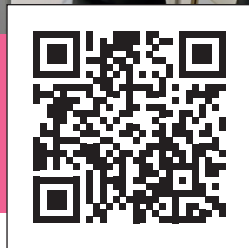


Protonresan

Ett virtuellt besök inför
behandlingstiden i Uppsala



Se filmerna igen och visa dessa för nära och kära som inte fick se de i VR-headset på avdelningen. Ni hittar samtliga sju filmer på protonresan.barncancerfonden.se eller genom att scanna QR-koden.



Frågor och svar inför behandlingstiden i Uppsala

När ditt barn ska få protonstålbehandling sker det på Skandionkliniken i Uppsala. Behandlingstiden är cirka sex veckor. Under den tiden erbjuds många att bo på Ronald McDonald Hus. Akademiska barnsjukhuset är medicinskt ansvariga under behandlingstiden i Uppsala och på sjukhuset finns också sjukhuskolan och lekterapin.



När du och ditt barn anländer till Uppsala

Vart ska vi ta vägen när vi anländer till Uppsala? Vilken adress ska vi till?

Ni hittar till respektive enhet på följande adresser i Uppsala:

1. Skandionkliniken

von Kraemers allé 26
752 37 Uppsala

2. Ronald McDonald Hus

Blåsenhusgatan 6
752 37 Uppsala

3. Uppsala Akademiska barnsjukhus (samt sjukhuskolan och lekterapi)

Dag Hammarskölds Väg, ingång 95.
751 85 Uppsala



- **Är det långt mellan Skandionkliniken, Ronald Mc Donald Hus och Akademiska barnsjukhuset?**

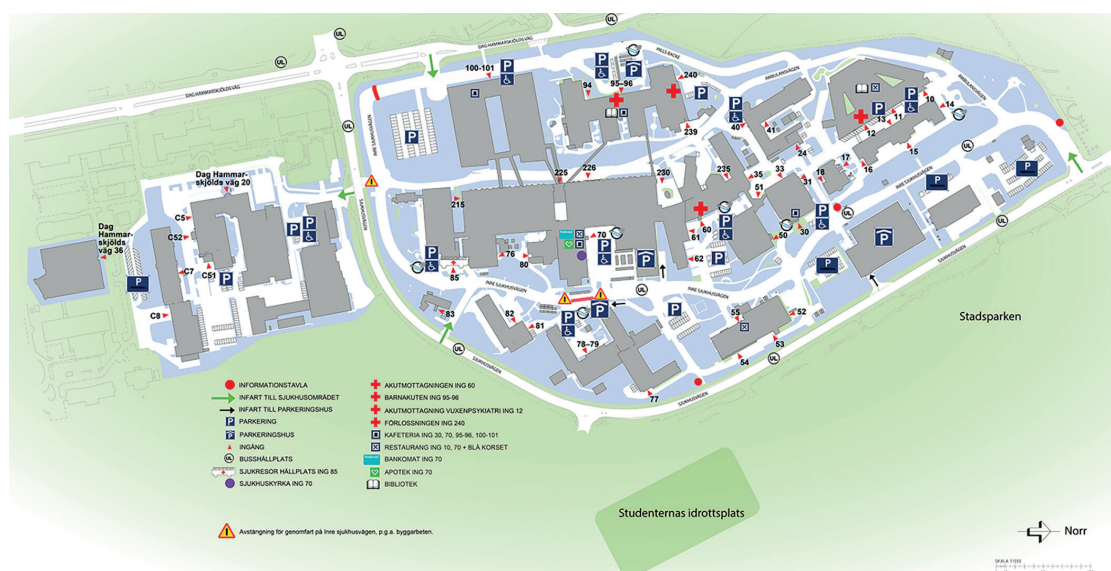
Nej, det är endast några minuters gångavstånd mellan Skandionkliniken, Ronald McDonald Hus och Akademiska barnsjukhuset.

