

Opgave B

Du skal undersøge en sag, der rummer et problem, hvor kommunikation spiller en central rolle. Du skal udarbejde et forslag til en innovativ løsning af problemet. Løsningsforslaget skal begrundes, og dets konsekvenser skal vurderes.

Du skal anvende viden og metoder fra to fag til din besvarelse af opgaven. Metoderne skal være forskellige, og det ene fag skal være på mindst B-niveau.

Fag

Biotek A og Dansk A

Emne

Hæmofili A

Vedlagt

Synopsis + talepapir + brochure

AT-15: Kommunikation – Hæmofili A

Hæmofili A er en arvelig blødersygdom. Sygdommen skyldes et manglende protein, der gør, at ens blod ikke kan størkne. Dermed kan et ganske almindeligt sår have store konsekvenser for patienten. Sygdommen nedarves gennem kvinden, mens det næsten udelukkende er mænd der får sygdommen. Den bliver typisk opdaget i de første år af ens liv, og det er derfor noget man skal lære at leve med allerede fra en meget ung alder. Hæmofili A er heldigvis ikke en særlig udbredt sygdom og blot 450 personer i Danmark lider af sygdommen. Desværre gør denne sjældenhed, at det er en sygdom, der er svær at finde informationer om – og det er næsten umuligt at finde informationer om sygdommen, som er let-forståelige for børn. Hvis man går ned til ens læge eller på hospitalet, kan man ikke finde en pjece om hæmofili A og slet ikke en der er forståelig for børn. Dette ønsker jeg at ændre.

Ved at arbejde tværfagligt med fagene bioteknologi og dansk, kan jeg skabe et produkt for børn, der giver dem let-forståelige svar på deres svære og indviklede spørgsmål. Ved hjælp af bioteknologien kan jeg undersøge, hvilke biokemiske fejlkommunikationer, der foregår i kroppen på en hæmofili A patient. På den måde kan jeg få en god baggrundsviden, så jeg kan skabe et ordentligt produkt, der kan forklare, hvad hæmofili A er og hvilke følger sygdommen har for patienten. Danskfagets kommunikative metoder er utrolig vigtige, da jeg gennem de retoriske, sproglige og grammatiske metoder kan udarbejde et brugbart produkt. Produktet skal være i stand til at kunne kommunikere det faglige stof på et niveau, som et barn vil kunne forstå.

Problemformulering

Hvilken fejlkommunikation sker i kroppen ved sygdommen hæmofili A og hvorfor sker den?
Hvordan kommunikerer man den videnskabelige baggrund for hæmofili A til en patient på 10-13 år?

Problemstillinger

Hvad er hæmofili A?

For at skabe en baggrundsviden til videre arbejde med problemformuleringen, er det nødvendigt at vide, hvad hæmofili A er. På den måde vil man kunne skabe et fornuftigt produkt, i form af f.eks. en pjece og samtidig have forståelse for de biokemiske kommunikationer ved denne sygdom.

Hvilke biokemiske faktorer ligger bag sygdommen?

Denne problemstilling bygger videre på foregående, da det skaber en forståelse for den biokemiske fejlkommunikation, der sker i kroppen på en hæmofili A patient. Det er vigtigt at vide, hvad sygdommen skyldes og hvordan den er opstået, da man på den måde får udvidet sin viden omkring hæmofili A.

Hvilke kommunikative virkemidler skal man benytte, når man skal formidle svært fagligt stof som populærvidenskab for børn?

Det er vigtigt at overveje, hvorledes man skal kommunikere det faglige stof bag sygdommen. Man skal have styr på, hvilke retoriske, grammatiske og sproglige virkemidler, der skal anvendes i pjecen for at skabe et let-forståeligt produkt for børn. Derudover er det vigtigt at have styr på en specifik målgruppe til pjecen og hvilke omgivelser, der er omkring pjecen – altså hvorvidt den er til brug derhjemme, hos lægen eller lign.

Hvordan kan man sikre sig at ens produkt er forståeligt og dermed også brugbar for børn?

For at skabe et produkt, der kan benyttes i virkeligheden, skal man være sikker på, at produktet kan forstås af ens målgruppe. Derfor er det relevant at finde ud af, hvorledes man nogenlunde kan sikre sig for at et barn kan forstå produktet.

