

# IN-HEMOAÇÃO

JOGANDO E APRENDENDO  
SOBRE HEMOFILIA



**WFH**

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



Este folheto e as cartas do jogo In-HemoAção foram desenvolvidos pela Frederica Cassis, psicóloga voluntária do Centro de Hemofilia do Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, Brasil, e foram publicados pela Federação Mundial de Hemofilia (WFH, sigla em inglês). A WFH e Frederica Cassis agradecem a Marco Pavão pelo seu trabalho de design.

© Frederica Cassis e a Federação Mundial de Hemofilia, 2018

Para jogar o jogo In-HemoAção on-line, baixar os pdfs gratuitos dos materiais ou para comprar o jogo de cartas, visite a plataforma WFH eLearning:

**eLearning.WFH.org**

A WFH encoraja a tradução e redistribuição de suas publicações por organizações sem fins lucrativos de pacientes com doenças sanguíneas, com o propósito educacional. Para obter autorização para re-imprimir, redistribuir ou traduzir esta publicação, por favor contate o Departamento de Programas e Educação no seguinte endereço:

**FEDERAÇÃO MUNDIAL DE HEMOFILIA**

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

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



# COMO USAR O IN-HEMOAÇÃO

As cartas deste baralho têm uma história para contar sobre coisas importantes sobre hemofilia como profilaxia, imunotolerância, inibidores, a coagulação, as atividades esportivas e muito mais.

O In-HemoAção Ihe permite brincar e aprender através de diferentes jogos, como:

## 1. O JOGO DE PERGUNTAS E RESPOSTAS (pelo menos 2 pessoas)

Uma criança pergunta à outra o que quer dizer cada figura. Quem acertar a resposta mais vezes ganha.



## 2. O JOGO DA MEMÓRIA (para 2 ou mais pessoas)

O objetivo do jogo é achar o maior número de pares usando a sua memória. Crianças a partir de 3 anos podem começar com menos pares ou com aquelas que gostam mais! Ganha o jogo quem achar maior número de pares.

As cartas são embaralhadas, espalhadas e viradas para baixo. O primeiro jogador abre 2 cartas aleatoriamente. Se forem iguais, ele as recolhe e joga novamente. Se forem diferentes, ele as deixa no mesmo lugar com a face voltada para baixo. O jogador seguinte abre outras 2 e assim sucessivamente. Usando a memória a pessoa lembra onde fica o par e quem tiver boa memória (ela melhora praticando!) irá recolher muitas cartas.



### 3. O JOGO DO “MICO” (para 3 ou mais pessoas)

O baralho é composto por 30 pares mais uma carta sozinha - o “Mico”. Esta carta é representada por um menino fugindo do tratamento para hemofilia e é a única carta sem número.

O objetivo do jogo é não ficar com a carta do “Mico” na mão no final da brincadeira. Quando as cartas são embaralhadas e distribuídas a cada pessoa, ela deve primeiramente baixar na mesa todos os pares que recebeu. O primeiro a começar é aquele que tem mais cartas na mão. Ele começa comprando uma carta do companheiro sentado a sua esquerda. Se a carta comprada formar um par com alguma outra carta na sua mão, ele colocará este novo par na mesa. Se pegar a carta do “Mico” ou outra carta que não forma um par, então ele passa a vez para o jogador seguinte.

Quem pegar o “Mico” deve tentar se livrar o mais rápido possível dele, misturando-o entre suas cartas para que o próximo o compre. Quem ganha é aquele que conseguir baixar todos os pares da sua mão.



# APRENDENDO COM IN-HEMOAÇÃO

Pode-se utilizar as cartas para ensinar vários temas relacionados à hemofilia: Todas as cartas são numeradas na parte superior para facilitar a identificação no manual. Elas explicam diferentes temas importantes na Hemofilia numa sequência lógica. Estas cartas juntas explicam, por exemplo, os seguintes temas:

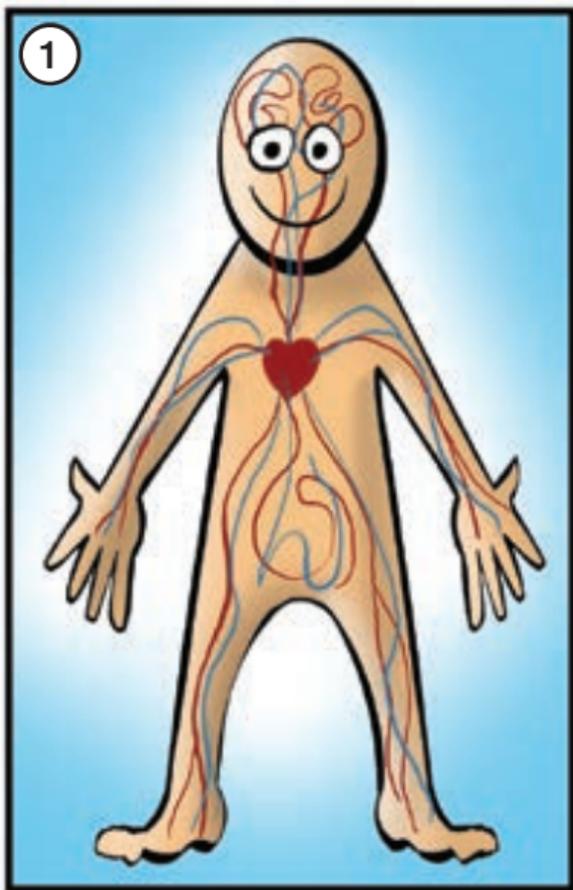
- **Tipos de machucados** (cartas 4, 5 e 6)
- **Primeiros socorros** (carta 7)
- **O processo da coagulação** (cartas 4, 9, 10, 11 e 22)
- **O processo da coagulação na hemofilia A e B** (cartas 5, 9, 10, 11, 12 e 13)
- **O processo da coagulação na hemofilia com infusão de Fator** (cartas 5, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 17 e 18)
- **Profilaxia** (cartas 12, 13, 14, 15, 16, 17 e 18)



