

# IN-HEMOAÇÃO

Brincando e aprendendo  
sobre Inibidores e Hemofilia

## Projeto

FREDERICA R.M.Y CASSIS, psicóloga voluntária do Centro de Hemofilia do Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas, FMUSP, Brasil  
frederica.cassis@gmail.com  
blood4.com

## Desenhos

MARCO PAVÃO,  
pavao@estricnina.com.br

## Arte

EDUARDO DAMASCENO,  
eduardo.damasceno@live.com

## Apoio

Federação Brasileira de Hemofilia  
Octapharma Brasil

## Revisão

ELBIO ANTONIO D'AMICO, professor livre-docente da Faculdade de Medicina da USP, medico assistente do Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas da USP, amigo da psicóloga Frederica Cassis.

## Agradecimentos

Equipe Multidisciplinar pelo incentivo e, em especial, a Eliane Sandoval enfermeira chefe do Centro de Hemofilia pelos comentários construtivos.

## 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.

### 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! 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.

### Jogo do Mico (para 3 ou mais pessoas)

O baralho é composto por 30 pares + 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 dela, misturando-a entre suas cartas para que o próximo a compre. Quem ganha é aquele que conseguir baixar todos os pares da sua mão.

## Aprendendo com IN-HEMOAÇÃO

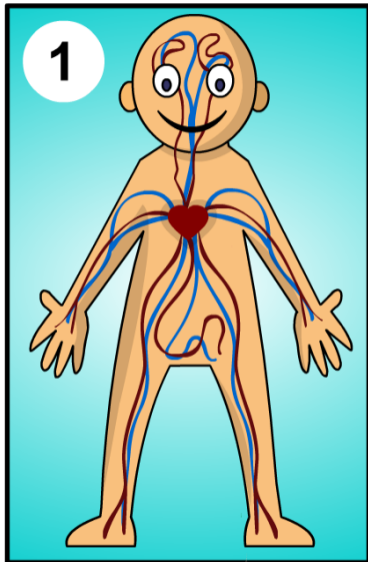
Todas as cartas são numeradas na parte superior para facilitar a identificação no manual. Elas explicam diferentes temas importantes na Hemofilia numa sequência lógica. Estas cartas juntas explicam, por exemplo, os seguintes temas:

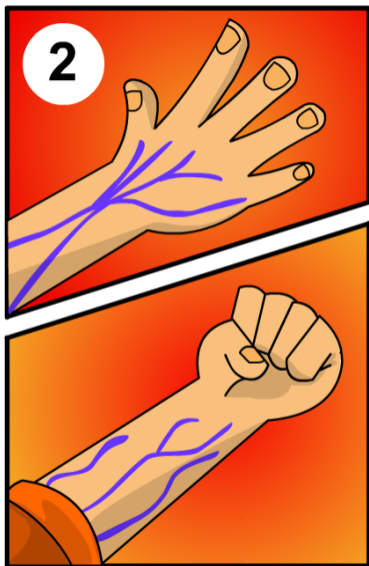
- Tipos de machucados  
(cartas 4,5 e 6)
- O processo da coagulação  
(cartas 4, 9, 10, 11 e 22)
- O processo da coagulação na hemofilia A e B  
(cartas 5, 9, 10, 11, 12 e 13)
- O processo da coagulação na Hemofilia com infusão de Fator  
(cartas 5, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 17 e 18)
- Profilaxia  
(cartas 12, 13, 14, 15, 16, 17 e 18)
- Benefícios da profilaxia  
(cartas 25, 27, 28 e 29)
- Problema dos inibidores  
(cartas 8, 16, 19, 20, 21 e 22)
- 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)
- Símbolo para a lentidão da coagulação e tratamento  
(cartas 13,17,21 e 23)

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!

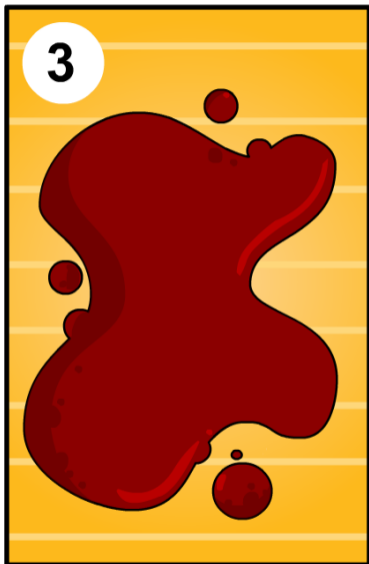
Nos braços você também encontra outras veias...

