

Diagnostiske forløb i almen praksis for patienter med inflammatorisk tarmsygdom: et mixed-methods projekt med registerdata og kvalitative patientinterviews

Lægmandsbeskrivelse

Inflammatorisk tarmsygdom (IBD), herunder Morbus Crohn og ulcerøs colitis, debuterer ofte med uspecifikke symptomer som f.eks. diarré, mavesmerter, træthed, vægttab, et symptom billede, der overlapper med hyppige tilstande i almen praksis som irritabel tyktarm og mavetarminfektioner. Det kan skabe diagnostiske udfordringer, forsinkelser og risiko for forværring før specialiseret udredning og behandling iværksættes. Rettidig og præcis diagnostik af IBD er vigtigt, da forsinkelser kan føre til forværring af IBD, øget risiko for komplikationer og større risiko for behov for kirurgi.

Almen praksis er i Danmark den første indgang til sundhedsvæsenet for langt de fleste patienter. Et potentielt tidsmæssigt diagnostisk vindue for IBD kan eksistere i månederne før en hospitalskodet IBD-diagnose, og kendskab til de tidlige signaler på IBD vil kunne accelerere udredningen gennem ændret teststrategi og tidligere henvisning til mavetarmspecialist.

For at optimere de diagnostiske forløb i almen praksis for patienter forud for en IBD-diagnose, ønsker vi i dette projekt at afdække:

- Diagnostiske aktiviteter i sundhedsvæsenet op til IBD-diagnose (kontakter, test, medicin, henvisninger). Herunder om der er særlige grupper, der er i risiko for lange diagnostiske forløb.
- Patienters oplevelser af mødet med almen praksis under det diagnostiske forløb (barrierer, drivere, kommunikation, kontinuitet) og hvordan kontakten mellem patient og praktiserende læge fastholdes og udvikles efter en IBD-diagnose.

Projektets delstudier forventes påbegyndt i 2026 og færdiggjort i løbet af 2027. Det forventes at projektet munder ud i to videnskabelige artikler i internationale lægefaglige tidsskrifter. Projektets resultater vil yderligere søges formidlet til relevante sundhedsprofessionelle og patienter og kan danne vidensgrundlag for kliniske retningslinjer, organisering af udredning, og tidlig identifikation af IBD i primærsektoren samt forbedre kontinuitet og forløb i almen praksis efter en IBD-diagnose.

Praktiserende læger vil få information om projektets fund i nyhedsbreve og efteruddannelsestidsskrifter i forhold til hvilke tidligere signaler på IBD, der kan identificeres i almen praksis og dermed kan reducere diagnostisk forsinkelse. Herudover om patienternes oplevelser og forventninger i mødet med almen praksis, så forløbene for patienter med IBD kan optimeres.

Forskningsbudget						
Projekttitel	Inflammatorisk tarmsygdom i almen praksis - diagnostisk aktivitet og patientoplevelser					
Ansøger	Peter Haastrup, praktiserende læge, lektor, seniorforsker, ph.d.					
Projektsted	Forskningsenheden for Almen Praksis, Odense, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet					
	2026	2027	g fra ansættelsesste d i ansøgte	andetsteds fra (bl.a. Louis- Hansen	Ansøges Colitis-Crohn Foreningen	
Budget fordelt på år:						Total budget i perioden
Videnskabeligt personale						
Praktiserende læge, ph.d., lektor Peter Haastrup	700.000	700.000	800.000	600.000		1.400.000
Praktiserende læge, ph.d., Professor Dorte Ejg Jarbøl			300.000			300.000
Teknisk administrativt personale						
Sekretær	75.000	75.000	150.000			150.000
Statistiker	300.000			300.000		150.000
Drift						
Indkøb af registerdata	50.000		50.000			50.000
Afholdelse af interviews med patienter med IBD		20.000			20.000	20.000
Software til transskription og analyse af interviews		5.000	5.000			5.000
Andre						
Formidling, transport og mødeforplejning		15.000		15.000		15.000
Fremvisning af resultater på internationale konferencer		50.000		50.000		50.000
Publicationsudgift	20.000	20.000		40.000	40.000	40.000
Subtotal			1.305.000	1.005.000	60.000	2.180.000
Overhead (20 %) af totale omkostninger					14.000	436.000
TOTAL					74.000	2.616.000 kr.

