

**Turid Aarhus Braseth**

Bioingeniør og høyskulelektor ved bioingeniørutdanningen ved Høgskulen på Vestlandet (HVL), Institutt for sikkerhet, kjemi og bioingeniørfag, Fakultet for ingeniør og naturvitenskap.

**E-post:** turid.aarhus.braseth@hvl.no

**Anne Synnøve Røsvik**

Bioingeniør og førsteamanuensis ved bioingeniørutdanningen, NTNU Ålesund, Institutt for biologiske fag, Fakultet for naturvitenskap.

**Tor Audun Hervig**

Spesialist i Immunologi og transfusjonsmedisin, overlege ved Blodbanken Helse Førde og Laboratorium for immunologi og transfusjonsmedisin, Helse Fonna (Haugesund) og professor II ved Universitetet i Bergen.

## Hovedbudskap

- Helse Førde har ei ordning som sikrar at personar med hemokromatose kan bli blodgivarar.
- I ei spørjeundersøking har me funne at desse blodgivarane i stor grad er nøgde.
- Dei var likevel mindre tilfreds enn pasientar som held fram på poliklinikkane.
- Informasjon og forventningsavklaring i forhold til medisinsk oppfølging er viktig.

## Sammendrag og nøkkelord

**Innleiing:** Ei ordning der personar med hemokromatose kan bli blodgivarar om det ikkje ligg føre andre hindringar, vil vere bra både for dei personane det gjeld og for blodforsyninga. I Helse Førde har ei slik ordning vore i bruk sidan 1999. Hensikta med studien var å beskrive kor nøgde deltakarane var med denne modellen, anten dei vart godkjende som givarar eller om dei haldt fram som pasientar i poliklinikken.

**Material og metode:** Dette er ein studie der spørjeskjema vart sendt ut til 31 pasientar og 47 blodgivarar med hemokromatose, som var tilknytt Helse Førde. Vi mottok svar frå 23 pasientar og 35 blodgivarar, som gjev responsrate på 74% i begge gruppene.

**Resultat:** Spørjeundersøkinga viste at det var god tilfredsheit generelt, men pasientane på medisinsk poliklinikk skåra høgare enn blodgivarane. Særleg var pasientane meir nøgde med den medisinske oppfølginga.

**Diskusjon og konklusjon:** Det er eit mål for mange personar med hemokromatose å verte blodgivar. Likevel er pasientane noko meir nøgde enn blodgivarane. Dette syner kor viktig det er med rett informasjon og tydeleg avklaring av forventningar, når ein person med hemokromatose skiftar status frå pasient ved poliklinikk til blodgivar.

**Nøkkelord:** Hemokromatose, blodgivar, pasient, tilfredsheit

- Bioingeniøren er godkjent som vitenskapelig tidsskrift. Denne artikkelen er fagfellevurdert og godkjent etter Bioingeniørens retningslinjer.

# Pasientar og blodgivarar med hemokromatose:

## Ei spørjeundersøking ved Helse Førde

### Innleiing

I Norge er det ulik handsaming av individ med hemokromatose (1). Nokre personar blir teke hand om i primærhelsetenesta, nokre i spesialisthelsetenesta. Mange blodbankar godkjenner givarar med høge jernlagre – andre gjer det ikkje. I den norske rettleiaren for transfusjonstjenesta, står det at godkjenning av personar med hemokromatose som blodgivarar bør vere knytte til eit tilsvarende gratis terapeutisk opplegg ved sjukehuset (2). Dette er grunna i at altruisme – ikkje økonomiske fordelar – skal vere grunnlag for blodgiving (3, 4). I tillegg har det vore redsle for at hemokromatosegivarar fører til auka smitterisiko, sjølv om det ikkje er sikre haldepunkt for dette (5). Det er òg internasjonal usemje om korleis personar med høge jernlagre skal behandlast og følgjast opp. Høge jernlagre er definert utifrå ferritinkonsentrasjonen i to prøver utan at det ligg føre ein akutfase-reaksjon. Det er ikkje semje om kva nivå s-ferritin skal ha før blodtapping er indisert (6). I Helse Førde nytta ein tidlegare s-ferritin over 200 µg/l for kvinner og 300 µg/l for menn kombinert med HFE-

