



Publikacja: World Federation of Hemophilia (WFH)  
© Frederica Cassis and the World Federation of Hemophilia, 2009

Przygotowała Frederika Cassis, psycholog w ośrodku leczenia w Hospital das Clinicas,  
FMUSP, Brazil, blood4@hotmail.com

This publication was originally published in English by the World Federation of Hemophilia (WFH) and has been translated with permission. The WFH is not responsible for the translation or for any errors or changes to content from the original English edition.

World Federation of Hemophilia, 1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010 Montréal,  
Québec, H3G 1T7, Canada, tel.: (514) 875-7944, fax: (514) 875-8916, e-mail: wfh@wfh.org

**Tłumaczenie: Bogdan Gajewski**

**Konsultacja medyczna: lek. med. Joanna Zdziarska, lek. med. Zdzisław Grzelak**

**Opracowanie polskiej wersji tekstu:**

**Agnieszka Michnowicz, Bernardetta Pieczyńska, Katarzyna Pinkosz**

**Łamanie: Anna Kołacz**

Publikacja polska ukazała się dzięki funduszom uzyskanym z odliczeń 1% podatku  
na Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię jako Organizację Pożytku Publicznego

Wydanie pierwsze

Warszawa 2010



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię  
Członek World Federation of Hemophilia

# INSTRUKCJA

Dzięki grze można dowiedzieć się o wielu ważnych zagadnieniach dotyczących hemofilii.

Karty umożliwiają różne sposoby gry:

## **1. Pytania i odpowiedzi (dla co najmniej 2 osób).**

Jedno z dzieci zadaje pytania kolejnemu o to, co przedstawiają poszczególne karty.

Wygrywa osoba, która udzieli najwięcej prawidłowych odpowiedzi.

## **2. Memory. Gra pamięciowa (dla 2 lub więcej graczy).**

Celem gry jest odnalezienie jak największej liczby par. Karty trzeba potasować i rozłożyć wierzchem do dołu.

Pierwszy gracz odwraca dwie dowolnie wybrane karty. Jeśli są takie same, zabiera je i odwraca następne.

Jeśli są różne, odkłada je tak, jak były położone, wierzchem do dołu. Następny gracz odwraca kolejne dwie wybrane karty. Wygrywa osoba, która zdobędzie większą liczbę par.

## **3. Czarny Piotruś (dla 2 lub większej liczby graczy).**

„Czarnym Piotrusiem” jest karta z chłopcem, który ucieka przed leczeniem hemofilii (to jedyna karta bez numeru). Są 53 karty (26 par oraz jeden „Czarny Piotruś”). Trzeba je potasować i rozdać wszystkim graczom.

Z otrzymanych kart gracze wyjmują i odkładają na bok wszystkie pary. Grę rozpoczyna ten, kto ma najwięcej

kart w dłoni. Wyciąga jedną od osoby po lewej stronie. Jeśli karta, którą wyciągnie, tworzy parę z inną,

którą trzyma w dłoni, wyklada parę na stół. Następnie kartę ciągnie kolejny gracz. Kto wyciągnie

„Czarnego Piotrusia”, powinien próbować pozbyć się go, zmieniając kolejność kart w dłoni. Kto pierwszy

pozbedzie się wszystkich kart - wygrywa. Przegrywa osoba, która pozostaje z „Piotrusiem” w ręce.

## Nauka z HEMOAKCJĄ:

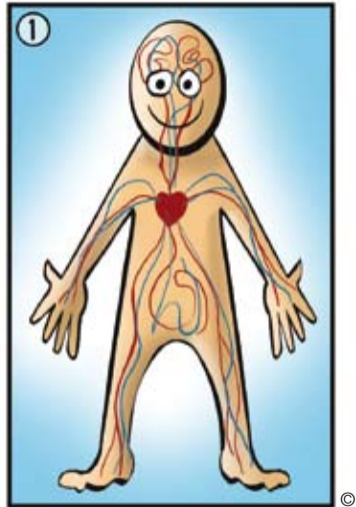
Karty mogą być wykorzystane do zapoznania dziecka z różnymi zagadnieniami związanymi z hemofilią. Są ponumerowane na wierzchu, więc łatwo je zidentyfikować. Wyjaśnienia, zawarte w książeczce, pomogą wytłumaczyć zagadnienie przedstawione na obrazkach. Dziecko, bawiąc się i grając w karty, dowiaduje się wielu rzeczy dotyczących hemofilii. Poznaje m.in.:

- rodzaje urazów (karty nr: 5, 6 i 7),
  - zasady udzielania pierwszej pomocy (karta nr 8),
  - proces krzepnięcia (karty nr: 5, 6, 10, 11, 12, 13, 19) ,
  - proces krzepnięcia u chorych na hemofilię (karty nr: 5, 6, 10, 11, 12, 13, 14, 15),
  - rolę czynnika w procesie krzepnięcia (karty nr: 5, 6, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 9),
  - wolniejszy proces krzepnięcia w hemofilii (karta nr 15 - żółt),
  - znaczenie szybkiego podania czynnika krzepnięcia (karta nr 18: żółt przyspiesza; karta nr 17: chłopiec samodzielnie podający sobie czynnik; karta nr 9: leczenie żył; karta nr 6: skutki krwawienia do stawu kolanowego).
- Osoba dorosła dowiaduje się również:
- w jaki sposób nauczyć dziecko unikania niebezpiecznych sytuacji, tak by jednocześnie miało ono poczucie własnej wartości i pewność siebie (karty nr: 24, 25),
  - jak ważne jest udzielanie dziecku wsparcia emocjonalnego, zwłaszcza gdy obawia się ono podawania czynnika (ostania karta, nienumerowana, z uciekającym chłopcem).

Spójrz na to!

Nasze ciało jest  
połączone wewnętrzną  
siecią rurek:  
są to naczynia krwionośne.

Naczynia krwionośne rozprawdają krew  
po całym organizmie.  
Są trzy rodzaje naczyń krwionośnych:  
tętnice, żyły i naczynia włosowate.





Czy chcesz zobaczyć jedno  
z tych naczyń?

Przyjrzyj się uważnie dłoni:  
to są żyły!



Możesz odnaleźć inne żyły na swoich przedramionach:

kilka razy energicznie zamknij i otwórz dłoń.  
Wtedy łatwiej zobaczysz żyły.





Czy wiesz, co płynie wewnątrz żył?  
Krew!

Krew to czerwony płyn, który spełnia wiele bardzo ważnych funkcji wewnątrz Twojego organizmu.

Jedną z nich jest krzepnięcie, które powstrzymuje krwawienie, gdy się zranisz.





To krwawienie ZEWNĘTRZNE.

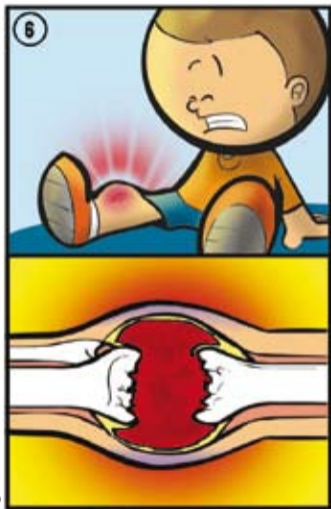
Uszkodzeniu uległa skóra, żyła została przerwana. Krew, która zwykle znajduje się w naczyniu krwionośnym, wypływa z niego na zewnątrz i staje się widoczna.

Nie obawiaj się!

Co robić? Przede wszystkim powiedz o tym rodzicom albo dorosłemu, który jest najbliższej.

Pomogą Ci zastosować pierwszą pomoc i zdecydują, czy trzeba podać czynnik.





To inny rodzaj rany.  
Widzisz czerwone, spuchnięte kolano chłopca?

To krwawienie WEWNĘTRZNE. Skóra nie uległa uszkodzeniu, dlatego nie widzisz krwi. Wewnątrz jednak żyła jest uszkodzona i wypływa z niej krew.