Diagnostiske forløb i almen praksis for patienter med inflammatorisk tarmsygdom: et mixed-methods projekt med registerdata og kvalitative patientinterviews

Baggrund

Inflammatorisk tarmsygdom (IBD), herunder Morbus Crohn og ulcerøs colitis, debuterer ofte med uspecifikke symptomer som f.eks. diarré, mavesmerter, træthed, vægttab (1), et symptom-billede, der overlapper med hyppige tilstande i almen praksis som irritabel tyktarm og mavetarminfektioner. Det kan skabe diagnostiske udfordringer, forsinkelser og risiko for forværring før specialiseret udredning og behandling iværksættes. Rettidig og præcis diagnostik af IBD er vigtigt, da forsinkelser kan føre til sygdomsprogression, øget risiko for komplikationer og større risiko for behov for kirurgi (2).

Almen praksis er i Danmark den første indgang til sundhedsvæsenet for langt de fleste patienter (3). Et potentielt diagnostisk vindue for IBD kan eksistere i månederne før en hospitalskodet IBD-diagnose, og kendskab til de tidlige signaler på IBD vil kunne accelerere udredningen gennem I ændret teststrategi, tidligere henvisning til endoskop eller specialistkontakt.

For at optimere de diagnostiske forløb i almen praksis for patienter forud for en IBD-diagnose, er der behov for systematisk viden om:

- Diagnostiske aktiviteter i sundhedsvæsenet op til IBD-diagnose (kontakter, test, medicin, henvisninger). Herunder om der er særlige grupper, der er i risiko for lange diagnostiske forløb.
- Patienters oplevelser af mødet med almen praksis under det diagnostiske forløb (barrierer, drivere, kommunikation, kontinuitet). Patienters ønsker og forventninger til kontakten med deres praktiserende læge efter IBD-diagnose.

Denne viden kan danne vidensgrundlag for kliniske retningslinjer, organisering af udredning, og tidlig identifikation af IBD i primærsektoren.

Formål

Projektet er tilrettelagt som et mixed-methods projekt, der kombinerer kvalitative og kvantitative forskningstilgange for at få et forskelligartet og nuanceret indblik i komplekse problemstillinger. Projektet rummer derfor to delstudier:

1. **Registerbaseret, nationalt case-controlstudie** af diagnostisk aktivitet op til incident IBD-diagnose med henblik på at identificere et muligt diagnostisk vindue for tidligere IBD-diagnostik.
2. **Kvalitativt, semistruktureret interviewstudie** med patienter nyligt diagnosticeret med IBD med henblik på at undersøge IBD-patienters oplevelser af deres diagnostiske forløb i almen praksis – med fokus på symptomer, adgang, undersøgelser, beslutninger, kommunikation og kontinuitet. Herudover afdækkes patienternes syn på, hvordan kontakten mellem patient og praktiserende læge fastholdes og udvikles efter IBD-diagnosen.

Med indblik fra både kvalitative og kvantitative data gives mulighed for integration (triangulering) i analyse og fortolkning af det samlede projektets fund.

Forskningsspørgsmål og hypoteser

Registerstudie

- **Forskningsspørgsmål 1:** Hvilke kontakter, laboratorieundersøgelser, billeddiagnostik og medicinordinationer ses i månederne op til en IBD-diagnose?
- **Forskningsspørgsmål 2:** Er der et tidsrum (fx 3–12 måneder før diagnose) med stigende diagnostisk aktivitet, der kunne indikere et diagnostisk vindue?
- **Forskningsspørgsmål 3:** Er der særlige patientgrupper, der er i risiko for at have et langt diagnostisk forløb i almen praksis før IBD-diagnosen stilles?
- **Hypotese:**
 - Der ses øget primærsektorkontakt, øget måling af inflammationsmarkører (CRP), fæces-calprotektin, hæmoglobin, ordination af gastrointestinale lægemidler og henvisninger 3–6 måneder før diagnose.
 - Yngre patienter, patienter med lav socioøkonomisk status og med anden etnisk baggrund end dansk er i højere risiko for at have lange diagnostiske forløb.

Interviewstudie

- **Forskningsspørgsmål 1:** Hvordan oplever patienter med nyligt diagnosticeret IBD deres diagnostiske forløb i almen praksis (adgang, test, henvisning, kontinuitet, information, tryk)?
- **Forskningsspørgsmål 2:** Hvilke faktorer oplever patienter som barrierer/drivere for tidlig diagnose (fx symptomfortolkning, ventetider, organisatoriske aspekter)?
- **Forskningsspørgsmål 3:** Hvilke forventninger har patienter med IBD til deres praktiserende læge efter diagnosen er stillet? Hvordan sikres kontinuitet og fortsat kontakt mellem patient og praktiserende læge?
- **Hypoteser:**
 - Hypotese 1: Patienter oplever forsinkelser relateret til gentagne funktionelle/infektiose forklaringer og varierende kontinuitet hos egen læge.
 - Hypotese 2: Klar kommunikation om mulig IBD og proaktiv teststrategi opleves som drivere for hurtigere udredning.
 - Hypotese 3: Patienter med IBD mister ofte kontakten til deres praktiserende læge efter IBD-diagnosen er stillet og der savnes en klar opgavefordeling, kommunikation og sammenhæng mellem gastroenterolog og praktiserende læge.