- **Benefícios da profilaxia** (cartas 25, 27, 28 e 29)
- **Tratamento para anular o efeito dos inibidores - Imunotolerância** (cartas 8, 19, 20, 23, 24 e 22)
- **Atividades lúdicas e esportivas** (cartas 25, 26, 27, 28 e 29)
- **Símbolos da lentidão da coagulação e do tratamento** (cartas 13, 17, 21 e 23)
- **A importância de receber o fator rapidamente** (carta 17, tartaruga turbinada + carta 16, menino autoinfundindo o fator + carta 18, veia sarando + carta 5, evitar seqüelas no joelho)

Com o tempo de uso, a pessoa acaba memorizando o significado de cada carta.





Olha só!

O nosso corpo está todo ligado por tubos internos: são os vasos sanguíneos!

Os vasos levam o sangue para todo o nosso corpo e se dividem em três tipos: as artérias, as veias e os capilares.

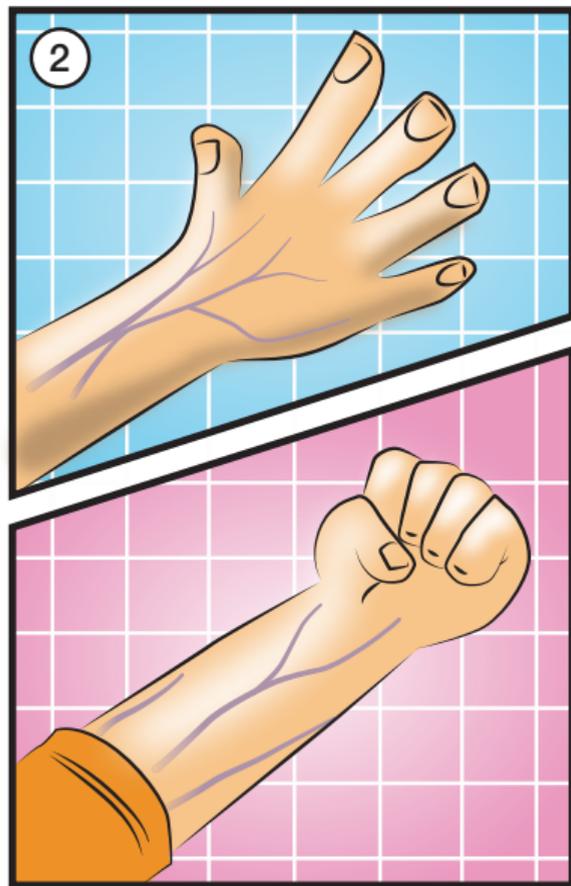
©

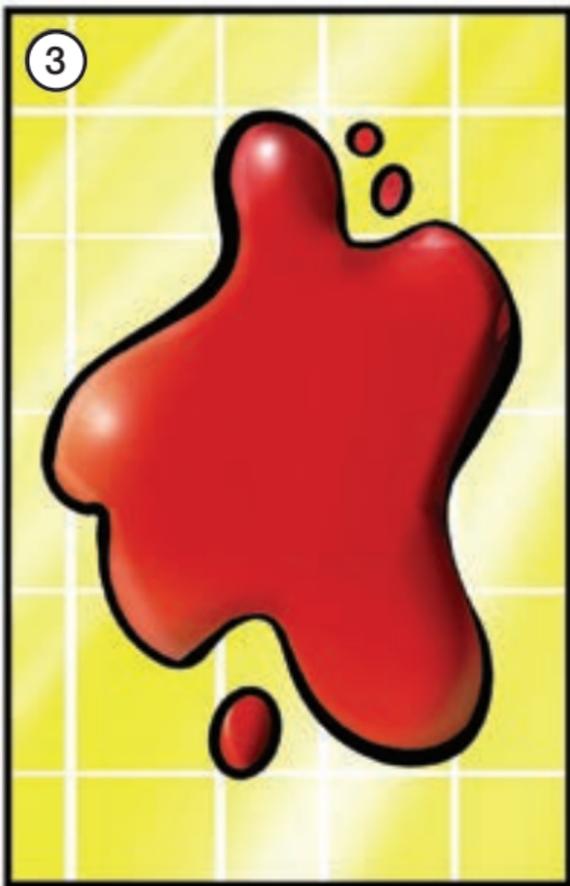


Quer ver um desses vasos? Olhe bem para o dorso da sua mão: são as veias!

Nos braços você também encontra outras veias...

É só abrir e fechar a mão várias vezes que você poderá vê-las mais facilmente.





E sabe o que corre por dentro das veias? O sangue!

O sangue é um líquido vermelho com muitas funções importantes no corpo.

Uma delas é a “coagulação”, que interrompe os sangramentos quando nos machucamos.



