

السلسلة(العقد) السوير " الخرز الأهم في العالم"

يأخذ علاج الأطفال المصابين بمرض السرطان عادة وقت طويلاً وصعباً. ولكن ندعم ونشجع المرضى من الأطفال والفتىان في رحلتهم الصعبة، فإن جمعية الأطفال لمرضى السرطان في وسط السويد تعرفكم على ما يسمى "السلسلة السوير".

يحصل كل طفل على حبة خرز عند كل صورة أشعة، فحص دم، زيارة مستشفى، وحقن إبرة الخ ... كما يخصص لكل نوع من هذه العلاجات حبة خرز ملونة مختلفة. إن هذه الخرز الملونة تضاف مع بعضها البعض في سلسلة واحدة، لكي تروي القصة الفريدة لمسار علاج الأطفال.

بعد أيام قليلة من تشخيص المرض، يحصل كل طفل على سلسلة من خيط النايلون المشمع مع مراسة وحبات خرز عليها أحرف ليقوم بتشكيل الاسم الأول له أو لها. وتباعاً يحصل المرضى على حبات خرز جديدة عند كل علاج حتى يتمكنوا من تسجيل هذه الواقع، وبالتالي ليتحدثوا عن قصتهم وعن شجاعتهم.

الغرض من سلسلة حبات الخرز

قد تكون حبات الخرز هذه ومضات أمل صغيرة خلال رحلة العلاج الصعبة ، إنها أكثر من مجرد شيء ممتع لمجموعة من حبات الخرز، إنها دليل على ما مر به الأطفال من صعوبات وعادة ما يكون الأطفال فخورين جداً بسلامتهم.

يخلق العقد الخاص من حبات الخرز صورة ملونة جميلة للفترة الصعبة التي غالباً ما يصعب التعبير عنها بكلمة للمرضى. من خلال هذه الحبات من الخرز يصبح للأطفال تفهم أكبر لكل مرحلة من العلاج، وبالتالي تعطي نظرة عامة بشأن ما حدث معهم. بمساعدة الآباء يستطيع الطفل أن (يقرأ) السلسلة وينكلم عما حدث في المستشفى. ويستطيع الآباء والعاملون في المستشفى أن يستخدموا الخرز لشرح ما سيحدث في المرحلة القادمة.

عادة ما يصبح الأمر أسهل على الأطفال إذا ما فكروا بأنهم سيحصلون على خزة كمكافأة وينسون الإجراء الفعلي للعلاج أو الفحص.

بمساعدة السلسلة السوير يستطيع الأطفال أن يحكوا قصتهم لزملائهم في المدرسة أو للأقارب كالجد أو الجدة. في حال كان الطفل صغيراً جداً أثناء العلاج، يمكن أن نبين لهم ما حدث لهم من خلال حبات الخرز عندما يصبحون أكبر سنًا. عندما ينتهي علاج الأطفال، تحصل عائلاتهم على سلسلة الخرز الملونة ليتم الاحتفاظ بها.

كيف يعمل؟

إن السلسلة السوير لجميع الأطفال والفتىان الذين ي تعالجون وتتراوح أعمارهم بين ٠ - ١٨ سنة. في البداية يساعد العاملون في المستشفى على تذكر الخرز التي يجب أن تضاف إلى السلسلة ولكن ومع مرور الوقت فإن المريض أو مرفقيه هم من يجب أن يتذكروا ويحصلوا على الخرز.

للمساعدة يوجد تطبيق خاص يمكن للمريض أن يسجل فيه كل الأحداث. وهذا مفيد خصوصاً عند العلاج في مستشفى آخر. عند العودة يستطيع المريض أن يحصل على كل الخرز التي جمعها ويضعها في سلسلته. بعد الحصول على خزة (انتهاء العلاج) تنتهي عملية جمع السلسلة أيضاً لذلك لا توجد خرز للمتابعات والمعاينة بعد نهاية العلاج

يوجد تطبيق Supersnöret للتحميل مجاناً على الهاتف أو المتصفح اللوحي ويعتبر مكملاً للسلسلة الحقيقية ومن خلالها يمكن تجميع سلسلة افتراضية. كما يساعد التطبيق على حساب الخرزات، متابعة تسلسل الخرزات بالإضافة إلى مشاركتها مع الأهل والاصدقاء. ويمكن أيضاً معرفة ما تعنيه كل خزة وكتابة تعليق عليها من خلال التطبيق.

من المهم أن يعلم الطفل والعائلة أن السلسلة تمثل واقعهم لذا ينبغي التعامل معها بمرونة.

