

# IN-HEMO ACTION

## 在玩耍中了解血友病



**WFH**

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



本小册子和 In-HemoAction 游戏卡片由巴西圣保罗大学医学院 (FMUSP) 血液学服务部门血友病中心的心理学家志愿者 Frederica Cassis 编写和设计, 由世界血友病联盟 (WFH) 出版。

WFH 和 Frederica Cassis 向 Marco Pavo 所做的设计工作表示感谢。WFH 感谢何平和张蓁对该资源中文翻译的审阅。

© Frederica Cassis 和 World Federation of Hemophilia, 2019

要想在线玩 In-HemoAction、免费下载 PDF 版本的资料或订购卡片游戏系列, 请访问 WFH 电子学习平台:

**[eLearning.WFH.org](http://eLearning.WFH.org)**

WFH 鼓励非盈利性出血性疾病患者组织出于教育目的翻译与再发布它的出版物。为了获得重印、再发布或翻译本出版物的许可, 请通过以下地址联系计划与教育部:

**WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA**

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1200  
Montréal, Québec  
H3G 1T7 Canada

Tel.: (514) 875-7944  
Fax: (514) 875-8916  
E-mail: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)  
[eLearning.WFH.org](http://eLearning.WFH.org)



# 如何使用 IN-HEMOACTION

In-HemoAction 卡片向你讲述关于血友病的一些你应该知道的重要事情, 比如预防治疗、免疫耐受疗法、抑制物、凝血过程、体育活动等等。

In-HemoAction 让你可以通过游玩不同的游戏学到东西, 例如:

## 1. 问答游戏: (2 个或 2 个以上玩家)

一个玩家问另一个玩家每张图片的意思。正确回答次数最多的玩家赢得游戏。



## 2. 记忆游戏：(2 个或 2 个以上玩家)

在此游戏中，目标是运用记忆力找出最多成对的卡片。3 岁或 3 岁以上的孩子可以使用几对卡片游玩或选出他最喜欢的那些卡片！找到最多对卡片的玩家赢得游戏。

将卡片洗匀，然后正面朝下摊开。第一个玩家翻开任意 2 张卡片。如果 2 张卡片相同，挑出这对卡片再玩一次。如果 2 张卡片不同，将 2 张卡片正面朝下放在原处。然后轮到下一个玩家自己选择 2 张卡片并翻开，以此类推。

运用记忆力(通过练习，记忆力便会得到提高)，你可以记住成对卡片的位置，并取得它们。



### 3.“逃离者”游戏：(3 个或 3 个以上玩家)

这个游戏要使用 30 对卡片和一张名为“逃离者”的独特卡片。这张卡片上画有一个正在逃离血友病治疗的男孩。这是唯一一张没有数字的卡片。

游戏目标是在游戏结束时让你的手里没有“逃离者”卡片。将 61 张卡片(30 对和一张“逃离者”卡片)洗匀,然后轮流发给所有玩家,每人将自己收到的所有成对卡片放在桌子上,卡片正面朝上。手中剩余卡片最多的玩家可以先开始。这个玩家要从他或她左边的玩家手中抽选一张卡片,以此开始游戏。如果抽选的卡片与他或她手中的卡片凑成一对,那么将这对新卡片也放在桌子上。如果他或她抽到了“逃离者”卡片或其他不成对的卡片,那么轮到下一个玩家。得到“逃离者”卡片的玩家应该尽快摆脱它,把它混在自己卡片的中间,这样下一个玩家会更容易抽到它!最后持有“逃离者”卡片的人输掉这个游戏。



# 在 IN-HEMOACTION 游戏中学习

这些卡片可以用来教授有关血友病的各种主题：

所有卡片的顶部都有编号，以便识别。本小册子的以下几页将解释卡片上的每张图片。可以按照逻辑顺序解释关于血友病的各种主题。例如，一些顺序可以用来教授特定主题：

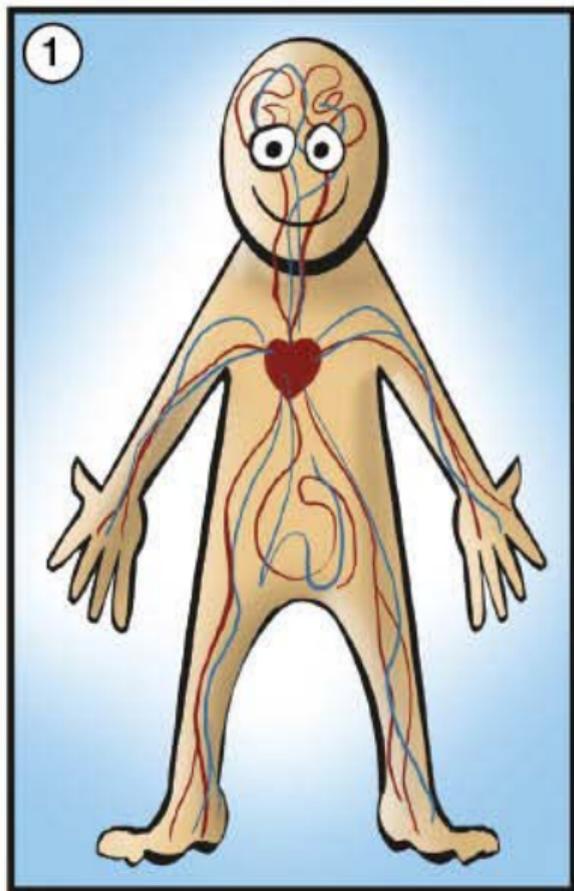
- **损伤类型** (卡片 4、5 和 6)
- **急救** (卡片 7)
- **凝血过程** (卡片 4、9、10、11 和 22)
- **A 型血友病和 B 型血友病的凝血过程** (卡片 5、9、10、11、12 和 13)