Metoder

Jeg har anvendt den *hypotetisk-deduktive metode* til at undersøge, hvad hæmofili A er og hvilken fejlkommunikation der sker i kroppen. Som udgangspunkt har jeg opstillet et problem, som jeg herefter har prøvet at få svar på ved hjælp af teorien. Til slut har jeg kunnet konkludere, hvilke konsekvenser der er ved det opstillede problem. Som *empiri* har jeg anvendt indsamling af data, som primært bestod af læsning af videnskabelige artikler og faktuelle bøger. Derudover har jeg også fået teori fra en kemiker på Novo og dermed har jeg anvendt en mundtlig kilde.

For at undersøge om en patient har hæmofili A eller ej, kan man anvende metoden; *Aktiveret partiel tromboplastintid* (APTT). APTT er en screeningsanalyse, der kan angive om man har funktionsnedsættelse eller mangler en koagulationsfaktor i koagulationsprocessens interne del og i dets fælles system. Ved denne metode kan man dermed finde ud af, om man mangler eller har nedsat funktion af koagulationsfaktor VIII og således kan en diagnose stilles.

Hvis en gravid kvinde er bærer af hæmofili A eller faderen har hæmofili A, kan man få undersøgt om barnet har sygdommen ved hjælp af en *DNA-analyse*. Analysen bliver taget på prøver fra moderkagen eller fra en fostervandsprøve.

For at kunne skabe et fornuftigt produkt, der kan kommunikere fagligt stof til børn, har jeg anvendt forskellige danskfaglige metoder. Først tog jeg fat i *kommunikationsanalysen* og *det retoriske pentagram*, for at undersøge, hvilke grundlæggende elementer, jeg skulle have styr på inden jeg kunne lave mit produkt. Jeg fik på den måde fastlagt afsenderen, modtageren, budskabet/emnet, situationen, sprogbruget og hvilket medie jeg ønskede at lave. Når det var fastlagt havde jeg en overordnet ide om, hvad jeg skulle lave. Herefter valgte jeg, at anvende *argumentations-* og *retorikanalysen* for at gå mere i dybden med, hvordan jeg ønskede at kommunikere mit budskab. Jeg så på de tre forskellige appelformer, for at finde den bedst mulige form til kommunikation med børn. Samtidig fik jeg mulighed for at overveje, hvilken argumentation jeg ville benytte – skulle den være skudsikker, med både påstand, belæg, hjemmel, rygdækning, styrkemarkør og gendrivelse eller ville det være nok at skrive rent fagligt uden alt for mange argumentationselementer? Derudover kunne jeg beslutte, hvorledes min tekst skulle fremstå, skulle den være skrevet i høj eller

lav stil eller skulle jeg anvende talesprog. Til slut valgte jeg at se på det rent sproglige i produktet, da dette er en væsentlig faktor for forståelsen af stoffet. Ved at blande *tekstlingvistisk analysemetode* og *den sproglige analyse* kunne jeg fastlægge nogle ”regelsæt” for, hvordan det faglige stof skulle formidles. De overvejelser jeg gjorde med hjælp fra de to nævnte metoder var eksempelvis om jeg skulle have en parataktisk sætningsopbygning eller en hypotaktisk sætningsopbygning – eller om jeg skulle have lidt af begge dele. Bør jeg anvende billedsprog for at skabe bedre forståelse eller skal forklaringerne være i komplet overensstemmelse med den videnskabelige teori? Gennem alle disse metoder og overvejelser, kunne jeg nå frem til en samlet out-line til et produkt

Del-konklusioner

Hvad er hæmofili A?

Hæmofili A er en blødersygdom, hvilket betyder, at ens blod ikke kan koagulere (størkne) og dermed kan både ydre og indre blødninger have fatale konsekvenser uden den rette behandling. Hæmofili A er en arvelig sygdom, der nedarves gennem X-kromosomet. Dette betyder at sygdommen nedarves gennem kvinde, der som regel blot er bærer af sygdommen, og giver den videre til sine sønner. Dog kan sygdommen også skyldes nyopståede mutationer. Hæmofili A findes i tre forskellige sværhedsgrader; svær, moderat og mild hæmofili. De forskellige grader af hæmofili er defineret ud fra, hvor meget en patient har af det gennemsnitlige niveau af koagulationsfaktoren i blodet.

Hvilke biokemiske faktorer ligger bag sygdommen?

