Protonresan
("Tu viaje de protones")

Una visita virtual antes de tu período de tratamiento en Upsala

Echa de nuevo un vistazo a los videos y muéstraselos a tus seres queridos que no pudieron verlos en el dispositivo de RV de la clínica. Encontrarás los siete videos en protonresan.barncancerfonden.se o escaneando el código QR.

Preguntas frecuentes acerca del período de tratamiento en Upsala

La terapia de protones de tu hijo se llevará a cabo en la Skandionkliniken de Upsala. La duración del tratamiento es de unas seis semanas. A muchas personas se les ofrece durante este período la posibilidad de alojarse en la Ronald McDonald Hus. El Akademiska barnsjukhuset, que es el hospital infantil de la Universidad de Upsala, ejerce de responsable clínico durante el período de tratamiento en esta localidad. El centro hospitalario cuenta además con una escuela y una unidad de terapia de juego.

Al llegar con tu hijo a Upsala

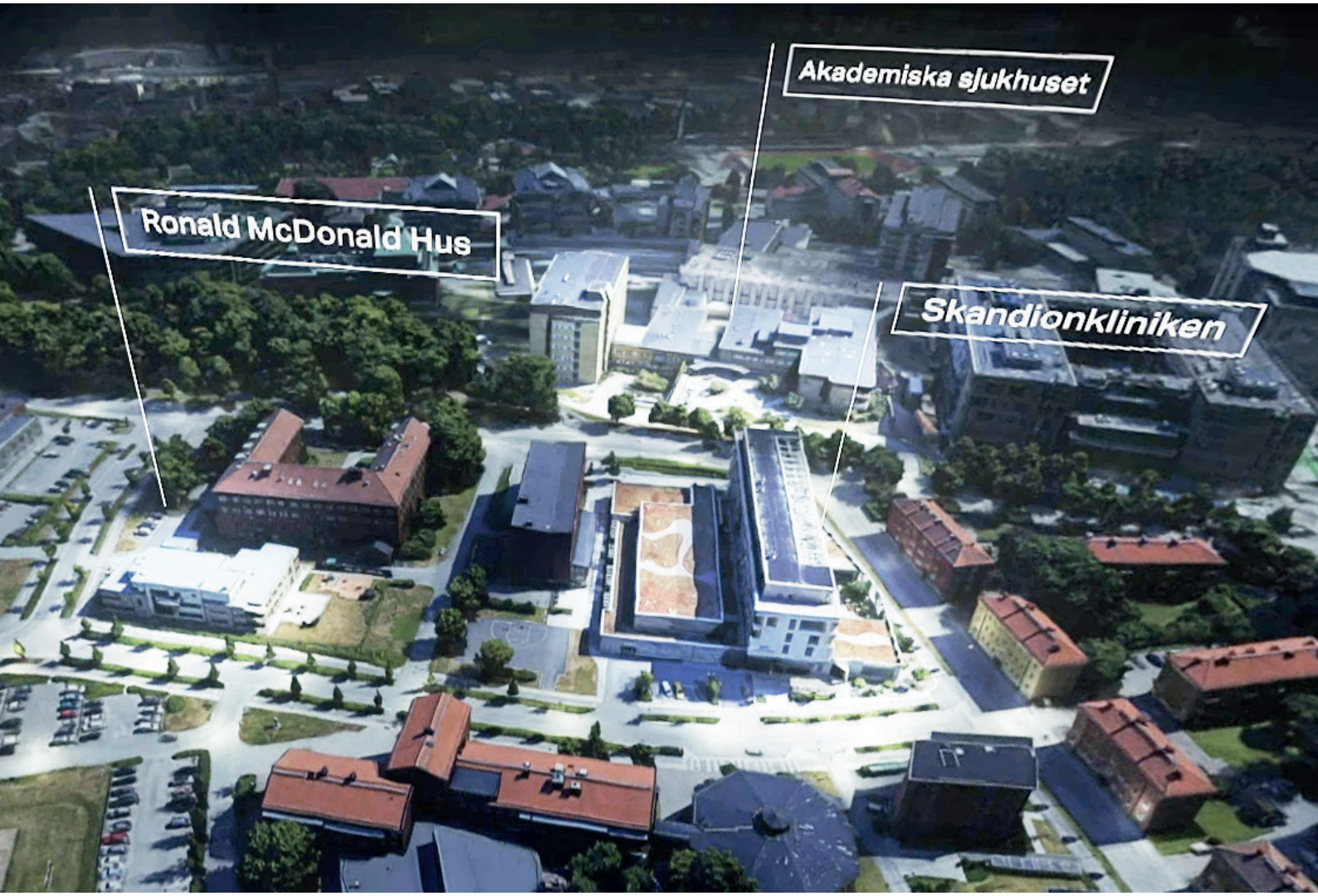
¿A dónde nos dirigimos al llegar a Upsala? ¿A qué dirección vamos?

