

IN-HEMOACTION

اللعب والتعرف على الهيموفيليا



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

تم إعداد هذا الكتيب وبطاقات اللعب In-HemoAction بواسطة فريديريكا كاسيس، اختصاصية علم نفس متطوعة من مركز علاج الهيموفيليا في خدمة أمراض الدم بمستشفى Hospital das Clinicas، كلية الطب بجامعة ساو باولو (FMUSP)، البرازيل، وتولى نشره الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH).
تتقدم مؤسسة الاتحاد العالمي للهيموفيليا وفريديريكا كاسيس بالشكر إلى ماركو بافو على عمل التصميم.

حقوق الطبع والنشر والتأليف © لعام 2019 محفوظة لصالح فريديريكا كاسيس ومؤسسة الاتحاد الدولي للهيموفيليا

تشكر المنظمة العالمية للهيموفيليا الشديدي، ج. (جمعية الهيموفيليا الإماراتية) على مراجعة ترجمة اللغة العربية لهذا المصدر.
لممارسة لعبة In-HemoAction على الإنترنت أو تنزيل ملفات بصيغة PDF للمواد مجاناً أو طلب مجموعات لعبة بطاقات اللعب، اذهب إلى منصة التعلم الإلكتروني التابعة لمؤسسة الاتحاد العالمي للهيموفيليا:

eLearning.WFH.org

تشجع مؤسسة الاتحاد العالمي للهيموفيليا على ترجمة منشوراتها وإعادة توزيعها للأغراض التثقيفية من قبل المؤسسات غير الربحية المعنية بمرضى اضطرابات النزف. للحصول على إذن بإعادة طباعة هذا المنشور أو إعادة توزيعه أو ترجمته، يُرجى الاتصال بقسم «البرامج والتثقيف» على العنوان التالي:

Tel.: (514) 875-7944

Fax: (514) 875-8916

E-mail: wfh@wfh.org

eLearning.WFH.org

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1200

Montréal, Québec

H3G 1T7 Canada



كيفية استخدام IN-HEMOACTION

تروي بطاقات In-HemoAction قصة تدور أحداثها حول أمور مهمة يتعين عليك معرفتها عن الهيموفيليا مثل العلاج الوقائي وعلاج التحمل المناعي والمثبطات وعملية تجلط الدم والأنشطة الرياضية وغير ذلك الكثير.

توفر لك In-HemoAction إمكانية اللعب والتعلم من خلال ألعاب مختلفة مثل:

1. لعبة السؤال والجواب: (للاعبين أو أكثر)

يسأل أحد اللاعبين اللاعب الآخر عما تعنيه كل صورة. ومن يقدم أكبر عدد من الإجابات الصحيحة يكون الفائز.



2. لعبة الذاكرة: (للاعبين أو أكثر)

في هذه اللعبة، يتمثل الهدف في العثور على أكبر عدد من أزواج البطاقات عن طريق استخدام ذاكرتك. يمكن للأطفال بدءًا من 3 سنوات اللعب بعدد قليل من أزواج البطاقات أو بالبطاقات المفضلة لديهم! واللعب الذي يعثر على أكبر عدد من الأزواج يكون الفائز. يتم خلط البطاقات وتوزيعها بحيث تكون مقلوبة. يقلب اللاعب الأول أي بطاقتين. وإذا كانتا متماثلتين، فإنه يأخذهما ويلعب مرة أخرى. أما إذا كانتا مختلفتين، فعليه أن يتركهما مكانهما، مقلوبتين. ويقلب اللاعب التالي بطاقتين من اختياره، وهكذا. باستخدام ذاكرتك (يمكنك التحسن من خلال الممارسة!)، يمكنك تذكر مكان أزواج البطاقات والعثور على العديد منها.



3. لعبة «الهارب»: (لثلاثة لاعبين أو أكثر)

تستخدم هذه اللعبة 30 زوجًا من البطاقات بالإضافة إلى بطاقة فريدة تُسمى بطاقة «الهارب». على هذه البطاقة، تظهر صورة ولد يفر هاربًا من علاج الهموفيليا الخاص به. وهذه هي البطاقة الوحيدة التي لا تحتوي على عدد.

ويتمثل الهدف في تجنب بقاء بطاقة «الهارب» في يدك في نهاية اللعبة. يتم خلط البطاقات الإحدى والستين (30 زوجًا وبطاقة «الهارب») وتوزيعها بالدور على جميع اللاعبين، وبعد ذلك يضع كل شخص أي زوج حصل عليه على الطاولة، بحيث يكون مكشوفًا. ومن يتبقى في يده أكبر عدد من البطاقات يلعب أولاً. ويبدأ اللعب عن طريق التقاط بطاقة من يد اللاعب الجالس إلى يساره. إذا شكلت البطاقة زوجًا مع بطاقة أخرى في يده، فسيتم وضع هذا الزوج الجديد على الطاولة. أما إذا التقط اللاعب بطاقة «الهارب» أو بطاقة أخرى لا تشكل زوجًا، فعندها سيحين دور اللاعب التالي. يتعين على من يحصل على بطاقة «الهارب» التخلص منها بأسرع وقت ممكن بخلطها وسط البطاقات التي يمسكها في يده، بحيث يلتقطها اللاعب التالي! في هذه اللعبة، من يتبقى معه في النهاية بطاقة «الهارب» يكون الخاسر.



التعلم من خلال IN-HEMOACTION

يمكن استخدام البطاقات لتعليم موضوعات مختلفة مرتبطة بالهيموفيليا:

جميع البطاقات مُرقّمة من الأعلى بحيث يمكن تحديدها بسهولة. وتوضح الصفحات التالية من هذا الدليل كل صورة موجودة على البطاقات. يمكن شرح موضوعات مختلفة مرتبطة بالهيموفيليا من خلال اتباع تسلسل منطقي. على سبيل المثال، تتمثل بعض التسلسلات التي يمكن استخدامها لتعليم موضوعات معينة في:

- أنواع الإصابات (البطاقات 4 و5 و6)
- الإسعافات الأولية (البطاقة 7)
- عملية التجلط (البطاقات 4 و9 و10 و11 و22)
- عملية التجلط في الهيموفيليا «أ» و «ب» (البطاقات 5 و9 و10 و11 و12 و13)



• عملية التجلط لدى الشخص المتأثر بعامل الهيموفيليا
(البطاقات 5 و8 و9 و10 و11 و12 و13 و14 و16 و17 و18)

• العلاج الوقائي (البطاقات 12 و13 و14 و15 و16 و17 و18)

• فوائد العلاج الوقائي (البطاقات 25 و27 و28 و29)