- **输注因子的血友病患者的凝血过程** (卡片 5、8、9、10、11、12、13、14、16、17 和 18)
- **预防治疗** (卡片 12、13、14、15、16、17 和 18)
- **预防治疗的好处** (卡片 25、27、28 和 29)
- **消除抑制物的治疗 - 免疫耐受** (卡片 8、19、20、23、24 和 22)
- **玩耍和体育运动** (卡片 25、26、27、28 和 29)
- **凝血和治疗缓慢的标志** (卡片 13、17、21 和 23)
- **快速接收因子的重要性** (卡片 17、乌龟加速 + 卡片 16、男孩自行输注因子 + 卡片 18、静脉愈合 + 卡片 5、避免膝盖后遗症)

使用卡片一段时间后,孩子最后会记住每张卡片的意思。





看!

我们的整个身体由一些内部的管子连接在一起:他们就是血管!

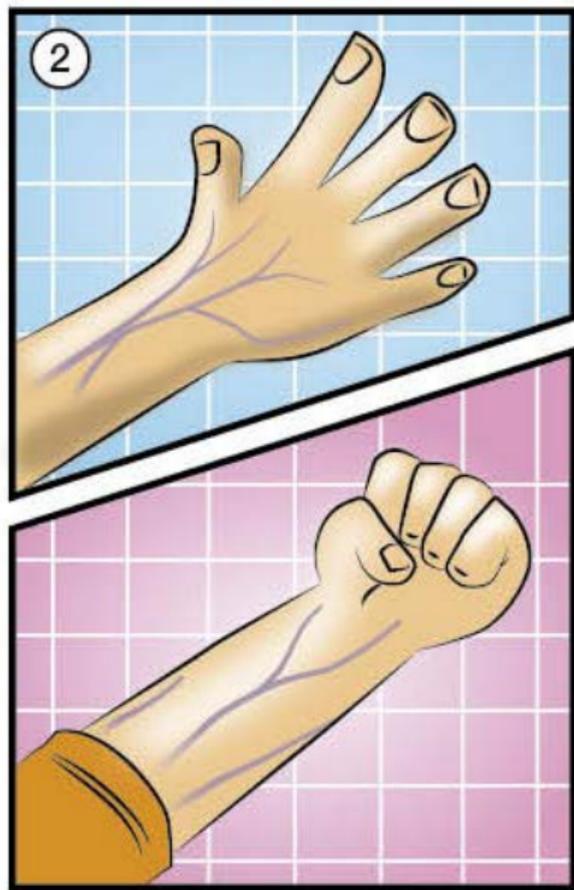