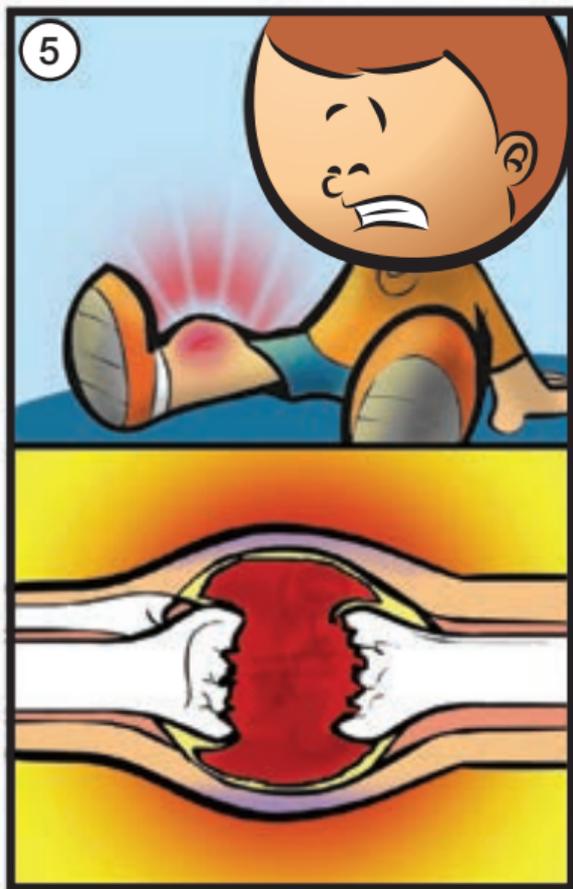
Este é um machucado **EXTERNO**.

Isso quer dizer que a pele se abriu, a veia furou e o sangue de dentro dela está saindo. Podemos vê-lo.

Não se preocupe! A primeira coisa a fazer é avisar seus pais ou outro adulto que esteja por perto.

Eles ajudarão com os primeiros socorros e decidirão se você precisa ou não tomar fator.





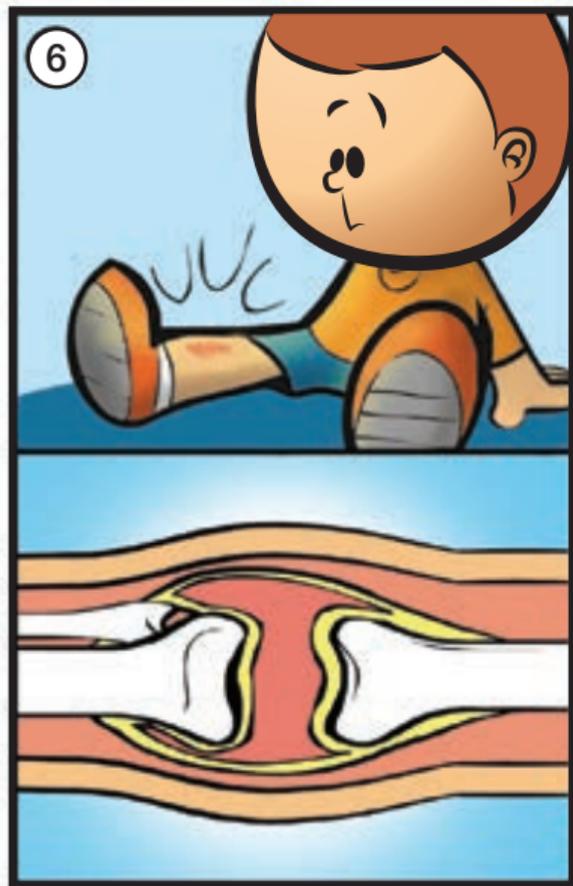
Este é outro tipo de machucado. Está vendo o joelho inchado e vermelho?

É um sangramento **INTERNO**. A pele não se abriu e, por isso, você não consegue ver o sangue... mas, lá dentro, uma veia frou e ele está vazando!

Se você tomar fator logo, o joelho vai parar de sangrar internamente, a dor vai passar e a recuperação vai ser mais rápida. Senão, o sangue acumulado pode danificar o osso e a cartilagem do joelho.

Aqui temos um machucado bem leve, que se chama **ESCORIAÇÃO**.

O joelho só ficou um pouco ralado, não sangrou e não inchou. Neste caso não precisa aplicar o fator, porque o pequeno machucado se recuperará sozinho.





Atenção!

Para todos os tipos de ferimentos na pele (escoriações e cortes) deve-se sempre:

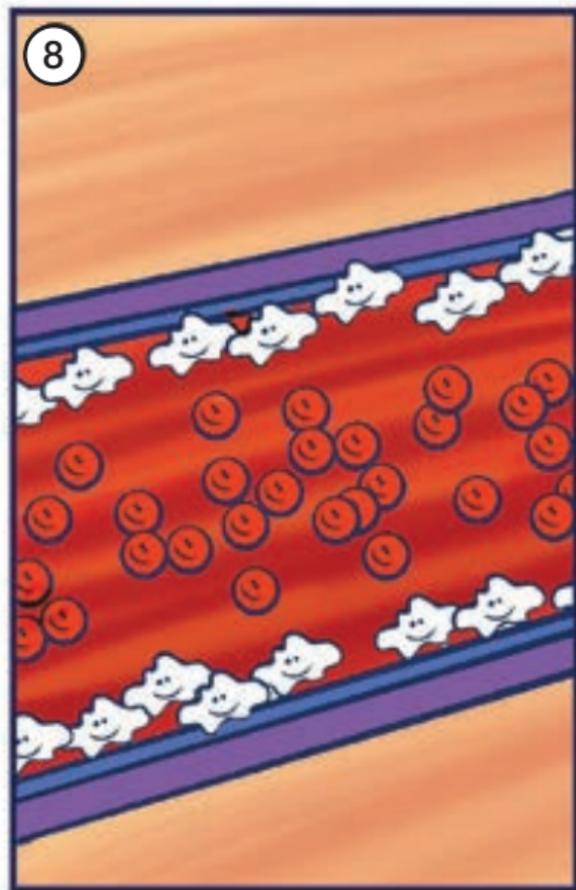
1. **LAVAR** com água e sabão a região machucada.
2. **PRESSONAR** com um pano limpo ou com uma gaze por alguns minutos.
3. **APLICAR** gelo.
4. **COLOCAR** um curativo.

