

## EGEN STOR DAG

Ett barn som har en svår sjukdom kan få önska sig något som Min Stora Dag (MSD) uppfyller. Önskan kan vara en upplevelse eller en sak som har med barnets intresse att göra. Vad, när, var, hur och med vem önskan uppfylls styrs förstås av barnets önskan men även utifrån MSD:s möjligheter och resurser. Barnets egen hälsa, föräldrars godkännande och läkares utlåtande är också avgörande för hur den egna Stora Dagen kommer att formas.

### Vilka barn prioriteras till en egen Stor Dag?

Målet för 2025 är att genomföra 200 egna Stora Dagar (2024 gjordes totalt över 8700 Stora Dagar). Kandidaten skall vara mellan **4 till 17 år** och vara inskriven på en svensk vårdinrättning och ha en svår, livspåverkande, inte sällan livshotande sjukdom, där vardagen präglas av många tuffa behandlingar och mycket sjukhustid under lång tid. Vid vissa unika tillfällen kan vi frångå ålder, både neråt och uppåt. Kontakta oss i så fall.

MSD har idag resurser att nå många barn, dock inte alla. Detta innebär att prioritering är nödvändigt och där är den patientansvariga personalens arbete och engagemang helt avgörande. Vissa sjukdomar, som drabbar förhållandevis få barn och har en sådan karaktär att många av barnen är självlklara kandidater för en egen Stor Dag, är till exempel svåra sjukdomar i lever, hjärta, njurar, lungor, cancer och neurologiska sjukdomar.

Andra sjukdomar drabbar många barn som exempelvis mag-/tarmsjukdomar, narkolepsi, reumatism diabetes, astma/allergi, neuromuskulära handikapp som cerebral pares samt vissa neuropsykiatriska tillstånd. Men här är det ett mindre antal av alla dessa barn som har en livssituation som är så svår att en egen Stor Dag är motiverad. Ni kan kontakta MSD om ni har frågor om ett barn ni funderar på att nominera: [caroline.ramfors@minstoradag.org](mailto:caroline.ramfors@minstoradag.org) eller 070-455 20 84.

### En egen Stor Dag får man bara EN gång i livet

Då vi vill att så många barn med svåra sjukdomar som möjligt skall få uppfylla en önskedröm, kan man bara få en Stor Dag en gång i livet. Detta gäller även om man har en livslång sjukdom, får en ny sjukdom eller får återfall. Det är viktigt att det är barnet självt som ska vara så aktivt som möjligt i sin önskan men också att barnet ska KOMMA IHÅG vad man har gjort på den Stora Dagen längre fram i livet när man fortfarande har det tufft. Därför rekommenderar vi att barnet har uppnått en ålder av 6/7 år vid nominering, inte minst om man har en kronisk sjukdom som man kommer leva med resten av livet. Detta gäller givetvis inte om barnet är akut sjukt och prognosen är mycket dålig.

Det är viktigt att kontrollera att barnet inte fått en egen Stor Dag innan man pratar med barnets vårdnadshavare. I de fall ett barn varit i kontakt med flera olika vårdinrättningar, tex Universitetssjukhus, habilitering, BUP med flera är det bra om man kan säkerställa att barnet inte tidigare har fått en egen Stor Dag. Om ni är osäkra på om barnet fått det innan kan ni kontakta MSD.

### Begränsningar

En egen Stor Dag har en maxbudget som möjliggör mycket men tyvärr inte allt. MSD tillåter inte heller följande: inköp av djur eller motorfordon som går att åka på, simma med delfiner, tatueringar, Extremsporter såsom tex fallskärmshoppning, ballongflyg, racing. MSD skänker inte heller pengar. Ingen får åka på resa utan att person över 25 år följer med (gäller även myndiga personer och inom Sverige).

MSD kan neka en önskan om ekonomiska, personella eller andra resursbegränsningar föreligger eller om önskningarna är orimliga och därför omöjliga att genomföra. Ibland måste önskan förenklas för att kunna genomföras och känner barnet att det inte är vad hen önskar går det bra att önska sig något annat i stället. Den medicinska personalen kan också avböja därför att barnets medicinska

tillstånd gör att ett projektförslag är olämpligt.