Grunden til at blodet ikke kan koagulere, når man har hæmofili A, skyldes, at man mangler koagulationsfaktor VIII, også kaldet anti-hæmofili faktoren. Koagulationsfaktorerne er proteiner i blodet, som arbejder sammen om at standse blødninger. Koagulationsprocessen (størkningsprocessen) er en kaskadereaktion, hvilket dermed betyder, at hvis der mangler ét protein i reaktionen, kan det næste protein ikke aktiveres og der sker dermed en fejlkommunikation i kroppen og koagulationsprocessen kan ikke fuldføres.

En anden fejlkommunikation ved hæmofili A er, når sygdommen opstår. Sygdommen kan opstå ved mutationer i genet F8, der koder for koagulationsfaktor VIII. Der er observeret over 1.300 forskellige mutationer i genet og der er dermed mange forskellige fejlkommunikationer, der kan medføre hæmofili A.

Hvilke kommunikative virkemidler skal man benytte, når man skal formidle svært fagligt stof som populærvidenskab for børn?

For at formidle svært fagligt stof som populærvidenskab til børn, skal man anvende flere forskellige kommunikative virkemidler. Først og fremmest, bør man have styr på afsender og modtager forholdet og hvilken situation produktet bliver brugt i. Modtageren er et barn med hæmofili A i aldersgruppen 10-13 år. Produktet er en pjece, man får udleveret hos egen læge eller på hospitalet og er ment til at skulle læses derhjemme – evt. sammen med en forælder, men den bør også være forståelig uden en forælder til stede. Man bør kommunikere ved hjælp af billedesprog fremfor fagtermer. Desuden vil det være lettere at hjælpe den unge patient, hvis man viser forståelse gennem sin pjece, hvilket vil sige, at det er nødvendigt at anvende patos. Det kan være en fordel at skrive pjecen i en smule talesprog, da barnet dermed kan se det mere som en person, der forklarer sygdommen, og ikke blot som et stykke papir. Samtidig bør man ikke skrive lange komplicerede sætninger, med to eller flere bisætninger, men derimod bør man være kortfattet og konkret. Pjecen bør indeholde billeder, der skaber blikfang og samtidig er det vigtigt at den ikke er for lang, så barnet mister koncentrationen.

Hvordan kan man sikre sig at ens produkt er forståelig og dermed også brugbar for børn?

Det er vigtigt at anvende mange virkemidler i pjecen, men samtidig kan det være utrolig nyttigt at ”teste” sit produkt. Dette kan man gøre ved at udlevere det til en testgruppe, bestående af mennesker i ens målgruppe. Det ville være ideelt at aflevere det færdige produkt i en folkeskoleklasse med børn mellem 10-13 år. Her ville man kunne høre deres meninger, og finde ud af hvordan de opfattede og forstod produktet. På den måde kunne man bruge deres kritik til at optimere produktet til det bedst mulige.

Konklusion

Hvis man lider af sygdommen hæmofili A, skyldes det en fejlkommunikation i blod-koagulationskaskaden. Fejlkommunikationen sker på grund af mangel på koagulationsfaktor VIII. Ved en sådan mangel stopper kaskaden, da koagulationsfaktor VIII ikke aktiverer den næst faktor i reaktionen. Dermed kan koagulationen ikke fortsætte og blodet kan ikke koagulere. Manglen på koagulationsfaktor VIII kan være genetisk begrundet eller skyldes en nyopstået mutation i X-kromosomets F8-gen, der koder for netop denne koagulationsfaktor.

For at kunne formidle den videnskabelige baggrund for hæmofili A til en patient på blot 10-13 år, er det nødvendigt at anvende retoriske og kommunikative virkemidler. Det er vigtigt at undgå lange, komplicerede forklaringer med brug af mange fagtermer. Derimod bør man beskrive sygdommen ved hjælp af billedesprog og simple forklaringer. På den måde kan et barn bedre se det for sig og dermed bedre forholde sig til det. Samtidig er det vigtigt, at have styr på afsender-modtagerforholdet og situationen man kommunikerer i. Afsenderen skal skabe en tillid og medfølelse til modtagere, så de føler sig trygge og dermed stoler på ens forklaringer. Barnet skal være i stand til selv at kunne forstå stoffet i pjecen og have tid og ro til at læse på den. En anden løsning end en pjece, kunne være hvis man brugte elektroniske medier til at nå ud til sin målgruppe. Dette ville muligvis være lettere, da det er det mest brugte medie i denne tid.