- **Hur långt är det från Uppsala centralstation till Skandionkliniken, Ronald McDonald Hus och Akademiska barnsjukhuset?**

Det är 1,5 kilometer från Uppsala centralstation till Skandionkliniken, Ronald McDonald Hus och Akademiska barnsjukhuset, om du går till fots.

- **Var kan jag parkera om vi reser med egen bil?**

Parkeringsmöjligheter finns i anslutning till både Skandionkliniken, Ronald McDonald Hus och Akademiska Barnsjukhuset, men antalet parkeringsplatser är begränsade. Parkeringsplatserna hittar du utmärkta på denna översiktskarta.



- **Är Skandionkliniken och Akademiska barnsjukhuset samma verksamhet?**

Nej, Skandionkliniken och Akademiska barnsjukhuset är två separata verksamheter.

- **Vad händer den första dagen i Uppsala?**

Du och ditt barn behöver vara på plats i Uppsala innan behandlingen startar, för att göra förberedelser och undersökningar. Information om tider och platser den första dagen får ni från ditt barns regionala barncancercentrum eller Skandionkliniken.

- **Ska vi till Skandionkliniken eller Akademiska barnsjukhuset först?**

Om ditt barn ska sövas inför strålbehandlingen på Skandionkliniken kommer ni att ha ett läkarbesök på Akademiska barnsjukhuset innan den första strålbehandlingstillfället. Sövning och uppvak sker sedan på Skandionkliniken i samband med strålbehandlingen.

Om ditt barn inte ska sövas ska ni direkt till Skandionkliniken för strålbehandlingstillfället. Information om ditt barn ska sövas eller inte får ni från ansvarig läkare vid ditt barns regionala barncancercentrum eller hemsjukhus.

- **Kan vi låna rullstol eller barnvagn under vistelsen i Uppsala?**

Ja, det finns vissa möjligheter att låna både barnvagn och rullstol från Akademiska barnsjukhuset eller från Ronald McDonald Hus, om ni ska bo där.

Vänligen ta kontakt med Ronald McDonald Hus eller Akademiska barnsjukhuset i förväg om ni vill låna hjälpmedel.



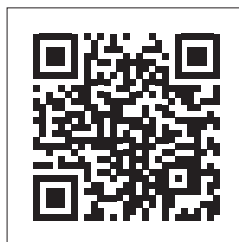
På Skandionkliniken

På Skandionkliniken sker protonstrålbehandlingen. Kliniken är den enda i Sverige som ger denna typ av behandling. Därför reser alla som ska behandlas med protonstrålning till Uppsala.

- **Hur går protonstrålbehandlingen på Skandionkliniken till?**

Information om protonstrålbehandlingen finns på Skandionkliniken webbplats: www.skandionkliniken.se/behandlingen

Här hittar du filmer som visar hur själva strålbehandlingen går till, både om barnet ska vara sövt under behandlingen eller inte.



- **Hur lång tid tar behandlingen?**

Behandlingen tar 20–60 minuter beroende på vilket område av kroppen som ska strålas och hur stråldosen är planerad. Om barnet ska vara sövt under behandling tillkommer tid för sövning och uppvak, upp till två timmar.

- **Behöver mitt barn vara avklätt under behandlingen?**

Barnet behöver ta av sig kläder på den kroppsdel som ska strålbehandlas.

- **Varför har barnet en mask för ansiktet under behandlingen?**

Det är viktigt att barnet inte rör sig under en strålbehandling. Masken gör att huvudet ligger stilla. Den tillverkas på ditt barns regionala barncancercentrum och skickas till Skandionkliniken inför behandlingen. Den som vill kan få sin mask dekorerad.

- **Får jag vara med mitt barn under strålbehandlingen?**

Nej, du kan inte vara med ditt barn i behandlingsrummet under strålbehandlingen. Vårdpersonal hjälper ditt barn till rätta. De ser och hör barnet hela tiden genom vide-oskärmar och högtalare och kan avbryta behandlingen om det skulle behövs. Under tiden då barnet behandlas är föräldrar välkomna att vänta vid entrétorget, Skandionkliniken väntrum.