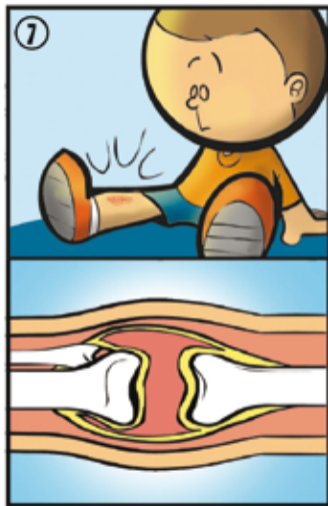
Jeśli odpowiednio szybko podasz czynnik, krwawienie wewnątrz kolana zatrzyma się, ból zniknie, a Ty szybciej poczujesz się lepiej.

Jeśli tego nie zrobisz, zalegająca krew może zniszczyć chrząstkę i kości w Twoim kolanie.



Tutaj widać niezbyt poważną ranę.  
To ZADRAPANIE.

Kolano jest tylko trochę podrapane.  
Nie krwawi ani nie puchnie. Nie trzeba  
podawać czynnika. Mała ranka zagoi się bez  
potrzeby jakiegokolwiek leczenia.



©





**UWAGA!**

W przypadku skaleczenia trzeba zawsze:

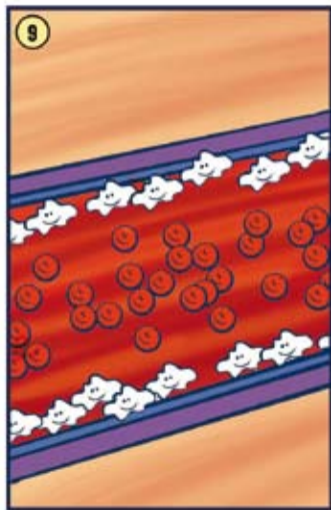
1. PRZEMYĆ ranę mydłem i wodą;
2. PRZYCISNAĆ ranę na kilka minut czystym gazikiem albo kawałkiem czystego materiału;
3. PRZYŁOŻYĆ lód;
4. ZAŁOŻYĆ na ranę opatrunek.



Możesz zobaczyć swoje żyły od zewnątrz...

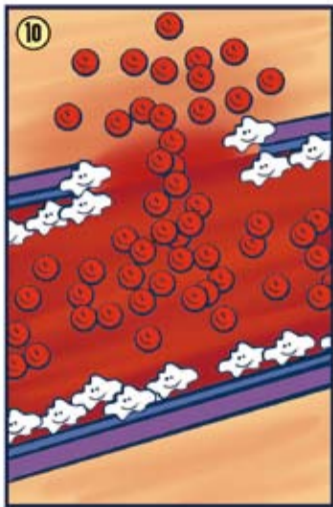
Ale jak wyglądają one wewnątrz?

Żyły wyglądają jak rurki, wewnątrz  
których płynie krew.  
Krew zawiera różne rodzaje komórek.  
Blisko ściany znajdują się płytki krwi.  
Blżej środka widać czerwone ciątka,  
które nadają jej kolor.



©





To zewnętrzna ranka widziana od wewnątrz.

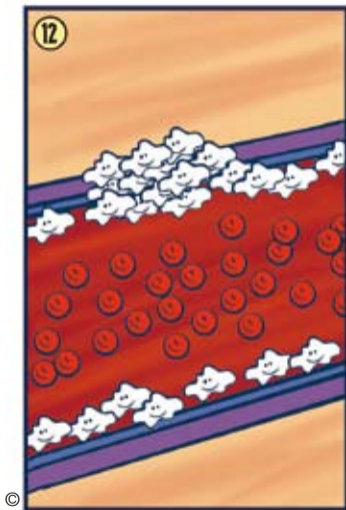
Żyła uległa uszkodzeniu i krew wypływa na zewnątrz.

Właśnie tak zaczyna się krwawienie.



To jest obkurczenie naczynia,  
czyli pierwsza reakcja,  
która ma powstrzymać krwawienie.  
Żyła kurczy się w miejscu ranki,  
by zatrzymać krwawienie  
i przerwać wypływ krwi.





Płytki to komórki krwi, które pomagają zatrzymać krwawienie.

Szybko zbierają się razem w miejscu, w którym żyła uległa uszkodzeniu, aby utworzyć „czop” tam, skąd wypływa krew. Jest to tak zwany czop płytkowy. To reakcja organizmu na krwawienie, które nie są zbyt poważne, np. zadrapania kolana.