gen mutasjon (C282Y og/eller H63D) som indikasjon for tapping. Nokre av desse problema kan skuldast at ein ikkje konsekvent skil mellom biokjemisk hemokromatose, basert på unormale laboratoriefunn – og klinisk hemokromatose, der det er påvist organaffeksjon grunna jernoverskot. Dessutan har om lag 30 % av individa med genetisk predisposisjon for hemokromatose korkje kliniske eller biokjemiske teikn til jernoverskot (7).

Ei europeisk retningslinje (8) anbefalar at blod frå ukompliserte hemokromatosepasientar burde bli nytta til transfusjon. Dei beskriv normale tappeintervall på 12 veker, medan hemokromatose-givarane har seks veker intervall mellom donasjonane. Ved tilrettelegging for personar med høge jernlagre når blodbanken mange nye givarar. Slik meiner dei at ein kan få to gode med eitt tiltak: Individ med høge jernlagre vert sikra mot organskade ved at blodet vert tappa regelbunde, mens blodbankane får auka tilgang på blod til pasientbehandling.

I Norge har pasientforeininga arbeida sterkt for at personar med hemokromatose skal kunne gi blod (9). For blodbank-

kane er det heilt naudsynt å sikre pasienttryggleiken – ved å hindre auka risiko for transfusjonssmitte. Ved Helse Førde er det utvikla eit samarbeid mellom klinisk poliklinikk og blodbank, som gjer at pasientar etter nedtapping blir vurdert for vanleg blodgiving. Pasientar som har normal ferritin og ikkje har organskade, får tilbod om å bli blodgivarar. I tillegg til det sjukehusbaserte opplegget, er det òg fleire fastlegar som sjølv tar hand om sine pasientar med høge jernlager. Nokre fastlegar informerer dessutan personar med høge jernlagre om høve til å bli blodgivar dersom dette er aktuelt.

### Helse Førde-modellen

*Nydiagnostiserte pasientar som blir kontrollert av indremedisinar:*

Pasientane vert diagnostiserte ved sjukehuspoliklinikk i Førde, Lærdal eller Nordfjord Sjukehus. Blodbanken i Førde har ope for pasienttapping tre – fire timar pr veke, og då er blodbanken stengt for blodgivarar. Behandlar bestemmer tappefrekvens og informerer pasient om tappedatoar, blodprøvekontroll og oppfølgingstime. Dei fleste pasientane blir behandla med hyppig nedtapping til ferritinnivå 50-100 µg/l. Terapeutisk blodtapping vert ikkje utført utan at dette er bestemt av behandlande lege. Ved Nordfjord og Lærdal sjukehus får blodbanken opplysning om pasient og tappefrekvens frå behandlande lege og tar kontakt med pasientane sjølv.

Dersom ikkje sjukdom hindrar det og pasienten sjølv ynskjer det, sender behandlar brev til blodbanken når mål for nedtapping er nådd. Personen blir så kalla inn til vurdering etter vanlege krav for blodgivarar. Personane med hemokromatose som kjem til blodbanken frå poliklinikken har altså vanlegvis låge ferritinnivå, og dei blir i utgangspunktet handsama som andre blodgivarar, med unnatak for at ferritin vert kontrollert ved kvar tapping og spesialist i transfusjonsmedisin skal ha samtale med givaren minst ein gong annakvart år. Det blir då spurt om korleis allmenntilstanden er og undersøkt for moglege symptom på jernopphoping. Blodverdiar og tappehyppigheit vert gjennomgått, og dette vert dokumentert i givarjournalen. Ved raskt aukande ferritin har fullblodgiving vore tillete opptil seks gonger årleg – eller

givaren har fått tilbod om maskintapping (erythrocyttaferese). Blodbankpersonale kan i spesielle tilfelle tilby medisinsk tapping (blodet vert ikkje nytta til transfusjon), dersom givaren ved oppmøte ikkje oppfyller krav til blodgiving, har lang reiseveg eller ikkje kan møte til ny time innanfor rimeleg tid og liknande. I praksis har dette vore særst lite nytta.