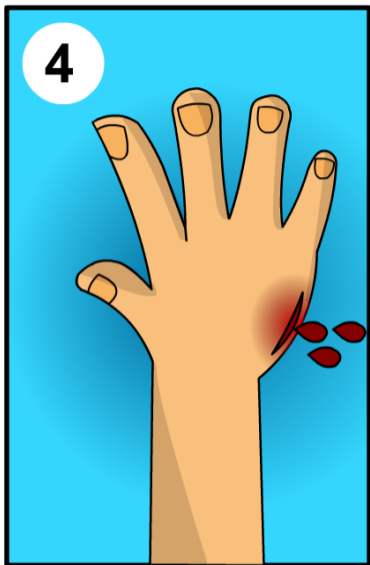
É só abrir e fechar a mão várias vezes que você poderá vê-las mais facilmente.

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.

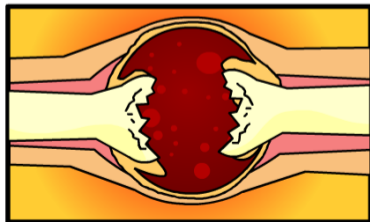
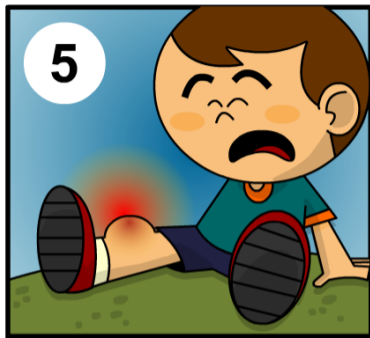
Não se preocupe! A primeira coisa a fazer é avisar seus pais ou outro adulto que esteja por perto.

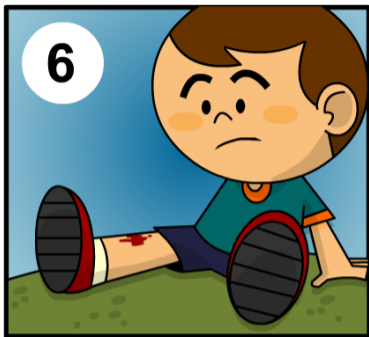
Eles ajudarão com os primeiros socorros e decidirão se você precisa ou não tomar fator.

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 furou e ele está vazando!

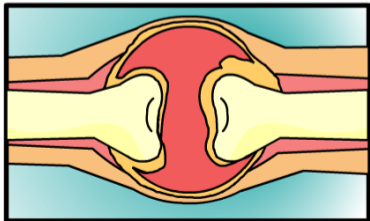
Se você tomar fator logo, o joelho vai parar de sangrar internamente, a dor vai passar e a recuperação vai ser mais rápida. Senão, o sangue acumulado pode danificar o osso e a cartilagem do joelho.





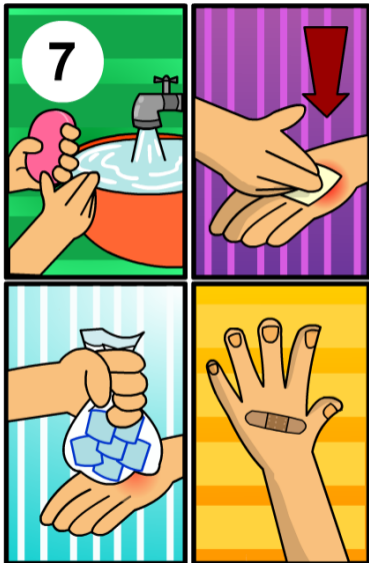
Aqui temos um machucado bem leve, que se chama **escoriação**.

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.

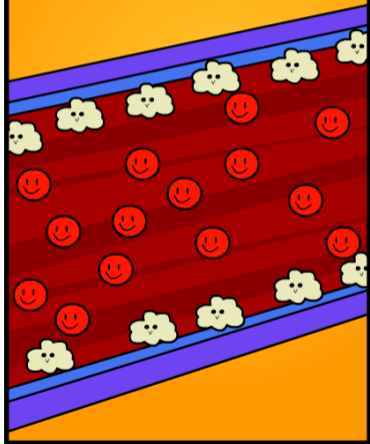


**Atenção!** Para todos os tipos de machucado deve-se sempre:

1. **Lavar** com água e sabão a região machucada.
2. **Pressionar** com um pano limpo ou com uma gaze por alguns minutos.
3. **Aplicar** gelo.
4. **Colocar** um curativo.



