

# Slutevaluering

Forekomst af bevægeapparatgener hos personer med type 1-diabetes

Dato: 27.03.2023

*Udarbejdet af:*

Ledende overlæge Henrik Ullits Andersen og chefkonsulent Betina Højgaard

*Godkendt af:*

Ledende overlæge Henrik Ullits Andersen

# Indholdsfortegnelse

---

<b>1</b>	<b>Resumé</b> .....	3
<b>2</b>	<b>Indledning</b> .....	5
	2.1 Baggrund .....	5
	2.2 Formålet med projektet.....	5
	2.3 Formålet med evalueringen .....	5
<b>3</b>	<b>Metode og metodiske overvejelser</b> .....	8
	3.1 Opgørelse af om projektets aktiviteter er gennemført .....	8
	3.2 Evaluering af projektets gennemførelse .....	9
	3.3 Evaluering af samarbejdet og organiseringen .....	10
<b>4</b>	<b>Evaluering af gennemførte projektaktiviteter</b> .....	11
<b>5</b>	<b>Evaluering af projektets gennemførelse og samarbejde</b> .....	13
<b>6</b>	<b>Opsummering og forslag til fremadrettet handling</b> .....	15
	<b>Bilagsliste</b> .....	16

# 1 Resumé

---

Dette er en slutevaluering af SBI-projektet ”Afdækning af bevægeapparatgener hos personer med type 1-diabetes”. Hovedresultaterne af afdækningen af rapporteres i to videnskabelige artikler. Fokus i nærværende slutevaluering er derfor på tilfredshed med projektets gennemførelse, samt om de planlagte projektaktiviteter er blevet afviklet. Nærværende slutevaluering har dermed et mere snævert fokus end mange af de øvrige slutevalueringer af SBI-projekter.

## **Formålet med projektet**

Formålet med projektet var via en spørgeskemaundersøgelse at afdække forekomsten af bevægeapparatgener hos personer med type 1-diabetes.

## **Succesfuld gennemførelse af projekt aktiviteterne**

Projektgruppen bestod af medarbejdere fra Sundhedsfremmeforskning, Klinisk Forskning og Type 1-diabetesklinikken på SDCC, som alle har bidraget aktivt i udarbejdelsen af design, analyser og de to artikler.

Alle projektaktiviteter er succesfuldt opfyldt med undtagelse af visse udfordringer ift. foretagelsen af stikprøveudtrækket og forlængelse af den oprindeligt planlagte tidsplan med to måneder. Trods udfordringerne med stikprøveudtrækket, er der dog i projektgruppen stor tilfredshed med de data, som projektet er baseret på, og data vurderes at være af høj kvalitet.

## **Stor tilfredshed med projektets gennemførelse**

Der er høj tilfredshed med projektets gennemførelse. Projektet er løbende blevet mere ambitiøst og opfattelsen er, at det er ekstraordinært, at man – på den relativt korte tid som projektet er blevet afviklet på – har nået så meget.

I forhold til fremtidige projekter er der følgende vigtige læringspointer at tage med videre fra projektet:

- Ved planlægning af projekter, som skal godkendes af fx Sundhedsdatastyrelsen, Region Hovedstadens forskningsfortegnelse Pactius mv. og når man er afhængige af eksterne parter f.eks. til data-godkendelse, dataindsamling mm., er det vigtigt at tage højde for, at der altid vil være ventetider og uforudsete forsinkelser uden for projektgruppens kontrol. Ventetid hos eksterne parter bør indtænkes i tidsplanen fra start, da der kan opstå ventetid udenfor projektgruppens kontrol uanset hvor god en strømlinet tidsplan, der arbejdes med.
- Ved større dataudtræk er det vigtigt at teste udtræksmetoden mhp. kvalitetssikring af denne.
- Ved inddragelse af samarbejdspartnere er det vigtigt at være tydelig og meget grundig omkring forventningerne til rådgivning og hjælp, og afklare hvilken information samarbejdspartnere har brug for (fx nærmere info om projektet og tidsplaner) mhp. at kvalificere deres bidrag og sikre et mere smidigt samarbejde. Ligeledes er det vigtigt at samarbejdspartnere er tilstrækkeligt inkluderet i projektet for at kunne bidrage kvalificeret, fx ved deltagelse i møder omkring projektet.

## Forekomsten af bevægeapparatgener

Afdækningen viser, at:

1. Bevægeapparatgener i overekstremiteterne er meget almindelige, især blandt personer med type 1-diabetes.
2. Sammenlignet med kontrolgruppen (personer uden type 1-diabetes) er personer med type 1-diabetes signifikant mere tilbøjelige til at have frossen skulder, springfinger, kuskefinger og karpaltunnelsyndrom.
3. Bevægeapparatgener i overekstremiteterne har signifikant negative konsekvenser for arbejds- og hverdagslivet for personer med type 1-diabetes.