Det er blodbankpersonalet sitt inntrykk at dei tidlegare hemokromatosepasientane er særst nøgde med ordninga gitt i Førde-modellen, men ordninga har ikkje vore evaluert. Vi utførte difor ei spørjeundersøking for å kartlegge korleis personar med hemokromatose vurderte ordninga. Hensikta med studien var å finne svar på kor nøgde personar med hemokromatose var med ordninga, som omhandla behandling og oppfølging.

### Material og metode

Forskningsdesignet var ein deskriptiv metode med to grupper.

#### Spørjeundersøking

Personane vart delte inn i to grupper.

Gruppe A: Personar med hemokromatose som var pasientar, og som av ulike årsaker ikkje var kvalifiserte til å bli blodgivarar.

Gruppe B: Personar med hemokromatose som var godkjende blodgivarar.

To spørjeskjema (A og B) vart utvikla med bakgrunn i spørsmål som behandlarane og oppføljarane ville ha med. Spørjeskjema for gruppa A hadde 10 spørsmål. Sjå tabell 1.

Spørjeskjema for gruppe B hadde 14 spørsmål. Sjå tabell 2. Svaralternativene 1-5 er brukt om tilfredsheit, der kvart tal har slik tyding:

- 1 = Ikkje i det heile tatt
- 2 = I lita grad
- 3 = I noko grad
- 4 = I stor grad
- 5 = I svært stor grad

Begge spørjeskjema vart testa av helsepersonell i Helse Førde, i blodbanken på Haukeland Universitetssjukehus (HUS), tilsette i forskingsavdelinga ved Høgskulen på Vestlandet (HVL) og ved NTNU Ålesund. Begge spørjeskjema vart justerte etter innspel og deretter sendt til personar, høvesvis i gruppe A og gruppe B. Utsendinga vart gjort i samarbeid med blodbanken og medisinsk avdeling ved

Helse Førde. Dei tilsette ga ut spørjeskjema ved oppmøte på sjukehuset eller ved postutsending. Påminning vart sendt ein gang.

#### Etiske omsyn

Studien vart gjennomført i samsvar med forskingsetiske retningslinjer. Studien vart godkjend av NSD og Helse Førde si forskingsleiing.

### Resultater

Det vart sendt ut totalt 78 spørjeskjema fordelt på 31 spørjeskjema til personar i gruppe A (polikliniske hemokromatosepasientar) og 47 spørjeskjema til personar i gruppe B (blodgivarar med hemokromatose).

#### Resultat for gruppe A:

Innkome svar var 23, dette ga ein respons på 74%. Her var beskriving av respondentane slik: 48% kvinner, gjennomsnittsalder for begge kjønn var >50 år, tal på år med oppfølging av hemokromatosesjukdom for begge kjønn, var i snitt 9,5 år. Prosentvis fordeling av svar er vist i figur 1 for gruppe A. Svare er ikkje skilde etter kjønn eller alder

#### Resultat for gruppe B:

Innkome svar var 35, dette ga ein respons på 74%. Her var beskriving av respondentane slik: 26% kvinner, gjennomsnittsalder for begge kjønn var > 50 år, tal på år som givar var i snitt 13. Prosentvis fordeling av svar er vist i figur 2 for gruppe B. Svare er ikkje skilde etter kjønn eller alder.