8



Você consegue ver as veias por fora...

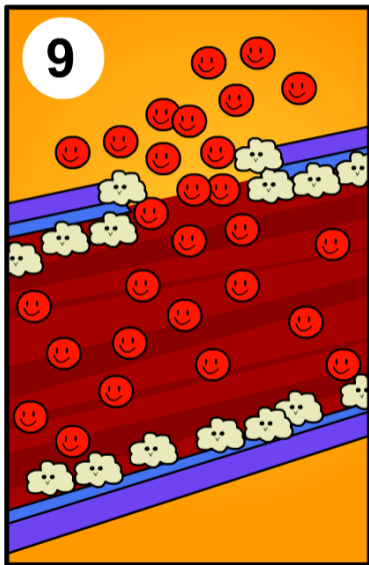
Mas como elas são por dentro? Abaixo da camada da pele, as veias são como tubos por onde passa o sangue.

O sangue possui vários tipos de células.

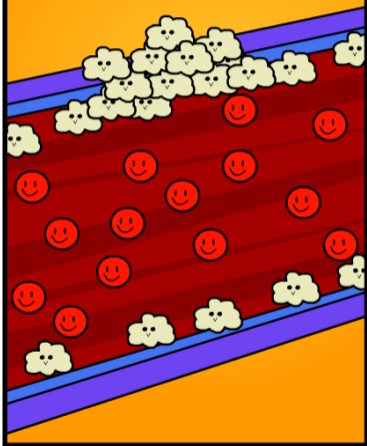
Aqui, perto da parede da veia, são as Plaquetas. Mais ao centro estão as Hemácias, ou Glóbulos Vermelhos, que dão cor ao sangue.

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.



10



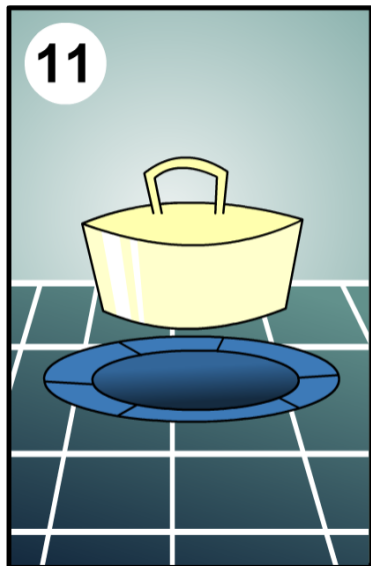
As Plaquetas são as células sanguíneas que ajudam a parar um sangramento. Elas se juntam rapidamente no furo da veia para “tampar” o buraco e não deixar o sangue vazar. O nome dessa “tampa” é Tampão Plaquetário, uma reação do corpo que interrompe pequenos sangramentos, como o joelho ralado.

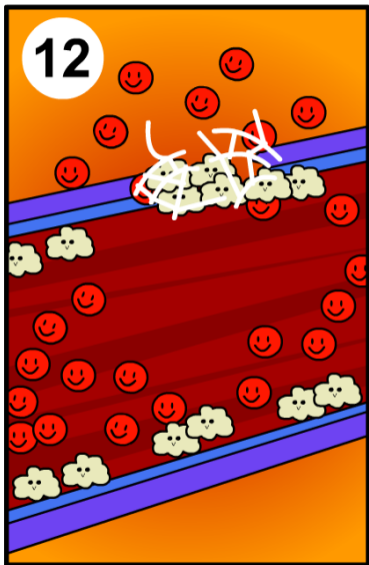
Essa reação acontece normalmente com as pessoas com Hemofilia, pois elas têm as plaquetas na quantidade certa.

Ainda não entendeu como funciona o Tampão Plaquetário?!

Ele é igualzinho a um 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.



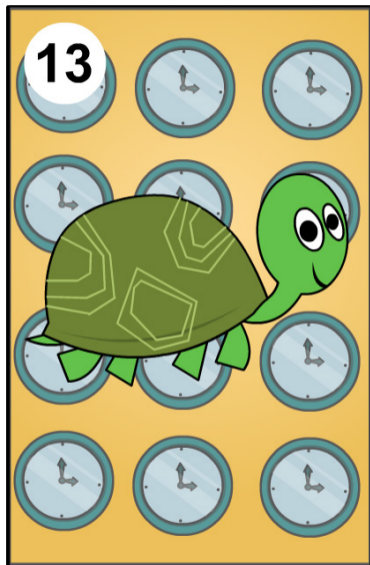


Se o machucado for maior, por cima do tampão será construída uma “rede” (a Rede de Fibrina), que vai segurar o Tampão no lugar para que a veia consiga se refazer. Este é o processo de coagulação! Se você tem hemofilia A ou B, essa rede demora muito tempo para ser construída. E quando se forma, não fica 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!