## Forslag til fremadrettet handling

På baggrund af projektets resultater foreslår projektgruppen, at der afholdes et internationalt symposium om forebyggelse, screening og optimal behandling af de enkelte bevægeapparatgener mhp. kvalificering af hvilke(n) af bevægeapparatgenerne, det fremadrettet vil være relevant at screene og intervenere behandlingsmæssigt overfor. Deltagerne på symposiet skal være nationale og internationale eksperter i behandling af bevægeapparatgener. Tanken er, at symposiet skal danne afsæt for det videre arbejde med design og afprøvning af en indsats målrettet en/flere eller alle fire undersøgte bevægeapparatgener. Projektgruppen vil efter projektets afslutning planlægge og forsøge at skaffe finansiering til afholdelse af symposiet. Der er således fastlagt et møde i projektgruppen i maj 2023 med dette formål.

**Tekstboks 1** – Baggrundsoplysninger om projekt vedr. bevægeapparatgener blandt personer med type 1 diabetes

- **Formålet** var via en spørgeskemaundersøgelse at afdække forekomsten af bevægeapparatgener hos personer med type 1-diabetes.
- **Organisatorisk forankring:** Sundhedsfremmeforskning, Klinisk Forskning og Type 1-diabetesklinikken på SDCC
- **Projektperiode:** 2022 - Q1 2023
- **Økonomi:** 1,1 mio. kr.

## 2 Indledning

---

### 2.1 Baggrund

Dette er en slutevaluering af SBI-projektet "Afdækning af bevægeapparatgener hos personer med type 1-diabetes". Hovedresultaterne af afdækningen afrapporteres i to videnskabelige artikler. Fokus i nærværende slutevaluering er derfor på tilfredshed med projektets gennemførelse, samt om de planlagte projektaktiviteter er blevet afviklet. Heri indgår en evaluering af samarbejdet og organiseringen i projektet med særligt fokus på afdækningen af processen omkring udformning og udsendelse af spørgeskemaundersøgelsen, samt samarbejde med samarbejdspartnere. Nærværende slutevaluering har dermed et mere snævert fokus end mange af de øvrige slutevalueringer af SBI-projekter.

### 2.2 Formålet med projektet

Formålet med projektet var via en spørgeskemaundersøgelse at afdække forekomsten af bevægeapparatgener hos personer med type 1-diabetes.

### 2.3 Formålet med evalueringen

Det overordnede formål med slutevalueringen af Supplerende Behandlingsinitiativer (SBI) er, at:

- sikre dokumentation af projektets effekt og tilfredshed med gennemførelsen af projektet.
- skabe læring til brug for eventuel idriftsættelse af projektet og til udvikling af fremtidige SBI'er.
- sikre et solidt grundlag for vurdering og beslutning om projektets overgang til drift på de involverede matrikler.

Jf. ovenfor er fokus mere snævert i nærværende slutevaluering. Slutevalueringen har således særligt til formål at:

- Sikre opsamling af erfaringer om, hvordan fremdrift, samarbejde, organisering mv. har fungeret i forbindelse med forundersøgelsen med henblik på læring og udvikling af fremtidige SBI'er.

Nedenstående to bokse indeholder et kort resume af de to artikler og dermed resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen. For nærmere beskrivelse af den anvendte metode til afdækning af bevægeapparatgenerne og fundene henvises til de to videnskabelige artikler.

## Tekstboks 2 – Resume af artikel 1 accepteret i Diabetes Care<sup>1</sup>

**Titel:** Bevægeapparatgener i overekstremiteterne ved type 1-diabetes: Resultater fra en kontrolleret landsdækkende undersøgelse.

**Formål:** At identificere aktuel og livstids-prævalens af bevægeapparatgener i overekstremiteterne blandt personer med type 1-diabetes og undersøge faktorer forbundet med bevægeapparatgener i overekstremiteterne.

**Design og metode:** I en dansk landsdækkende case-kontrol tværsnitsundersøgelse blev data om bevægeapparatgener i overekstremiteterne samt data om sundhedsadfærd koblet med data om sociodemografi og kliniske faktorer fra nationale registre. I alt blev der inkluderet 2.245 personer med type 1-diabetes og 841 kontrolpersoner. Forskellen mellem grupperne blev vurderet ved brug af binominale-fordelinger og multivariabel logistisk regression.