这些血管将血液运输到整个身体,它们可分为三种类型:动脉、静脉和毛细血管。

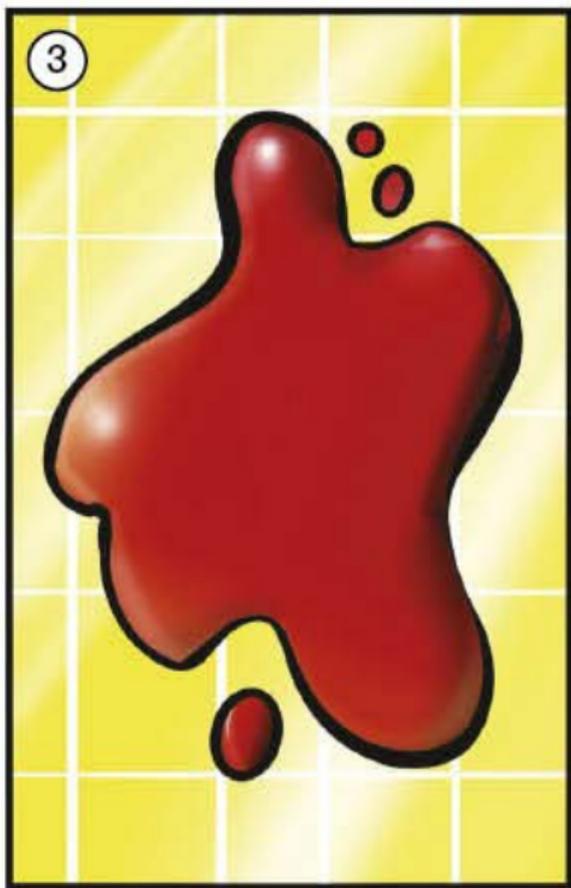


你想要看看血管是怎样的吗？仔细看你的手背：那些是静脉！

你还可以在胳膊上找到其他的静脉……

张开手，攥上手，往复几次后，你可以更容易看到那些静脉。





你知道是什么在静脉中流动吗?是血液!  
血液是你身体中的一种红色液体,它具有许多重要的功能。

其中一个功能就是“凝血”,就是在我们受伤时阻止出血。

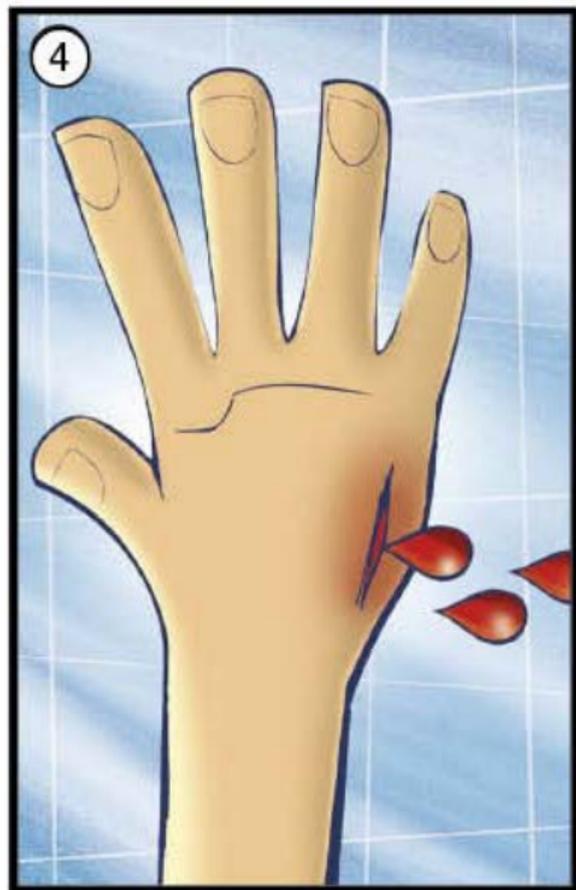


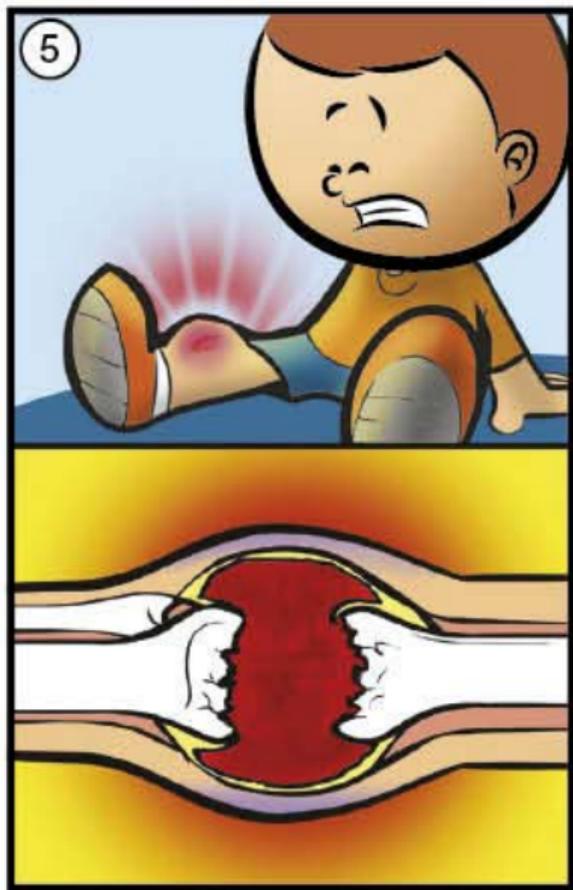
这是一个**外伤**！

意味着皮肤破损，静脉破裂，里面的血液流出并使得我们能看见它。

不要担心！首先要做的就是告诉你的父母，或者旁边的其他大人。

他们会为你做急救，并决定你是否需要输注因子。