14



A solução para isso é o FATOR!

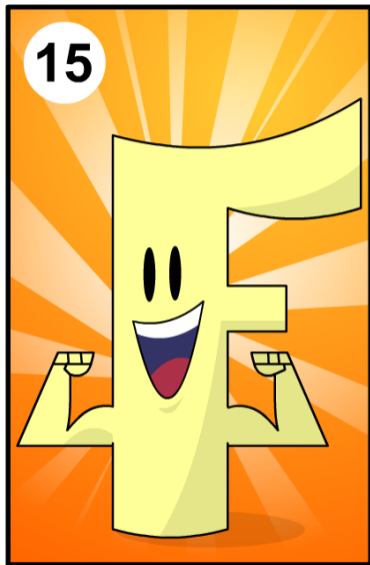
Quem tem hemofilia A deve tomar fator 8. Quem tem hemofilia B deve tomar fator 9.

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.

Hoje quem faz a Profilaxia permite que esse fator já esteja na corrente sanguínea, portanto, não é preciso sangrar para tomar fator.

Viu?

O Fator é como este F que está animado para ajudar a coagular no tempo certo. Ele pode ser de número VIII (8) ou de número IX (9). Ele entra no sangue e vai direto onde está a rede de fibrina para que ela fique bem firme e pare o sangramento.



16



Olha que legal!

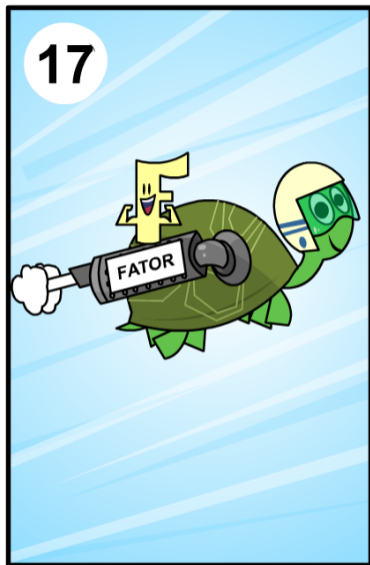
Este menino não precisa mais de ajuda para aplicar o fator! Ele já sabe auto-infundir, pois aprendeu a fazer isso direitinho no centro de hemofilia.

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.

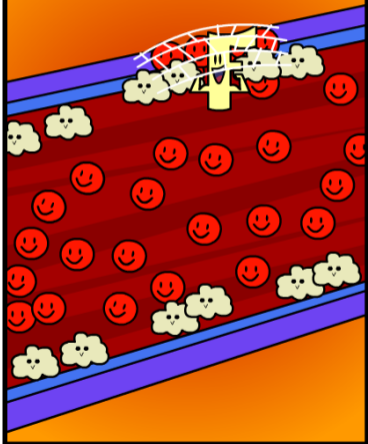
Ele também sabe a importância de aplicar o fator logo que se machuca, pois ajudará o seu sangue a coagular mais rapidamente e evitar danos às articulações.

Aha!!! Olha como ficou a tartaruga agora! O fator deixou ela toda turbinada e veloz, assim como a coagulação! Agora, o sangramento vai parar no tempo certo.

E, quem faz Profilaxia, já terá no sangue a quantidade de fator suficiente para não ter sangramentos. A tartaruga fica sempre pronta para proteger você nas suas atividades.