**Resultater:** Sammenlignet med kontrolgruppen var personer med type 1-diabetes signifikant ( $p < 0,05$ ) mere tilbøjelige til at få frossen skulder (odds ratio (OR)= 3,5), karpaltunnelsyndrom (OR=3,5), springfinger (OR=5,0) og kuskefinger (OR=4,3). De var også mere tilbøjelige til at have flere samtidige bevægeapparatgener end kontrolgruppen ( $p < 0,01$ ). Lang diabetesvarighed var forbundet med højere forekomst af alle fire bevægeapparatgener.

**Konklusion:** Bevægeapparatgener i overekstremiteterne er meget almindeligt forekommende, men i markant højere grad blandt personer med type 1-diabetes.

### Highlights:

- Bevægeapparatgener i overekstremiteterne er almindelige blandt personer med type 1-diabetes, men der er beskeden opmærksomhed i diabetesforskningen og den kliniske praksis.
- Personer med type 1-diabetes er mere tilbøjelige til at have gener i bevægeapparatet og har flere samtidige gener sammenlignet med kontrolpersonerne. Højere alder, diabetesvarighed, BMI, HbA1c samt det at være kvinde er forbundet med højere forekomst af bevægeapparatgener i overekstremiteterne.
- På baggrund af resultatet anbefales screening for bevægeapparatgener i overekstremiteterne hos personer med type 1-diabetes.

<sup>1</sup> Wagner S, Nørgaard K, Willaing I, Olesen K, Andersen HU (2023) Upper extremity impairments in type 1 diabetes: Results from a controlled nationwide study. Diabetes Care (in press)

### Tekstboks 3 – Resume af artikel 2 indsendt til Diabetic Medicine<sup>2</sup>

**Titel:** Indvirkningen af bevægeapparatgener i overekstremiteterne på hverdags- og arbejdslivet hos personer med type 1-diabetes – en landsdækkende kontrolleret undersøgelse.

**Formål:** At undersøge bevægeapparatgener i overekstremiteterne og implikationer af dette relateret til arbejdsliv, mental sundhed og funktionsnedsættelse blandt personer med type 1-diabetes sammenlignet med kontrolpersoner uden type 1-diabetes.

**Design og metode:** Landsdækkende tværsnitsundersøgelse (2.174 personer med type 1-diabetes og 827 kontrolpersoner). Spørgeskemaet indeholdt spørgsmål vedrørende symptomer på bevægeapparatgener, beskæftigelsesstatus, funktionsnedsættelse, mentalt velvære og diabetesbekymringer. Data blev analyseret med multivariabel logistisk- og lineærregression.

**Resultater:** Bevægeapparatgener i overekstremiteterne var forbundet med en højere grad af langtidssygefravær/førtidspension og flexjob/revalidering, men ikke i højere grad for personer med type 1-diabetes end for kontrolgruppen. Blandt personer med type 1-diabetes var bevægeapparatgener i overekstremiteterne forbundet med større funktionsnedsættelse, mindre mentalt velvære og diabetesstress. På tværs af alle resultater blev der fundet additive effekter ved et stigende antal sameksisterende bevægeapparatgener. Påvirkningen af bevægeapparatgener i overekstremiteterne på grad af funktionsnedsættelse var alvorligere blandt personer med type 1-diabetes end i kontrolgruppen. Dette skyldtes primært forskelle i antallet af sameksisterende bevægeapparatgener.

**Konklusion:** Bevægeapparatgener i overekstremiteterne har en signifikant negativ konsekvens for arbejds- og hverdagslivet for personer med type 1-diabetes og interventioner målrettet reduktion af bevægeapparatgener og deres påvirkning på helbredet blandt denne gruppe er yderst relevant.

---

<sup>2</sup> Wagner S, Nørgaard K, Willaing I, Olesen K, Andersen HU (2023) The impact of upper extremity impairments on work and everyday life of people with type 1 diabetes – a nationwide controlled study. Submitted (Diabetic Medicine).

## 3 Metode og metodiske overvejelser

---

I evalueringen er der med henblik på læring og udvikling af fremtidige SBI'er foretaget en:

- a) Opgørelse af om projektet har gennemført de planlagte aktiviteter og ved evt. manglende gennemførelse årsagen hertil.
- b) Måling af tilfredshed med projektets gennemførelse.
- c) Evaluering af samarbejde og organiseringen i projektet.

Nedenfor er den anvendte metode nærmere beskrevet for de tre fokusområder i evalueringen. SBI-teamet har stået for analysen af data og den efterfølgende sammenskrivning heraf.

### 3.1 Opgørelse af om projektets aktiviteter er gennemført

Opgørelsen af, om projektet har gennemført de planlagte aktiviteter, er foretaget med afsæt i de skitserede kriterier i Tabel 1. I tabellen er der listet de aktiviteter, som der jf. evalueringsplanen (se Bilag 1) tages udgangspunkt i ved vurderingen af gennemførelsesgrad, samt de anvendte kriterier til vurdering af gennemførelsesgraden. Evalueringen er baseret på gennemgang af projektdokumenter (mødereferater, projektleverancer mv.), et interview med en person, som har været involveret i projektet, men som ikke er en del af projektgruppen, og afholdelse af et evalueringsmøde med projektgruppen. Se afsnit 3.2 og 3.3 for nærmere beskrivelse af evalueringsmødet og interviewet.