• العلاج لإلغاء تأثير المثبطات - علاج التحمل المناعي (البطاقات 8 و19 و20 و23 و24 و22)

• اللعب والأنشطة الرياضية (البطاقات 25 و26 و27 و28 و29)

• رموز لتمثيل بقاء عملية التجلط والعلاج (البطاقات 13 و17 و21 و23)

• أهمية تلقي العامل بشكل سريع (البطاقة 17، زيادة سرعة السلحفاة + البطاقة 16، ولد
يحقن العامل بنفسه + البطاقة 8، تعافي الوريد + البطاقة 5، تجنب الآثار التي تلحق بالركبة)

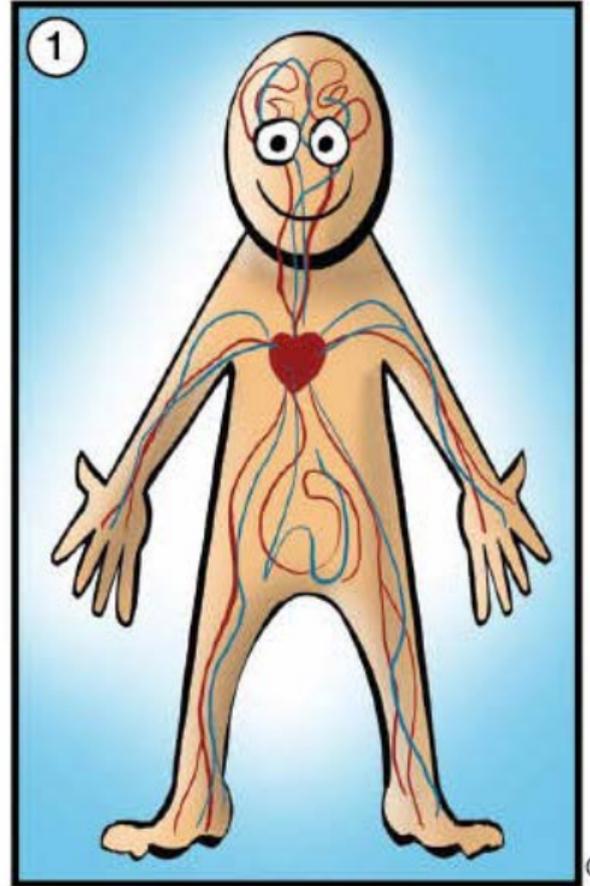
بعد استخدام البطاقات لفترة، سينتهي الأمر بالطفل وهو يتذكر معنى كل واحدة منها.

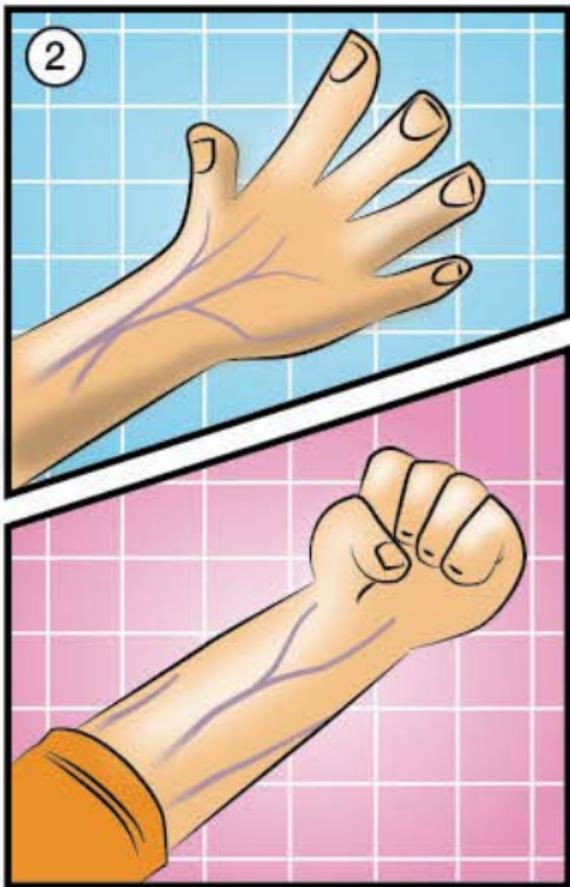


انظر إلى هذا!

إن جسمنا بالكامل يتصل ببعضه ببعض من خلال أنابيب داخلية: إنها الأوعية الدموية!

تحمل هذه الأوعية الدم إلى جميع أنحاء جسمنا وتنقسم إلى ثلاثة أنواع: الشرايين والأوردة والشعيرات الدموية.





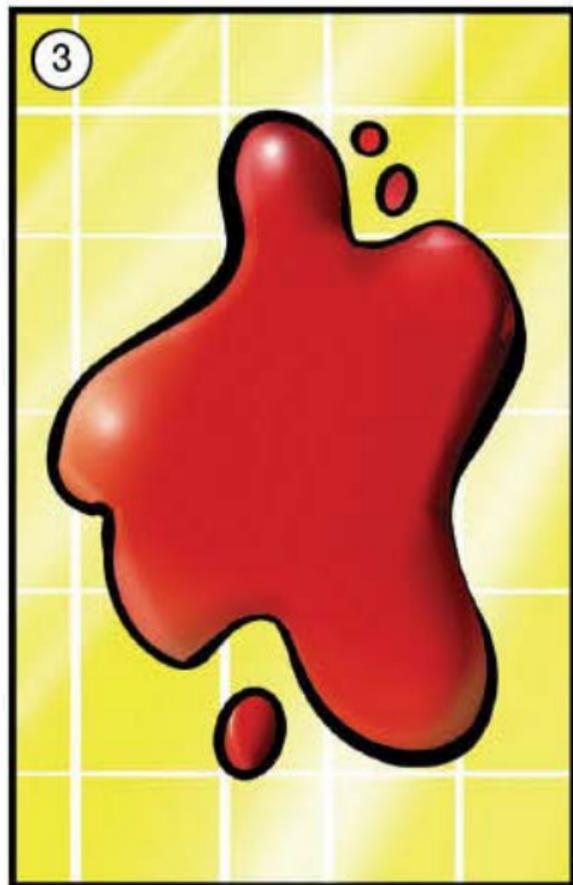
هل ترغب في رؤية أحد هذه الأوعية؟ انظر
بعناية إلى ظهر يدك: تلك هي الأوردة!

يمكنك أيضًا العثور على أوردة أخرى في ذراعيك...

ما عليك سوى فتح يدك وإغلاقها بضع
مرات بحيث يمكنك رؤيتها بسهولة أكبر.