Perspektivering

Gennem alle tre års AT-forløb har jeg skullet opstille en problemformulering og nogle problemstillinger, hvilket har gjort, at jeg har fået en god mængde erfaring og dermed har lettere ved det nu.

Under AT-4 arbejdede jeg for første gang med en hel udformelse af en AT-synopsis; her lærte jeg, hvordan de forskellige punkter skulle konstrueres. Den viden har jeg brugt i denne synopsis. I mit AT-5 forløb havde jeg et tværfagligt samarbejde, bestående af dansk og matematik, som omhandlede matematik i populærvidenskaben. Jeg har kunnet bruge den viden, jeg tilegnede mig under det forløb til denne opgave. De danske metoder jeg lærte har været meget anvendelige, samtidig med, at jeg fik et godt indblik i, hvad populærvidenskab egentlig var og hvordan det typisk blev præsenteret for læseren.

I AT-6 arbejdede jeg med fagene bioteknologi og matematik, hvor jeg for første gang skulle udforme en hel synopsis og fremlægge den mundtligt. Den feedback jeg fik under det forløb, har jeg kunnet bruge til min synopsis. Derudover fik jeg også godt styr på de naturvidenskabelige metoder, hvilket gavne meget i denne opgave.

Litteraturliste

Artikler:

- Thim, Lars m.fl.: "Purification and characterization of a new recombinant factor VIII (N8)" in Haemophilia, nr. 16, 2010, s. 349-359.
- Kailay, Stefan Singh: "Novo overvejer gentterapi" in MedWatch, 26.02.2014. Findes på følgende link: http://medwatch.dk/Medicinal___Biotek/article6518204.ece
- Foghsgaard, Lasse: "Mysteriet om kongelig sygdom er løst" in experimentarium.dk, 21.10.2009. Findes på følgende link: <https://www.experimentarium.dk/forsiden/sjovt-nok-klogere/nyt-fra-naturvidenskaben/artikelvisning/article/2653/18/neste/39/#.VJCnZ8ZOJUM>

Bøger:

- Madsen, Line Penter og Rolf Haugaard Nielsen: Det medicinerede menneske: *lægemiddelrelaterede, tværfaglige udfordringer for biologi og kemi i gymnasiet*. 2. udgave. Det Farmaceutiske Fakultet, Københavns Universitet, 2007. s. 8-34.
- Bidstrup, Bodil Blem og Benthe Schou: *Bioteknologi 4: Infektionsbiologi og Blodets kemi*. Nucleus, 2011. s. 88-93.
- Borup, Vibeke Diness og Jakob Dal: *Basal Biokemi – med klinisk perspektiv*. FADL's forlag, 2012. S. 206-215.
- Kielberg, Vivi og Leif Rasmussen: *Proteiner – oprensning og karakterisering*. 3. udgave. Gyldendal, 2005.
- Murray, Robert K. m.fl.: *Harper's Illustrated Biochemistry*. 28. udgave. The McGraw-Hill Companies, 2009. s. 583-592.
- Adrian, Henrik m.fl.: *AT-Håndbogen*. 3. udgave. Systime, 2009-2013.
- Sørensen, Jan: *Metoder i dansk*. iBog. Systime, 2011.
- Lund, Hanne Hautop m.fl.: *AT*. iBog. Systime, 2010.

Hjemmesider:

- ”Blødersygdom” in *Danmarks Bløderforening*. Besøgt d. 5/12-2014. <http://www.bloderforeningen.dk/default.asp?MenuID=615>
- Hvitfeldt, Lone: *Blødersygdomme (hæmofili A og B)*. Netdoktor, 2013. Besøgt d. 5/12-2014. http://www.netdoktor.dk/blødersygdom/haemofili_a_b.htm#
- Pahl, Charlotte: *Om Hæmofili*. Min hæmofili, 2011. Besøgt d. 5/12-2014. <http://www.minhaemofili.dk/Om-hemofili>
- ”Blødersygdom” in *Den store danske. Gyldendals åbne encyklopædi*. 2010. Besøgt d. 5/12-2014. http://www.denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Sundhedsvidenskab/Blodsygdomme/blødersygdom
- ”Koagulation” in *Den store danske. Gyldendals åbne encyklopædi*. 2014. Besøgt d. 8/12-2014. http://www.denstoredanske.dk/It,_teknik_og_naturvidenskab/Kemi/Kemisk_laboratorie-og_fabriksterminologi/koagulation?highlight=koagulation
- ”Hemostasis” in *Wikipedia. The free encyclopedia*. 2014. Besøgt d. 9/12-2014. <http://en.wikipedia.org/wiki/Hemostasis>
- Bashir, Asma: *Blodsygdom*. 2010. Besøgt d. 9/12-2014. <http://asmabashir.com/Blodsygdom.pdf>
- ”Factor VIII” in *Wikipedia. The free encyclopedia*. 2014. Besøgt d. 11/12-2014. http://en.wikipedia.org/wiki/Factor_VIII
- ”Protein purification” in *Wikipedia. The free encyclopedia*. 2014. Besøgt d. 11/12-2014. http://en.wikipedia.org/wiki/Protein_purification
- F8. Genetics Home Reference, 2010. Besøgt d. 12/12-2014. <http://ghr.nlm.nih.gov/gene/F8>
- ”Turoctocog alfa” in *Wikipedia. The free encyclopedia*. 2014. Besøgt d. 12/12-2014. http://en.wikipedia.org/wiki/Turoctocog_alfa
- *Pressemeddelelse fra Novo Nordisk, april 2014*. Besøgt d. 13/12-2014. http://novonordisk.com/include/asp/exe_news_attachment.asp?sAttachmentGUID=81504654-b731-48d5-ba9b-fa129bc6c43a
- *Hæmofili (blødersygdom)*. Baxter, 2012. Besøgt d. 14/12-2014. <http://www.baxter.dk/sundhedspersonale/behandlingsomrader/haemofili/index.html>
- ”Gennembrud inden for generapi” in *Danmarks Bløderforening*. Besøgt d. 14/12-2014. <http://www.bloderforeningen.dk/visSide.asp?side=nyheder&menuid=578&artid=1481>
- ”Generapi” in *Den store danske. Gyldendals åbne encyklopædi*. 2010. Besøgt d. 14/12-2014. http://www.denstoredanske.dk/Natur_og_miljø/Genetik_og_evolution/Genetik/generapi
- ”Koagulation, overfladeinduceret (APTT)” in *Sundhed.dk – Lægehåndbogen*. 2014. Besøgt d. 6/4-2015. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/undersogelser-og-proever/klinisk-biokemi/blodproever/koagulation-overflade-induceret-aptt/>

- Rasmussen, Jakob Fraes: *Hæmofili (blødersygdom)*. Sundhedsguiden.dk. 2006. Besøgt d. 6/4-2015. [http://www.sundhedsguiden.dk/da/temaer/alle-temaer/blodet/sygdomme-i-blodet/bloedninger-og-blaa-maerker/haemofili-\(bl-oslashedersygdom\)/](http://www.sundhedsguiden.dk/da/temaer/alle-temaer/blodet/sygdomme-i-blodet/bloedninger-og-blaa-maerker/haemofili-(bl-oslashedersygdom)/)

Mundtlig kilde:

- Lars Thim, kemiker på Novo Nordisk i Måløv, lth@novonordisk.com

Videoer:

- Hernandez, Leonardo: *Hemostasia*. Youtube, 2010. Besøgt d. 8/12-2014. <https://www.youtube.com/watch?v=8af1Cpustf0&feature=related>
- eMedTV: *How Does Blood Clot*. Youtube, 2009. Besøgt d. 8/12-2014. <https://www.youtube.com/watch?v=-bZUeb83uU&>

AT - Talepapur

Indledning

Kommunikation.

Sagen:

- Hæmofili A.

Problemformuleringen:

- Hvilken fejlkommunikation sker i kroppen ved sygdommen hæmofili A og hvorfor sker den?
- Hvordan kommunikerer man den videnskabelige baggrund for hæmofili A til en patient på 10-13 år?

Hovedkonklusion

Bioteknologi:

- Fejlkommunikation i blodkoagulationskaskaden; mangel på faktor 8.
- Afbryder kaskaden; aktiverer ikke næste faktor
- = Blodet kan ikke koagulere.
- Mangel; genetisk begrundet eller nyopstået mutation i X-kromosomets F8-gen.