### Diskusjon

Vi har tidlegare vist at norsk praksis varierer når det gjeld bruk av blod frå personar med hemokromatose til transfusjon (1). Norsk Hemokromatoseforbund stiller seg kritisk til at norske blodbankar har ulike reglar (9) og saka har fleire gonger vore omtala i NRK – i radio og på nrk.no (10). Norsk selskap for medisinsk biokjemi har publisert retningsliner for primær hemokromatose (11) og her vert det tilrådd at blod frå personar med hemokromatose vert nytta til transfusjon på lik line med blod frå andre individ. Norsk selskap for hematologi har publisert eit handlingsprogram, som samsvarer med biokjemikarane sitt syn på blodgiving, men som elles skil seg i vesentleg grad (12). I Tidsskrift for den norske legeförening har ►

saka vore omtala, både med vitenskaplege artiklar (13) og redaksjonell omtale (14). Her var konklusjonane at blod frå personar med hemokromatose ofte kan nyttast til transfusjon.

Resultata frå spørjeundersøkinga viste jamt over stor grad av tilfredsheit. Likevel var dei deltakarane der blodet ikkje vart nytta til pasientbruk (gruppe A) noko meir tilfreds enn dei deltakarane der blodet vart nytta (gruppe B). Fire av spørsmåla til dei to gruppene var samanfallande: Kor nøgd deltakarane var med ordninga anten blodet vart nytta til transfusjon eller ikkje (S1 (A)/S5 (B)), kor nøgde dei var med informasjonen (S2), kor godt dei kjende dei ansvarlege (S3) og kor godt samarbeid dei opplevde mellom dei som tok seg av oppfølginga (S4). For alle desse fire spørsmåla ga dei som ikkje vart godkjende som givarar ein høgare score enn dei personane med hemokromatose som vart godkjende blodgivarar.

Deltakarar som ikkje vert godkjende (gruppe A) og der blodet ikkje vert nytta til transfusjon, har fast oppfølging frå hematolog/medisinar frå poliklinikken årleg eller annakvart år. Personane i gruppe B har oppfølging av blodbanklege. Det viste seg at fleire av blodgivarane (gruppe B) ikkje var nøgde med oppfølginga – dei ynskte hyppigare kontroll og samtale med lege.

Undersøkinga viste at organiseringa av opplegget for personar med hemokromatose i Helse Førde ikkje var optimalt, sjølv om det er vanskeleg å lage undersøkingar som dekkjer alle aspekt tilstrekkeleg (15). Eit omfattande fransk, desentralisert tappetilbod – ikkje heilt ulikt opplegget i Helse Førde, har òg varierende tilfredsheit (16). Resultata våre viste at dei personane som vart godkjende som blodgivarar (gruppe B) – og blodet dermed vart bruka til pasientbehandling – var mindre nøgd enn dei der blodet vart kasta (gruppe A). Dette er uventa då pasientforeininga ønskjer at blodet skal bli brukt (9, 10). Ei forklaring på dette, basert på dei utfyllande kommentarane, kan vere uklar kommunikasjon og manglande forventningsavklaring. Det kan sjå ut til at blodgivarane (gruppe B) forventar same medisinske oppfølging som den dei fekk som pasient på poliklinikken, og at dei er usikre på kven som har ansvar for at dei blir ivaretatt. Blodgivarane (gruppe B) si

**TABELL 1.** Spørsmål til pasientar med hemokromatose (Gruppe A)

S1	Er du nøgd med tilbodet om diagnostisering og behandling for hemokromatose?
S2	Er du nøgd med informasjonen som vert gjeve i samband med behandlinga?
S3	Er det kjent for deg kven som har hovudansvar for behandlinga?
S4	Opplever du at det er eit godt samarbeid mellom dei involverte i behandling og oppfølging?
S5	Er du nøgd med tilbodet om vedlikehaldstapping?
S6*	Er du nøgd med tilbodet om å kunne melde deg som blodgivar, om ikkje alder eller sjukdom hindrar det?
S7	Kor viktig er det for deg at blodet ditt kan nyttas til laboratorieteknisk bruk?
S8	Er du nøgd med innkallingsfrekvensen til poliklinikken?
S9	Er du nøgd med kommunikasjonen med behandlar?
S10	Kjenner du deg trygg på at dette er ein god ordning for deg?