هل تعلم ما الذي يتحرك داخل
هذه الأوردة؟ إنه الدم!
الدم هو سائل أحمر اللون يؤدي الكثير
من الوظائف المهمة في جسمك.
تتمثل إحداها في «التجلط»، الذي
يوقف النزف عندما نجرح أنفسنا.





هذا جرح «خارجي»!

يعني ذلك أن الجلد مفتوح والوريد مصاب
والدم الذي يجري بداخله يخرج ويمكننا رؤيته.

لا تقلق! أول شيء يتعين القيام به هو إخبار
والديك أو شخص بالغ آخر بالقرب منك.

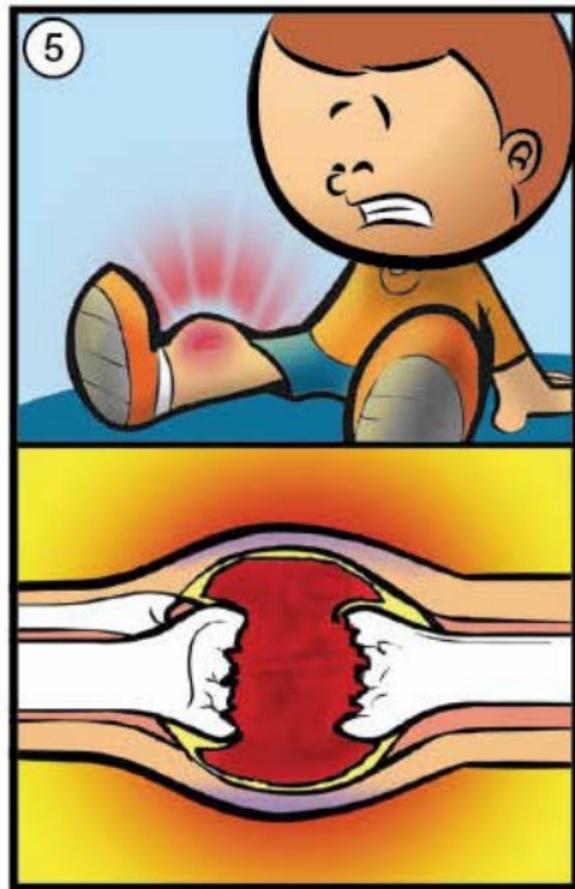
سيقدمون لك المساعدة من خلال
الإسعافات الأولية وسيحددون ما إذا
كنت تحتاج إلى تلقي العامل أم لا.

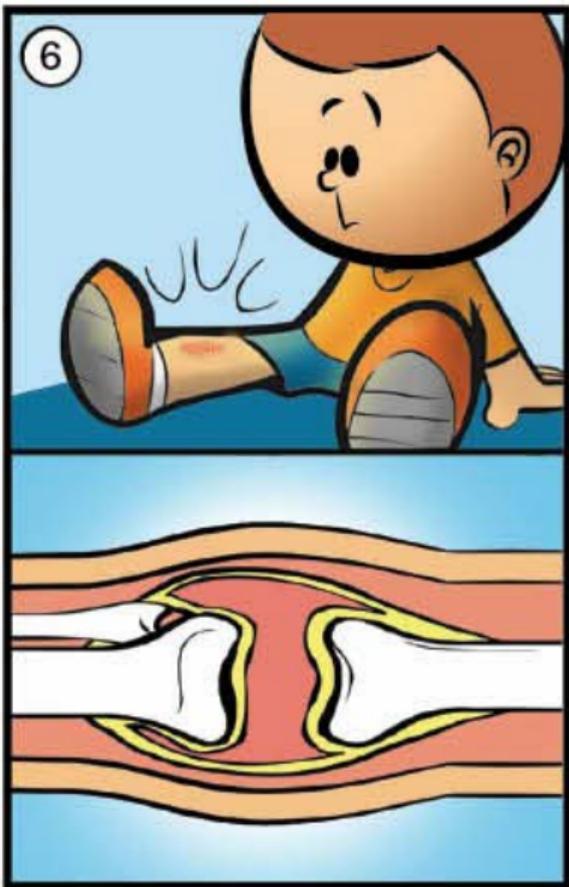


ها هو نوع آخر من الجروح. هل ترى
ركبة الولد المتورمة والملتهبة؟

هذا نزف «داخلي». فالجلد غير مفتوح
ولا يمكنك رؤية الدم، لكن من الداخل
انقطع الوريد ويخرج الدم منه!

إذا تلقيت العامل على الفور، سيتوقف
النزف الداخلي في ركبتك وسيختفي الألم
وتتحسن بشكل سريع. أما إذا لم تتلقَّ
العامل، فقد يُلحق الدم المتراكم ضررًا
بالعظم والغضروف داخل ركبتك.





ها هو جرح طفيف جدًا يُسمى «خدشة».

تعرضت ركبته إلى كشط بسيط، ولم تنزف أو تتورم. في هذه الحالة، لست بحاجة إلى تلقي العامل، لأن الجرح الصغير سيتحسن من تلقاء نفسه.



يُرجى الانتباه!

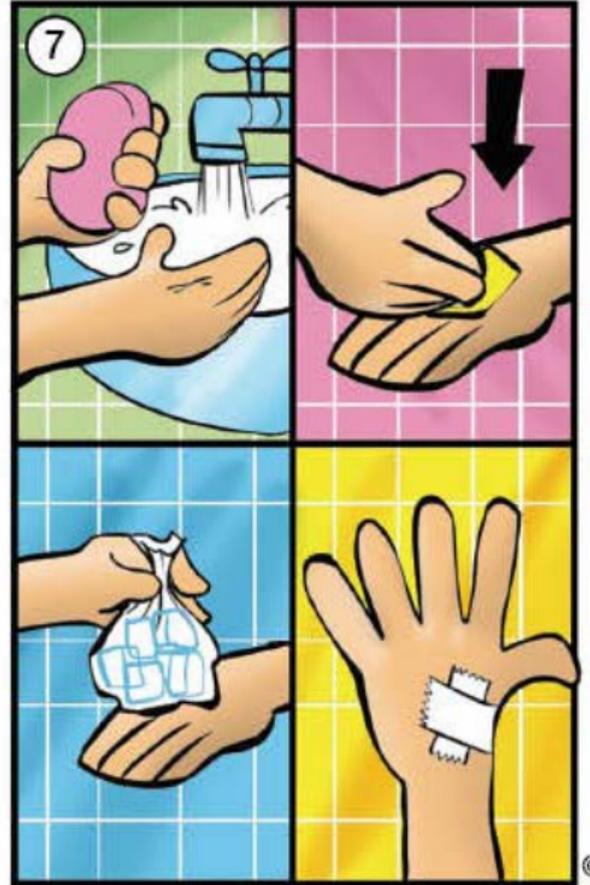
بالنسبة إلى جميع أنواع الإصابات التي تلحق بالجلد (الخدوش والجروح)، يتعين عليك دائمًا:

1. «غسل» المنطقة المصابة بالماء والصابون.

