

"السلسلة(العقد) السوبر" الخرز الأهم في العالم

يأخذ علاج الأطفال المصابين بمرض السرطان عادة وقت طويلا وصعبا. ولكي ندعم ونشجع المرضى من الأطفال والفتيان في رحلتهم الصعبة، فإن جمعية الأطفال لمرضى السرطان في وسط السويد تعرّفكم على ما يسمى "السلسلة السوبر".

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. ان 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 مرساة 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 الوقائع، وبالتالي ليتحدثوا عن قصتهم وعن شجاعتهم.

الغرض من سلسلة حبات الخرز

قد تكون حبات الخرز هذه ومضات امل صغيرة خلال رحلة العلاج الصعبة ، انها أكثر من مجرد شئ ممتع لمجموعة من حبات الخرز، انها دليل على ما مر به الاطفال من صعوبات وعادة ما يكون الاطفال فخورين جدا بسلاسلهم.

يخلق العقد الخاص من حبات الخرز صورة ملونة جميلة للفترة الصعبة التي غالبا 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 الابوين يستطيع الطفل ان(يقرأ) السلسلة و يتكلم عما حدث في المستشفى. ويستطيع الاباء والعاملون في المستشفى ان يستخدموا الخرز لشرح ما سيحدث في المرحلة القادمة. عادة ما يصبح الامر اسهل على الاطفال اذا ما فكروا بانهم سيحصلون على خرزة كمكافئة وينسون الاجراء الفعلي للعلاج او الفحص.

بمساعدة السلسلة السوبر يستطيع الاطفال ان يحكوا قصتهم لزملائهم في المدرسة او للاقارب كالجد او الجدة. في حال كان الطفل صغيرا جدا أثناء العلاج، يمكن ان نبين لهم ما حدث لهم من خلال حبات الخرز عندما يصبحون أكبر سناً. عندما ينتهي علاج الأطفال، تحصل عائلاتهم على سلسلة الخرز الملونة ليتم الاحتفاظ بها.

كيف يعمل ؟

إن السلسلة السوبر لجميع الأطفال والفتيان الذين يتعالجون وتتراوح أعمارهم بين ٠ - ١٨ سنة. في البداية يساعد العاملون في المستشفى على تذكر الخرز التي يجب ان تضاف الى السلسلة ولكن ومع مرور الوقت فأن المريض او مرافقيه هم من يجب ان يتذكروا ويحصلوا على الخرز.

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

يوجد تطبيق Supersnöret للتحميل مجانا على الهاتف او المتصفح اللوحي ويعتبر مكمل للسلسلة الحقيقية ومن خلالها يمكن تجميع سلسلة افتراضية. كما يساعد التطبيق على حساب الخرزات، متابعة تسلسل الخرزات بالاضافة الى مشاركتها مع الاهل والاصدقاء. ويمكن ايضا معرفة ما تعنيه كل خرزة وكتابة تعليق عليها من خلال التطبيق. من المهم ان يعلم الطفل والعائلة ان 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 وعند الانتكاس

Bokstavspärlor: لألى الحروف:
لألى عليها حروف تشكل اسم المريض

En mycket dålig dag: يوم سئ للغاية:
حدث متعب وغير مرغوب فيه مثلا الغاء عيد ميلاد,
الحاجة الى مضخة لتخفيف الالم. الطفل يقرر.

En superbra dag: يوم جيد للغاية:
مثلا ان ترزق بأخ، ان تكون ذهبت في نزهة او كنت شجاعا. الطفل يقرر.

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

Flera stick på en dag: زرق مجموعة إبر:
اثنان أو أكثر في نفس اليوم

Sätta venportnål: وضع مداخل للأبر في الوريد:
كانولا أو لأخذ جرعة دواء

Ta bort nål/stygn/plåster رفع الخيوط او المداخل الوريديه للابر

Första cytostatika/guldmedicin العلاج الكيماوي للمرة الاولى

Följande cytostatika العلاج الكيماوي الوريدي بعد المرة الاولى

Cytostatika, tabletter العلاج الكيماوي بالحبوب

Strålningsmask ماسك الوجه في حالة الإشعاع

Första strålning العلاج بالإشعاع للمره الاولى

Följande strålning العلاج بالشعاع لاحقا؛ بعد المرة الاولى

Specialbehandling معاملة خاصة
فيتامين أ أو العلاج المناعي فمثلا

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

Kortison: الكورتيزون:
تعطى في بداية كل اسبوع او يوميا عند اخذ الحبوب عن طريق الفم.

Skörda stamceller: الخلايا الجذعية
جمع الخلايا الجذعية

Stamcellstransplantation زرع نخاع العظم او الخلايا الجذعية

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

Lumbalpunktion: فحص سائل النخاع الشوكي من الظهر

Benmärgspunktion: فحص نخاع العظم

Röntgen/ultraljud: الأشعة أو السونار
مثلا الرنين، الأشعة المقطعية او السونار.... الخ

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

Inlagd på intensiv: الرقود في العناية المركزة:
يحصل على خرز جديدة لكل اسبوع

Inlagd och isolerad: الرقود الانعزالي:
عند الحاجة 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 تخديرا عاما يعطى الطفل خرزة مضيئة.

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

Ögon/öron pärla خرزة العين او الأذن
لكل الفحوصات والعلاجات والقطرات

Dubbeldusch حمام مضاعف

Kateter/lavemang تفرغ المثانة عن طريق الانبوبة (كاثيتر)
او الحقنة 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 الحاجة للعلاج الوريدي(المضادات الحيوية)

Ambulans الاسعاف
عند الحاجة لاستدعاء الاسعاف عن الحالات الطارئة وغير الطارئة

Tappa håret: تساقط الشعر:
عند تساقط الشعر للمره الاولى او عند حلاقة الشعر كله

Födelsedag: عيد الميلاد:
يوم عيد ميلاد المريض

15 februari 15 شباط
اليوم العالمي للاطفال مرضى السرطان

Behandlingens slut انتهاء مرحلة العلاج
بعد اخر جلسة علاج