这是另一种伤口。看见这个男孩红肿的膝盖了吗？

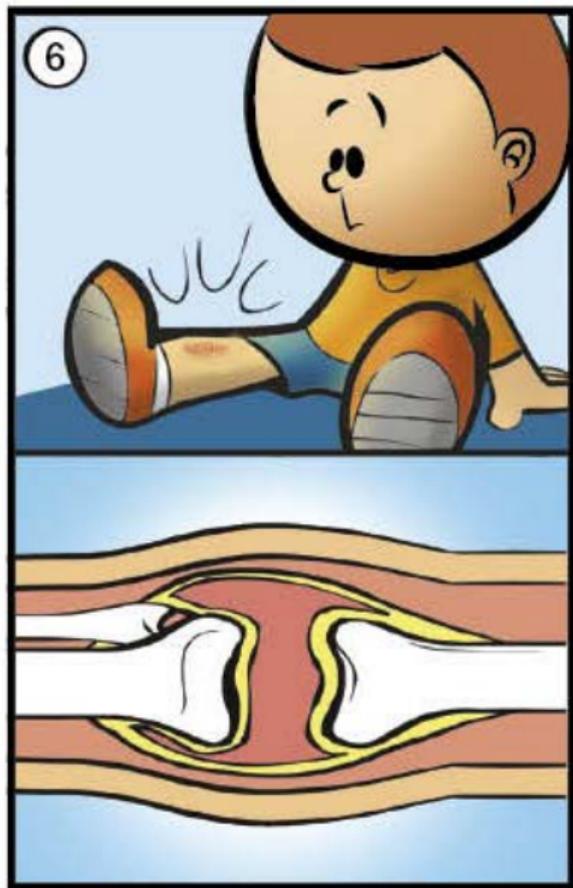
这是**内出血**。皮肤没破，你看不见血液，但是里面的静脉破裂，正在出血！

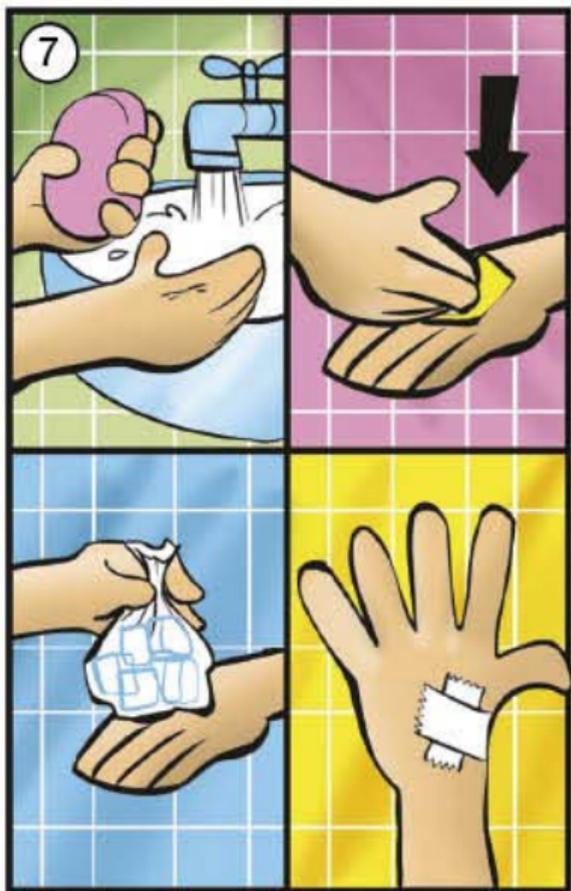
如果你立即输注因子，你的膝盖内部会停止出血，疼痛会消失，你会好的更快。如果没有输注因子，血液累积会损坏膝盖中的骨骼和软骨。



这是受了很轻的伤：**擦伤**。

他的膝盖只是擦伤了一点，没有出血或肿胀。这种情况下，你不必输注因子，因为这种小伤会自己好起来。





注意！

对于所有类型的皮肤损伤（擦伤和割伤），你应该总是：

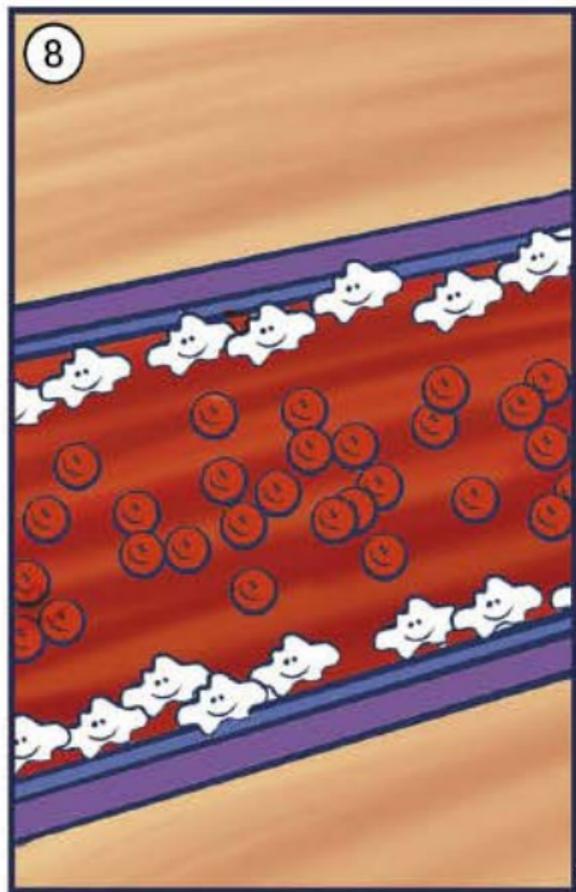
1. 用肥皂水**清洗**感染部位。
2. 用一块洁净的布或纱布**按住**这个部位几分钟。
3. **冰敷**。
4. 用绷带**包扎**。