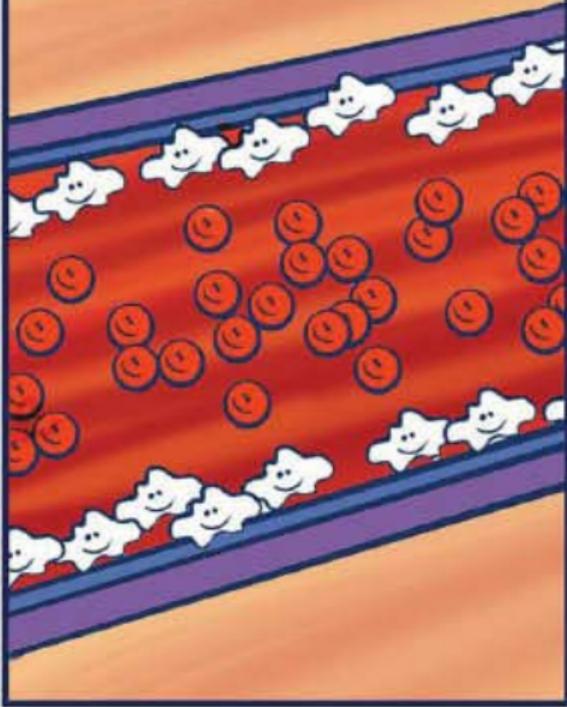
2. «الضغط» عليها باستخدام قطعة قماش أو شاش نظيفة لبضع دقائق.

3. «استخدام» الثلج.

4. «وضع» ضمادة عليها.



8



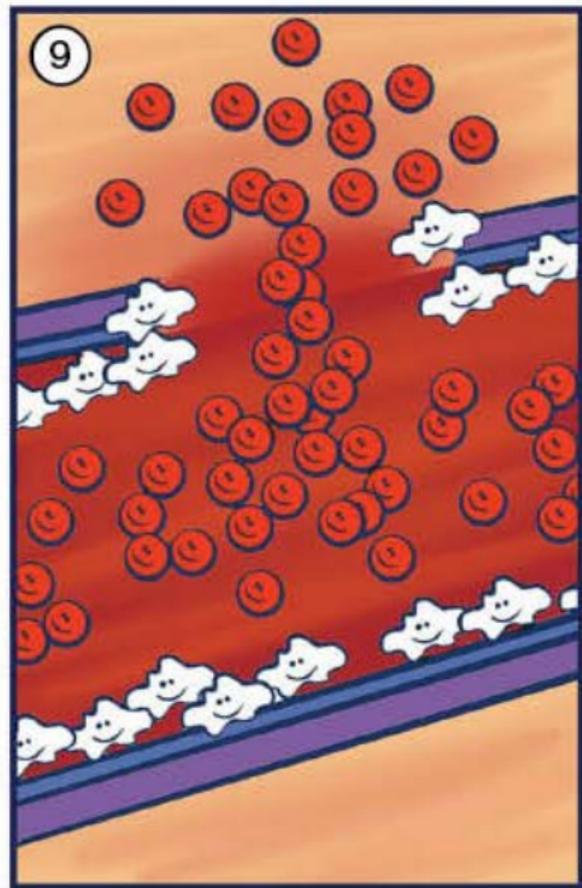
يمكنك رؤية أوردتك من الخارج...

لكن كيف تبدو من الداخل؟ أسفل الجلد، تبدو الأوردة كأنابيب لها جدران، حيث يمر الدم. ويحتوي الدم على أنواع مختلفة من الخلايا. فبالقرب من جدار الوريد، توجد الصفائح. وعلى مسافة أبعد في منتصف الوريد، توجد كريات الدم الحمراء التي تكسب الدم لونه الأحمر.

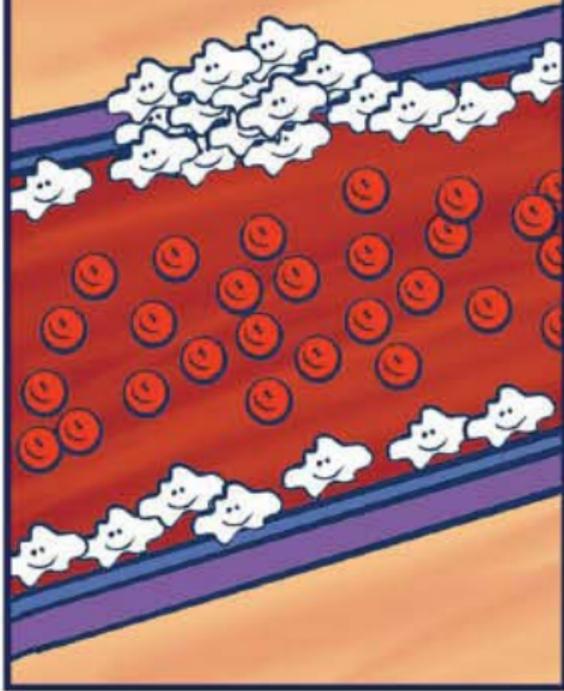
©



هذا جرح خارجي من الداخل، من جهة
الوريد. فلقد تعرض الوريد لإصابة والدم
يتدفق خارجه. بهذه الطريقة يبدأ النزف.