\*50% av respondentane svarte ikkje på spørsmål 6. To meinte dei var for gamle, medan tre andre kommenterte at dei hadde kjend sjukdom som gjorde vanleg blodgiving umogeleg. Ein respondent meinte informasjonen om moglegheit for blodgiving var for dårleg.

**TABELL 2.** Spørsmål til blodgivarar med hemokromatose (Gruppe B)

S1	Opplever du at oppfølginga er tilpassa din situasjon?
S2	Er du nøgd med informasjonen som vert gjeve i samband med oppfølginga?
S3	Er det klart for deg kven som har hovudansvar for denne oppfølginga?
S4	Opplever du at det er eit godt samarbeid mellom dei involverte i oppfølginga?
S5	Er du nøgd med tilbodet om diagnostisering og behandling for hemokromatose?
S6	Er du nøgd med tilbodet om vedlikehaldstapping?
S7	Er du nøgd med tilbodet om å kunne melde deg som blodgivar?
S8	Kor viktig er det for deg at blodet ditt vert brukt til pasientar?
S9	Kjenner du deg trygg på at dette er ei god ordning for deg?
S10	Er du nøgd med at du får samtale med lege i blodbank kvart 2. år?
S11	Er du nøgd med tapprefrekvensen?
S12	Er du nøgd med informasjonen du får om din situasjon?
S13	Er du nøgd med å kunne ta kontakt med blodbanken ved behov?
S14	Alt i alt kor tilfreds er du med denne ordninga?

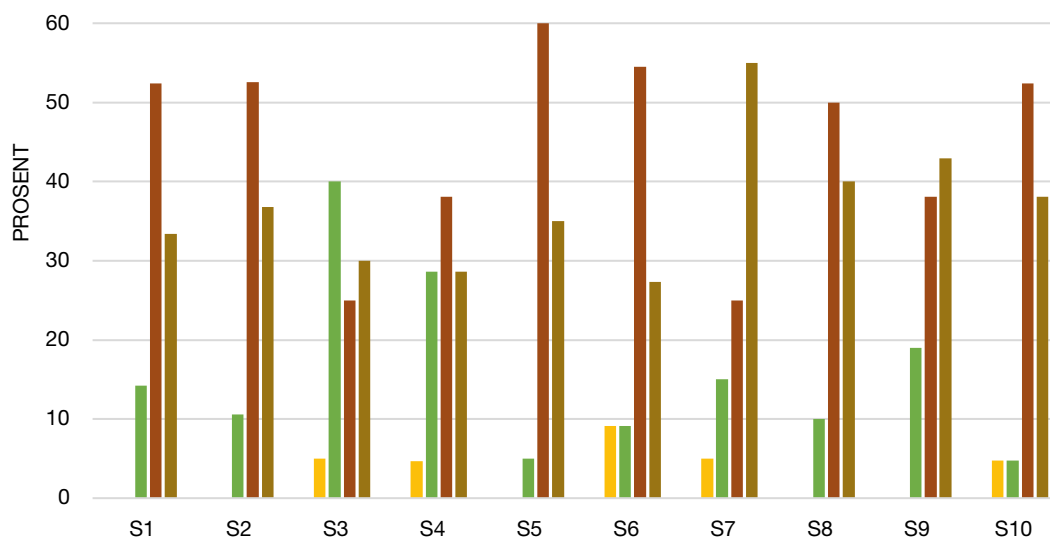
oppfatning om at dei treng hyppigare kontrollar, kan tyde på at informasjonen om sjukdomsrisiko ved jernoverskot/hemokromatose har vore vektlagt for sterkt og altså misoppfatta. Grunnlaget for å godkjenne desse personane som blodgivarar, er at dei tilfredsstillar dei vanlege blodgivarkriteria og at eit opplegg med blodgivingar kombinert med kontroll av ferritin og oppfølging med tanke på symptom som tyder på jernoverskot, gjer det trygt for desse personane å avslutte oppfølging i ein medisinsk poliklinikk. Dei er ikkje lenger pasientar – dei er blodgivarar som på grunnlag av ein vanleg genendring har unormalt høgt opptak av jern.