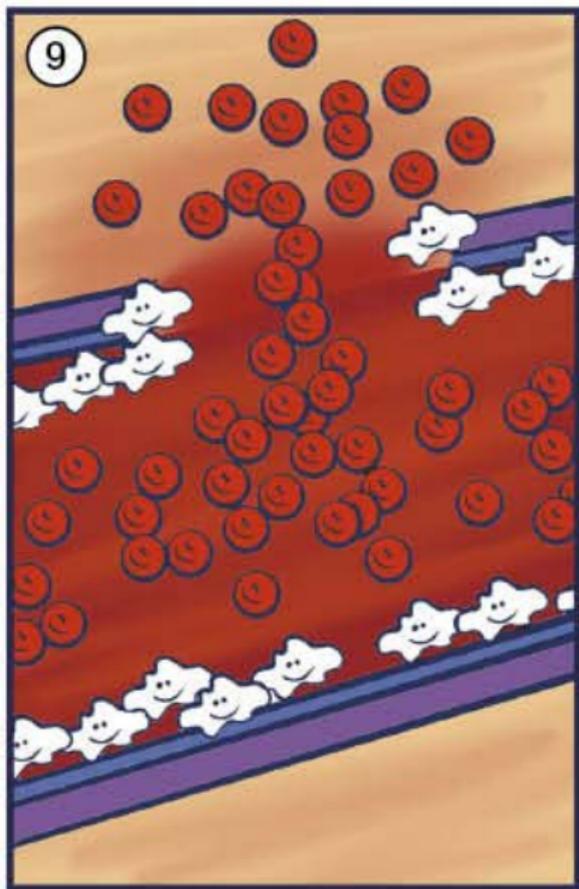
©



你可以从外面看到静脉……

但是里面是怎样的呢？在皮肤下面，静脉就像有壁的管子，血液从这里流过。血液中有各种各样的细胞。静脉壁附近有血小板。静脉中央有更多的红细胞，它让血液呈现红色。

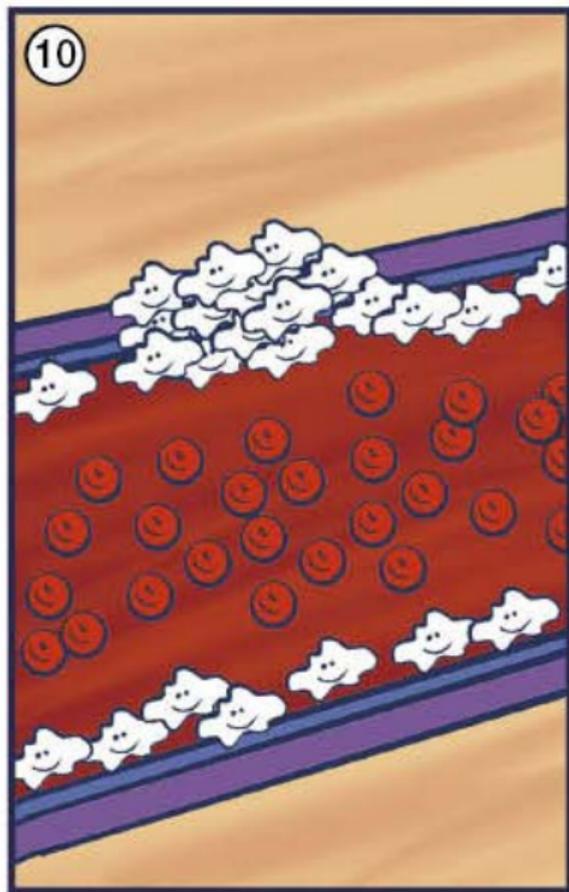




从内部静脉的角度来看，这是一个外伤。静脉破裂，血液流出。这就是开始出血了。



血小板是帮助止血的血细胞。它们很快地聚集到静脉破裂的地方形成“栓子”堵住破洞，不让血液流出。这个“栓子”的名称是血小板栓子，一种阻止膝盖擦伤等轻微出血的身体反应。这种反应正常发生在血友病患者身上，因为他们有适量的血小板。



11



你还不明白血小板栓子如何起作用？

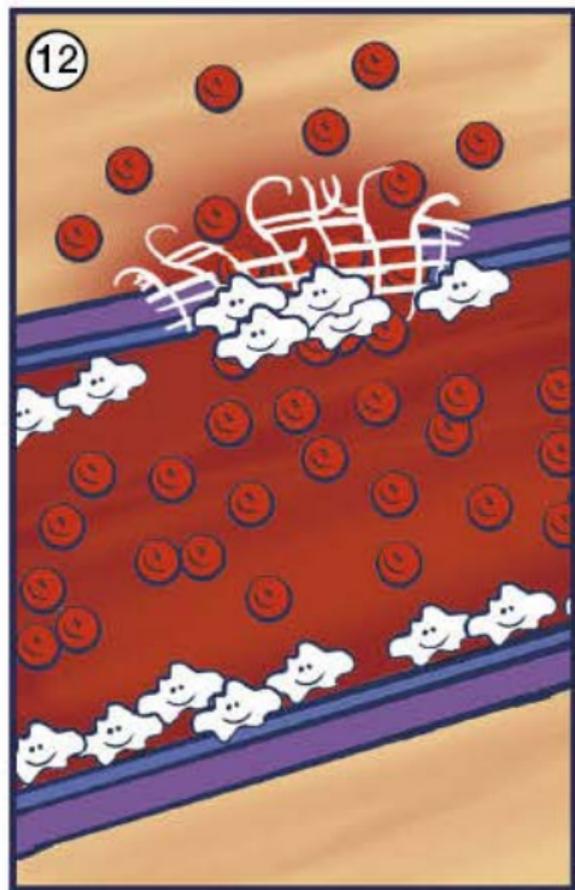
就像水槽塞一样！

原理相同：血小板不让更多的血液流出，而后才能开始凝血。

©



如果损伤更大,仅依靠血小板栓子是不能止血的。在栓子顶部会形成一张“网”(纤维蛋白网),“网”将血液保持在适当位置,以便静脉可以修复。这就是凝血过程!对于血友病患者来说,形成这种网需要很长时间;当它形成时,凝血既不坚固也不强大。就像图片那样:“网”的构造是脆弱的,需要很长时间,因此不会停止出血!这是因为缺少了其中一种形成纤维蛋白网所需的因子。





看这只乌龟,他非常努力!但他还是很慢.....

就像 A 型和 B 型血友病患者体内纤维蛋白网的形成。

但是血液不能等那么久才凝固!这样对关节和其他可能出血的身体部位有害。我们必须做点什么!