- **Kan någon se och prata med barnet under behandlingen?**

Ja, vårdpersonalen kan både se, höra och prata med barnet under behandlingen genom videaskärm, högtalare och mikrofon. Men då det är viktigt att man ligger stilla under behandlingen ska man helst undvika att prata.

- **Vilka biverkningar kan barnet få efter en protonstrålbehandling?**

De eventuella biverkningar som barnet kan få beror på vilket område av kroppen som strålas och hur stråldosen är planerad. Ansvarig läkare kan svara på frågor och ge mer information om eventuella biverkningar.



Boendet på Ronald McDonald Hus

På Ronald McDonald Hus erbjuds många att bo under behandlingstiden i Uppsala. Det är inget hotell utan fungerar som ett hem hemifrån. Du handlar och lagar din egen mat, tvättar och utför andra vardagssysslor precis som hemma.

- **Vilka får bo på Ronald McDonald Hus?**

Många erbjuds att bo på Ronald McDonald Hus under behandlingstiden i Uppsala.

Här får barnet som ska behandlas bo tillsammans med en eller flera medföljande familjemedlemmar. Av bestämda skäl får det max bo 5 personer per rum på Ronald McDonald Hus.



- **Får släktingar och vänner hälsa på?**

Ja, det finns vissa möjligheter att ta emot besök på Ronald McDonald Hus men detta behöver man informera om och ske i samråd med personalen på huset.

- **Vad kostar det att bo på Ronald McDonald Hus?**

Det kostar ingenting för dig och ditt barn att bo på Ronald McDonald Hus under behandlingstiden förutsatt att er hemregion godkännt detta och då står för kostnaden.

- **Finns det personal tillgänglig på Ronald McDonald hus?**

Ja, personal finns tillgänglig dygnet runt.

- **Vad behöver jag ha med mig till Ronald McDonald hus?**

Till Ronald McDonald hus behöver du ha med dig egna kläder och andra personliga tillhörigheter. Det kan också vara bra att ha med sig något som barnet känner sig trygg med som exempelvis leksaker eller gosedjur.



Sängkläder och handdukar finns att låna på Ronald McDonald Hus.

Ni bjuds även på en första frukost när du och ditt barn anländer men utöver detta står ni själva för kostnaden och inköp av er egen mat under tiden ni bor på huset.

- **Var ligger närmsta apotek och livsmedelsbutik?**

Närmaste apotek hittar du på Akademiska sjukhusets område, ingång 70. Ca 900 meter från Ronald McDonald Hus.

Det finns två livsmedelsbutiker på gångavstånd från Ronald McDonald hus.
Ica Nära Hörnan på Artellerigatan 16. Ca 600 meter från Ronald McDonald Hus.
Hemköp på Kansliskrivargatan 1. Ca 1,3 kilometer från Ronald McDonald Hus.

- **Finns det parkering i anslutning till Ronald McDonald Hus?**

Ja, det finns parkeringsplatser för boenden på Ronald McDonald Hus men kan inte garanteras till alla då antalet platser är begränsade.

- **Finns det WiFi i huset?**

Ja, WiFi finns tillgängligt för alla boende på Ronald McDonald Hus.

- **Finns det cyklar att låna?**

Ja, det finns ett begränsat antal cyklar att låna.

- **Kan man eftersända sin post till Ronald McDonald Hus?**

Ja, det går bra att eftersända sin post till Ronald McDonald Hus. Det kan vara viktigt att göra detta för att inte missa något viktigt brev eller räkning under tiden man vistas i Uppsala.



På Akademiska barnsjukhuset

På Akademiska barnsjukhuset och enheten för blod och tumörsjukdomar hos barn, även kallat barnonkologen, sker all annan vård utöver själva protonstrålbehandlingen. Barnonkologen är medicinskt ansvariga under ditt barns behandlingstid i Uppsala och här hittar ni även sjukhusskolan och lekterapi. Inför behandlingstiden sker en noggrann avstämning mellan ditt barns regionala barncancercentrum och barnonkologen i Uppsala.

