

Dansk resumé

Baggrund

Medfødt hjertesygdom er den hyppigste medfødte misdannelse, og den hyppigste årsag til spædbarnsdød på grund af medfødte misdannelser. I dag forventes det at 85 % af alle patienter overlever til voksenalderen. Fysisk kapacitet er en vigtig prædikator for overlevelse. Flere studier har fundet at unge med medfødt hjertesygdom har nedsat fysisk aktivitet og fysisk kapacitet. For at nedsætte risikoen for tilstødende livsstilssygdomme, bør unge med medfødt hjertesygdom opfordres til at være fysisk aktive

eHealth – her forstået som sundhedsydelser der understøttes elektronisk af Internettet og relaterede teknologier – har potentialet til at overkomme fysiske barrierer, og på den måde være med til at tilbyde bedre adgang til sundhedsydelser der ellers ikke ville være tilgængelige i yderområder.

Afhandlingens formål var primært at vurdere effekten af at tilføje en hjemme-baseret eHealth intervention til en sundhedssamtale samt individuel rådgivning til unge med en medfødt hjertesygdom.

Det sekundære formål var at identificere subgrupper af de unge i forhold til deres fysiske form, og at undersøge om der var forskelle på livsstilen mellem grupperne.

Metode

Vi gennemførte en undersøgelse hvor unge på 13 – 16 år med medfødt hjertesygdom, henvist til livslang opfølgning, blev randomiseret til eHealth med opfordring til fysisk aktivitet gennem 52 uger. Alle deltagerne gennemførte en kontrol intervention bestående af en 45 minutters gruppebaseret sundhedssamtale, samt 15 minutters individuel rådgivning sammen med deres forældre. Det primære effektmål var maksimalt iltoptag/kondital (VO_2 peak) efter 52 uger.

Vi foretog en cluster analyse på baggrund af baseline data for at identificere subgrupper med samme fysiske form, og sammenlignede subgruppernes livsstil.

Resultat

For det primære effektmål var der ikke statistisk signifikant forskel mellem grupperne ved opfølgningen. Vi fandt at forskellen i maksimalt iltoptag/kondital (VO_2 peak), justeret for baseline værdier, mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen efter 52 uger, var $-0.65 \text{ ml} \cdot \text{kg}^{-1} \cdot \text{min}^{-1}$ (95% CI -2.66 to 1.36).

Vi fandt at der var tre subgrupper der adskilte sig fra hinanden i forhold til fysisk form. 1) en *Robust* (n=43,27 %); 2) en *Moderat Robust* (n=85,54 %); og 3) en *Mindre Robust* (n=30,19 %). Deltagerne der tilhørte den Robuste subgruppe havde en fysisk aktiv livsstil, og deltagerne der tilhørte den Mindre robuste gruppe havde en inaktiv livsstil.

Konklusion

eHealth interventionen var ikke bedre end kontrol interventionen. Vi kan derfor ikke anbefale, at den eHealth intervention, som vi udviklede, bliver inkluderet i strategier til at fremme fysisk kapacitet blandt unge med medfødt hjertesygdom.

Samtidig konkluderer vi, at subgruppe analyser i forhold til fysisk form, samt disse subgruppers relation til livsstil, kan bidrage til varettagelse af person centreret sundhedsfremme blandt unge med en medfødt hjertesygdom.