A continuación incluimos las direcciones de los lugares específicos en Upsala:

1. **Skandionkliniken**
   von Kraemers allé 26
   752 37 Upsala

2. **Ronald McDonald Hus**
   Blåsenhusgatan 6
   752 37 Upsala

3. **Akademiska barnsjukhus de Upsala** (con la escuela y la unidad de terapia de juego del hospital)
   Dag Hammarskölds Väg, entrada 95.
   751 85 Upsala



- **¿Hay mucha distancia entre la Skandionkliniken, la Ronald McDonald Hus y el Akademiska barnsjukhuset?**

No, solo hay unos minutos a pie entre la Skandionkliniken, la Ronald McDonald Hus y el Akademiska barnsjukhuset.

- **¿Qué distancia separa la estación central de Upsala de la Skandionkliniken, la Ronald McDonald Hus y el Akademiska barnsjukhuset?**

Caminando, hay una distancia de 1,5 km entre la estación central de Upsala y la Skandionkliniken, la Ronald McDonald Hus y el Akademiska barnsjukhuset.

- **¿Dónde puedo estacionar si vamos en nuestro automóvil?**

Hay plazas de estacionamiento junto a la Skandionkliniken, la Ronald McDonald Hus y el Akademiska barnsjukhuset, pero en número limitado. Pueden verse las plazas de estacionamiento en este plano.

- **¿Pertenecen a la misma organización la Skandionkliniken y el Akademiska barnsjukhuset?**

No, la Skandionkliniken y el Akademiska barnsjukhuset son dos entidades distintas.

- **¿Qué va a suceder en nuestro primer día en Upsala?**

Debes acudir con tu hijo a Upsala antes del inicio del tratamiento para efectuar los preparativos y exámenes.
El centro regional de oncología pediátrica de tu hijo o la Skandionkliniken les facilitarán información sobre horarios y ubicaciones en el primer día.

- **¿Acudimos primero a la Skandionkliniken o al Akademiska barnsjukhuset?**

Si tu hijo necesita ser sedado para recibir radioterapia en la Skandionkliniken, se te proveerá una cita con un médico en el Akademiska barnsjukhuset antes del primer tratamiento. Posteriormente, la sedación y la recuperación tras las sesiones de radioterapia tendrán lugar en la Skandionkliniken.

Si tu hijo no necesita sedación, vayan directamente a la Skandionkliniken para las sesiones de radioterapia.
El médico a cargo del centro regional de oncología pediátrica de tu hijo o de su hospital de origen les indicará si el pequeño necesita sedación.

- **¿Nos pueden prestar una silla de ruedas o un cochecito en Upsala?**

Sí, hay opciones —aunque limitadas— de tomar prestado un cochecito o una silla de ruedas en el Akademiska barnsjukhuset o en la Ronald McDonald Hus (si se alojan allí).

Contacta de antemano con la Ronald McDonald Hus o el Akademiska barnsjukhuset si desean pedir prestados estos artículos.

En la Skandionkliniken

La terapia de protones se lleva a cabo en la Skandionkliniken. Se trata de la única clínica en Suecia que realiza este tipo de tratamiento. Por tanto, todas aquellas personas que necesitan terapia de protones se desplazan a Upsala.

- **¿Cómo se lleva a cabo la terapia de protones en la Skandionkliniken?**

Podrás conocer más detalles acerca de la terapia de protones en el sitio web de la Skandionkliniken: **www.skandionkliniken.se/en/treatment-step-by-step/** Este sitio web incluye videos que muestran el funcionamiento de este tratamiento, tanto con sedación del niño como si no.

- **¿Cuánto dura el tratamiento?**

La sesión de radioterapia se prolonga de 20 a 60 minutos, según la parte del cuerpo tratada y la dosis de radiación prevista. Si se va a sedar al niño durante el tratamiento, la sedación y la recuperación pueden requerir un máximo de dos horas adicionales.

- **¿Será necesario desvestir a mi hijo durante el tratamiento?**

Debe desprenderse al niño de la ropa en la parte del cuerpo a tratar.

- **¿Por qué necesita mi hijo una máscara durante el tratamiento?**

Es importante que el paciente no se mueva durante el tratamiento. La máscara mantiene inmóvil la cabeza del pequeño. Se fabrica en el centro regional de oncología pediátrica de tu hijo y es enviada a la Skandionkliniken para el tratamiento. Si se desea, los niños pueden llevar su máscara decorada.