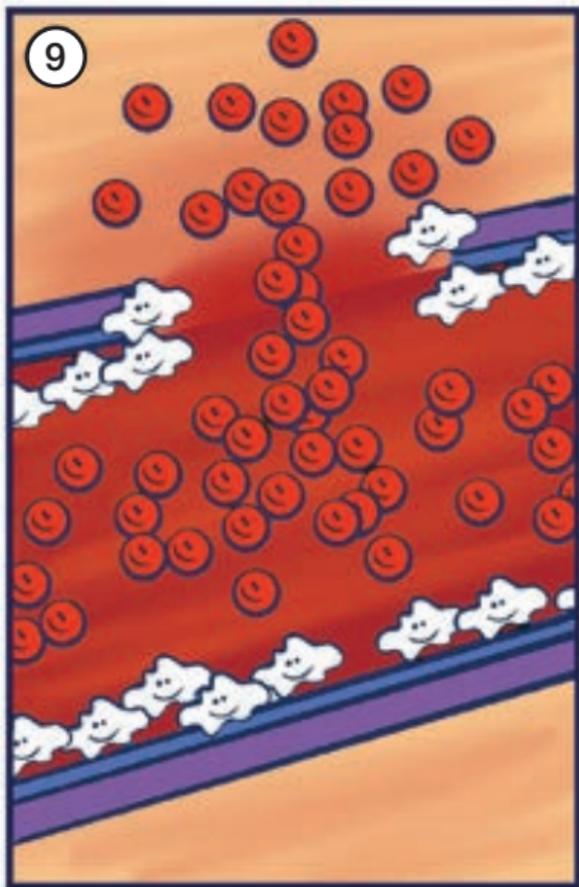
©



Você consegue ver as veias por fora...

Mas como elas são por dentro? Abaixo da camada da pele, as veias são como tubos por onde passa o sangue. O sangue possui vários tipos de células. Aqui, perto da parede da veia, são as plaquetas. Mais ao centro estão as hemácias, ou glóbulos vermelhos, que dão cor ao sangue.

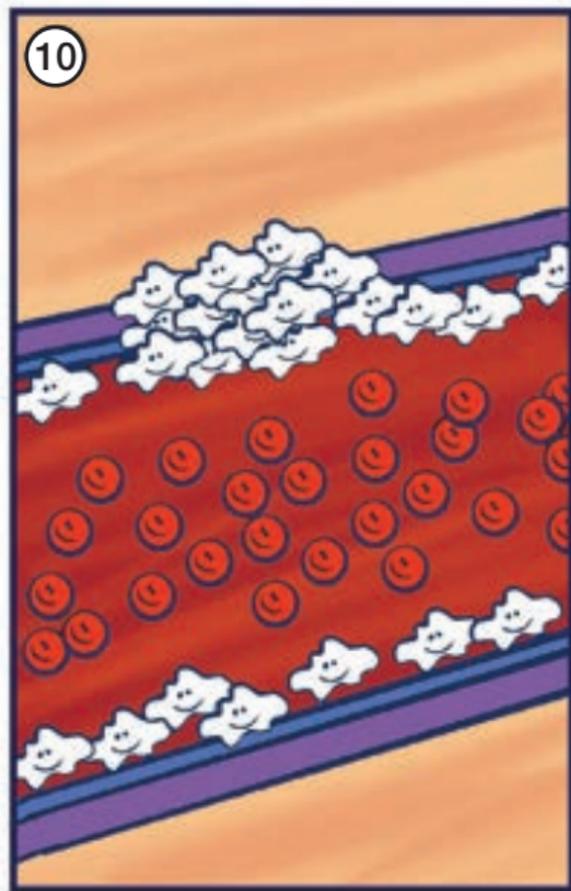




Este é um machucado externo visto por dentro, do ponto de vista da veia. A veia foi furada e o sangue está vazando. É assim que começa um sangramento.



As Plaquetas são as células sanguíneas que ajudam a parar um sangramento. Elas se juntam rapidamente no furo da veia para “tampar” o buraco e não deixar o sangue vaziar. O nome dessa “tampa” é tampão plaquetário, uma reação do corpo que interrompe pequenos sangramentos, como o joelho ralado. Essa reação acontece normalmente com as pessoas com hemofilia, pois elas têm as plaquetas na quantidade certa.



11



Ainda não entendeu como funciona o tampão plaquetário?!