解决方法就是因子。任何 A 型血友病患者应输注因子 8 (FVIII), B 型血友病患者应输注因子 9 (FIX)。其中一个药剂瓶装有浓缩成粉末的因子, 另一个药剂瓶装有无菌水。

我们必须把他们混合在一起, 以制作一种可以注入静脉的溶液。

当人们接受预防治疗时, 往静脉中输注因子时, 因子会持续几天, 但不会永远持续下去。为了真正防止出血, 你需要让血液中始终保留有一些因子。



15



看到了吗?这还是 F 因子。他非常高兴能够帮助及时正确地凝血。他可以是因子 VIII (8) 或因子 IX (9)。当注入血液中时,他帮助形成一个强大的纤维蛋白网,然后阻止出血。



这个男孩不再需要帮助来输注因子!他已经知道如何自行输注,因为他在血友病中心学会了如何正确输注。

定期接受预防治疗对他而言非常重要!预防治疗意味着以每周几次的频率向血液中输注因子,这样他就不会再流很多血。

他也知道一受伤就输注因子有多重要,因为这会帮助他的血液更快地凝固,还可以避免关节受损。



17



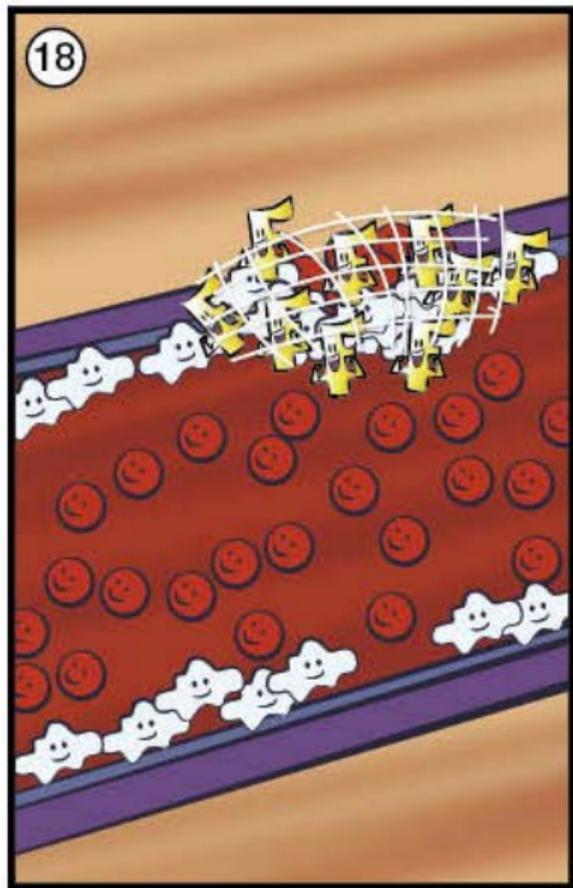
啊哈!!!快看这只乌龟!!因子让他充满活力,动作迅速!这才是凝血!现在会很快停止出血。

接受预防治疗的人们,血液中有充足的因子来预防大多数的出血。充满活力的乌龟在各种各样的活动中随时保护他们!

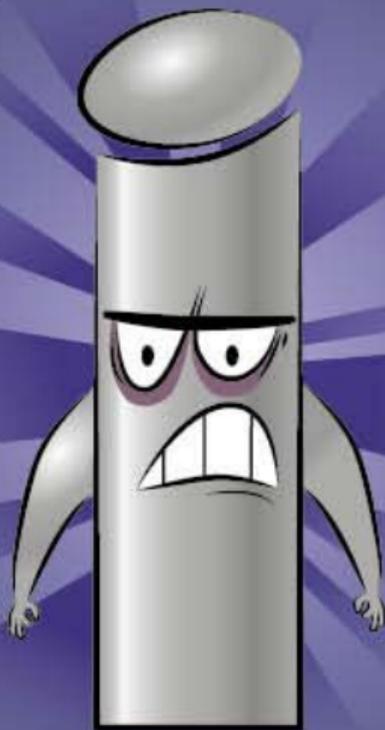
©



这就是输注因子后形成纤维蛋白网的样子。  
因子帮助形成一张坚固而强大的纤维蛋白  
网。很好，血液停止流出，静脉壁得到修复！



19

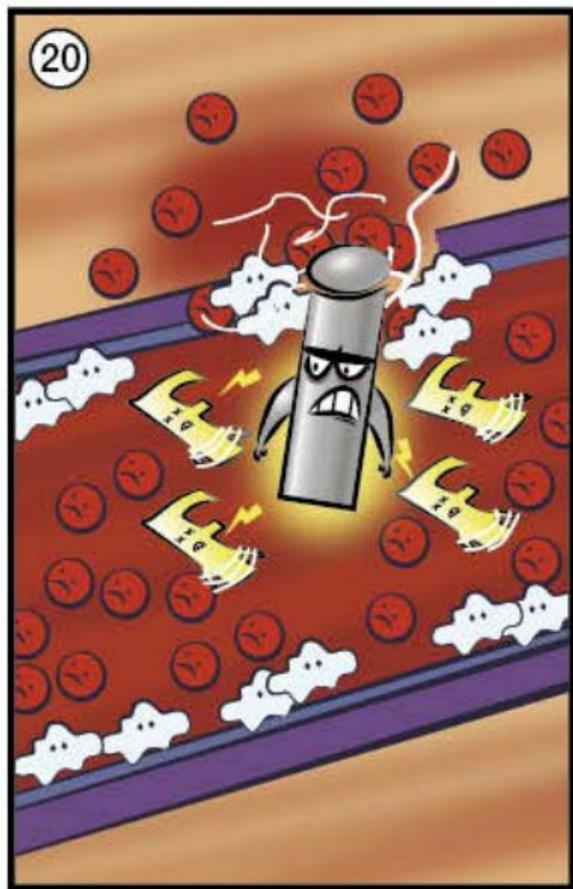


这是 I 抑制物!他看起来很生气,很容易起反应。事实上,输注因子 8 (FVIII) 后,约 25-30% 的儿童和成年 A 型血友病患者的血液中会出现抑制物。这种情况也可能发生在输注了因子 9 (FIX) 的 B 型血友病患者身上,但并不常见。

免疫系统将抑制物作为一种保护身体的方法,阻止外来危险物侵害。抑制物对抗血液中的因子并抵消其作用,不允许因子帮助止血。这可不妙,因为如果没有因子,流血就止不住!可以利用一些治疗方法来消除抑制物,从而阻止出血。



在这里.....你能看到抑制物是如何不让因子发挥止血作用的吗?存在抑制物时,纤维蛋白网就不能正常形成,而出血会继续。我们该怎么办?



