



Spädbarnsfondens effektrapport 2017

Organisationens namn: Spädbarnsfonden

Organisationsnummer: 802012-1193

Juridisk form: Ideell förening

<p>Vad vill Spädbarnsfonden som organisation uppnå?</p>	<p>I Sverige dog 399 barn i magen eller samband med förlossningen och ytterligare 278 dog under sitt första levnadsår. (statistik från 2017, SCB). Antalet spädbarn som dör i Sverige varje år har legat konstant på denna höga nivå de senaste 30 åren.</p> <p>Spädbarnsfondens uppgift är att arbeta för en bättre vård och livssituation för dem som mister ett litet barn före födelsen eller under barnets första levnadsår. Vår uppgift är också att samla in medel till forskning för att minska antalet barn som dör före födelsen och under det första levnadsåret. Vi fungerar även som ett komplement till vården med vår stödverksamhet, samt genom utbildning av vårdpersonal via våra seminarier.</p> <p>Spädbarnsfondens verksamhet kan sammanfattas i fem områden:</p> <ul style="list-style-type: none">• Stöd till familjer som mist barn• Information och opinion• Seminarier• Stipendier och forskning• Samverkan nationellt och internationellt <p>Vision</p> <p>Spädbarnsfondens vision är att inget spädbarn ska dö av förhållanden som kan upptäckas och där medicinsk kunskap för åtgärd finns tillgänglig. Alla föräldrar till ett barn som dött under graviditet eller förlossning samt under det första levnadsåret, ska mötas av professionell vård och bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal och förståelse från omgivningen.</p> <p>Mål</p> <ul style="list-style-type: none">• Att minska antalet barn som dör före födelsen eller under det första levnadsåret.• Att alla föräldrar som mist ett barn och andra anhöriga till barnet ska få stöd i sorgen.• Att öka forskningen och kunskapen kring spädbarnsrelaterade dödsfall.• Att bryta tabun kring spädbarnsdöd hos allmänheten, hälso- och sjukvård och beslutsfattare
---	---

Spädbarnsfonden

Stöd - Information - Forskning - Utbildning



<p>I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Spädbarnsfonden?</p>	<p>Spädbarnsfondens är en ideell organisation som startades 1986 av familjer som förlorat ett litet barn. Idag har vi drygt 1 500 medlemsfamiljer samt aktivitet i 19 lokala distrikt i Sverige. Spädbarnsfonden är medlem i ISPID, International Society for the Study and Prevention of Perinatal and Infant Death. Spädbarnsfonden är även medlemmar i ISA, International Stillbirth Alliance, och i Nordiskt Forum som består av systerorganisationer i Norden.</p>
<p>Strategier för att uppnå våra mål:</p>	<p>Lokal stödverksamhet Föreningen har distriktssamordnare (nedan kallad DS), kontakt- och stödpersoner i Sverige. Lokalt aktiva medlemmar ger stöd till dem som mist barn i distriktet, organiserar träffar, samtalsgrupper och minnesstunder. Alla lokalt aktiva arbetar ideellt för Spädbarnsfonden. I varje aktivt distrikt anordnas stödverksamhet såsom; samtalsgrupper, öppna träffar, minnesstunder.</p> <p>I samband med vårt årsmöte i mars 2017, hade vi en utbildning/fortbildningshelg för våra distriktssamordnare och aktiva medlemmar. Vi arbetar ständigt för att utvidga vår lokala verksamhet, genom att söka stödpersoner och nya aktiva medlemmar. Vårt mål är att under 2018 ha en distriktssamordnare i varje län, 21st, samt ge stöd till distrikten och skapa arbetsgrupper som stöd för distriktssamordnarens arbete.</p> <p>Nationell stödverksamhet Familjehelg: På riksnivå anordnar Spädbarnsfonden varje år en mycket välbesökt familjehelg på Västkusten. Familjehelgen äger rum i mitten av augusti och fokuserar på hela familjens sorg. Under 2017 års familjehelg deltog 161 st personer. Helgen är ett viktigt medlemsforum, där drabbade familjer från flera delar av Sverige kan samlas på en plats och dela erfarenheter och hjälpa varandra i sorgen.</p> <p>Samtalsgrupper: Under vår utbildningshelg får våra aktiva medlemmar och DS utbildning i samtalsmetodik, för att kunna erbjuda samtalsgrupper för medlemmar och nydrabbade i det distrikt de tillhör. Under familjehelgen håller vi flera samtalsgrupper för våra deltagande familjer.</p> <p>Information och utbildning Spädbarnsfonden planerar att fortsätta arbetet med att öka de lokala distrikten och den lokala verksamheten. I samband med vårt årsmöte håller vi en utbildningshelg för våra distriktssamordnare samt aktiva medlemmar som vill engagera sig mer i Spädbarnsfondens verksamhet. Utbildningen innefattar samtalsmetodik, men även fakta och rapporter de aktiva kan ta med sig i sina kontakter med vårdpersonal. Tanken är att</p>