Dansk:

- Nødvendigt at anvende retoriske og kommunikative virkemidler.
- Undgå lange, komplicerede forklaringer med mange fagtermer.
- Derimod billedsprog og simple forklaringer.
- Afsender-modtager-forholdet + situationen.
- Skab tillid og medfølelse til modtagere.
- Alternativ: App

Fag

- For at belyse sagen har jeg valgt fagene dansk og bioteknologi.

Bioteknologi kan bidrage med: Viden/teori bag sygdommen.

Men kan ikke sige noget om: Kommunikation til børn.

Dansk kan bidrage med: Kommunikationen / formidlingen.

Men kan ikke sige noget om: Sygdommen

Metoder og teorier

Biotek:

1. Hypotetisk-deduktive metode
=> problem: blodet størkner ikke.
teori: hæmofili A
konklusion: medicin/behandling.
2. Indsamling af empiri: teorien.
3. Aktiveret partiel tromboplastintid (APTT):
 - Screeningsanalyse; undersøger indholdet af Faktor 8 (normalt, lavt, manglende)
4. DNA-analyse:
 - Fostervandsprøve eller moderkage prøve.

Metoder og teorier

Dansk:

- Anvendes baglæns > normalt analyse af tekst, nu anvendes til at skabe tekst.
1. Det retoriske pentagram og den udvidede kommunikationsanalyse.
 2. Argumentationsanalyse og retorik
 3. Tekstlingvistisk analysemetode og den sproglige analyse

Perspektivering:

- Alle => problemformulering og problemstillinger.
- AT 1, 2 og 3 => mundtlig fremførelse.
- AT 4 => synopsis; problemformulering, problemstillinger, delkonklusioner, konklusion (ingen metoder)
- AT 5 => dansk og matematik; populærvidenskab.
 - Dansk metoder; analyse (baglæns).
- AT 6 => biotek og matematik; laktoseintolerans.
 - Komplet synopsis + årsprøve, mundtlig.
 - Naturvidenskabelige metoder.
- AT 7 => biotek og religion; aktiv dødshjælp.
 - Komplet synopsis.
 - Metoder.

Det retoriske pentagram og den udvidede kommunikationsanalyse

Afsender?

- Fagperson; Stor kendskab til sygdommen.

Modtager?

- Patient mellem 10-13 år.

Emne?

- Hæmofili A.

Budskab?

- Give viden, forståelse og klarhed omkring sygdommen.
- Samt berolige barnet

Situation/omstændigheder?

- Hos læge efter diagnosen er stillet, få med hjem.
- Rolige omgivelser.

Medie?

- Brochure

Sproget?

- Simpelt, enkelt og kortfattet.

Argumentationsanalyse og retorik

Argumentation?

(Påstand, belæg, hjemmel, rygdækning, styrkemarkør, gendrivelse?)

- ÷ hjemmel, rygdækning, styrkemarkør og gendrivelse > videnskabelig fakta.
- Børn betvivler ikke læger og oplysninger de får derfra.

Appelform?

- Mest vægt på logos: videnskabelig fakta.
- Skabe tillid og medfølelse hos læseren, derfor spiller henholdsvis etos og patos også ind.

Teksten:

Høj eller lav stil?

- Lav stil; korte sætninger og små ord.

Talesprog?

- Ja => fremme tilliden til læseren > samtale fremfor foredrag.

Tekstlingvistisk analysemetode og den sproglige analyse

Ordvalg?

- Simpelt, enkelt og meget få fagtermer.

Sætningsstruktur - parataktisk / hypotaktisk?

- Holder mig mest til parataktisk "og" og "men".
- Enkelte hypotaktiske sætninger "fordi", "da", "der" og "som".

Tekstens struktur: *Sammenhængene mellem delene*

- Brochure.

Billedesprog?

- Ja, i nogen grad.



SVÆRT AT FORSTÅ?

Hæmofili: *hæmofili* betyder “en, der elsker blod”. Det er en sjælden sygdom. Der er kun 450 danskere, der har hæmofili.

Bløderbarn: er et navn for et barn, der har en blødersygdom - f.eks. Hæmofili A.

Gener: også kaldet arvemateriale. Det er de ting man arver fra sine forældre, som blandt andet gør, at man ligner dem. Der er f.eks. et gen for blå øjne og hvis begge ens forældre har det, vil man højst sandsynlig få blå øjne.