21



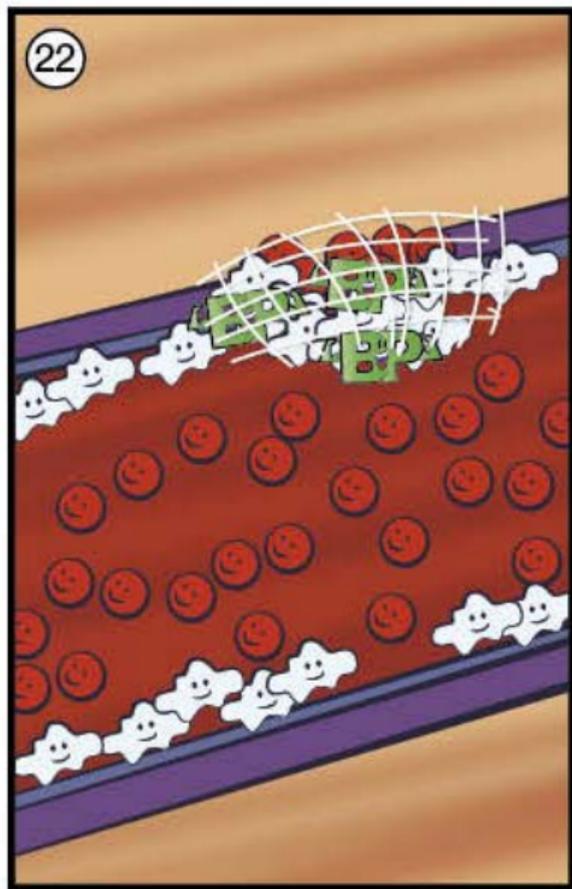
我们怎样才能止血?你看到充满活力的乌龟带着什么来帮忙吗?

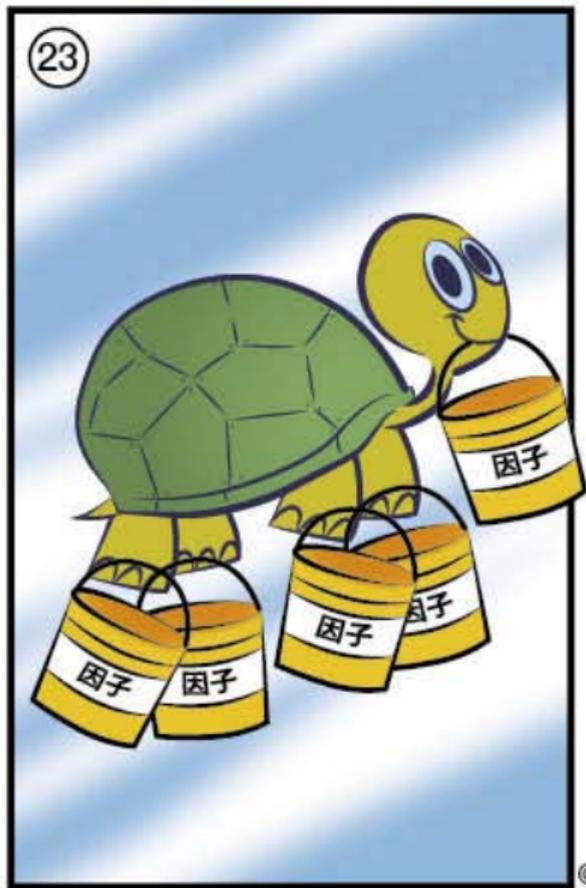
血液中有抑制物时,用于止血的药被称为“旁路制剂”。这种药与你之前使用的因子8 (FVIII) 或因子9 (FIX) 不同。免疫系统对旁路制剂不起反应,因为凝血过程可以继续,所以就能止血。你可以看到乌龟是如何通过迅速引入药剂来止血,从而修复一切的!