- **¿Puedo acompañar a mi hijo durante el tratamiento?**

No, no podrás estar con tu hijo en la sala de tratamiento durante la sesión de radioterapia. Los profesionales sanitarios ayudarán al niño con todo. Verán y escucharán a tu hijo en todo momento a través de monitores con altavoces y, en caso necesario, pueden detener el tratamiento. Mientras el niño está siendo tratado, los progenitores pueden aguardar en la sala de espera de la Skandionkliniken, situada en la plaza de acceso.

- **¿Podrá alguien ver y hablar con mi hijo durante el tratamiento?**

Sí, el personal puede ver, escuchar y hablar con tu hijo durante el tratamiento a través de un monitor, unos altavoces y un micrófono. Sin embargo, es importante que el niño permanezca quieto durante la sesión, por lo que deben evitar hablar si es posible.

- **¿Qué efectos secundarios puede tener mi hijo tras una sesión de terapia de protones?**

Los posibles efectos secundarios que pueda tener tu hijo dependerán de la parte del cuerpo tratada y la dosis de radiación prevista. El médico a cargo puede resolver dudas y ofrecer información adicional acerca de los posibles efectos secundarios.

Alojamiento en la Ronald McDonald Hus

A muchas personas se les brinda la posibilidad de alojarse en la Ronald McDonald Hus durante el período de tratamiento. No es un hotel, pero sirve de hogar lejos del hogar. Deberás encargarte tú mismo de hacer la compra, la comida, lavar y demás tareas cotidianas, igual que en casa.

- **¿Quién puede alojarse en la Ronald McDonald Hus?**

A muchas personas se les brinda la posibilidad de alojarse en la Ronald McDonald Hus durante el período de tratamiento.

El niño que recibe la terapia puede quedarse aquí con uno o más familiares acompañantes. Por razones específicas, no pueden alojarse más de cinco personas en cada habitación de la Ronald McDonald Hus.

- **¿Pueden ir de visita familiares y amigos?**

Sí, en la Ronald McDonald Hus se pueden recibir visitas, aunque primero debe aprobarlo el personal del hogar.

- **¿Cuánto cuesta alojarse en la Ronald McDonald Hus?**

Hospedarse en la Ronald McDonald Hus durante el período de tratamiento es gratuito para ti y tu hijo siempre que tu administración regional lo haya aprobado y, por tanto, asuma los costes.

- **¿Hay personal disponible en la Ronald McDonald Hus?**

Sí, el personal está disponible las 24 horas del día.

- **¿Qué necesito llevar a la Ronald McDonald Hus?**

Debes llevar tu propia ropa y demás pertenencias personales. También puede ser aconsejable traer objetos que ayuden al pequeño a sentirse seguro, como muñecos de peluche y otros juguetes.

La Ronald McDonald Hus puede prestar ropa de cama y toallas.
Tras la llegada, se les proporcionará a tu hijo y a ti el primer desayuno, pero durante el resto de tu estancia en la casa deberás asumir tus propios gastos y comprar tu comida.

- **¿Dónde están la farmacia y el supermercado más próximos?**

La farmacia más cercana se encuentra en la entrada 70 del Hospital Universitario de Upsala (Akademiska Sjukhuset). Está a unos 900 metros de la Ronald McDonald Hus.

Hay dos supermercados a poca distancia de la Ronald McDonald Hus:
Ica Nära Hörnan, en Artillerigatan 16, a unos 600 m de la Ronald McDonald Hus.
Hemköp, en Kansliskrivargatan 1, a aproximadamente 1,3 km de la Ronald McDonald Hus.

- **¿Hay estacionamiento en las proximidades de la Ronald McDonald Hus?**

Sí, la Ronald McDonald Hus dispone de plazas de estacionamiento para residentes, pero no pueden garantizarse a todo el mundo, ya que su número es limitado.

- **¿Cuenta con wifi la casa?**

Sí, en la Ronald McDonald Hus hay wifi para todos los residentes.

- **¿Hay bicicletas que puedan pedirse prestadas?**

Sí, hay un número limitado de bicicletas para prestar.

- **¿Es posible reenviar mi correspondencia a la Ronald McDonald Hus?**

Sí, puedes reenviar tu correspondencia a la Ronald McDonald Hus. De hecho, recomendamos hacerlo para no pasar por alto envíos importantes o recibos durante tu estancia en Upsala.

En el Akademiska

Toda la atención a tu hijo más allá de la terapia de protones se presta en la planta de oncología pediátrica del Akademiska barnsjukhuset. Esta planta ejerce de responsable clínica durante el período de tratamiento de tu hijo en Upsala. Aquí también se ubican la escuela y la unidad de terapia de juego del hospital. El centro regional de oncología pediátrica de tu hijo y la planta de oncología pediátrica de Upsala efectúan preparativos minuciosos antes de su llegada.

