنی و نیز مصرف داروها بود که این مسئله پس از حدود یک ماه ارزش کم‌تری پیدا می‌کند (۲۹). یکی از دلایل این مسئله، تاثیر فعالیت در روند بهبود بیماری، پیشگیری از عوارض احتمالی ناشی از بی‌حرکتی و نیز اثرات روحی - روانی آن می‌باشد که توصیه می‌شود در این زمینه به بیماران آموزش‌های لازم داده شود. در بیماری‌های مادرزادی قلبی نیز با توجه به وجود مواردی مانند سطح اکسیژن پایین، وجود درجاتی از نارسایی قلبی و نیز در مواردی وجود نواقص قلبی باقی مانده، اکثر بیماران دچار محدودیت‌هایی در انجام فعالیت‌های ورزشی می‌باشند. از طرفی نگرانی از بدتر شدن بیماری طی فعالیت نیز وجود دارد. بنابراین دادن اطلاعات مفید به بیماران در این زمینه می‌تواند بسیار کمک‌کننده باشد.

در مطالعه Goodman و همکاران نیز نشان داده شد که یکی از نیازهای بیماران پس از جراحی قلبی، در مورد مصرف داروها می‌باشد (۳۰). اکثر بیماران مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی در طی دوران کودکی و بزرگسالی نیاز به جراحی قلبی پیدا می‌کنند و گاهی این جراحی‌ها

برای بار دوم نیز انجام می‌شود و در این موارد نیاز است اطلاعات کافی به بیماران داده شود.

در مطالعه‌ای که توسط نصیری و همکاران انجام شد، نشان داده شد که نیاز اطلاعاتی بیماران در مورد ماهیت بیماری، داروها، رژیم غذایی، سطح فعالیت و نیز عوارض پس از جراحی تعویض دریچه بالا بود و بیشترین نیاز اطلاعاتی مربوط به سطح فعالیت بود (۳۱). در مطالعه دیگری نیز نشان داده شد که نیاز اطلاعاتی بیماران مبتلا به سکت قلبی، در مورد ماهیت بیماری، فعالیت، رژیم غذایی و داروها بالا می‌باشد (۳۲). در مطالعه رستمی و همکاران بر روی بیماران مبتلا به سکت قلبی نشان داده شد که نیاز اطلاعاتی بیماران در مورد فعالیت فیزیکی نسبت به سایر موارد در درجه کم‌تری از اهمیت قرار دارد (۳۳). این مسئله نشان می‌دهد میزان آگاهی بیماران نسبت به اهمیت فعالیت متناسب با نوع بیماری پایین است و نیاز است که در مورد اقداماتی صورت گیرد. علاوه بر این بیماران مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی نیز با توجه به محدودیت‌های خود ساخته و نیز باورهای غلط ممکن است فعالیت‌های فیزیکی خود را محدود کنند که این مسئله می‌تواند منجر به انزوای اجتماعی و نیز عوارض ناشی از بی‌حرکتی شود.

نیاز اطلاعاتی دیگری که در مورد آن بررسی صورت گرفت، دانستن عوارض و نیز تداخلات دارویی می‌باشد. در اکثر بیماری‌های مزمن و سیستمیک مانند بیماری‌های مادرزادی قلبی، بیماران در طی دوره طولانی از زندگی تحت درمان‌های دارویی چندگانه قرار دارند که این داروها ممکن است تداخلات غذایی و یا دارویی داشته باشند که این مسئله ممکن است منجر به کاهش یا افزایش اثرات دارویی یا تشدید بیماری زمینه‌ای یا نارسایی سایر ارگان‌ها شود. در مطالعه وهبی و برنر بر روی بیماران مبتلا به نارسایی قلبی نیز کسب اطلاعات دارویی در صدر

نیازهای اطلاعاتی بیماران بود (۳۴). در مطالعه شفیع‌پور و همکاران نیز مشاهده می‌شود که دانستن عوارض دارویی، از مهم‌ترین نیازهای اطلاعاتی بیماران بوده است (۳۵).

در کل با توجه به بررسی مطالعات مختلف می‌توان نتیجه گرفت که نیازهای اطلاعاتی بیماران بر اساس نوع بیماری، جنسیت، سن، وضعیت تاهل، مسائل فرهنگی و اقتصادی متفاوت می‌باشد و علاوه بر این نشان داده شده است که در هر مطالعه ممکن است، درجه اهمیت این نیاز اطلاعاتی فرق داشته باشد. در این خصوص در مطالعات مختلف، نیازهای اطلاعاتی در مورد تغذیه، فعالیت فیزیکی، اطلاعات دارویی، رابطه جنسی، علائم و نشانه‌های بیماری، از نیازهای اطلاعاتی قابل اهمیت ذکر شده‌اند (۳۳، ۳۸-۳۶).