Metoder – delstudie 1

I Landspatientregisteret (LPR), der indeholder information om alle hospitalskontakter inkl. diagnoser, identificeres alle ≥ 18 år, som i perioden 2022 til 2025 (begge år inkl.) har haft første kontakt med følgende ICD-10 diagnoser inkl. underkoder registreret som a-diagnose i LPR:

- DK50* 'Crohns sygdom'
- DK51* 'Ulcerøs colitis'
- DK912B 'korttarmssyndrom' med DK50*/DK51* som b-diagnose
- DK830F 'Primær skleroserende kolangitis': 1) med DK50*/DK51* som b-diagnose på kontakten

Fra CPR-registeret identificeres matchede kontroller (dvs. patienter uden IBD, men som på andre punkter (f.eks. alder, køn osv.) ligner patienterne med IBD).

Fra Sygesikringsregisteret indhentes information om kontakter til almen praksis (konsultationer, video-, telefonkonsultationer, e-mail konsultationer) og tests i almen praksis (hæmoglobin, CRP, blodprøver) i tiden op til første IBD-diagnose for både IBD-patienter (cases) og matchede kontroller. På samme måde indhentes information om diagnostisk aktivitet i sekundærsektoren via LPR (antal hospitalskontakter, radiologiske abdominalundersøgelser og endoskopier).

Fra Lægemiddeldatabasen, der indeholder information om alle indløste recepter på danske apoteker, indhentes information om indløste recepter på medicin, der kan have været brugt til at behandle mulige IBD-symptomer, herunder syrehæmmende medicin (PPI (ATC-kode A02BC)), lægemidler mod diarré (A07DA), jerntilskud (B03A) og hæmorrhoidmidler (C05A).

Fra Danmarks Statistik indhentes information om sociodemografiske karakteristika (alder, køn, uddannelsesniveau, indkomst, immigrant status og samlivsstatus) for såvel cases som kontroller, da disse karakteristika også kan have en betydning for forbruget af sundhedsydelser og dermed skal justeres for i analyserne. Til yderligere justering af analyser indhentes information om komorbiditet i LPR.

Analyseplan

Med baggrund i ovennævnte data analyseres og sammenlignes brug af sundhedsydelser for hver måned blandt patienter med IBD (cases) og matchede kontroller uden IBD, hvilket giver mulighed for at vise, hvornår der kan identificeres en forskel i forbruget af sundhedsydelser mellem de to grupper. Data analyseres samlet og derefter separat for Mb. Crohn og colitis ulcerosa og stratificeret på aldersgrupper. Som udgangspunkt anvendes regressionsmodeller til analyse.

Statistisk styrke

Registrering af IBD-diagnoser i de nationale sundhedsregistre vurderes at være meget høj (4), dvs. risikoen for at overse patienter med IBD er lille. Der er ca. 2800 nye tilfælde af IBD om året i Danmark (5), dvs. vi forventer omkring 8400 incidente IBD-patienter over perioden. Power for at detektere forskelle mellem grupper forventes høj (beregnes endeligt ved dataadgang).

Etik

Projektet anmeldelse før begyndelse til Datatilsynet via SDU RIO. Data gives som pseudonymiserede data, dvs. det er ikke muligt for forskerne at identificere den enkelte patient eller praktiserende læge. Data behandles på Danmarks Statistiks servere iht. GDPR

Metoder – delstudie 2

Dette delstudie udføres som semistrukturerede individuelle interview med nyligt diagnosticerede IBD-patienter for at belyse oplevelser, beslutninger og kontaktmønstre i almen praksis under det diagnostiske forløb. Til interview rekrutteres voksne ≥ 18 år med IBD-diagnose inden for seneste 12 måneder (både Mb. Crohn og colitis ulcerosa). For at kunne indgå i interviewstudiet skal patienterne kunne tale tilstrækkeligt godt dansk og ikke være kognitivt svækkede, f.eks. demens. Det tilstræbes at der er maksimal variation på køn, alder, region, sygdomssværhedsgrad, socioøkonomisk status og etnicitet for at sikre så bred en repræsentation som muligt. Interviewdeltagerne søges rekrutteret via sygehusambulatorier, Colitis-Crohn patientforening og hos praktiserende læger.