våra aktiva kan skapa miniföreläsningar för vårdpersonal på deras arbetsplatser.

Spädbarnsfonden utbildar även personal inom landsting, kommun och församlingar i bemötande av anhöriga när ett litet barn dör. Vi sprider även information genom vårt Magasin, nyhets- och medlemsbrev, foldrar, hemsida, sociala medier samt genom personalen på vårt kansli. Vi arrangerar årliga seminarier i ämnet kris och sorgefrågor, på olika platser i Sverige.

Påverkansarbete: Debattartiklar och artiklar i tryckt media, samt inslag i radio och TV, såväl på lokal- som i rikspress ökar vi kännedomen om våra frågor. Dialog med intressenter via webbplats, nyhetsmejl och sociala medier kommer att fortsätta och förstärkas under 2018.

Insamling

Genom att samla in medel till forskning via hemsida, kampanjer, annonser och social media kan vi främja forskningen om spädbarnsdöd.

Solvändan: www.solvanda.nu, är vår insamlings sida, där insamlade medel går till vår forskningsfond samt information.

Minnespåsar: Minnespåsen är en tygpåse med informations- och stödmaterial, som distribueras till sjukhus och som delas ut direkt till nydrabbade föräldrar. Vi lanserade minnespåsen 2015. Under 2017 distribuerade vi 460 st påsar till sjukhus (förlossningsavd, kvinnokliniker, neonatalavd, barnakuter m.fl.) Vi startade samtidigt som tillverkningen av minnespåsar och dess innehåll, en insamlingskampanj hos vår samarbetspartner www.chartityorg.com. Insamlingen har möjliggjort att minnespåsar har blivit helt självfinansierade. Insamlingen fortgår, då vi bedömer både insamlingen, men främst mottagandet av minnespåsar som en framgång. Vi har fått positiv feedback både från vårdpersonal samt drabbade föräldrar. Vårt mål har haft önskad effekt och vi fortsätter således med tillverkning, distribution och insamling även under 2018.

Insamling i form av utmaningar: Vi har möjliggjort insamlingskampanjer som givaren/initiativtagarna själva kan starta i form av tex en sportslig utmaning och samtidigt starta en insamling med vår samarbetspartner charitystorm.org. Samarbetet inledes 2015 och har marknadsförts bättre under 2017, vilket har gett resultat i fler startade insamlingar. Insamlingar genererar även uppmärksamhet om spädbarnsdöd, forskning och Spädbarnsfondens stödverksamhet.