Eit nøkkelpunkt til forbetring i Førde-modellen meiner vi vert å tydeleggjere til personar som er blodgivarar at dei ikkje har risiko for å utvikle organskade når dei gir blod regelbunde. Dette er understreka

i ein tidlegare publikasjon (17). Det er fleire rapportar frå studiar der auka informasjon til personar med hemokromatose har ført til positive endringar (18, 19). Niselle og medarbeidarar (19) innførte eit strukturert undervisningsprogram, og etter å ha gjennomført dette programmet, hadde personane med hemokromatose signifikant forbetra resultat i ein kunnskapstest. Eit tilsvarande, gjerne forenkla opplegg i Helse Førde – og ved andre blodbankar der personer med hemokromatose vert godkjend som givarar, vil kunne ta bort denne usikkerheita.

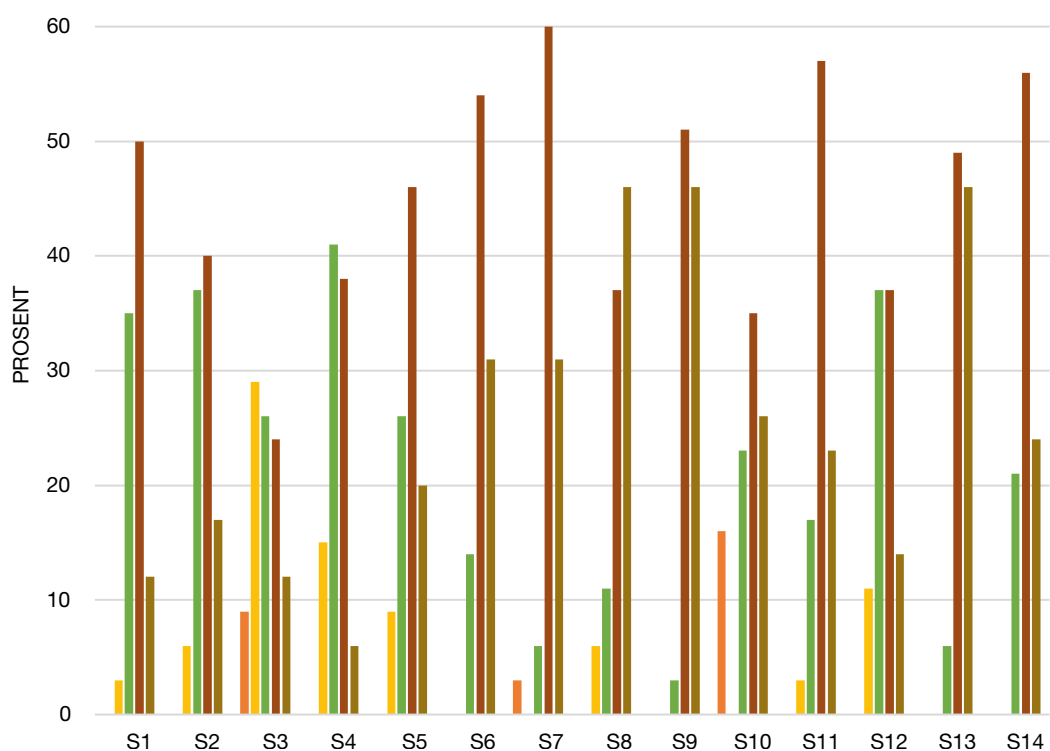
## Konklusjon

Ei ordning der personar med hemokromatose kan bli blodgivarar om det ikkje ligg føre andre hindringar, vil være bra både for dei personane det gjeld og for blodforsyninga. I Helse Førde er eit slik



**FIGUR 1:** Fordeling av svaralternativ på spørsmål 1-10 (S1-S10) frå pasientar med hemokromatose. Alternativ 1-5 er brukt om tilfredsheit, der kvart tal har slik tyding:

- 1 = Ikkje i det heile tatt
- 2 = I lita grad
- 3 = I noko grad
- 4 = I stor grad
- 5 = I svært stor grad



**FIGUR 2:** Fordeling av svaralternativ på spørsmål 1-14 (S1-S14) frå personar som vart godkjende blodgivarar (biokjemisk hemokromatose). Alternativ 1-5 er brukt om tilfredsheit, der kvart tal har slik tyding:

- 1 = Ikkje i det heile tatt
- 2 = I lita grad
- 3 = I noko grad
- 4 = I stor grad
- 5 = I svært stor grad

opplegg innført og i hovudsak er pasientar og blodgivarar nøgde. Eit uventa funn var at blodgivarane med hemokromatose som blir godkjende som blodgivarar, er mindre nøgde enn personar med hemokromatose som ikkje kan verte blodgivarar. Dette illustrerer kor viktig det er med rett informasjon om jernoverskot og tydeleg avklaring av at hyppig medisinsk opp-

følgning ikkje er naudsynt, når ein person med hemokromatose skiftar status frå poliklinisk pasient til blodgivar. ■

#### Takk til:

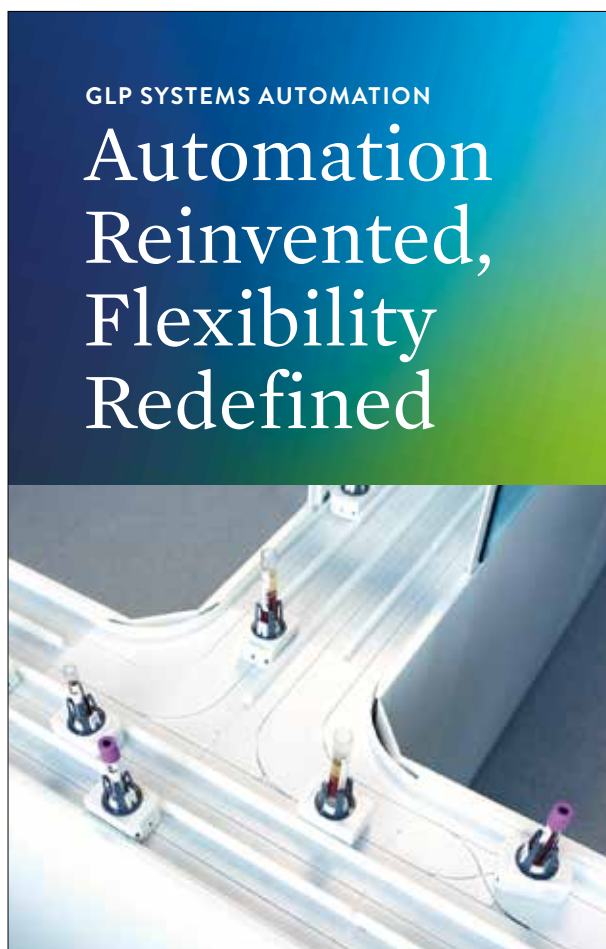
Irene Vange, overbioingeniør, blodbanken, Førde sentralsjukehus – for fagleg innspel og praktisk hjelp med utsending av spørreskjema.

Kristin Vassbotn Guldhav, kreftsjukleiar/studiekoordinator, Helse Førde HF – for praktisk hjelp med utsending av spørreskjema.