**Under alla aktiviteter som MSD genomför är familjen själv ansvarig för att alla deltagare är försäkrade. Detta är speciellt viktigt med tanke på att barnen har en känd sjukdom, och gäller såväl inom Sverige, men framför allt på resor utanför landet.** Målsman måste därför skriva under ett intyg där man försäkrar att man har kontaktat sitt försäkringsbolag och tagit reda på vad som gäller för just deras barn vid det specifika tillfället. MSD tar inte ansvar för det och ansvarig läkare kan inte heller avgöra detta. I vissa fall måste man göra en Medicinsk Förhandsbedömning via SOS International för att få godkänt. Detta avgörs av försäkringsbolaget, och är inget som MSD kan påverka.

### **Önskan ska vara BARNETS**

När ett barn skall förmedla sin önskan är vår förhoppning att denna i så stor utsträckning som möjligt är helt opåverkad från yttre påtryckningar. Det är barnets intressen och önskan som ska styra och skall det bli så uppriktigt som möjligt och spegla barnets egen önskan, är det viktigt att barnet i fråga har förmågan att själv kunna önska och kommunicera sin önskan till oss på MSD. Detta innebär att om ett barns önskan är att få se sitt lokala favoritlag spela, att få ett dockskåp hem till sitt rum eller gå på McDonalds med sina kompisar, så är det detta som MSD ska ordna, även om familjen kanske önskar något annat som en resa eller teknikpryl. Det är inte så att en önskan måste vara det största som man någonsin har gjort, men däremot vill vi att det ska ge så mycket glädje för barnet som det bara går.

### **Det är Min Stora Dags volontärer som tar emot barnets önskan**

I samband med nomineringen måste barnets vårdnadshavare godkänna att vårdkontakten ger MSD info om barnets sjukdomstillstånd samt att deras kontaktuppgifter lämnas ut. Detta har blivit ännu striktare i och med den nya GDPR-lagen. Nomineringen kan ske digitalt via MSD:s hemsida och då godkänner man genom ett mejl som skickas till vårdnadshavaren. Undantagsvis kan godkännande ske genom att vårdnadshavaren skriver på ett fysiskt nomineringspapper som skickas till MSD.

Vi vill gärna att vårdnadshavare och sjukvårdspersonal försöker hålla nomineringen hemlig för barnet så att den ansvariga volontären är den som berättar för barnet att hen ska få en egen Stor Dag. En egen Stor Dag innebär fantastiska möjligheter, men MSD har också vissa begränsningar. För att det inte ska bli några missförstånd önskar vi att sjukvårdspersonal inte lovar barnet och deras familj något å MSD:s vägnar. Varje egen Stor Dag är unik och MSD gör allt för att uppfylla den men ibland går det tyvärr inte. Däremot får ni gärna förmedla till MSD om ni hört barnet nämna något som hen tycker om eller har intresse av.

När MSD fått in en nominering har barnet en månad på sig att komma fram till tre olika önskingar vad den Stora Dagen ska innebära. En månad räknas från första kontakt med volontären. Om en önskan inte kommit fram efter en månad kommer MSD presentera förslag på aktiviteter utifrån intressen som barnet kan välja mellan. Givetvis tar MSD hänsyn till barnets sjukdomssituation och behandlingar. Den Stora Dagen skall dock alltid genomföras **inom max ett år** från att nomineringen gjordes.

### **För att nominera till en egen Stor Dag**

Alla sjuka barn kan inte få en egen Stor Dag utan detta är något unikt och speciellt och nomineringen ska därför göras med eftertanke. Det är därför uteslutande sjukvårdspersonal som kan utse de barn och ungdomar som ska få en egen Stor Dag. Det händer att sjukvårdspersonal får förfrågan från en förälder eller barn att de önskar sig en Stor Dag. Vid dessa fall får man informera förälder och barn om att det inte går att ansöka själv. Det är bra att berätta att beslutet inte ligger enbart i en persons händer, utan att det ofta är flera olika personer (läkare, kurator, sjuksköterskor, lekterapeuter) som tillsammans identifierar och nominerar barn till en egen Stor Dag.