Tak dzieje się również u osób chorych na hemofilię, ponieważ mają one prawidłowe ilości płytek.





Nadal nie wiesz, jak działa czop płytkowy?

Działa tak, jak korek w umywalce.

Dokładnie w taki sam sposób: nie pozwala krwi wypływać. Dzięki niemu może rozpocząć się proces krzepnięcia krwi.



©





Jeśli uraz jest poważniejszy, a krwawienie nie zostanie powstrzymane czopem płytkowym, to musi powstać „siatka” (sieć fibrynowa), która zatrzyma krew i rozpocznie proces gojenia. Ten proces nosi nazwę procesu krzepnięcia.

U chorych na hemofilię powstanie tej sieci zabiera sporo czasu. Skrzep nie jest tak trwały ani silny, więc krew od razu nie przestaje wypływać. Dzieje się tak dlatego, że u osób z hemofilią brakuje jednego z czynników krzepnięcia, które są potrzebne, by sieć fibrynowa była trwała.



Spójrz na ciężko pracującego żółwia.  
Chociaż bardzo się stara, jest bardzo wolny...

Jego wysiłki są jak tworzenie się sieci  
fibrynowej u chorych na hemofilię A i B.  
Nie możesz jednak czekać tak długo,  
aby powstał skrzep.

To bardzo niedobre dla stawów i innych części  
ciała, w których może dochodzić do krwawień.  
Musimy coś z tym zrobić!



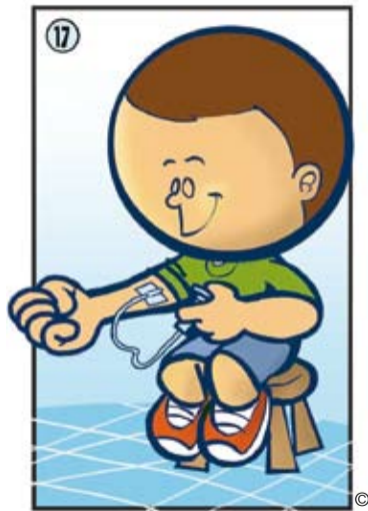


Rozwiązaniem jest CZYNNIK. Każdy, kto ma hemofilię A, powinien przyjmować czynnik VIII. A te osoby, które mają hemofilię B - czynnik IX.

Jedna z ampułek zawiera koncentrat czynnika krzepnięcia w postaci proszku, a druga - wodę. Zawartość musimy mieszać razem, aby powstał płyn, który można wstrzyknąć do żyły. Zobacz, jakie to proste!



Ten chłopiec nie potrzebuje już pomocy,  
aby podać sobie czynnik.  
Wie, jak to robić samodzielnie, ponieważ  
nauczył się tego w ośrodku leczenia  
chorych na hemofilię.  
Wie również, jak ważne jest podanie  
koncentratu czynnika krzepnięcia  
jak najszybciej po urazie.  
Umożliwi to szybkie utworzenie skrzepu  
i pozwoli uniknąć uszkodzenia stawu.





©

Aha!!! Spójrz teraz na żółwia!!!  
Koncentrat czynnika krzepnięcia sprawił,  
że jest szybki jak błyskawica!

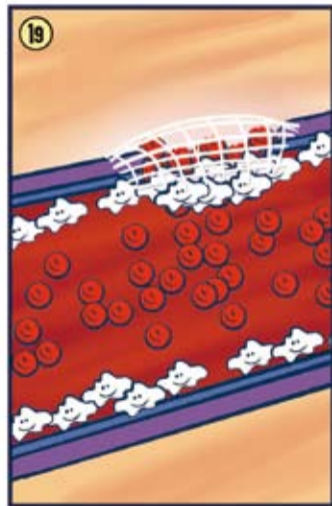
Zupełnie jak krzepnięcie!

Teraz krwawienie zatrzyma się  
we właściwym czasie.



Zobacz, co wydarzyło się z siecią  
po wstrzyknięciu czynnika krzepnięcia:  
sieć jest gęsta, krew przestała wypływać  
i ścianki żył są naprawione!