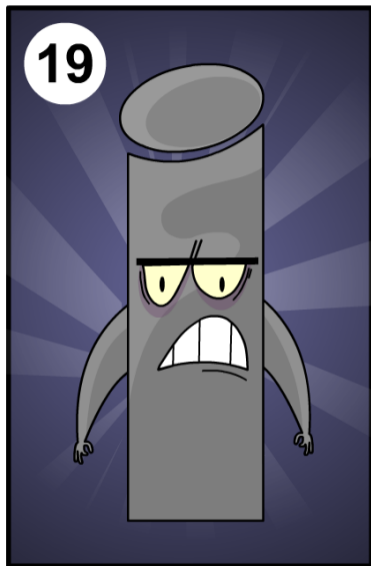
18

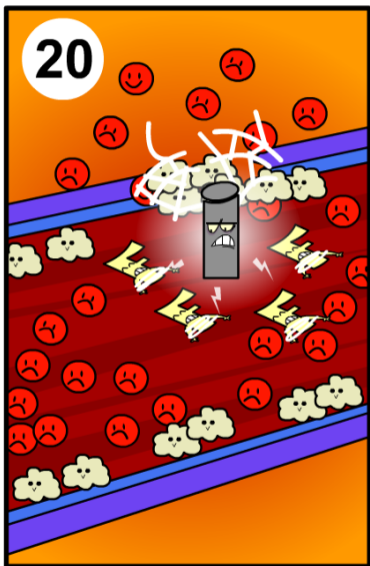


Veja como ficou a rede de fibrina, depois de injetar o fator na veia. Olha como o Fator está ajudando a formar uma rede de fibrina firme. A rede está bem feita, o sangue parou de sair e as paredes da veia conseguem se refazer! Agora é preciso descansar uns dias para se recuperar totalmente e começar logo as sessões de fisioterapia!

Este é o **inibidor**! Ele parece bravo e zangado. Na verdade ele pode aparecer no sangue em 20% das crianças e adultos com Hemofilia A e B depois de aplicar o fator 8 ou o fator 9.

Os inibidores são uma reação do sistema imunológico que acha que o fator é uma substância estranha. Os inibidores atuam contra o Fator que está no sangue e anulam sua função! Isso não pode ficar assim porque, sem o fator, os sangramentos não param! Existem tratamentos para solucionar esta situação.

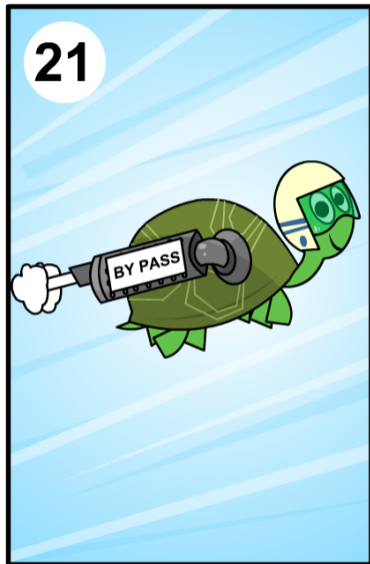




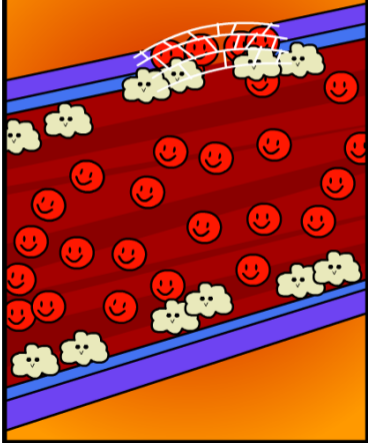
Aqui você pode ver como o inibidor está anulando a função do fator. Os inibidores não deixam o fator fazer a rede para coagular diretinho! O sangramento continua... O que fazer?

Vamos parar o sangramento e sarar?

Para parar o sangramento quando o paciente tem inibidores, se usa um remédio chamado agente de By Pass, que é diferente do fator 8 ou 9 que ele usava. Assim o sistema imunológico não reage contra este agente By Pass e o sangramento para. Pode ver como a tartaruga aqui vai resolver, carregando rapidamente o remédio para parar o sangramento.