10



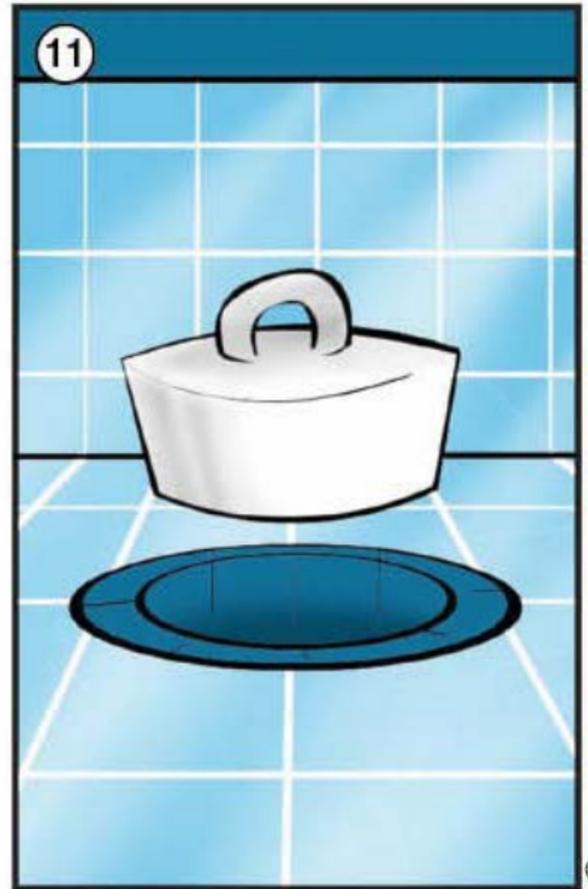
الصفائح هي خلايا الدم التي تساعد على إيقاف النزف. إنها تتجمع بسرعة في مكان إصابة الوريد من أجل «سد» الفجوة ومنع الدم من الخروج. تُعرف هذه «السدّادة» باسم سدّادة الصفائح الدموية، وهي رد فعل من الجسم يعمل على إيقاف النزف البسيط، كما هو الحال مع الركبة المكشوفة. ويحدث رد الفعل هذا بشكل طبيعي لدى المصابين بالهيموفيليا، لأن أجسامهم تحتوي على المقدار المناسب من الصفائح.

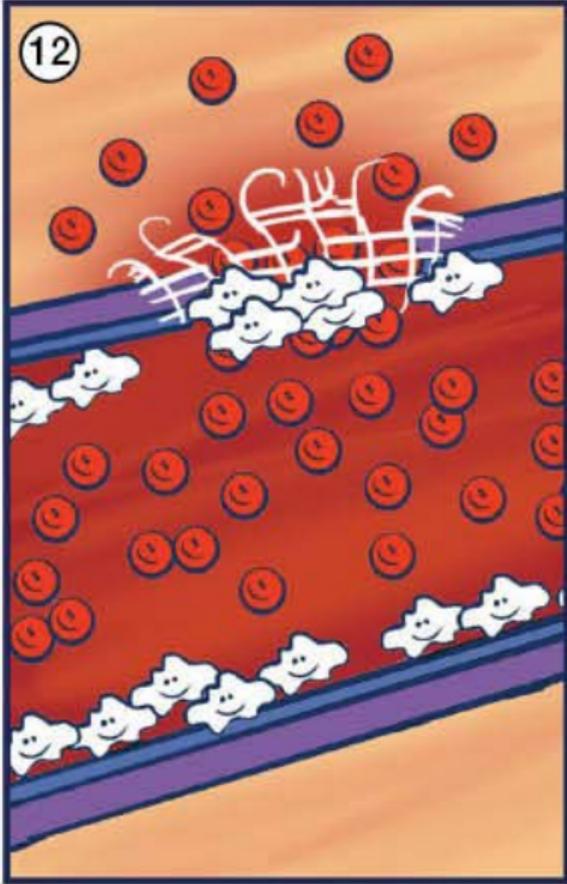


هل ما زلت تواجه صعوبة في فهم
كيفية عمل سدّاة الصفيحات؟

إنها تشبه تمامًا سدّاة الحوض!

إنها تعمل بالطريقة نفسها: فهي لا تسمح بخروج
مزيد من الدم بحيث يمكن لعملية التجلط أن تبدأ.





إذا كانت الإصابة كبيرة، فلن تتمكن سدادة الصفائح وحدها من إيقاف النزف. فوق السدادة، ستتكون «شبكة» (شبكة الفبرين) التي ستعمل على إبقاء الدم في مكانه بحيث يصبح التئام الوريد ممكنًا. هذه هي عملية التجلط! بالنسبة للمصابين بالهيموفيليا، يستغرق تكوّن هذه الشبكة وقتًا طويلًا - وعندما تتكون، لا يكون التجلط صلبًا ولا قويًا. يبدو مثلما يظهر في الصورة: تتسم بنية الشبكة بالضعف ويستغرق تكوّنها وقتًا طويلًا، لذا لا يتوقف الدم عن الخروج! يحدث هذا بسبب عدم توفر أحد العوامل المختلفة اللازمة لتكوّن شبكة الفبرين.

انظر إلى السلحفاة، إنها تعمل بجد
للغاية! لكنها بطيئة جدًا أيضًا...

إن الأمر يشبه تكوّن شبكة الفبرين لدى
المصابين بالهيموفيليا «أ» و «ب».

لكن الدم لا يمكنه الانتظار كثيرًا ليتجلط!
فذلك مضر جدًا بالنسبة إلى المفاصل
وأعضاء الجسم الأخرى التي قد تتعرض
للنزف. يتعين علينا القيام بشيء!





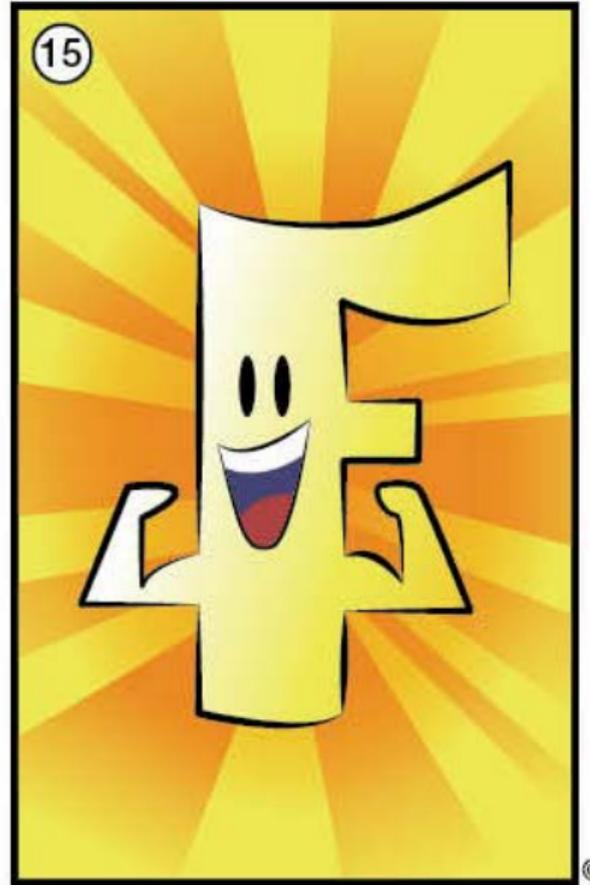
الحل هو العامل. يتعين على أي مصاب بالهيموفيليا «أ» تلقي العامل 8 (FVIII) ويتعين على المصابين بالهيموفيليا «ب» تلقي العامل 9 (FIX). تحتوي إحدى القنينات على العامل مركّزًا في هيئة مسحوق وتحتوي الأخرى على ماء معقم.

