

SuperSnöret, världens viktigaste snöre

SuperSnöret är ett sätt att stödja alla barn och ungdomar med cancer under de tuffa behandlingsperioderna. Barn och ungdomar får speciella Superpärlor för varje särskild behandling, utredning eller händelse. Till exempel cytostatikabehandling, sjukhusvistelse, röntgen, en lumbalpunktion, ett stick i fingret, en operation, och så vidare. Varje barn och ungdom skapar på så vis sitt eget SuperSnöre som berättar en unik historia.

Några dagar efter diagnosen får barnet/ungdomen en vaxtråd med en Superpärla med ett ankare på (Hoppets pärla), Barncancerfondens pärla och bokstavspärlor som formar förnamnet. Sedan tillkommer Superpärlorna som symboliserar olika delar i behandlingen. SuperSnöret visar vad barnet eller ungdomen har varit med om och hur supermodig hen är.

SuperSnörets syfte

Superpärlorna är små ljusglimtar under den tunga behandlingsfasen. Men SuperSnöret är mer än endast en kul grej att samla på. Det hjälper också till att bearbeta det svåra. Barnen och ungdomarna är ofta mycket stolta över sitt SuperSnöre.

Superpärlorna skapar en färgrik bild av det som är så abstrakt och svårt att förstå för många, de synliggör vad som händer. Genom SuperSnöret får barnet en bättre förståelse för behandlingens olika steg och får då grepp om sin situation. Tillsammans med föräldrarna kan barnet "läsa" snöret och prata om vad som hänt på sjukhuset. Föräldrar och personal på sjukhuset kan använda pärlorna för att förbereda vad som kommer att ske framöver. När barnet tänker på Superpärlan som väntar som belöning är det ibland lättare att distrahera från själva ingreppet.

Med SuperSnöret i handen berättar barn och ungdomar på ett tydligare sätt sin historia för sina klasskompisar eller mormor eller farfar. När behandlingen är färdig är SuperSnöret ett färgglatt minne efter en intensiv period. För familjer där barnet eller ungdomen har dött har SuperSnöret visat sig att vara ett kärt minne som ofta får en speciell plats i hemmet.



Hur fungerar det?

SuperSnöret och dess pärlor är till för alla barn och ungdomar mellan 0 och 18 som har cancer. Från början hjälper personalen till att komma ihåg vilka pärlor som ska träs på men så småningom är det upp till var och en att se till att få de pärlorna som man ska ha. Till sin hjälp kan man använda SuperSnöret-appen, särskilt när barnet/ungdomen får en del av vården på ett annat sjukhus. Nästa gång barnet/ungdomen kommer tillbaka får hen de ihoptjänade Superpärlorna. Efter Superpärlan "Behandlingens slut" har delats ut så är även SuperSnöret färdigt. Man får inga pärlor för efterkontroller. Om ett barn/ungdom har dött får familjen erbjudande om att avsluta SuperSnöret med en speciell pärla (ett hjärta eller en fjäril).

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

Det är viktigt att barnet/ungdomen och familjen känner att SuperSnöret passar deras verklighet, så man får hantera pärlorna med viss flexibilitet.

Kontakt: info@supersnoret.se

www.supersnoret.se

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



SuperSnöret bekostas helt av Barncancerfondens sex lokala föreningar. Norra, Mellan, Östra, Västra, Södra och Stockholm Gotland.



Barncancerfonden
I början av behandlingen får man en vax-tråd med Barncancerfondens pärla



Hoppets pärla
I början av behandlingen och vid återfall



Bokstavspärlor
Bokstavspärlor som formar förnamnet



En mycket dålig dag
T.ex. ett inställt kalas, en utslagen tand eller behov av smärtpump. Barnet bestämmer



En superbra dag
T.ex. fått ett syskon, varit på utflykt eller varit extra modig. Barnet bestämmer



Stick/injektion
För ett stick per dag (subkutan, fingerstick, intramuskulär injektion, venpunktion etc)



Flera stick på en dag
För två eller flera stick/injektioner på en och samma dag



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



Ta bort nål/stygn/plåster
För varje gång man tar bort ett stort tegadermplåster (t.ex. vid cvk omläggning eller för venporten) och/eller nål (t.ex. venportnålen) eller ta bort stygn



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



Följande cytostatika/guldmedicin
För alla behandlingar med cytostatika intravenöst eller intratekalt därefter, en för varje dag



Cytostatika, tabletter
För varje vecka med tabletter (t.ex. Purinethol eller MTX)



Strålningsmask
Vid tillverkning av en strålningsmask



Första strålning
För det allra första strålningsstillfället



Följande strålning
För alla strålningsstillfällen därefter



Specialbehandling
T.ex. immunterapi eller A-vitaminbehandling



Radioaktiv behandling
Vid behandling med radioaktiva ämnen (inte vid en undersökning). En självlysande pärla



Kortison
En ny pärla för varje vecka, eller varje dag vid behov om man tar tabletter i munnen



Skörda stamceller
Vid varje skördning av stamceller



Stamcells-transplantation start
Efter att ha fått stamceller



Stamcells-transplantation slut
När ser/bm 'take'-isolering släpps



Lumbalpunktion
För varje lumbalpunktion



Benmärgspunktion
För varje benmärgspunktion. Lila/vit



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



Inlagd på sjukhus
En ny pärla för varje vecka



Inlagd på intensiv
Om man blir inskriven på intensiv. En ny pärla för varje vecka



Inlagd och isolerad
Om man måste sova över och ligga isolerad. En ny pärla för varje vecka



Operation
För varje operation. Blå/vit



Sövning
För varje sövning. En självlysande pärla



Sondslang/knapp
För varje gång man sätter en sondslang eller byter en peg-knapp



Ögon/öron pärla
För alla behandlingar, undersökningar samt droppar.



Dubbeldusch
För varje dubbeldusch



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



Blodtransfusion
För varje blodtransfusion av blodprodukt (trombocyter, immunoglobulin, blod)



Akut infektion
En ny för varje vecka med intravenös behandling (t.ex. antibiotika)



Ambulans
Om man åker ambulans, planerat eller oplanerat



Tappa håret
När de första håren faller eller när man klipper av allt hår



Födelsedag
När man fyller år



15 februari
Internationella Barncancerdagen



Behandlingens slut
Efter den sista behandlingen



SuperSnöret bekostas helt av Barncancerfondens sex lokala föreningar. Norra, Mellan, Östra, Västra, Södra och Stockholm Gotland.