Spädbarnsfonden

Stöd - Information - Forskning - Utbildning



	<p>Finansiering Spädbarnsfonden finansieras av medlemsavgifter, gåvor och bidrag. Spädbarnsfondens största utmaning är att finansiera sin verksamhet då statliga medel är en mycket liten del av intäkterna.</p>
Vilken kapacitet och vilket kunnande har vi för att uppnå målet?	<p>Anställda Spädbarnsfonden har under 2017 haft 1,25 anställda som arbetar med områdena stöd, information, hemsida och ekonomi.</p> <p>Styrelse Spädbarnsfonden har en erfaren och kompetent styrelse som driver och utvecklar verksamheten. Vi har utvidgat vår styrelse med adjungerade styrelsemedlemmar för att få en bredare kompetens och mer ideell arbetskraft, då vi är i ett expanderande skede i föreningen.</p> <p>Distriktssamordnare Spädbarnsfonden har utbildade distriktssamordnare och kontaktpersoner som arbetar med den lokala verksamheten. Distriktssamordnarna har huvudansvar för den lokala stödverksamheten, men hjälper även till vid seminarier samt håller föreläsningar för lokal vårdpersonal. Våra aktiva sprider även information om insamlingar och viktiga artiklar som bör nå ut till våra medlemmar.</p> <p>Forskningsnämnd Spädbarnsfonden har en forskningsnämnd som bedömer våra forskningsansökningar.</p>
Hur vet vi att vår organisation gör framsteg?	<p>Spädbarnsfonden gör regelbundna utvärderingar av organisationen och varje år sammanfattar vi våra aktiviteter i verksamhetsplanen.</p> <p>Genom att följa nyckeltal ser vi att besöksfrekvensen på hemsida och sociala media ständigt ökar och går framåt.</p> <p>Genom enkäter och utvärderingar efter utbildningar, seminarier, familjehelger, samtalsgrupper osv, utvärderar vi, kvalitetssäkrar och utvecklar vi vår verksamhet.</p> <p>Genom forskningsrapporter får vi återkoppling på utdelade medel och ser att de gör nytta.</p> <p>Bekräftelse på framsteg kommer också från alla de muntliga kommentarer från familjer som fått stöd och hjälp av Spädbarnsfonden.</p>
Vad har vi åstadkommit så här långt?	<p>Stöd Den allra viktigaste uppgiften är det stöd föräldrar kan ge varandra genom föreningen. Många föräldrar som varit medlemmar en tid</p>



blir i sin tur stödföräldrar till nya familjer som drabbas av en förlust. Tillsammans bildar de ett landstäckande kontaktnät och idag har vi 19 aktiva distrikt runt om i Sverige.

Spädbarnsfonden är ett viktigt komplement till sjukvården och andra stödjande resurser. Personal inom olika yrken som kommer i kontakt med familjer som förlorar barn anlitar Spädbarnsfonden för att vidareutbilda sig. Drabbade föräldrar berättar vad de gått igenom och hur de skulle vilja bli bemötta efter förlusten för att bidra till ständiga förbättringar.

Information

Genom våra utbildningsdagar och riktad information till landets alla sjukhus, har bemötandet av familjer som förlorat barn blivit bättre. Men, fortfarande finns det mycket kvar att göra. Genom vår information på hemsida och sociala medier når vi idag ut till en stor grupp människor i Sverige som kan finna information och vägledning hos Spädbarnsfonden.

Påverkansarbete

Genom att aktivt lyfta frågan om minskade fosterrörelser så har bemötandet av gravida kvinnor i vården, som upplever minskade fosterrörelser, börjat förändras. På sikt hoppas vi kunna se att fler barn överlever på grund av att man tar mammans oro på allvar.

Genom att sprida information om plötslig spädbarnsdöd hoppas vi bidra till att färre barn dör och att vi genom information uppmärksammar nyblivna föräldrar på hur man minskar riskerna för plötslig spädbarnsdöd.

Spädbarnsfonden har lämnat remissvar till Socialstyrelsen inför deras riktlinjer angående fosterrörelser som publicerades 2016. Vi har även haft ett möte med dåvarande socialminister Gabriel Vikström. Vi presenterade statistik över hur många spädbarn som dör varje år och vad vi ser behöver göras för att minska spädbarnsdödligheten, och hur Spädbarnsfonden kan vara behjälpliga i ett sådant arbete. Mötet var positivt och regeringen har avsatt pengar till en utredning där det ska kartläggas vilka insatser som kan göras för att minska spädbarnsdödligheten.

Forskning

Genom vår forskningsfond delar vi årligen ut medel så att forskningen om spädbarnsdöd ska utvecklas och gå framåt. 2017 delade vi ut 75 000 kronor till Linnea Bärebring, institutionen för medicin vid Göteborgs universitet och hennes forskning "D-vitaminstatus under graviditet i relation till komplikationer och



	fatal syrebrist i samband med förlossning”.	
Spädbarnsfondens styrelse 20180811	 Malin Asp ordförande	 Alex Brekke vice ordförande