Rune Ulvik, Prof. emeritus, dr. med, erfaring frå hemokromatosepoliklinikk ved Haukeland universitetssjukehus – for gjennomlesing og kommentarar. ➤

## Referanser

1. Braseth TA, Hervig T, Rosvik AS. Hemochromatosis and blood donation. *Transfus Apher Sci.* 2017;56(3):485-9.
2. Helsedirektoratet. Veileder for transfusjonstjenesten i Norge. Utgave 7.3. Oslo: Helsedirektoratet; 2017.
3. Ferguson E, Hill A, Lam M, Reynolds C, Davison K, Lawrence C, et al. A typology of blood donor motivations. *Transfusion.* 2020;60(9):2010-20.
4. Ferguson E. Mechanism of altruism approach to blood donor recruitment and retention: a review and future directions. *Transfus Med.* 2015;25(4):211-26.
5. Winters AC, Tremblay D, Arinsburg S, Mascarenhas J, Schiano TD. Reassessing the safety concerns of utilizing blood donations from patients with hemochromatosis. *Hepatology.* 2018;67(3):1150-7.
6. Sandnes M, Ulvik RJ, Vorland M, Reikvam H. Hyperferritinemia-A Clinical Overview. *J Clin Med.* 2021;10(9):2008.
7. Powell LW, Subramaniam VN, Yapp TR. Haemochromatosis in the new millennium. *J Hepatol.* 2000;32(1 Suppl):48-62.
8. Marrow B, Clarkson J, Chapman CE, Masson S. Facilitation of blood donation amongst haemochromatosis patients. *Transfus Med.* 2015;25(4):239-42.
9. Undlien D, Borch-Johnsen B, Bell H. Hemokromatose – en medisinsk utfordring. Oslo: Norsk hemokromatoseforbund; 2000.
10. Nøttveit AR. Etterlyser felles blodbankpraksis: <https://www.nrk.no/livsstil/etterlyser-felles-blod-bankpraksis-1.10919039> (21.1.2021).
11. Norsk selskap for medisinsk biokjemi. Primær hemokromatose. Retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging: <https://docplayer.me/18659967-Primaer-hemokromatose.html> (21.1.2021).
12. Helsebiblioteket. Handlingsprogram for hemokromatose: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/blod/hemokromatose-handlingsprogram-for-hemokromatose?lenkedetaljer=vis> (21.1.2021).
13. Flesland Ø BA. Kan pasienter som trenger terapeutisk årelating være blodgivere? *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2001;121(10):1493-4.
14. Wisløff F. Bruk av blod fra hemokromatosepasienter. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2001;121(12):1448.
15. Bowling A, Rowe G, Lambert N, Waddington M, Mahtani KR, Kenten C, et al. The measurement of patients' expectations for health care: a review and psychometric testing of a measure of patients' expectations. *Health Technol Assess.* 2012;16(30):i-xii, 1-509.
16. Manea P, Loustaud-Ratti V, Mondary D, Arnold V, Ferley JP, Souris S, et al. Evaluation of at-home phlebotomy for iron overload: feasibility and satisfaction of patients and healthcare workers. *Gastroenterol Clin Biol.* 2008;32(2):172-9.
17. Leitman SF. Hemochromatosis: the new blood donor. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program.* 2013;2013:645-50.
18. Harrison HF, Harrison BW, Walker AP, Lohman K, Ellis SD, Hall MA, et al. Screening for hemochromatosis and iron overload: satisfaction with results notification and understanding of mailed results in unaffected participants of the HEIRS study. *Genet Test.* 2008;12(4):491-500.
19. Nisselle AE, Collins VR, Gason AA, Flouris A, Delatycki MB, Allen KJ, et al. Educational outcomes of a workplace screening program for genetic susceptibility to hemochromatosis. *Clin Genet.* 2006;69(2):163-70.



## FREEDOM TO CHANGE

Break free from the risk and rigidity of unchangeable automation with GLP Systems. Experience the freedom to change with a track design that's easy to modify.

## INTERLOCKING TRACK COMPONENTS

Whether your volume grows or your preferences change

- Easily modify your track for future changes
- Support any laboratory layout.

Learn more about how proven, innovative automation technology can help your laboratory thrive.

[corelaboratory.abbott/glp-systems](http://corelaboratory.abbott/glp-systems)

© 2021 Abbott. All rights reserved. All trademarks referenced are trademarks of either the Abbott group of companies or their respective owners. Any photos displayed are for illustrative purposes only. Any person depicted in such photos may be a model. ADD-133560-EMEA-EN 07/21