در مورد بیماری‌های مادرزادی قلبی نیز می‌توان گفت با توجه به سیر افزایشی شیوع این بیماری در بالغین و نیز مزمن بودن بیماری، این بیماران نیازهای اطلاعاتی متفاوتی دارند که ممکن است با گذشت زمان و در هر فرد این نیازها تغییر کنند. بنابراین وجود منابع اطلاعاتی ساده و در دسترس مانند شبکه‌های اجتماعی، نرم‌افزارهای تلفن همراه، اینترنت و بروشورهای مختلف می‌تواند بسیار کمک‌کننده باشد. علاوه بر این توصیه می‌شود شرایطی فراهم شود تا در صورت لزوم ارتباط بیمار با مراقبین بهداشتی از طرق مختلف مانند تله‌مدیسن امکان‌پذیر باشد.

با توجه به افزایش تعداد بیماران بالغ مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی و نیاز گسترده این بیماران به دستیابی به روش‌های جدید درمانی و بهداشتی و نیز نیازهای اطلاعاتی در زمینه‌های مختلف فردی و اجتماعی، لازم است که این نیازها به خوبی شناخته و طبقه‌بندی شوند تا بتوان هر چه بهتر در تامین منابع مختلف دسترسی به این اطلاعات به بیماران کمک کرد.

References

1. Khajali Z, Maleki M, Amin A, Saedi S,

Arabian M, Moosazadeh M, et al. Prevalence

- of cardiac dysfunction among adult patients With congenital heart disease: A single-center investigation. *Iranian Heart Journal* 2019; 20(3): 12-19.
2. Khajali Z, Sayyadi A, Ansari Z, Aliramezany M. Quality of life in adult patients with congenital heart disease: Results of a double-center study. *Frontiers Psychiatry* 2023; 13: 1062386.
 3. Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, Rahme E, Pilote L. Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation* 2007; 115(2): 163-172.
 4. Van Der Bom T, Zomer AC, Zwinderman AH, Meijboom FJ, Bouma BJ, Mulder BJ. The changing epidemiology of congenital heart disease. *Nat Rev Cardiol* 2011; 8(1): 50-60.
 5. Ouellette CP, Joshi S, Texter K, Jaggi P. Multiorgan involvement confounding the diagnosis of Bartonella henselae infective endocarditis in children with congenital heart disease. *Pediatr Infect Dis J* 2017; 36(5): 516-520.
 6. Lagan N, Huggard D, Mc Grane F, Leahy TR, Franklin O, Roche E, et al. Multiorgan involvement and management in children with Down syndrome. *Acta Paediatr* 2020; 109(6): 1096-1111.
 7. Stout KK, Broberg CS, Book WM, Cecchin F, Chen JM, Dimopoulos K, et al. Chronic heart failure in congenital heart disease: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2016; 133(8): 770-801.
 8. Pauliks LB. Depression in adults with congenital heart disease-public health challenge in a rapidly expanding new patient population. *World J Cardiol* 2013; 5(6): 186-195.
 9. Hernandez-Madrid A, Paul T, Abrams D, Aziz PF, Blom NA, Chen J, et al. Arrhythmias in congenital heart disease: a position paper of the European Heart Rhythm Association (EHRA), Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), and the European Society of Cardiology (ESC) Working Group on Grown-up Congenital heart disease, endorsed by HRS, PACES, APHRS, and SOLAECE. *Europace* 2018; 20(11): 1719-1753.
 10. Corno AF, Milano G, Samaja M, Tozzi P, von Segesser LK. Chronic hypoxia: a model for cyanotic congenital heart defects. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery* 2002; 124(1): 105-112.
 11. Erny E, Prasetyo O, Soekanto A. The Effect of Arterial Oxygen Saturation on the Occurrence of Thrombocytopenia In Pediatric Patients with Tetralogy of Fallot. *Hang Tuah Medical Journal* 2022; 20(1): 66-77.
 12. Mackie AS, Fournier A, Swan L, Marelli AJ, Kovacs AH. Transition and transfer from pediatric to adult congenital heart disease care in Canada: call for strategic implementation. *Can J Cardiol* 2019; 35(12): 1640-1651.
 13. Oliver Ruiz JM. Congenital heart disease in adults: residua, sequelae, and complications of cardiac defects repaired at an early age. *Rev Esp Cardiol* 2003; 56(1): 73-88.
 14. Venner GH, Seelbinder JS. Team management of congestive heart failure across the continuum. *J Cardiovasc Nurs* 1996; 10(2): 71-84.
 15. Bastable SB. Nurse as educator: Principles of teaching and learning for nursing practice: Jones & Bartlett Learning; 2021.
 16. Mirka T. Meeting the learning needs of post-myocardial infarction patients. *Nurse Educ Today* 1994; 14(6): 448-456.