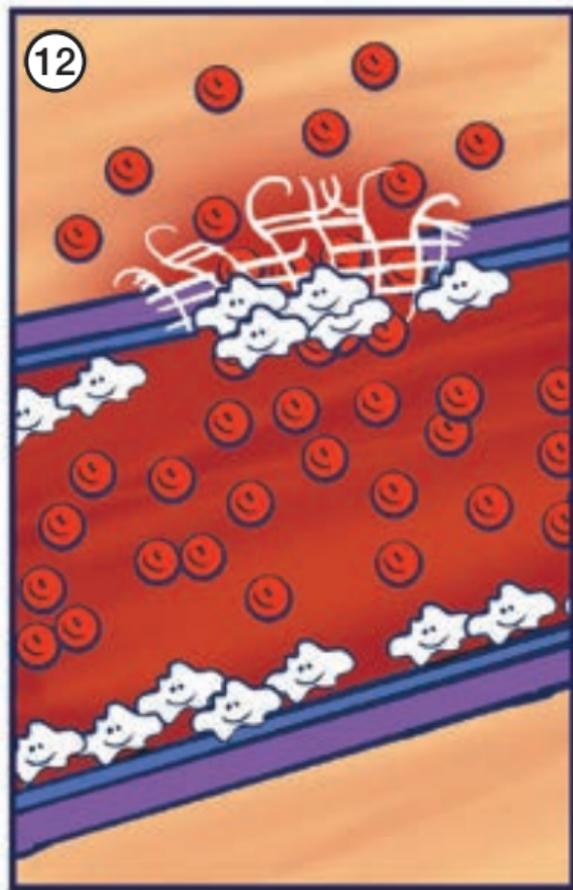
Ele é igualzinho a uma tampa de pia!

Tem a mesma função; só que ao invés de impedir a água de descer pelo ralo, ele não deixa vazar mais sangue para que a coagulação possa continuar.

©



Se o machucado for maior, por cima do tampão será construída uma “rede” (a Rede de Fibrina), que vai segurar o tampão no lugar para que a veia consiga se refazer. Este é o processo de coagulação! Se você tem hemofilia A ou B, essa rede demora muito tempo para ser construída. E quando se forma, não fica um coágulo firme, nem forte. É igual ao desenho: a formação da rede é fraca e demorada, e o sangue não para de sair! Isso acontece porque falta um dos vários fatores necessários para formar a rede de fibrina.





Olhe que tartaruga esforçada!  
Mas mesmo assim ela é bem lenta...

A formação da rede de fibrina nas  
hemofilias A e B parece muito com a  
lentidão da tartaruga.

Mas o sangue não pode demorar tanto  
tempo para coagular! Isso é ruim  
para as articulações e para os outros  
lugares do corpo que podem sangrar.  
Temos que fazer alguma coisa!

©



A solução para isso é o FATOR! Quem tem hemofilia A deve tomar fator 8 (FVIII). Quem tem hemofilia B deve tomar fator 9 (FIX).

Um dos frascos contém fator concentrado em pó, e o outro, água estéril. Temos que misturar os dois frascos para formar uma solução de fator que será aplicada na veia.

Quando as pessoas recebem a profilaxia, administram o fator coagulante na veia, que dura alguns dias, mas não dura para sempre. Para realmente prevenir o sangramento você precisa ter sempre algum fator coagulante no seu sangue.



15



Viu? Aqui está o fator coagulante - F - de novo. Ele está super feliz de ajudar a coagulação para que esta aconteça corretamente e na hora certa. Ele pode ser o número VIII (8) **OU** o número IX (9). Quando injetado na corrente sanguínea, ele ajuda a formar uma rede de fibrina resistente, que vai então estancar o sangramento.

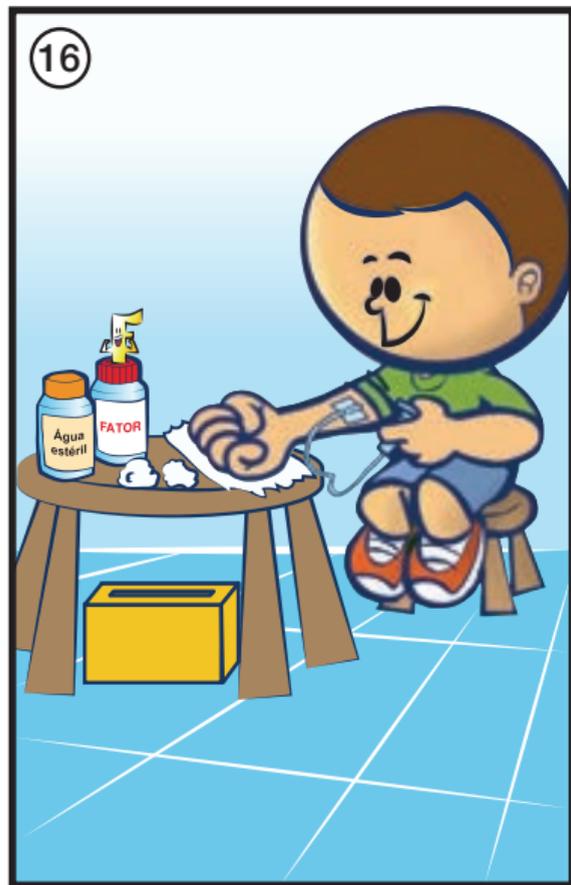
©



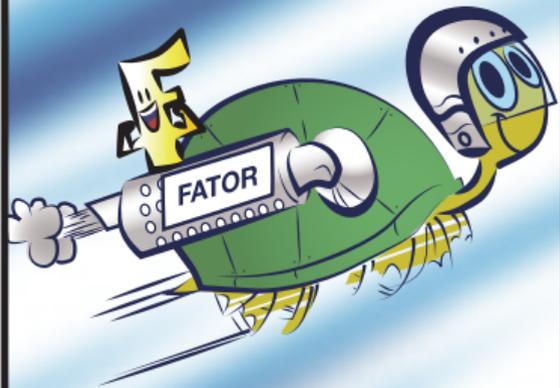
Este menino não precisa mais de ajuda para aplicar o fator! Ele já sabe autoinfundir, pois aprendeu como fazê-lo corretamente no centro de hemofilia.