Barncancerfonden لؤلؤة رابطة الاطفال مرضى السرطان في السويد
في بداية العلاج يعطى المريض خيط مشمع و عليها علامة الرابطة

Hoppets pärla: لؤلؤة الأمل
تعطى للمريض في بداية العلاج و عند الانكسار

Bokstavspärlor: لألى الحروف
لألى عليها حروف تشكل اسم المريض

En mycket dålig dag: يوم سيئ للغاية
حدث متعب وغير منغوب فيه مثلاً الغاء عيد ميلاد
الحاجة الى مضخة لتخفيف الالم. الطفل يقرر.

En superbra dag: يوم جيد للغاية
مثلاً ان ترثي بأخ، ان تكون ذهبت في نزهة او كنت شجاعاً. الطفل يقرر.

Stick/injektion: زرقة الابر
سواء تحت الجلد، في الأصبع، في الوريد أو في العضلة
(أبره واحد في يوم واحد)

Flera stick på en dag: زرقة مجموعة ابر
اثنان أو أكثر في نفس اليوم

Sätta venportnål: وضع مدخل للأبر في الوريد
كانولا او لأخذ جرعة دواء

Ta bort nål/stygn/plåster رفع الخيوط او المداخل الوريدية للأبر

Första cytostatika/guldmedicin العلاج الكيميائي للمرة الاولى

Följande cytostatika العلاج الكيميائي الوريدي بعد المرة الاولى

Cytostatika, tablett العلاج الكيميائي بالحبوب

Strålningsmask ماسك الوجه في حالة الإشعاع

Första strålning العلاج بالإشعاع للمرة الاولى

Följande strålning العلاج بالشعاع لاحقاً؛ بعد المرة الاولى

Specialbehandling معاملة خاصة
فيتامين أو العلاج المناعي فمثلاً

Radioaktivundersökning لؤلؤة العلاج بالعناصر المشعة:
عند البدء بالعلاج مع العناصر المشعة. لؤلؤة مضيئة

Kortison: الكورتيزون
تعطى في بداية كل أسبوع او يومياً عند اخذ الحبوب عن طريق الفم.

Skördad stamceller: الخلايا الجذعية
جمع الخلايا الجذعية

Stamcelltransplantation زرع نخاع العظم او الخلايا الجذعية

Stamcelltransplantation بعد زرع نخاع العظم او الخلايا الجذعية
اي انتهاء فترة العزل

Lumbalpunktion: فحص سائل النخاع الشوكي من الظهر

Benmärgspunktion: فحص نخاع العظم

Röntgen/ultraljud: الأشعه او السونار: Röntgen/ultraljud
مثلاً الرئتين، الاشعه المقطعيه او السونار.... الخ

Inlagd på sjukhus: الرقود في المستشفى
في كل مرة يرقد المريض في المستشفى

Inlagd på intensiven: الرقود في العناية المركزة
يحصل على خرزة جديدة كل اسبوع

Inlagd och isolerad: الرقود الانعزالي
عند الحاجه الى الرقود الانعزالي يعطى خرزة جديدة لكل اسبوع رقود

Operation: العملية
عند اجراء أي عملية مثل وضع مداخل الاوردة

Sövning: التخدير العام
لكل مرة يحتاج ان يخدر تخديراً عاماً يعطى الطفل خرزة مضيئة.

Sondslang/knapp: أنابيب للتغذيه
كل مرة يحتاج المريض الى أنابيب للتغذيه (سوندسلانك)

Ögon/öron pärla: خرزة العين او الأذن
كل الفحوصات والعلاجات والقطرات

Dubbeldusch: حمام مضاعف

Kateter/lavemang: تفريغ المثانه عن طريق الانبوب (كاثيتر)
او الحقة الشرجية

Blodtransfusion: نقل الدم
في كل مره يحتاج المريض الى نقل الدم ، الخلايا الدمويه او الأجسام المناعية

Akut infektion: الالتهابات الحادة
خرزة لكل اسبوع عند الحاجه للعلاج الوريدي (المضادات الحيوية)

Ambulans: الاسعاف
عند الحاجه لاستدعاء الاسعاف عن الحالات الطارئة وغير الطارئة

Tappa häret: تساقط الشعر
عند تساقط الشعر للمرة الاولى او عند حلقة الشعر كله

Födelsedag: عيد الميلاد
يوم عيد ميلاد المريض

15 februari: 15 شباط
اليوم العالمي للأطفال مرضى السرطان

Behandlingens slut: انتهاء مرحلة العلاج
بعد اخر جلسة علاج