Der forventes at skulle gennemføres 10-15 interviews, justeret efter informationspower.

Interview gennemføres ved brug af en semistruktureret interviewguide, hvori der indgår centrale temaer som symptomdebut, symptomforståelse, første kontakt til almen praksis (adgang, kontinuitet), undersøgelser, henvisning og samarbejde med hospital/gastroenterolog, kommunikation, information, tryghed og fælles beslutningstagning. Barrierer og drivere for rettidig diagnose. Forslag til forbedringer (patientperspektiv) samt den praktiserende læges rolle efter IBD-diagnose.

Interviews forventes at vare 60-90 minutter og være fysisk eller på video alt afhængig af patientens præferencer. Interviews optages og transskriberes. I softwareprogrammet NVivo kodes de transskriberede interviews og analyseres tematisk.

Etik

Projektet anmeldes til Datatilsynet via SDU RIO. Der søges godkendelse hos Videnskabsetisk Komité. Der indhentes skriftligt informeret samtykke til deltagelse fra alle interviewdeltagere, der samtidig gøres opmærksom på at de til enhver tid har ret til at trække sig og at der sikres anonymisering i publikationer.

Tidsplan, leverancer og perspektiver

Projektets delstudier forventes påbegyndt i 2026 og færdiggjort i løbet af 2027. Det forventes at projektet munder ud i to videnskabelige publikationer i internationale peer-reviewede tidsskrifter. Projektets resultater vil yderligere søges formidlet til relevante sundhedsprofessionelle og patienter.

Praktiserende læger vil få information om projektets fund i nyhedsbreve og efteruddannelsestidsskrifter i forhold til hvilke tidlige signaler på IBD, der kan identificeres i almen praksis og dermed kan reducere diagnostisk forsinkelse. Herudover om patienternes oplevelser og forventninger i mødet med almen praksis, så forløbene for patienter med IBD – både før og efter diagnosen – kan optimeres.

Projektorganisation

- **Projektleder:** Peter Haastrup, praktiserende læge, lektor, ph.d.
- **Projektteam:** Professor, praktiserende læge, ph.d. Dorte Ejg Jarbøl, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet
Biostatistiker, ph.d. Sonja Wehberg, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet
Professor, overlæge, ph.d. Jens Kjeldsen, Afdeling for Medicinske Mavearmsygdomme, Odense Universitetshospital
Professor, overlæge, ph.d., dr.med. Bente Mertz Nørgaard, Forskningsenhed for Klinisk Epidemiologi, Odense Universitetshospital

Referencer

1. Perler BK, Ungaro R, Baird G, Mallette M, Bright R, Shah S, et al. Presenting symptoms in inflammatory bowel disease: descriptive analysis of a community-based inception cohort. *BMC Gastroenterol.* 2019;19(1):47.
2. Jayasooriya N, Baillie S, Blackwell J, Bottle A, Petersen I, Creese H, et al. Systematic review with meta-analysis: Time to diagnosis and the impact of delayed diagnosis on clinical outcomes in inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2023;57(6):635-52.
3. Haastrup P, Møller A, Kristensen JK, Huibers L. Danish primary care: a focus on general practice in the Danish healthcare system. *Scand J Prim Health Care.* 2025:1-7.
4. Erlangsen A, Fedyszyn I. Danish nationwide registers for public health and health-related research. *Scand J Public Health.* 2015;43(4):333-9.
5. Agrawal M, Christensen HS, Bøgsted M, Colombel JF, Jess T, Allin KH. The Rising Burden of Inflammatory Bowel Disease in Denmark Over Two Decades: A Nationwide Cohort Study. *Gastroenterology.* 2022;163(6):1547-54.e5.

Curriculum vitae – Peter Haastrup

Personlige data

Navn: Peter Haastrup

Fødselsdato: 29/12/1982

ORCID: 0000-0001-7265-743X

E-mail: phaastrup@health.sdu.dk



Uddannelse og ansættelser

2010: Læge, cand.med., Syddansk Universitet

2016: Ph.d.-grad, Syddansk Universitet med afhandlingen "Prescribing of antisecretory medication in general practice"

2023: Speciallæge i almen medicin

Akademiske ansættelser

September 2012-April: Ph.d.-studerende og efterfølgende postdoc ved Forskningsenheden for Almen Praksis, Odense

April 2020-: Lektor og seniorforsker ved Syddansk Universitet, Forskningsenheden for Almen Praksis

Udvalgte akademiske erfaringer

Hovedvejleder for ph.d.-studerende cand.med. Steffi Blach Naamansen (indskrevet 2023)