يتعين علينا مزجهما معًا لإعداد محلول يمكن حقنه في الوريد.

عندما يتلقى الأشخاص العلاج الوقائي، بحقن العامل في أوردهم، فإنه يستمر لأيام قليلة، ولكن لا يستمر إلى الأبد. لمنع النزف حقًا، أنت بحاجة دائمًا إلى وجود عامل ما في دمك.



هل تلاحظ؟ ها هو العامل -F- مرة أخرى. إنه نشط للغاية فيما يتعلق بالمساعدة على حدوث التجلط بشكلٍ صحيح وفي الوقت المناسب. يمكن أن يكون رقم VIII (8) أو IX (9). عند حقنه في مجرى الدم، فإنه يساعد على تكوين شبكة فبرين قوية والتي بدورها توقف النزف.





لا يحتاج هذا الولد إلى المساعدة بعد الآن لحقن العامل الذي يحتاج إليه! إنه يعرف بالفعل كيفية حقن نفسه لأنه تعلم طريقة فعل ذلك بشكلٍ صحيح في مركز علاج الهيموفيليا.

من المهم للغاية أن يتلقى علاجًا ووقائيًا منتظمًا! ويعني العلاج الوقائي حقن العامل في مجرى الدم لديه عدة مرات في الأسبوع بحيث لا يتعرض لحالات نزف عديدة بعد ذلك.

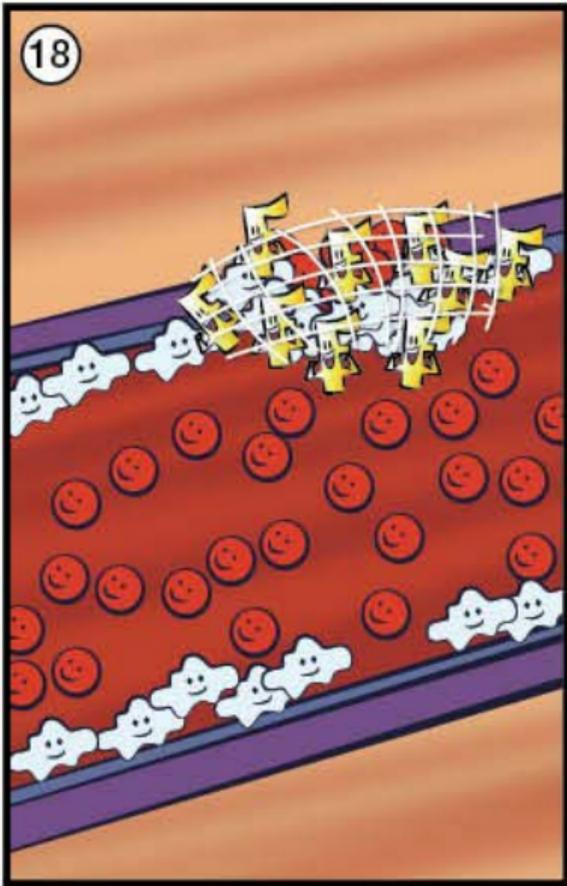
كما أنه يعلم مدى أهمية إعطاء العامل بمجرد الإصابة بجرح، لأن ذلك سيساعد الدم على التجلط بسرعة أكبر مع تجنب إلحاق الضرر بمفاصله.



عجبًا!!! انظر إلى السلحفاة الآن! لقد منحها العامل طاقة فائقة وسرعة مذهشة! تمامًا مثل عملية التجلط! سيتوقف النزف الآن بشكلٍ سريع.

يتمتع الأشخاص الذي يتلقون علاجًا وقائيًا بنسبة كافية من العامل في دمهم لمنع معظم حالات النزف. توجد السلحفاة فائقة النشاط لحمايتهم في أنشطتهم المختلفة!