17. Ravangard R, Chaman-Ara K, Bahrami E. Health information seeking behavior of breast cancer patients: A qualitative study; 2020.
18. Soong A, Au ST, Kyaw BM, Theng YL, Tudor Car L. Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. *BMC Geriatrics* 2020; 20(1): 61.
19. Goss C, Deledda G, Bottacini A, Chiopera F, Mazzi MA, Ballarin M, et al. Information needs of female Italian breast cancer patients during their first oncological consultation. *Eur J Oncol Nurs* 2015; 19(5): 451-457.
20. Rosen MA, DiazGranados D, Dietz AS, Benishek LE, Thompson D, Pronovost PJ, et al. Teamwork in healthcare: Key discoveries enabling safer, high-quality care. *Am Psychol* 2018; 73(4): 433-450.
21. Warren E, Footman K, Tinelli M, McKee M, Knai C. Do cancer-specific websites meet patient's information needs? *Patient Educ Couns* 2014; 95(1): 126-136.
22. Littlechild SA, Barr L. Using the Internet for information about breast cancer: a questionnaire-based study. *Patient Educ Couns* 2013; 92(3): 413-417.
23. Howie-Esquivel J, Dracup K. Communication with hospitalized heart failure patients. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2012; 11(2): 216-222.
24. Rafii F, Shahpoorian F, Naasher Z, Azarbaad M, Hosseini F. The importance of learning needs of CHF patients from patients 'and nurses' perspective. *Iran Journal of Nursing* 2009; 22(57): 19-30 (Persian).
25. Jean BLS. Information behavior of people diagnosed with a chronic serious health condition: a longitudinal study: University of Michigan; 2012.
26. Gholami M, Fallahi Khoshknab M, Seyed Bagher Madah S, Ahmadi F, Khankeh HR, Naderi N. Information needs of patients with cardiovascular disease in health information seeking process: A qualitative study. *J Nurs Educ* 2014; 2(4): 33-49.
27. Kimiafar K, Sarbaz M, Sales SS, Esmaeili M, Ghazvini ZJ. Breast cancer patients' information needs and information-seeking behavior in a developing country. *Breast* 2016; 28: 156-160.
28. De Bock G, Bonnema J, Zwaan R, Van De Velde C, Kievit J, Stiggelbout A. Patient's needs and preferences in routine follow-up after treatment for breast cancer. *Br J Cancer* 2004; 90(6): 1144-1150.
29. Basampour S, Monjamed Z, Nikbakhtnasrabadi A, Babaie G, Moshtaghian M. Assessment of educational needs of patients and their families after coronary artery bypass graft (CABG) surgery at discharge and one month later. *Hayat* 2004; 10(1): 15-24 (Persian).
30. Goodman H. Patients' perceptions of their education needs in the first six weeks following discharge after cardiac surgery. *J Adv Nurs* 1997; 25(6): 1241-1251.
31. Nasiri A, Amirabadi T, Kazemi T. The impact of a planned educational program on patients' informational needs after heart valve replacement. *Print. Modern Care Journal* 2013; 10(1): 26 (Persian).
32. Nasiri M, Rahimian B, Larihani M, Norozi S. Survey the educational needs and quality of life of the patients with chronic myocardial infarction in Emam Sajjad hospital in Ramsar. *Journal of Urmia Nursing and Midwifery Faculty* 2008; 6(3): 145-150 (Persian).
33. Rostami H, Ghahramanian A, Golchin M. Educational needs myocardial infarction patients. *Journal of Urmia Nursing and Midwifery Faculty* 2011; 9(3): 157-164 (Persian).

34. Wehby D, Brenner PS. Perceived learning needs of patients with heart failure. *Heart Lung* 1999; 28(1): 31-40.
35. Shafipour V, Najaf Yarandi A. A comparative study on Learning needs of cardiac patients at discharge time in hospitals of Tehran. *J Mazandaran Univ Med Sci* 2005; 16(55): 145-151 (Persian).
36. Rostami H, Ghahramanian A, Golchin M. Educational needs of myocardial infarction patients. *Journal of Urmia Nursing & Midwifery Faculty* 2011; 9(3): 157-164.
37. Clark JC, Lan VM. Heart failure patient learning needs after hospital discharge. *Appl Nurs Res* 2004; 17(3): 150-157.
38. Boyde M, Tuckett A, Peters R, Thompson DR, Turner C, Stewart S. Learning style and learning needs of heart failure patients (The Need2Know-HF patient study). *Eur J Cardiovasc Nurs* 2009; 8(5): 316-322.