Teraz powinieneś odpoczywać przez kilka  
dni, aby całkiem wyzdrowieć,  
a potem rozpocząć rehabilitację.  
Fizykoterapeuta pomoże Ci w przywróceniu  
prawidłowych ruchów i wzmocnieniu  
Twojego ciała.





©

Aby wyzdrowieć po krwawieniu,  
trzeba ograniczyć poruszanie się.  
Powinieneś odpoczywać i pozwolić  
organizmowi wyzdrowieć.

Co możesz w tym czasie robić? Rysować,  
malować, grać w interaktywne gry.  
To dobry czas, żeby być kreatywnym!

20





Bardzo ważne, żebyś nauczył się pływać.  
Pływanie wzmacnia Twoje mięśnie  
i pomaga chronić stawy.  
Pływanie, nurkowanie, zabawa w wodzie  
to zajęcia, które dają dzieciom  
dużo radości.

Powinieneś jednak zwrócić uwagę na kilka  
zasad. Uważaj, by nikt Cię niechcący  
nie uderzył. Rodzic powinien sprawdzić,  
czy podłoga na basenie nie jest śliska,  
i usunąć przedmioty, które mogłyby  
spowodować uraz.





Zagrać w piłkę? Zwykle piłka nożna oraz inne sporty kontaktowe nie są zalecane dla osób z hemofilią, bo mogą spowodować upadek, zderzenie i uraz.

Jeśli jednak będziesz systematycznie stosować leczenie profilaktyczne, zalecone przez lekarza, i będziesz pod jego baczną opieką, to gra w piłkę może być możliwa.

Pamiętaj jednak: powinieneś zawsze zakładać odpowiednie buty i grać na gładkiej powierzchni (trawa lub piasek).



Taniec to inna aktywność pozwalająca  
na wzmocnienie i zwiększenie  
elastyczności mięśni.  
Oczywiście taniec jest też wspaniałą  
zabawą. Zwłaszcza, jeśli muzyka  
jest taka, jaką lubisz!





Rodzice i nauczyciele pomogą Ci poznawać otaczający świat.

W zrozumieniu tego, co jest bezpieczne, a co nie, przydadzą Ci się ich wyjaśnienia. Trzymając Cię za rękę, rodzice pokażą, jaki jest najlepszy sposób, by bezpiecznie wejść na schody, krzesło, łóżko, kanapę. Dzięki temu staniesz się bardziej pewny siebie, a jednocześnie będziesz wiedzieć, jak być ostrożnym.



Poznawanie świata jest bardzo ważne  
dla Twojego rozwoju.

Dzięki temu nabierzesz zaufania  
do swoich ruchów, przekonasz się,  
jak zachować równowagę. Wszędzie  
będziesz się poruszać bezpieczniej,  
a jednocześnie swobodniej.





Czy wiesz, że chorzy na hemofilię żyją na całym świecie, we wszystkich krajach? Czasem, chociaż bardzo rzadko, hemofilię mają nawet dziewczynki!

Hemofilia A i B oznacza, że krew nie krzepnie prawidłowo. Krwawienie trwa dłużej, dlatego powinniśmy podać brakujący czynnik. Trzeba to robić również dlatego, że krwawienia, które trwają bardzo długo, mogą być niebezpieczne dla Twojego zdrowia. Dlatego tak ważne jest, aby jak najszybciej powiedzieć rodzicom o tym, że się uderzyłeś? Dlatego, że można wówczas jak najszybciej rozpocząć leczenie, a to ważne dla zdrowia!



Wow!  
Widzisz chłopca, który nie chce  
przyjąć czynnika?  
Od tej karty trzymaj się z daleką!  
To jest CZARNY PIOTRUŚ!

Ty nie obawiaj się leczenia! Weź czynnik,  
jeśli to konieczne. Krwawienie powinno być  
zahamowane jak najszybciej.  
Osoby, które w ośrodku leczenia chorych  
na hemofilię podają czynnik, mają doświadczenie  
i zawsze zastosują właściwe leczenie.  
Wkrótce będziesz na tyle duży, aby podawać  
sobie czynnik samodzielnie.  
To bardzo ułatwi Ci życie!



©