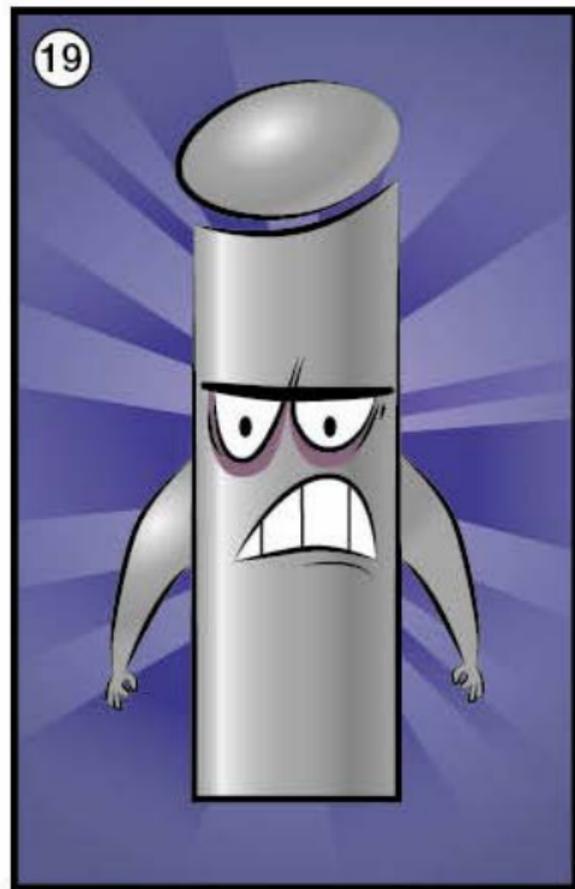


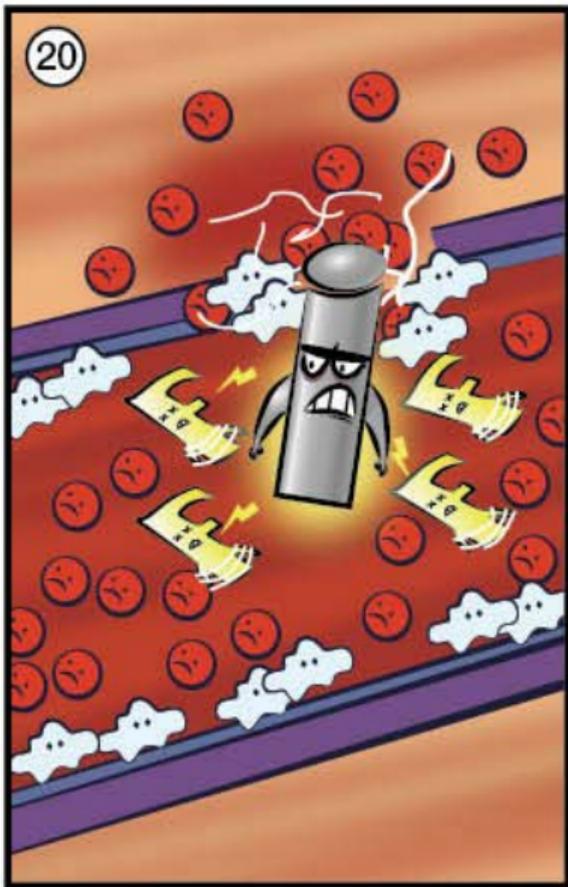


هكذا تبدو شبكة الفبرين بعد تلقي العامل.
يساعد العامل على تكوّن شبكة فبرين تتمتع
بالصلابة والقوة. لقد تكوّنت بشكل جيد، حيث
توقف الدم عن الخروج والتأمت جدران الوريد!



إنه المثبط ! يبدو غاضبًا ومتفعلًا. في الواقع، يمكن أن تظهر المثبطات في الدم بنسبة تتراوح ما بين 25 و30% تقريبًا لدى الأطفال والبالغين في حالة الإصابة بالهيموفيليا «أ» بعد حقن العامل الثامن (FVIII). كما أنها قد تظهر في حالة الإصابة بالهيموفيليا «ب» بعد حقن العامل التاسع (FIX)، لكن هذا لا يحدث عادةً. يستخدم الجهاز المناعي المثبطات كوسيلة للدفاع عن الجسم من أي شيء يراه غريبًا وخطيرًا. تعمل المثبطات ضد العامل في الدم وتلغي تأثيره، فلا تسمح له بالمساعدة على وقف النزف. وهذا أمر غير جيد لأنه بدون العامل، لن يتوقف النزف! توجد علاجات متوفرة للتخلص من المثبطات ووقف النزف.





هنا... هل يمكنك رؤية كيف لا يسمح المثبط للعامل بأداء وظيفته المتمثلة في وقف النزف؟ عند وجود مثبط، لا يمكن تكوين شبكة الفبرين كما ينبغي ويستمر النزف. ماذا نفعل؟

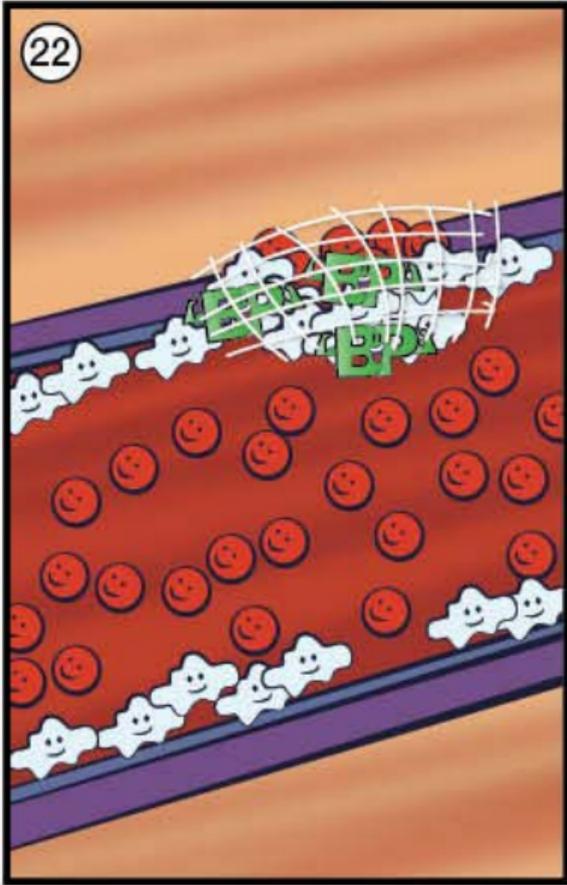


كيف يمكننا وقف النزف؟

هل ترى ما تحمله السلحفاة فائقة النشاط
للمساعدة؟

لوقف حالات النزف عند وجود مثبطات في
الدم، يسمى الدواء المستخدم عامل التجاوز.
إنه يختلف عن العامل الثامن (FVIII) أو العامل
التاسع (FIX) الذي استخدمته من قبل. فالجهاز
المناعي لا يتفاعل ضد عامل التجاوز هذا ويتوقف
النزف لأن عملية التجلط يمكن أن تستمر.
يمكنك رؤية كيف ستصلح السلحفاة كل شيء
عن طريق إدخال العامل بسرعة لوقف النزف!





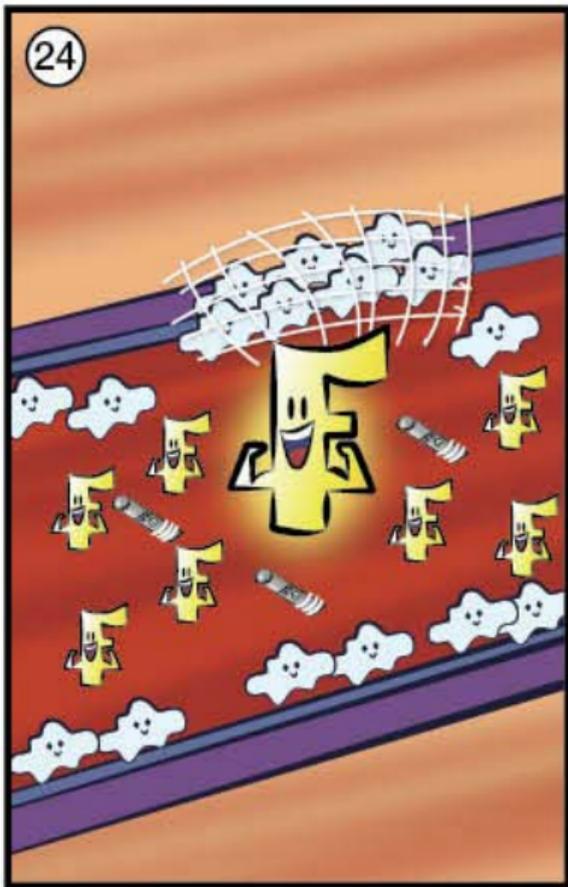
انتهت المهمة! لقد توقف النزف... وتكونت شبكة الفبرين. لقد ساعد عامل التجاوز على ذلك لأن المثبطات لا تستطيع مهاجمته. والآن، يمكن التعافي من النزف. لكن تذكر أن عوامل التجاوز هذه لا تتخلص من المثبطات.