É muito importante que o menino esteja em profilaxia; ou seja, que ele já esteja injetando várias vezes por semana o fator no sangue e assim ele não terá mais os sangramentos que tinha antes.

Ele também sabe a importância de dar o fator coagulante assim que se ferir, pois ajudará o seu sangue a coagular mais rapidamente e evitar danos às articulações.



17



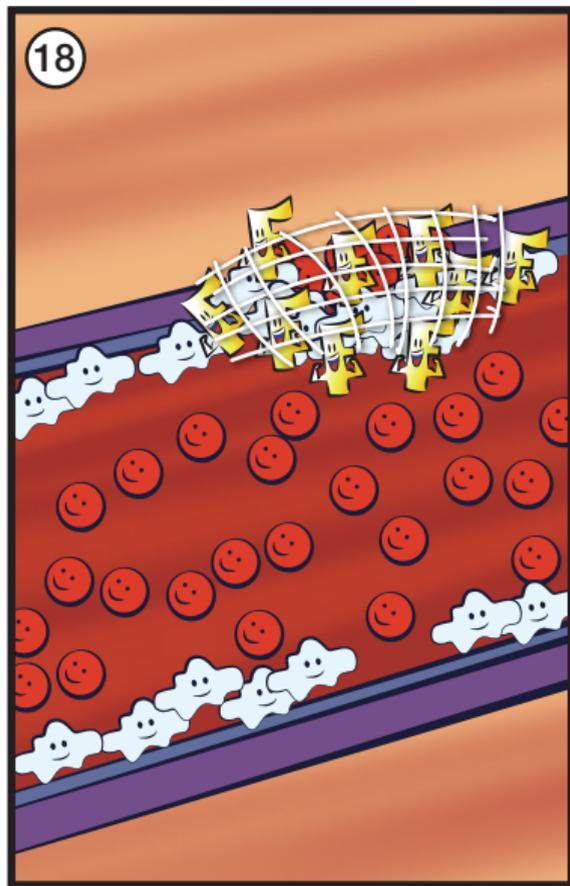
Aha!!! Olha como ficou a tartaruga agora! O fator deixou ela toda turbinada e veloz, assim como a coagulação! Agora, o sangramento irá parar rapidamente.

As pessoas que recebem a profilaxia têm fator coagulante suficiente no sangue para prevenir a maioria dos sangramentos. A tartaruga superalimentada está aqui para protegê-las nas suas diversas atividades!

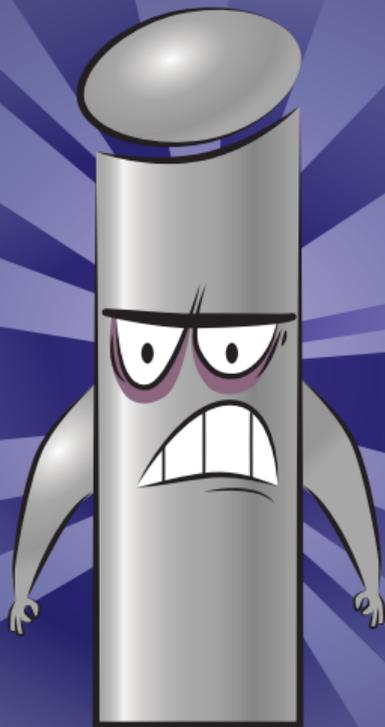
©



Veja como ficou a rede de fibrina, depois de injetar o fator na veia. Olha como o Fator está ajudando a formar uma rede de fibrina firme. A rede está bem feita, o sangue parou de sair e as paredes da veia conseguem se refazer!



19

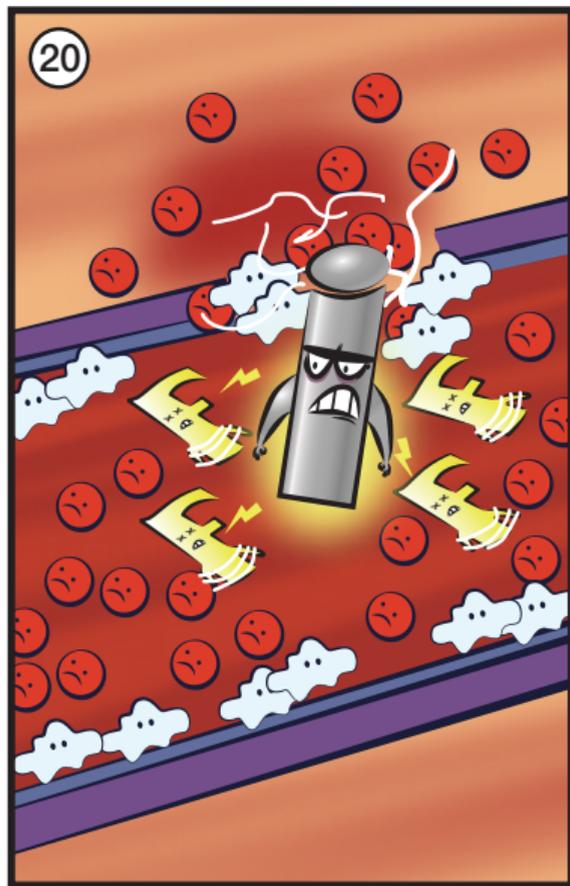


Este é o I, o inibidor! Ele parece bravo e reativo. Na verdade, os inibidores podem aparecer no sangue de cerca de 25-30% das crianças e nos adultos com hemofilia A, após a infusão do fator coagulante 8 (FVIII). Eles também podem aparecer com a hemofilia B, após a infusão do fator coagulante 9 (FIX), mas isto não ocorre com frequência. O sistema imunológico produz inibidores para defender o corpo de alguma coisa que ele vê como estranha e perigosa. Os inibidores agem contra o fator coagulante no sangue e cancelam o seu efeito, não permitindo que este ajude a estancar o sangramento. Isto não é bom, porque sem o fator coagulante, o sangramento não parará! Existem tratamentos disponíveis para se livrar dos inibidores e parar os sangramentos.

