

SuperSnöret – världens viktigaste snöre.

SuperSnöret finns till för att hjälpa barn och ungdomar med cancer att bearbeta och berätta om sin sjukdom och behandling. Barnet eller ungdomen får i samband med sin diagnos en vaxtråd att trä sina första pärlor på – Hoppets pärla, Barncancerfondens pärla och bokstavspärlor som formar förnamnet. Under behandlingstiden tillkommer pärlor som symboliserar olika behandlingsmoment och händelser, som till exempel cytostatikabehandling, sjukhusvistelse, en födelsedag eller ett stick i fingret.

SuperSnörets syfte

SuperSnöret hjälper barnet att bearbeta det som är svårt. Det skapar en färgrik bild av det som är abstrakt och synliggör vad som händer under behandlingen. På så vis får barnet en bättre förståelse för behandlingens olika steg och kan på egen hand eller tillsammans med sina föräldrar "läsa" snöret och prata om vad som har hänt. Föräldrar och personal på sjukhuset kan även använda pärlorna till att förbereda barnet på vad som kommer att ske framöver.

Med SuperSnöret i handen kan barn och ungdomar på ett tydligt sätt berätta sin historia för klasskompisar, släkt och vänner. När behandlingen är färdig kan snöret bli ett betydelsefullt minne efter en svår tid, även för de föräldrar som har förlorat sitt barn.

Hur fungerar det?

SuperSnöret är gratis för alla barn och ungdomar mellan 0 och 18 år som får en cancerbehandling. Det finns på alla sex barncancercentrum i Sverige och

på många av regionsjukhusen. Det är barnet eller ungdomen själv som bestämmer om hen vill samla på pärlorna eller inte. Från början hjälper personalen till att komma ihåg vilka pärlor som ska träs på, men så småningom är det upp till familjen att se till att barnet får de pärlor som det ska ha.

Till sin hjälp kan man använda SuperSnöret-appen. Den är gratis, finns för både Apple och Android och kan laddas ner till mobilen eller surfplattan. Appen är ett komplement till det fysiska SuperSnöret som gör att man även virtuellt kan trä på pärlorna. Den hjälper till att räkna pärlorna, hålla koll på ordningen och ger möjligheten att dela SuperSnöret med vänner och familj. I appen kan man lätt se varje pärlas innebörd och även skriva kommentarer till varje pärla.

När behandlingen avslutats får barnet pärlan "Behandlingens slut" och SuperSnöret är färdigt. Inga pärlor delas ut för efterkontroller. Om ett barn eller ungdom har dött får familjen erbjudande om att avsluta SuperSnöret med en speciell pärla, ett hjärta eller en fjäril.

Kontakt: info@supersnoret.se

Läs mer på www.supersnoret.se

Copyright: Vereniging "Ouders, Kinderen en Kanker" (VOKK), Schouwstede 2B, Nieuwegein, Nederländerna.



**BARNCANCER
FONDEN**



Barncancerfonden
Barncancerfondens pärla fås i början av behandlingen.



Hoppets pärla
Fås i början av behandlingen och vid återfall.



Bokstavspärlor
Bokstavspärlor som formar förnamnet. Fås i början av behandlingen.



En mycket dålig dag
T.ex. på grund av smärta eller behov av att ställa in något roligt. Barnet bestämmer.



En superbra dag
T.ex. haft kalas eller varit på utflykt. Barnet bestämmer.



Stick/injektion
För ett stick per dag (t.ex. subkutan, fingerstick, intramuskulär injektion och venpunktion).



Flera stick på en dag
För flera stick eller injektioner på en och samma dag.



Sätta venportnål
För varje gång man sätter en nål i en venport eller rickshamdoma.



Ta bort nål/stygn/plåster
För varje gång man tar bort ett stort tegadermplåster, nål eller stygn.



Strålningsmask
Vid tillverkning av en strålningsmask.



Första strålningen
För det allra första strålningstillfället.



Följande strålning
För alla strålningstillfällen därefter.



Specialbehandling
Vid t.ex. immunterapi, A-vitaminbehandling eller precisionsmedicin.



Radioaktiv behandling
Vid behandling med radioaktiva ämnen.



Röntgen/ultraljud
För varje undersökning, t.ex. MR, CT, PET, ultraljud eller röntgen.



Inlagd på sjukhus
En pärla för varje ny vecka.



Inlagd på intensiv
En pärla för varje vecka.



Inlagd och isolerad
En pärla för varje vecka man blir inlagd och måste vara isolerad.



Skörda stamceller
Vid varje skördning av stamceller.



Stamcellstransplantation start
Efter att ha fått stamceller.



Stamcellstransplantation slut
När ser/bm 'take'-isolering släpps.



Lumbalpunktion
För varje lumbalpunktion.



Benmärgspunktion
För varje benmärgspunktion.



Kortison
En pärla för varje vecka (eller varje dag om behov finns) med kortison-tabletter.



Första cytostatikan
För den allra första behandlingen med cytostatika intravenöst eller intratekalt.



Följande cytostatika
För alla behandlingar med cytostatika intravenöst eller intratekalt därefter.



Cytostatika, tabletter
För varje vecka med tabletter (t.ex. purinethol/MTX).



Operation
En pärla för varje operation.



Sövning
En pärla för varje sövning.



Dubbeldusch
En pärla för varje dubbeldusch.



Kateter eller lavemang
För varje gång man får kateter eller ett lavemang.



Sondslang/knapp
För varje gång mansätter en sondslang eller byter en pegknapp.



Ögon/öron
För droppar, samt varje behandling och undersökning av ögon eller öron.



Blodtransfusion
För varje blodtransfusion av blodprodukt: trombocyter, immunoglobulin eller blod.



Akut inlagd på sjukhuset
En pärla för varje vecka med intravenös behandling, t.ex. antibiotika.



Ambulans
Planerad eller oplanerad ambulansfärd.



Tappa håret
När första håret faller eller klippas av.



Födelsedag
När man fyller år.



Internationella barncancerdagen
15 februari.



Behandlingens slut
Efter den sista behandlingen.

BARNCANCER FONDEN