**Tabel 1** – Kriterier til vurdering af om projektaktiviteterne er gennemført

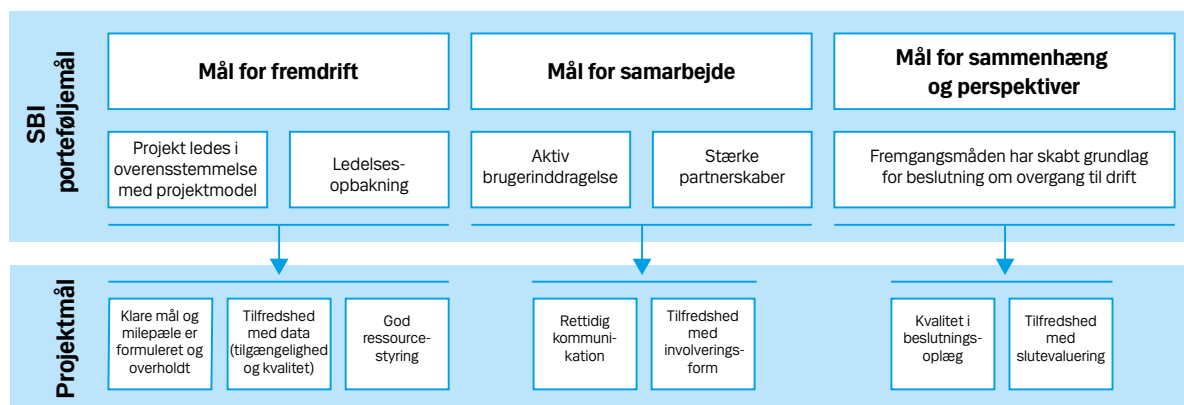
Aktivitet	Kriterie til vurdering af gennemførelsesgrad
<b>Udarbejdelse spørgeskema til afdækning af bevægeapparatgener blandt personer med type 1-diabetes</b>	Målet er at udarbejde et spørgeskema, som kan afdække forekomst af bevægeapparatgener blandt personer med type 1-diabetes. Spørgeskemaet er testet af brugergruppe.
<b>Pactius godkendelse og sundhedsdatastyrelse godkendelse</b>	Er den ønskede godkendelse givet
<b>Identifikation og udtræk af stikprøve</b>	Klinisk Epidemiologisk Forskning har defineret udtræk til stikprøven. Udtræk til stikprøve 12.000 personer med diabetes og 3.500 i kontrolgruppen.
<b>Gennemførelse af spørgeskemaundersøgelsen</b>	Spørgeskemaet udsendt via Danmarks Statistik (DST). Forventet svarprocent på 25 % baseret på DST's erfaring. Dvs. forventet population 3.000 personer med type 1-diabetes og 875 kontrolpersoner.
<b>Datalevering</b>	Er de beskrevne data leveret i det ønskede format.
<b>Analyse af data</b>	Er der udarbejdet en analysestrategi. Er de planlagte analyser gennemført. Dvs. foretaget opgørelse af: 1) prævalens og risikofaktorer for bevægeapparatgener blandt personer med type 1-diabetes og kontroller samt 2) implikationer af bevægeapparatgener ift. psykosocialt helbred, funktionsnedsættelse og sygefravær.
<b>Identificeret områder hvor det vil være relevant at udvikle en intervention</b>	Er der på baggrund af resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen identificeret område(r), hvor det vil være relevant at udvikle en intervention for personer med type 1-diabetes og bevægeapparatgener.
<b>Økonomi/budget</b>	Afsat 1,3 mio. kr.
<b>Tidsplan</b>	Projektet skal afvikles i 2022 jf. initiativbeskrivelsen.

### 3.2 Evaluering af projektets gennemførelse

Der er opstillet følgende fælles porteføljemål og fælles målepunkter for tilfredshed med SBI-projekternes gennemførelse:

- Mål for fremdrift med fokus på ledelse af projektet
- Mål for samarbejde med fokus på aktiv brugerinddragelse af de involverede samarbejdspartnere og aktører i projektet samt stærke partnerskaber
- Mål for sammenhæng og perspektivering med fokus på, om fremgangsmåden har skabt grundlag for beslutning om overgang til drift. (Målet er ikke relevant for dette projekt, da der ikke er foretaget en afprøvning af en indsats).