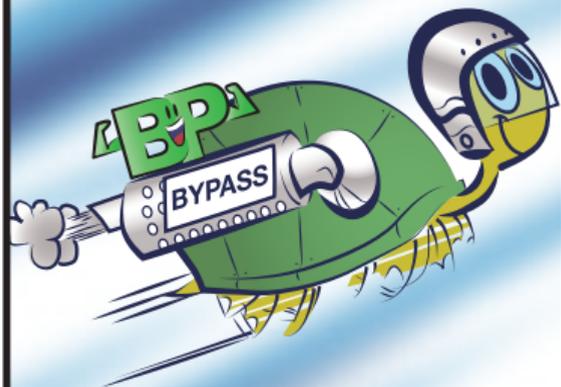
©



Aqui... Você consegue ver como o inibidor não deixa o fator coagulante trabalhar para parar o sangramento? Quando um inibidor está presente, a rede de fibrina não pode ser formada como deveria e o sangramento continua. O que devemos fazer?



21



Como podemos parar o sangramento?

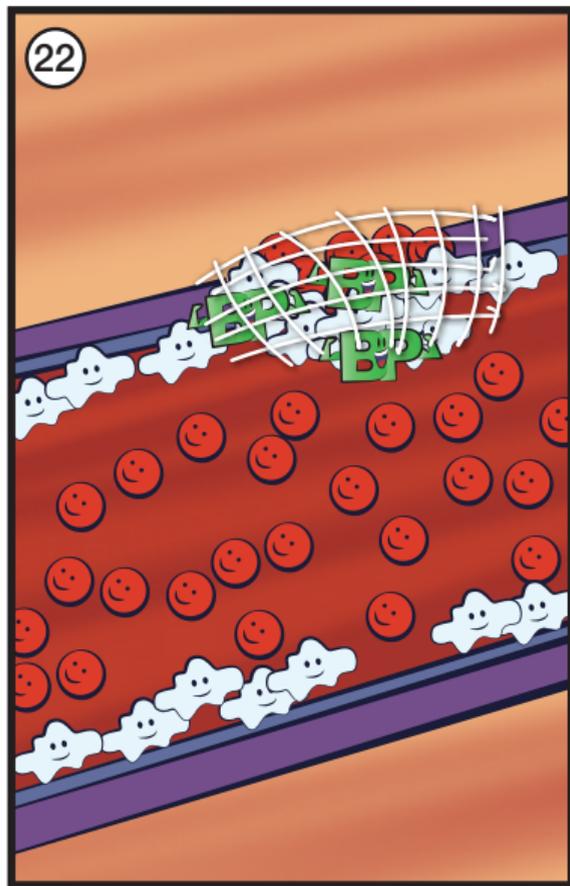
Você está vendo o que a Tartaruga superalimentada está carregando para ajudar?

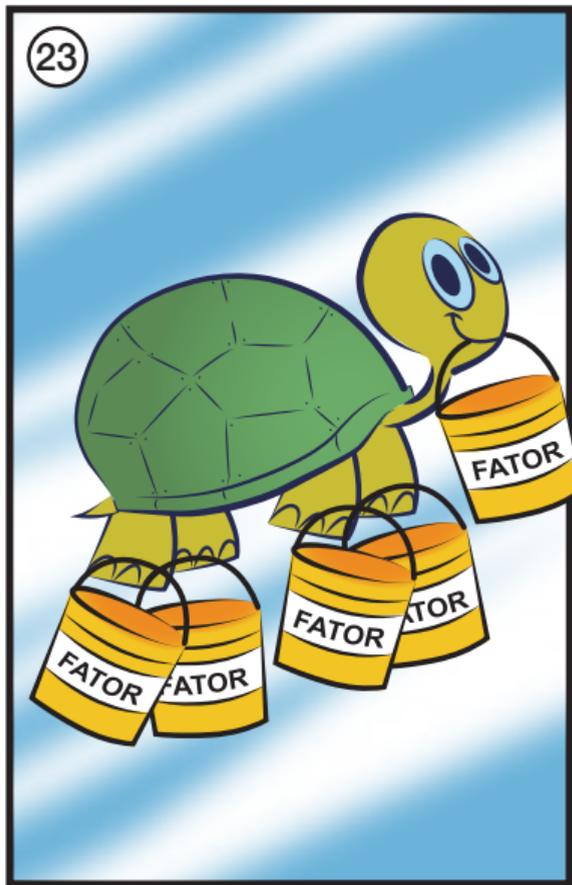
Para parar o sangramento quando você tem inibidores no sangue, o medicamento usado se chama agente *bypass* (BP). Ele é diferente do fator coagulante 8 (FVIII) ou do fator coagulante 9 (FIX) que você usou antes. O sistema imunológico não reage contra este agente *bypass* e o sangramento pára, porque o processo de coagulação pode continuar. Você pode ver como a Tartaruga vai solucionar tudo ao trazer rapidamente o agente (BP) para parar o sangramento!