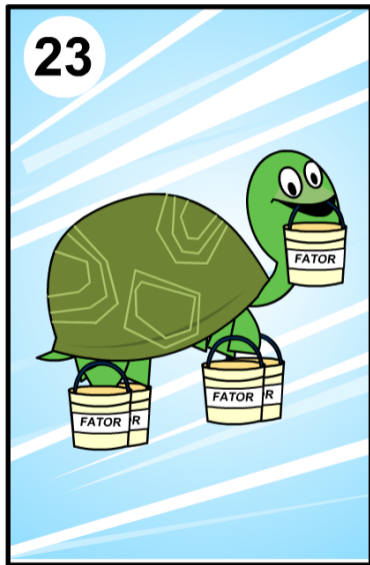


22

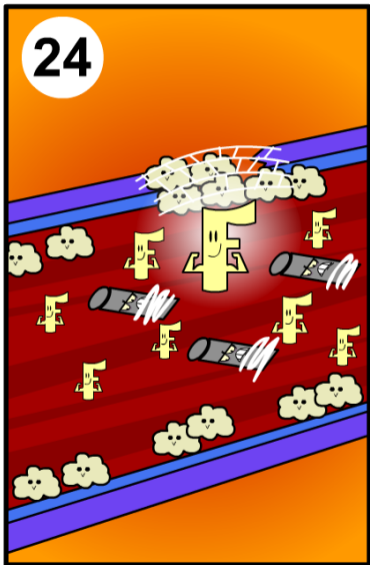


Pronto! O sangramento parou...e a rede de fibrina se formou. O agente By pass ajudou porque os inibidores não podem atacá-lo. Agora a recuperação será possível. Mas lembre-se de que esses agentes By Pass não tratam os inibidores, nem fazem eles desaparecerem.

Agora, se queremos que os inibidores desapareçam do sangue, existe um tratamento para isso que se chama **imunotolerância!** O paciente recebe quantidade de fator necessária para que o sistema imunológico se acostume a esse remédio que ele achava estranho. A tartaruga ajuda, assim, a que não se forme mais inibidores.

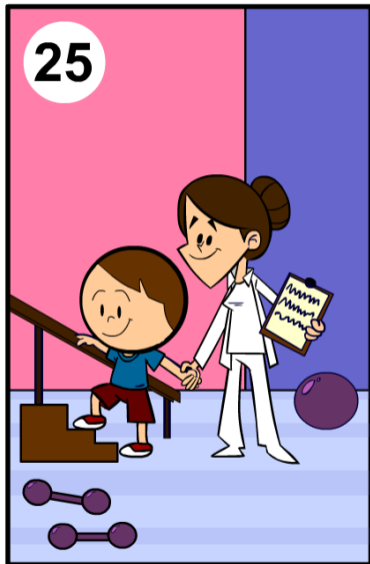


24



Como pode ver, o fator em grande quantidade no sangue poderá ajudar esse fator a ganhar dos inibidores e fazê-los desaparecerem! O corpo que se habituou ao fator, não formará mais inibidores.

Para sarar depois de um sangramento, você não deve correr muito por aí. Tem que dar um tempo para o seu corpo se recuperar. A melhor coisa a fazer agora é começar as sessões de fisioterapia. Você aprenderá a recuperar os movimentos ajudando o corpo a sarar. Existem brincadeiras e exercícios que fortalecem os músculos, e ajudam esse corpo a se recuperar mais rapidamente.



26



Além de desenhar e ler quando você está se recuperando, você poderá jogar com seus amigos ou sozinho, com os diferentes jogos de video-games. Eles alegram e você pode brincar os seus esportes preferidos sem que precise mexer muito seu corpo.

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.



28



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.)



30

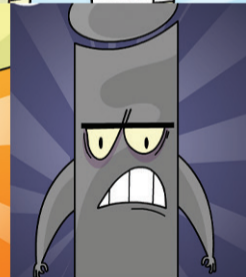
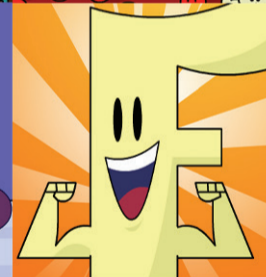
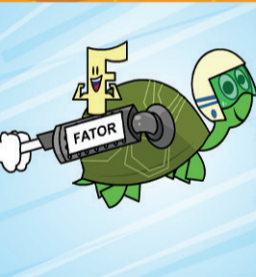
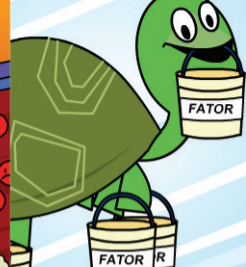
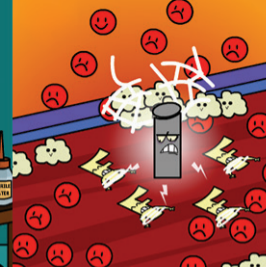


Você sabia que a hemofilia acontece em todos os países do mundo e às vezes até em meninas? As hemofilias A e B querem dizer que a pessoa não tem uma coagulação que funciona como deveria, ou seja, o sangramento leva mais tempo para parar e por isso é preciso repor o fator que falta no sangue. Além disso, 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 auto-aplicar. Já pensou que legal???





Apoio Octapharma Brasil