©



完成!血已经止住了.....纤维蛋白网已经形成。旁路制剂起了作用,因为抑制物不能攻击它。现在可以慢慢从出血中恢复了。但是记住,这些旁路制剂不能消除抑制物。



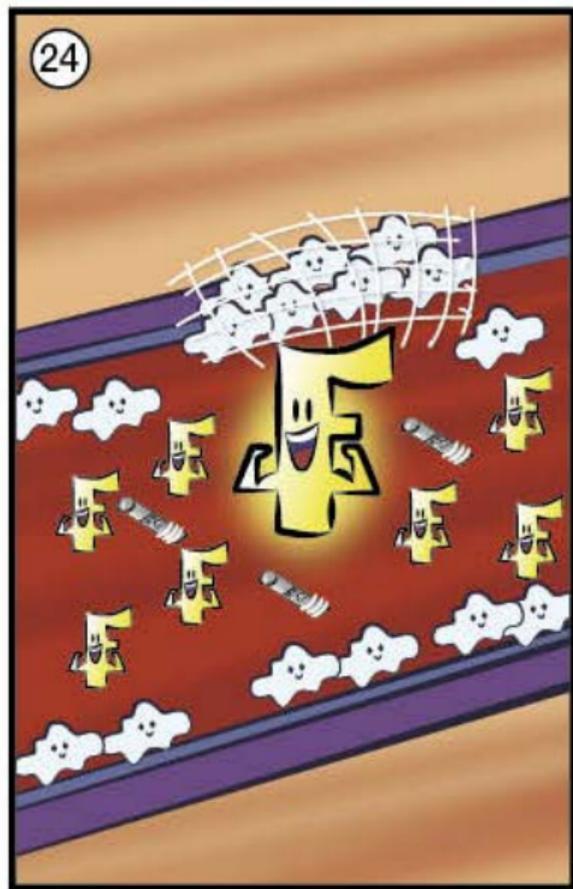


现在,如果我们想让抑制物从血液中消失,有一种治疗方法叫做:免疫耐受诱导疗法。它的工作原理是这样的:你每天都会接收大量因子,让免疫系统适应其曾经对抗的因子,即你进行预防治疗时输注的因子!

这里的乌龟表示,你需要多次输注大量的因子,让抑制物慢慢消失!



正如你所见，血液中含有许多因子就会让抑制物消失!!身体慢慢适应因子，免疫系统不再产生抑制物。





为了从出血中完全恢复,你不应该在伤口愈合时跑动太多。你必须休息几天,让你的身体变得更好,然后开始理疗!

在理疗师的帮助下,你将学会如何恢复运动和力量,并帮助身体自愈。理疗过程中有一些游戏和锻炼,帮助你恢复正常运动,让你的身体更快地恢复强壮。



在从出血中恢复时，除了绘画和阅读，你还可以独自或和朋友们玩电子游戏。这些疗法会带给你快乐，让你进行最喜欢的运动，同时提高记忆力或策略思维等技能。但要小心，不要过度地长时间坐在屏幕前！你需要恢复体育活动，因此你的肌肉不会因为不活动而变得无力。





学游泳是个不错的主意!

游泳可以增强你的肌肉,并帮助保护身体关节。在水里游泳和玩耍令每个孩子感觉快乐!但是你也要注意一些规则。

好建议:注意湿滑的地板,并挪开可能伤害你的任何危险物品。



活动身体和跳舞也不错,能增强肌肉和保持柔韧性!除此之外,这些运动真的很有趣。

如果有好音乐那就更有趣了!





打球?通常情况下,不推荐进行足球比赛或其他接触性比赛,因为很有可能摔倒、撞到他人和受伤!

但是,如果你正在接受血友病服务部门许可的预防治疗计划并有专业人员监督,情况可能会不一样。

但记住:要打球,你应该一直穿着运动鞋并在平坦的地面(如草地或沙地)打。

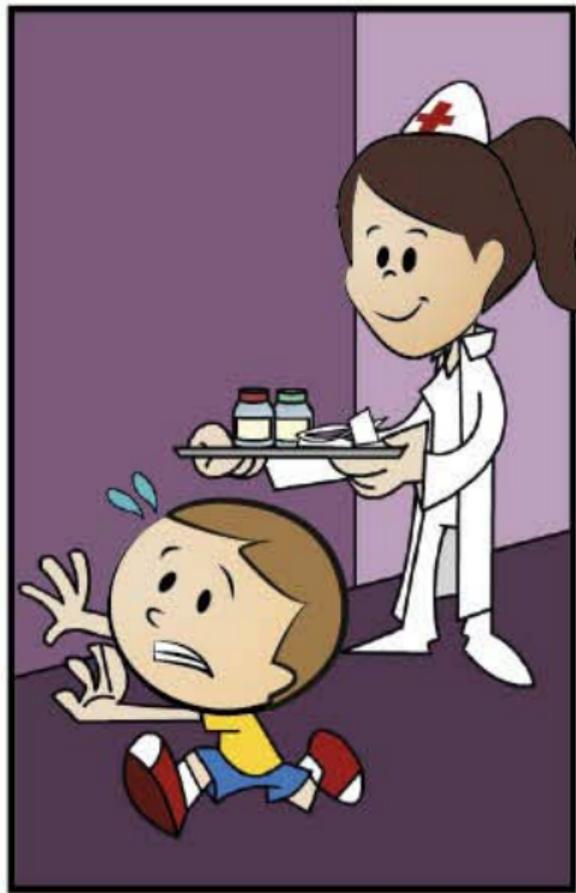


你知道血友病存在于世界上所有国家并且有时甚至女孩也会患上血友病吗？

患有 A 型血友病和 B 型血友病意味着血液不能正常凝固。止血需要较长时间，这就是他们必须补充缺失因子的原因。

而且，长时间出血有害健康。这就是为什么受伤时立即告诉父母是很重要的，这样你就可以尽快开始治疗！





哇!看到这个不想输注因子的男孩了吗?这就是**逃离者**!我们得离他远点!不要害怕输注因子!快速止血非常重要。

在血友病中心,为你输注因子的人有丰富的经验,并且总会为你提供很好的治疗。不久之后,你将能学会如何自行输注因子。那不是很有趣吗?





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

**eLearning.WFH.org**