والآن، إذا أردنا أن تختفي المثبطات من الدم، فهناك علاج يسمى علاج تحفيز التحمل المناعي. يعمل هذا العلاج على النحو التالي: تتلقى كمية كبيرة من العامل كل يوم للسماح للجهاز المناعي بالاعتیاد على العامل الذي كان يتفاعل ضده - العامل نفسه الذي قمت بحقنه للوقاية!

تُظهر السلحفاة أنك بحاجة إلى تلقي كمية كبيرة للغاية من العامل عدة مرات لتختفي المثبطات ببطء!





وكما ترى، يمكن أن يؤدي وجود كميات كبيرة من العامل في الدم إلى اختفاء المثبطات!! يعتاد الجسم على العامل ويتوقف إنتاج المثبطات بواسطة الجهاز المناعي.



للتعافي تمامًا من أي حالة نزف، يجب عدم التحرك كثيرًا خلال فترة المعافاة من الإصابة.

يجب أن ترتاح لعدة أيام وتسمح لجسمك بالتحسن، ثم تبدأ العلاج الطبيعي! من خلال المتابعة مع اختصاصي العلاج الطبيعي، ستتعلم كيفية استعادة حركتك وقوتك ومساعدة جسمك على الشفاء بنفسه.

يقدم العلاج الطبيعي ألعابًا وتمارين تساعدك على استعادة حركتك الطبيعية وتقوية جسمك مرة أخرى بسرعة أكبر.





إضافةً إلى الرسم والقراءة في أثناء التعافي من أي حالة نزف، يمكنك أيضًا الاستمتاع بألعاب الفيديو، بمفردك أو مع أصدقائك. سوف تمنحك هذه الألعاب البهجة، ما يسمح لك بممارسة الرياضات المفضلة لديك إلى جانب تحسين مهارات مثل الذاكرة أو التفكير الإستراتيجي. لكن احرص على عدم الإفراط في ذلك بالجلوس لساعات طويلة أمام الشاشة! تجب العودة إلى الأنشطة البدنية حتى لا تضعف عضلاتك بسبب عدم النشاط.





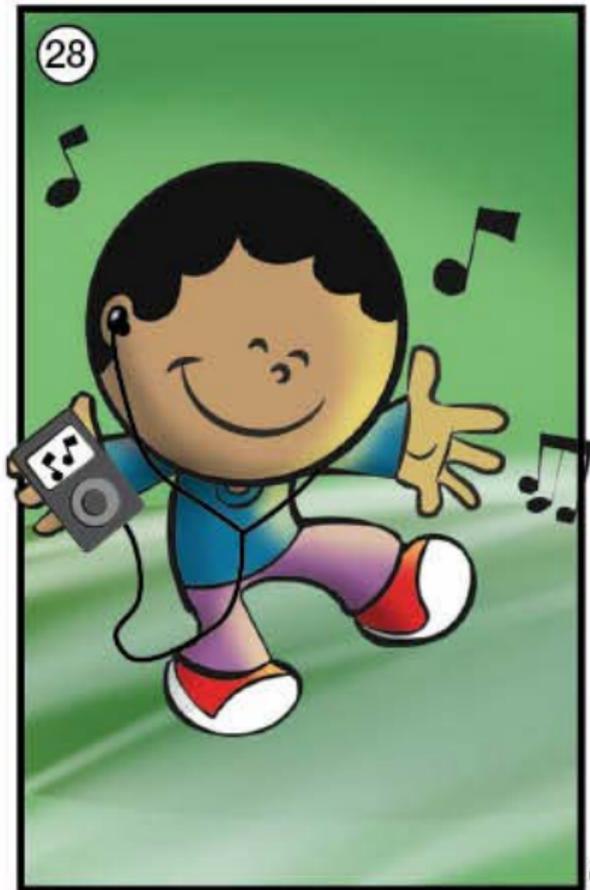
من الجيد أن تتعلم كيفية السباحة!

تعمل السباحة على تقوية عضلاتك
والمساعدة على حماية مفاصل جسمك.

تُعد السباحة واللعب في الماء من الأنشطة
المسببة للسعادة لأي طفل! لكن يتعين
عليك الانتباه إلى بعض القواعد.

من النصائح الجيدة: انتبه إلى الأرض الزلقة
وأبعد عن طريقك أي أشياء خطيرة قد تؤذيكَ.





يُعد تحريك جسمك والرقص من الأنشطة
الجيدة الأخرى لتقوية عضلاتك والحفاظ
على مرونة جسمك! بالإضافة إلى
ذلك، فهما نشاطان ممتعان حقًا.

وستزيد المتعة عندما تكون الموسيقى جيدة!



ماذا عن اللعب بالكرة؟ عادةً، لا يوصى بمباريات كرة القدم أو الألعاب الرياضية الأخرى التي تتطلب الالتحام نظرًا إلى زيادة فرصة السقوط والاصطدام بالآخرين والتعرض للأذى!

رغم ذلك، قد يتغير هذا إذا كنت ملتحقًا ببرنامج للعلاج الوقائي مُرخص من قبل مركز خدمات الهيموفيليا وخاضع لإشراف أحد المهنيين المتخصصين.

لكن تذكر، للعب بالكرة يتعين عليك دائمًا ارتداء أحذية رياضية واللعب على سطح طري (مثل الحشائش أو الرمال).





هل تعلم أن مرض الهيموفيليا موجود في كل دول العالم وقد تصاب به حتى الفتيات أحياناً؟

يعني الهيموفيليا «أ» و «ب» أن عملية تجلط الدم لدى الشخص لا تعمل كما يجب. حيث يستغرق توقف النزف وقتاً طويلاً ولذلك يتعين على الشخص المصاب إعادة العامل المفقود.

كذلك، قد يشكل النزف لفترة طويلة خطراً على صحتك. ولهذا فمن المهم للغاية إخبار والديك على الفور متى تعرضت لإصابة حتى تتمكن من بدء العلاج بأسرع وقت ممكن!



عجبًا! أترى هذا الولد الذي لا يريد تلقي العامل الخاص به؟ هذا هو «الهارب»! علينا الابتعاد عنه! لا تخف من تلقي العامل الخاص بك! فهو مهم جدًا لإيقاف النزف بشكلٍ سريع.

في مركز علاج الهيموفيليا، يتمتع الأشخاص الذين يحقنون العامل بخبرة كبيرة وسيقدمون لك العلاج بشكلٍ جيد دائمًا. ستتمكن قريبًا من معرفة كيفية حقنه بنفسك. ألن يكون ذلك رائعًا؟





WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

eLearning.WFH.org