- **Är barncancervården den samma på Akademiska barnsjukhuset som på barnets hemsjukhus?**

Rutinerna på Akademiska barnsjukhuset kan skilja sig något från det sjukhus barnets annars behandlas på men vården är alltid densamma.



- **Vilka kommer vi i kontakt med på Akademiska barnsjukhuset under behandlingstiden?**

Du och ditt barn kan vara i kontakt med flera olika funktioner på Akademiska barnsjukhuset under behandlingstiden i Uppsala som t ex

Läkare och vårdpersonal på Akademiska barnsjukhuset och barnonkologen, som är medicinskt ansvariga under behandlingstiden i Uppsala.

En kontaktsjuksökterska, som träffar alla barn som behandlas på Skandionkliniken och deras familjer som är ett komplement till övrig vårdpersonal på barnonkologen.

En kurator, som finns tillgänglig för alla barn och familjer som behandlas på Skandionkliniken. I början av strålbehandlingen träffas ni för en avstämning och därefter utifrån era behov.

En dietist, som alla barn träffar i början av strålbehandlingen och därefter utifrån behov då det är viktigt att barnet som behandlas är viktstabil under behandlingstiden.

En fysioterapeut och arbetsterapeut, som barnet träffar vid behov.

- **Hur kommer vi i kontakt med vårdpersonal på Akademiska barnsjukhuset och barnonkologen?**

Ni får en lista med telefonnummer vid ert första besök på Akademiska barnsjukhuset. Det kommer alltid finnas någon att ringa om ni behöver hjälp eller rådgivning.



Skola och lekterapi

På sjukhusskolan

Det är viktigt att ditt barn fortsätter att gå i skolan under behandlingstiden i Uppsala. Därför finns sjukhusskolan på Akademiska barnsjukhuset där får alla barn från första klass till sista året på gymnasiet kan få undervisning.

- **Ska barnet ta med sig egna läroböcker till sjukhusskolan?**

Ja, det är bra om du tar med dig dina egna läroböcker till sjukhusskolan, även om de flesta läromedel finns på sjukhusskolan. För att kunna planera din undervisning så bra som möjligt kommer även sjukhusläraren att ha kontakt med din skola.

- **Kan syskon också få undervisning på sjukhusskolan?**

Sjukhusskolan finns i första hand för de barn som behandlas i Uppsala och är sjuka. Syskon kan i mån av plats också få gå i sjukhusskolan. Vänligen kontakta sjukhusskolan i förväg om syskon är i behov av undervisning under behandlingstiden.



På lekterapin

Alla barn och unga, oavsett ålder, är välkomna till lekterapin på Akademiska sjukhuset. På lekterapin kan ditt barn umgås med andra, eller hitta på något själv. Det finns aktiviteter och rum för stora och små. Här sker även verksamhet för de barn som går i förskoleklass.

- **Behöver vi anmäla oss i förväg till lekterapin?**

Nej, ni behöver inte anmäla er i förväg och syskon är också välkomna.

- **Får syskon följa med till lekterapin?**

Ja, syskon är varmt välkomna att följa med till lekterapin.

- **Finns det personal som arbetar på lekterapin?**

Ja, det finns personal på plats men du som förälder ska alltid vara kvar på lekterapin tillsammans med ditt barn.

- **Finns det förskoleklassverksamhet på lekterapin?**

Ja, på lekterapin finns verksamhet för barn som går i förskoleklass där man gör liknande saker som barnet gör hemma i sin förskoleklass.





Om Protonresan

Protonresan är ett virtuellt besök och förberedelsematerial för barn och unga och deras familjer inför en protonstrålbehandling i Uppsala framtaget i nära samarbete mellan Barncancerfonden, Skandionkliniken, Ronald McDonald Hus och Akademiska barnsjukhuset.



Ronald McDonald Hus™
Uppsala



Skandionkliniken



AKADEMISKA
BARNSJUKHUSET

BARNCANCER
FONDEN