Figur 1 – Mål for porteføljen



Måling af tilfredshed med forundersøgelsens gennemførelse er foretaget via fokusgruppeinterview med projektdeltagerne. Fokusgruppeinterviewet blev faciliteret af en evalueringsekspert fra SBI-teamet, mens en student tog referat. Der blev på evalueringsmødet anvendt en struktureret spørgeguide (se Bilag 2), som blandt andet indeholdt en spørgeguide, udviklet af SDCC (SBI), til måling af tilfredshed med projektets gennemførelse. Spørgsmålene om, hvorvidt ”fremgangsmåden har skabt grundlag for beslutning om overgang til drift”, er reformuleret lidt ift. de generiske spg., som følge af at projektet ikke har afprøvet en indsats. Spørgsmålene afdækker derfor i stedet om ”fremgangsmåden har skabt grundlag for beslutning om, hvor det vil være relevant at udvikle en intervention”.

### 3.3 Evaluering af samarbejdet og organiseringen

Med henblik på erfaringsgenerering til kommende SBI'er er der yderligere foretaget en evaluering af samarbejdet og organiseringen i projektet med særlig fokus på afdækningen af processen omkring udformning og udsendelse af spørgeskemaundersøgelsen og samarbejdet med samarbejdspartnerne. Erfaringsopsamlingen er dels foretaget i forbindelse med afholdelsen af det i afs. 3.2 beskrevne møde med projektgruppen, dels er der foretaget interview med datamanager i Forsknings- og Innovationskontoret (RIO)/projektdatamanager på Klinisk Epidemiologisk Forsknings (EPI) projekt mhp. at få afdækket perspektiver fra samarbejdspartnerens side (den anvendte spørgeguide fremgår af Bilag 3). Datamanageren foretog i dialog med statistiker i EPI dataudtrækket (definition af kohorten/stikprøven) til DST Survey.

## 4 Evaluering af gennemførte projektaktiviteter

I dette afsnit vurderes det, hvorvidt projektet har gennemført de planlagte projektaktiviteter. Vurderingen heraf fremgår af Tabel 2.

**Tabel 2** – Vurdering af om projektaktiviteterne er gennemført

Aktivitet	Vurdering af gennemførelsesgrad
<b>Udarbejdelse spørgeskema til afdækning af bevægeapparatgener blandt personer med type 1-diabetes</b>	De planlagte aktiviteter er gennemført. Dvs. der er udarbejde et spørgeskema, som har afdækket bevægeapparatgener blandt personer med type 1-diabetes. Spørgeskemaet blev inden udsendelsen testet af en brugergruppe (n= 8). På baggrund heraf blev formuleringer af enkelte spørgsmål tilpasset.
<b>Pactius godkendelse og sundhedsdatastyrelse godkendelse</b>	De planlagte aktiviteter er gennemført. Dvs. projektet er Pactius-godkendt, mens der ikke blev søgt om godkendelse fra Sundhedsdatastyrelsen. I stedet blev der rekvireret dataudtræk via et allerede igangværende forskningsprojekt på SDCC. Ventetiden hos Sundhedsdatastyrelsen var på 8 mdr. ved projektets begyndelse, hvorfor det var nødvendigt at redesigne dataindsamlingen ift. den oprindelige planlagte tilgang, hvor identifikationen af respondenter skulle ske via Sundhedsdatastyrelsen.
<b>Identifikation og udtræk af stikprøve</b>	<p>Aktiviteten er gennemført med visse udfordringer. Beskrivelsen for stikprøveudtagningen blev efter dialog med medarbejdere fra EPI på SDCC udarbejdet af projektgruppen, mens selve dataudtrækket til DST Survey blev foretaget af datamanager i RIO på SDCC.</p> <p>Stikprøveudtrækket bestod af 11.182 personer med type 1-diabetes og 3.548 kontrolpersoner, som alle blev inviteret til at deltage i spørgeskemaundersøgelsen (det oprindelige fastsatte mål var et udtræk til stikprøve på 12.000 personer med type 1-diabetes og 3.500 kontrolpersoner).</p> <p>Den anvendte metode til udtræk af stikprøven viste sig desværre at være upræcis, idet 4.586 personer af personerne i stikprøven var fejlkategoriseret som havende type 1-diabetes, uden at have det. Fejlkategoriseringen skyldtes, at der ikke i tilstrækkelig grad var taget højde for (manglende) kvalitet af Landspatientregisteret (LPR), hvor personer med type 2-diabetes i nogle tilfælde fejlagtigt kan blive noteret med en type 1-diabetes diagnose i stedet for type 2-diabetes under en kontakt med sundhedsvæsenet.<sup>a</sup> Det betød at ca. 1/3 af besvarelserne efterfølgende ikke kunne bruges til det planlagte formål, hvorved den reelle stikprøvestørrelse blev på 6.618 personer med type 1-diabetes og 3.536 kontrolpersoner.</p>
<b>Gennemførelse af spørgeskemaundersøgelsen</b>	<p>Aktiviteten er opfyldt. Baseret på DST's erfaring var der en forventning om en svarprocent på 25 %.</p> <p>I alt blev der modtaget besvarelse fra 4.576 pers., svarende til en samlet svarprocent på 31 %. Efter rensning af data bestod populationen af 3.086 personer, hvoraf 2.245 personer har type 1-diabetes og 841 personer ikke har (kontrol).</p>