Medvejleder for ph.d.-studerende MScPharm Wade Thompson (opnået ph.d.-grad 2021)

Hovedvejleder for kandidatspeciale stud med Jarle Nelvik Bruseth 2020-2021

Medvejleder på 5 kandidatspecialer af medicinstuderende

Medlem af bedømmelseskomité ved fire ph.d.-afhandlinger (Ryan Pulleyblank og Karen Andreasson, 2021, Katrine Fjællegaard 2022 og Leonardo Graevers 2025)

Priser og forskningsbevillinger

Magda og Svend Aage Friedrichs Mindelegat for lovende unge forskere 2018

Bedste projekt om undervisningsudvikling ved Universitetspædagogikum, Syddansk Universitet 2018

Modtaget 14,2 mio DKK til forskningsprojekter

Publikationer

102 publikationer (<https://portal.findresearcher.sdu.dk/da/persons/peter-haastrup/publications/>)

H-index 19 (Google Scholar)

Udvalgte publikationer

Healthcare seeking with colorectal cancer symptoms-results from two Danish population-based surveys in 2012 and 2022.

Jøhnk C, Jarbøl DE, Sætre LMS, Krøijer R, Wehberg S, Haastrup PF .Scand J Prim Health Care. 2025 Oct 6:1-1

Introducing colon capsule endoscopy as a new diagnostic modality for patients with bowel symptoms in general practice: a feasibility study.

Haastrup P, Søndergaard J, Bjørsum-Meyer T, Schelde-Olesen B, Baatrup G.BMC Prim Care. 2025 May 14;26(1):159.

Exploring colorectal cancer patients' diagnostic pathways and general practitioners' assessment of the diagnostic processes: a Danish survey study.

Jarbøl DE, Rasmussen S, Balasubramaniam K, Lykkegaard J, Ahrenfeldt LJ, Lauridsen GB, Haastrup P. *Scand J Prim Health Care*. 2025 Jun;43(2):303-312. doi: 10.1080/02813432.2024.2432376. Epub 2024 Nov 25.

Rasmussen, S., Balasubramaniam, K., Due, L.G., Jarbøl, D.E., Haastrup, P.F.

Involvement of personal and professional relations when experiencing colorectal cancer symptoms—a cross sectional study

(2022) *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 57 (9), pp. 1058-1065.

A positive diagnostic strategy is safe and saves endoscopies in patients with irritable bowel syndrome: A five-year follow-up of a randomized controlled trial.

Engsbro AL, Begtrup LM, Haastrup P, Storsveen MM, Bytzer P, Kjeldsen J, Schaffalitzky De Muckadell O, Jarbøl DE. *Neurogastroenterol Motil*. 2021 Mar;33(3):e14004

Predictors of health-related quality of life in patients with Crohn's disease receiving biological therapy.

Lundquist LR, Rasmussen B, Waldorff FB, Wehberg S, Kjeldsen J, Haastrup P. *Scand J Gastroenterol*. 2021 Dec;56(12):1434-1441.

Predictors of health-related quality of life in patients with moderate to severely active ulcerative colitis receiving biological therapy.

Rasmussen B, Haastrup P, Wehberg S, Kjeldsen J, Waldorff FB. *Scand J Gastroenterol*. 2020 Jun;55(6):656-663.

Rasmussen S, Haastrup PF, Balasubramaniam K, Elnegaard S, Christensen RD, Storsveen MM, Søndergaard J, Jarbøl DE. Predictive values of colorectal cancer alarm symptoms in the general population: a nationwide cohort study.

Br J Cancer. 2019 Mar;120(6):595-600. doi: 10.1038/s41416-019-0385-x.

Odense 16. december 2025

Tilsagnsbrev

Jeg bekræfter hermed Forskningsenheden for Almen Praksis' støtte til forskningsprojektet "Diagnostiske forløb i almen praksis for patienter med inflammatorisk tarmsygdom". Vi stiller med glæde de relevante faciliteter til rådighed for projektet.

Det videnskabelige hold bag projektet ledet af lektor, seniorforsker, praktiserende læge, ph.d. Peter Haastrup er yderst kompetente indenfor emnet og metoden og vil uden tvivl være i stand til at gennemføre projektet.

Forskningsprojektet indgår naturligt i Forskningsenhedens strategi og er et af vores prioriterede forskningsområder.

Med venlig hilsen



Jens Søndergaard
Forskningsleder, professor, praktiserende læge, klinisk farmakolog, ph.d.
Forskningsenheden for Almen Praksis
Syddansk Universitet

jsoendergaard@health.sdu.dk