- **¿La atención de oncología pediátrica en el Akademiska barnsjukhuset es la misma que en el hospital de mi hijo?**

Las rutinas del Akademiska barnsjukhuset pueden diferir ligeramente respecto a las del hospital donde suelen tratar a tu hijo. Sin embargo, la atención en sí es siempre idéntica.

- **¿Con qué personal del Akademiska barnsjukhuset vamos a relacionarnos durante el período de tratamiento?**

Tú y tu hijo estarán en contacto con varios profesionales sanitarios del Akademiska barnsjukhuset durante el tratamiento en Upsala, entre otros:

Médicos y personal asistencial del Akademiska barnsjukhuset y de la planta de oncología pediátrica, que ejercen de responsables clínicos durante el período de tratamiento en Upsala.

Un enfermero de contacto, que se reúne con todos los niños atendidos en la Skandionkliniken y sus familias, y que presta apoyo al resto del personal sanitario de la planta de oncología pediátrica.

Un asistente social a disposición de todos los niños atendidos en la Skandionkliniken y de sus familiares. Al inicio de la terapia de protones serán convocados a una reunión de repaso y podrán reunirse nuevamente siempre que sientan la necesidad.

Un dietista, con quien todos los pequeños se reúnen al empezar la radioterapia y siempre que sea necesario posteriormente, ya que es importante que los niños bajo tratamiento mantengan un peso estable a lo largo del mismo.

Un fisioterapeuta y un terapeuta ocupacional, que el niño verá en caso necesario.

- **¿Cómo nos ponemos en contacto con el personal sanitario del Akademiska barnsjukhuset y de la planta de oncología pediátrica?**

Se les facilitará una lista con números de teléfono en su primera visita al Akademiska barnsjukhuset. Siempre tendrán alguien a quien llamar si necesitan ayuda o asesoramiento.

En la escuela del hospital

Es importante que tu hijo siga yendo a la escuela durante el período de tratamiento en Upsala. Es por ello que el Akademiska barnsjukhuset cuenta con una escuela a la que pueden acudir todos los menores desde primero de primaria hasta bachillerato.

- **¿Debe llevar mi hijo sus propios libros de texto a la escuela del hospital?**

Sí. Aunque la escuela del hospital dispone de gran parte del material didáctico, se recomienda que lleve sus propios libros de texto. Además, el maestro del hospital se comunicará con su escuela para planificar de la mejor manera posible su formación.

- **¿Pueden acudir también los hermanos a la escuela del hospital?**

La escuela del hospital ha sido concebida en primera instancia para los niños enfermos bajo tratamiento en Upsala. Si hay plazas disponibles, los hermanos también podrán asistir a la escuela del hospital. Te rogamos que te comuniques de antemano con la escuela del hospital si necesitas escolarizar a hermanos durante el período de tratamiento.

En la unidad de terapia de juego

Todos los niños y jóvenes, independientemente de su edad, son bienvenidos a la unidad de terapia de juego del Akademiska barnsjukhuset. Se trata de un lugar donde los menores pueden pasar tiempo con otros o divertirse en solitario. La unidad de terapia de juego ofrece actividades para todas las edades. Es aquí también donde se encuentra la clase de preescolar.

- **¿Es necesario inscribirse de antemano en la terapia de juego?**

No, no es necesario inscribirse de forma anticipada. Además, los hermanos también pueden acudir.

- **¿Pueden acudir los hermanos a la unidad de terapia de juego?**

Sí, los hermanos pueden venir a la unidad de terapia de juego.

- **¿Está atendida por personal la unidad de terapia de juego?**

Sí, hay personal presente, pero se espera de los progenitores que acompañen a sus hijos en la unidad de terapia de juego.

- **¿Se llevan a cabo las clases de preescolar en la unidad de terapia de juego?**

Sí. La unidad de terapia de juego organiza actividades para niños de preescolar similares a las que se llevan a cabo en su escuela ordinaria.

Protonresan

Protonresan es una visita virtual con el que se pretende ayudar a preparar tanto a los niños y jóvenes como a sus familias antes de ir a Upsala para recibir radioterapia de protones. Ha sido diseñado en una colaboración entre el Fondo Sueco para el Cáncer Infantil, la Skandionkliniken, la Ronald McDonald Hus y el Akademiska barnsjukhuset.

Para información adicional acerca del **Protonresan ("Tu viaje de protones")**, habla con el médico de tu hijo o con una enfermera asesora.

Ronald McDonald Hus™ Uppsala

Skandionkliniken

AKADEMISKA BARNSJUKHUSET

BARNCANCER FONDEN