Aktivitet	Vurdering af gennemførelsesgrad
<b>Datalevering</b>	Aktiviteten er opfyldt, idet de beskrevne data blev leveret i det ønskede format. Dataleveringen tog imidlertid længere tid end forventet.
<b>Analyse af data</b>	<p>Aktiviteten er opfyldt, idet der i projektet blev udarbejdet en klar analysestrategi for behandlingen af data til de to artikler, og de planlagte analyser er gennemført på meget kort tid. Dvs., der er foretaget opgørelse af:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• prævalens og risikofaktorer for bevægeapparatgener blandt personer med type 1-diabetes og kontroller (resultatet heraf afrapporteret i artikel 1).</li> <li>• implikationer af bevægeapparatgener ift. psykosocialt helbred, funktionsnedsættelse og sygefravær (resultatet heraf afrapporteret i artikel 2).</li> </ul>
<b>Identificeret områder, hvor det vil være relevant at udvikle en intervention</b>	<p>Aktiviteten er opfyldt, idet resultatet af spørgeskemaundersøgelsen klart viser, at det vil være relevant at udvikle en intervention for personer med type 1-diabetes og bevægeapparatgener i overekstremiteterne. Spørgeskemaundersøgelsen viser således, at personer med type 1-diabetes sammenlignet med kontrolgruppen har signifikant (<math>p &lt; 0,05</math>) større tilbøjelighed til at have frossen skulder (odds ratio (OR)= 3,5), karpaltunnelsyndrom (OR=3,5), springfinger (OR=5,0) og kuskefinger (OR=4,3).</p> <p>Endelig udpegnings af relevant indsatsområde kræver imidlertid kvalificering og prioritering af eksperter. Projektgruppen arbejder jf. kap. 6 på at igangsætte et arbejde om dette.</p>
<b>Økonomi/budget</b>	Der var afsat 1,3 mio. kr. til gennemførelse af projektet, men det er blevet gennemført for 1,1 mio. kr. Det lavere forbrug skyldes, at omkostningerne til data og ressourcer blev lavere end budgetteret.
<b>Tidsplan</b>	Projektet er afsluttet i februar 2023. Ifølge initiativbeskrivelsen skulle projektet være afviklet i 2022. Forlængelsen skyldtes primært, at dataleveringen fra DST tog længere tid end forventet (6 uger længere). På trods af forlængelsen er projektgruppen enige om, at der i løbet af projektet har været usædvanligt hurtige arbejds gange efterfølgende (analyse og artikelskrivning).

<sup>a</sup> Ved nærværende udtræk blev stikprøven udtrukket for patienter, der havde minimum én type 1-diabetes diagnosekode i LPR. Sandsynligvis ville man have identificeret færre personer med type 1-diabetes patienter, hvis kriteriet havde været sat til at gælde seneste diagnosekode.

Jf. Tabel 2 er alle aktiviteter succesfuldt opfyldt med undtagelse af visse udfordringer ift. foretagelsen af stikprøveudtrækket og forlængelse af den oprindeligt planlagte tidsplan med to måneder. Trods udfordringerne med stikprøveudtrækket, er der i projektgruppen stor tilfredshed med de data, som projektet er baseret på, og data vurderes at være af høj kvalitet – og er publiceret i Diabetes Care<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Wagner S, Nørgaard K, Willaing I, Olesen K, Andersen HU (2023) Upper extremity impairments in type 1 diabetes: Results from a controlled nationwide study. Diabetes Care (in press)

## 5 Evaluering af projektets gennemførelse og samarbejde

I dette afsnit præsenteres resultatet af evalueringen af tilfredsheden med projektets gennemførelse og samarbejdet og organiseringen i projektet, med det formål at bidrage til læring og forbedringer af projektmodel og arbejdsmetoder.