Proteiner: er nogle vigtige byggesten i menneskets krop. Man kan ikke overleve uden proteiner, fordi de er med til at holde kroppen i live. Der findes mange forskellige proteiner, som hver især har deres egen opgave i kroppen.

TIL FORÆLDRENE

Det kan være svært at håndtere, at ens barn får konstateret en kronisk sygdom. Hverdagen bliver vendt på hovedet og man må ændre mange ting i ens livsstil. Det er vigtigt, at du lytter til dit barn og sætter dig ind i sygdommen, så du kan hjælpe og guide dit barn.

Gode råd:

- ❖ Det er vigtigt at dit barn dyrker motion, da det styrker knogler, led og muskler. Men undgå voldsomme aktiviteter.
- ❖ Når I skal på ferie, er det vigtigt at vide, hvor den nærmeste akut behandling finder sted, hvis der skulle ske noget.
- ❖ Snak med dit barn om sygdommen. Det er vigtigt, at man ikke føler sig alene eller er i uvidenhed.

FOR MORE INFORMATION:

Kontakt egen læge eller besøg:

www.bloderforeningen.dk



HÆMOFILI A



“Alle børn skal have ret til at være børn!”



MEDICINEN

For at kunne forhindre, at du kommer i alvorlige og farlige situationer på grund af f.eks. sår, skal du huske at tage din medicin. Medicinen skal sprøjtes direkte ind i blodet, for at den virker.

Du får din medicin udleveret på apoteket og dine forældre skal nok hjælpe dig med at tage den. Det kan godt være lidt ubehageligt i starten, men det bliver hurtigt en del af hverdagsrutinen - så du skal ikke være bekymret.

GODE RÅD

- ❖ Det er vigtigt at spørge dine forældre, hvis du er i tvivl om noget. De kan hjælpe dig eller spørge lægen til råds.
- ❖ Husk medicinen!
- ❖ Selvom du tager din medicin som du skal, er det vigtigt, at du stadigvæk passer på dig selv. Du skal ikke lege alt for vilde lege.

HVAD SKER DER I DIN KROP?

Det kan være svært at forstå, hvad der sker i din krop og hvorfor det netop er dig, der er blevet bløderbarn? Svarene kan findes i din krop.

Hæmofili A er den mest almindelige blødersygdom. At have en blødersygdom betyder, at ens blod ikke kan størkne af sig selv. Hvis man falder og slår sig, kan såret ikke hele af sig selv - og det kan være ret farligt, hvis ikke man gør noget ved det.

Hæmofili A er en arvelig sygdom, hvilket betyder man får den fra sine forældre. Det er moren, der har det syge gen, men det er sønnen, der får sygdommen. Hæmofili A skyldes en genmutation, det vil sige en ændring i de gener man har arvet fra sin mor. Mutationen kan være sket mange generationer tilbage, men den kan også være helt ny.

Hvorfor størkner blodet ikke?

Det er en indviklet proces kroppen gennemgår, før den heler et sår og stopper blødningen - men det går stærkt!

Kroppens størkningsproces sker ved hjælp af 14 forskellige proteiner, der hver især har én opgave. Proteinerne er navngivet efter hvornår de skal gøre deres arbejde - det vil altså sige, at

proteinet *Faktor I* er det første protein, der skal lave noget. Efter *Faktor I* kommer *Faktor II*, efter *Faktor II* kommer *Faktor III* - og sådan bliver det ved. Hvis en af proteinerne mangler, er der et hul i processen og derfor kan den ikke fungere. Hos hæmofili A patienter er det *Faktor VIII* (8), der mangler og derfor går processen i stå.

Inden du bløder

Man kan ikke undgå at komme til skade. Specielt ikke som barn, når man leger udenfor, klatre i træer og spiller fodbold. Når man er bløderbarn, skal man ikke undvære alle de sjove ting og bare sidde indenfor og kede sig. For at undgå, at man kommer til skade, er det vigtigt, at man er lidt mere forsigtig end de andre børn. Det vigtigste man skal gøre, for at undgå farlige sår og skader, er at huske at tage sin medicin.

Medicinen er forebyggende. Det betyder, at man tager sin medicin, inden der faktisk sker noget. På den måde kan man undgå pludseligt opståede situationer, der kan ende galt.