©



Pronto! O sangramento parou... E a rede de fibrina se formou. O agente *bypass* ajudou, porque os inibidores não podem atacá-lo. Agora, pode-se recuperar do sangramento. Mas, lembre-se de que estes agentes *bypass* (BP) não acabam com os inibidores.



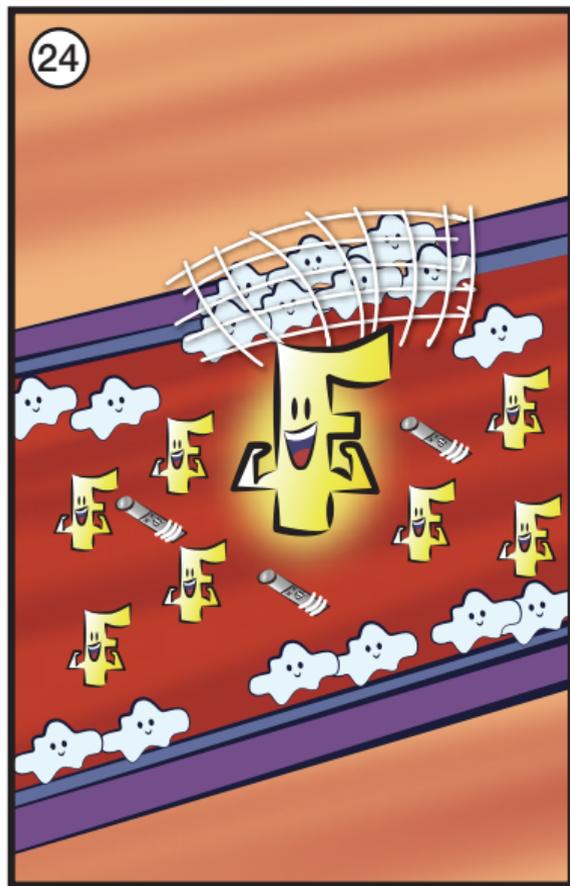


Agora, se você quiser fazer com que os inibidores desapareçam do sangue, existe um tratamento chamado terapia de indução de imunotolerância. Ela funciona assim: você recebe uma quantidade grande de fator coagulante todos os dias para permitir que o sistema imunológico se acostume ao fator coagulante que está reagindo ao inibidor — o mesmo fator que você administra na profilaxia!

A Tartaruga está mostrando que você precisa de uma grande quantidade de fator coagulante, administrada várias vezes para eliminar gradualmente os inibidores!



Como você pode ver, muito fator coagulante no sangue pode fazer os inibidores desaparecerem!! O corpo se acostuma ao fator coagulante e os inibidores não são mais produzidos pelo sistema imunológico.





Para se recuperar completamente de um sangramento, você não deve se movimentar muito enquanto o ferimento estiver cicatrizando.

Você tem que descansar por alguns dias e deixar o seu corpo melhorar e então começar a fisioterapia! Com o fisioterapeuta, você aprenderá como recuperar o movimento, sua força e ajudar o seu corpo a se curar sozinho.

A fisioterapia oferece jogos e exercícios para ajudar a trazer os seus movimentos de volta ao normal e a fortalecer o seu corpo mais rapidamente.



Além do desenho e da leitura, quando você estiver se recuperando de um sangramento, você pode também jogar videogames, sozinho ou com amigos. Eles trarão alegria para você, permitindo que você jogue o seu esporte favorito enquanto melhora as suas habilidades como a memória ou o pensamento estratégico. Mas tenha cuidado para não exagerar e ficar sentado por várias horas na frente da tela! Você precisa voltar a fazer atividades físicas para que os seus músculos não enfraqueçam por estarem inativos.





É ótimo aprender a nadar!

A natação fortalece os músculos e deixa as articulações do corpo mais protegidas.

Nadar, mergulhar e brincar na água são atividades que trazem alegria para qualquer criança!

Dicas boas: observar se o chão próximo à piscina está escorregadio e tirar da frente objetos que possam machucar.



Mexer o corpo e dançar são outras boas atividades para fortalecer os músculos e ganhar flexibilidade! Além disso são muito gostosos.

Ainda mais quando a música é boa!





Jogar bola? Em geral não se recomenda partidas de futebol ou outros esportes de contato, porque são muitas as chances de quedas, batidas e machucados!

Mas isto poderá mudar se estiver em um programa de profilaxia, com autorização do seu Serviço de hemofilia e acompanhado de um profissional especializado.

Mas lembre-se: para jogar, tem que estar sempre de tênis e num terreno liso (como um gramado ou a areia.)



Você sabia que a hemofilia acontece em todos os países do mundo e às vezes até em meninas?

As hemofilias A e B querem dizer que a pessoa não tem uma coagulação que funciona como deveria, ou seja, o sangramento leva mais tempo para parar e por isso é preciso repor o fator que falta no sangue. Além disso, um tempo de sangramento muito demorado pode ser perigoso para a sua saúde.

Por isso é muito importante avisar logo seus pais sempre que tiver se machucado para começar o tratamento o mais rápido possível!





Xiii! Tá vendo o menino que não quer tomar fator? Esse é o mico! Temos que evitá-lo! Não tenha medo de tomar fator. Ele é muito importante para a recuperação rápida do sangramento.

No centro de hemofilia, as pessoas que aplicam fator são muito experientes e vão sempre te tratar bem. E daqui a pouco você pode aprender a autoaplicar. Já pensou que legal???





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

**eLearning.WFH.org**