**Tablet 3** – Vurdering af tilfredshed med projektets gennemførelse med udgangspunkt i SBI-projektmålene

Mål	Vurdering/tilfredsheden
<b>Klare mål og milepæle er formuleret og overholdt</b>	Formål, mål og milepæle har været tydeligt beskrevet (da projektet først var besluttet <sup>a</sup> ), og det har været tydeligt for projektgruppen, hvilke aktiviteter der skulle gennemføres. Ligeledes er der løbende blevet justeret i mål og milepæle, fx antal valideringer og tidsplan.
<b>Rettidig kommunikation og tilfredshed med involveringsform</b>	<p>Projektgruppen er enige om, at informationsbehovet har været opfyldt, og at der har været et godt samarbejds-klima i projektgruppen. Projektgruppen har været relativ lille, hvilket har givet mulighed for et tæt samarbejde med mulighed for afholdelse af møder ved behov. Mange af møderne har dog af hensyn til deltagelse fra klinikken ligget sent på dagen, hvilket ikke er optimalt.</p> <p>Projektgruppens dialog og kommunikationen med samarbejdspartnere (dvs. DST, EPI og RIO) har været godt, dog er en erkendelse af, at:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Datamanageren i RIO godt kunne have været inddraget mere i projektet og dermed sikret et bedre kendskab til projektet. Datamanageren er enig i denne betragtning, da det dels kræver forståelse af projektet for at kunne foretage et godt dataudtræk, dels vigtigt at kende til tidsplanen for at kunne afsætte tid og prioritere opgaver.</li> <li>2) Projektgruppen kunne i dialogen med EPI have været tydeligere omkring, at oplægget til stikprøveudtrækket var et oplæg, som gerne måtte blive kvalificeret.</li> </ol>
<b>Tilfredshed med data</b>	<p>Der har igennem hele projektet været stort fokus på data, da data og adgang hertil har været hele grundforudsætningen for projektet. Projektgruppen er tilfredse med de inkluderet data, dog har der været visse udfordringer ift. tilvejebringelsen af disse.</p> <p>Udfordringerne har bestået i, at: 1) det først planlagte design ikke kunne gennemføres som følge af lang ventetid hos Sundhedsdatastyrelsen på 8 mdr., hvorfor data i stedet blev rekvireret via DST, 2) den anvendte metode til identifikation af personer med type 1-diabetes til stikprøven vist sig at være upræcis (se under identifikation og udtræk af stikprøve i Tabel 2 for nærmere beskrivelse heraf).</p> <p>Sidstnævnte udfordring kunne være forebygget, hvis man med et testudtræk, havde opdaget den upræcise identifikation af personer med type 1-diabetes, og dermed haft mulighed for at foretage en mere præcis identifikation.</p>

Mål	Vurdering/tilfredsheden
<b>God ressourcestyling og organisering</b>	<p>Der er enighed om, at ressourcerne har været anvendt på en effektiv måde og at projektet har været organiseret på en hensigtsmæssig måde. Der er imidlertid en udfordring ift. frikøb af klinikere, idet at når klinikere købes fri fra klinikken, så købes de reelt ikke fri, grundet mangel på personale i klinikken.</p> <p>Projektet er løbende blevet mere ambitiøst og opfattelsen er, at det er ekstraordinært, at man – på den relativt korte tid – har nået så meget i projektet.</p>
<b>Grundlag for beslutning om hvor det vil være relevant at udvikle en intervention<sup>b</sup></b>	<p>Projektet har tydeliggjort, at der er en problemstilling, men beskrivelsen af de/den konkrete indsats til afhjælpning her af ligger uden for projektets ramme. Projektgruppen har udarbejdet en plan for videreformidlingen af resultaterne og udviklingen af en indsats, jf. kap. 6.</p>
<b>Andre spørgsmål om samarbejdet og organiseringen af projektet</b>	<p>Udsendelse af spørgeskemaet gennem DST betød, at projektet i dette tilfælde kunne afvikles hurtigere, da dataudtrækket til projektet kunne foretages med udgangspunkt i DST's data uden særskilt tilladelse fra Sundhedsdatastyrelsen og under et eksisterende SDCC-projekt ved DST, hvorfor et nyt registerprojekt ikke skulle oprettes og godkendes.</p> <p>En fordel ved at udsende spørgeskemaer via DST er, at de kvalificeret foretager mange af de opgaver, der er relateret til gennemførelse af en spørgeskemaundersøgelse, fx. opsætning af spørgeskemaet og programmeringen. Dette er en ydelse, man selvfølgelig også betaler DST for, men samtidig er det også nogle opgaver, som hurtigt kan være relativt ressourcekrævende. Dataindsamlingen via DST kostede i alt 310.400 kr. ekskl. moms.</p> <p>En mulig fordel ved, at spørgeskemaer udsendes af SDCC frem for DST er højere svarprocent. Det er imidlertid uklart, hvordan svarprocenten hos personer med diabetes påvirkes af hvem der er afsender på spørgeskemaet.</p>

Noter: <sup>a</sup> Det oprindelige projekt indeholdt også udformning og afprøvning af en indsats. <sup>b</sup> Spørgsmålene er reformuleret lidt ift. de generiske spørgsmål, som følge af at der er tale om en forundersøgelse. Det oprindelige projekt indeholdt også udformning og afprøvning af en indsats.

Projektgruppen bestod af medarbejdere fra Sundhedsfremmeforskning, Klinisk Forskning og Type 1-diabetesklinikken på SDCC, som alle har bidraget aktivt i udarbejdelsen af design, analyser og de to artikler.

Der er høj tilfredshed med projektets gennemførelse, evalueret ud fra SBI-projektmålene, jf. Tabel 3. I forhold til fremtidige projekter er der følgende vigtige læringspointer at tage med videre fra projektet:

- Ved planlægning af projekter, som skal godkendes af fx Sundhedsdatastyrelsen, Region Hovedstadens forskningsfortegnelse Pactius mv. og når man er afhængige af eksterne parter f.eks. til data-godkendelse, dataindsamling mm., er det vigtigt at tage højde for, at der altid vil være ventetider og uforudsete forsinkelser uden for projektgruppens kontrol. Ventetid hos eksterne parter bør indtænkes i tidsplanen fra start, da der kan opstå ventetid udenfor projektgruppens kontrol uanset hvor god en strømlinet tidsplan, der arbejdes med.
- Ved større dataudtræk er det vigtigt at teste udtræksmetoden mhp. kvalitetssikring af denne.
- Ved inddragelse af samarbejdspartnere er det vigtigt at være tydelig og meget grundig omkring forventningerne til rådgivning og hjælp, og afklare hvilken information samarbejdspartnere har brug for (fx nærmere info om projektet og tidsplaner) mhp. at kvalificere deres bidrag og sikre et mere smidigt samarbejde. Ligeledes er det vigtigt at samarbejdspartnere er tilstrækkeligt inkluderet i projektet for at kunne bidrage kvalificeret, fx ved deltagelse i møder omkring projektet.

## 6 Opsummering og forslag til fremadrettet handling

---

Der er i projektgruppen stor tilfredshed med gennemførelsen og de opnåede resultater af afdækningen af bevægeapparatgener i overekstremiteterne hos personer med type 1-diabetes.

Afdækningen har tydeliggjort, at der er en betydningsfuld problemstilling, idet den viser, at:

1. Bevægeapparatgener i overekstremiteterne er meget almindelige, især blandt personer med type 1-diabetes.
2. Sammenlignet med kontrolgruppen er personer med type 1-diabetes signifikant mere tilbøjelige til at have frossen skulder, springfinger, kuskefinger og karpaltunnelsyndrom.
3. Bevægeapparatgener i overekstremiteterne har signifikant negative konsekvenser for arbejds- og hverdagslivet for personer med type 1-diabetes.

På baggrund af projektets resultater foreslår projektgruppen, at der afholdes et internationalt symposium om forebyggelse, screening og optimal behandling af de enkelte bevægeapparatgener mhp. kvalificering af hvilke(n) af bevægeapparatgenerne, det fremadrettet vil være relevant at screene og intervenere behandlingsmæssigt overfor. Deltagerne på symposiet skal være nationale og internationale eksperter i behandling af bevægeapparatgener. Tanken er, at symposiet skal danne afsæt for det videre arbejde med design og afprøvning af en indsats målrettet en/flere eller alle fire undersøgte bevægeapparatgener. Projektgruppen vil efter projektets afslutning planlægge og forsøge at skaffe finansiering til afholdelse af symposiet. Der er således fastlagt et møde i projektgruppen i maj 2023 med dette formål.

Projektets resultater vil yderligere blive præsenteret på Steno Rounds i efteråret 2023, hvilket foruden formidling af projektets resultater vil give mulighed for at få input til fremtidige indsatser mv.

De i projektet oplevede udfordringer ift. dataadgang til DST er ikke enkeltstående for dette projekt, men afspejler nogle dybereliggende udfordringer ift. at kunne tilvejebringe data på en mere smidig måde. Der arbejdes p.t. i regi af RIO på at undersøge og finde en model for SDCC til en mere smidig adgang til data på Forskermaskinen (DST). Som en del af dette undersøges muligheden for oprettelse af en SDCC-projekt-database til diabetesforskning, hvorunder man vil kunne samle nuværende SDCC-projekter på Forskermaskinen (DST), samt kommende projekter i en samlet løsning. En sådan løsning vil være tilsvarende, hvad andre større forskningsinstitutioner har i forhold til adgang til nationale registerdata på DST.

# Bilagliste

---

Bilag 1 – Evalueringsplan

Bilag 2 – Spørgeguide til evalueringsmøde

Bilag 3 – Spørgeguide til interview af datamanager