



# Spädbarnsfonden

EFFEKTRAPPORT 2018

Spädbarnsfonden | 802012-1193 | Ideell förening

Spädbarnsfonden, Stigbergsliden 18, 414 63 Göteborg, 031-387-5757,  
kansliet@Spadbarnsfonden.se [www.spadbarnsfonden.se](http://www.spadbarnsfonden.se)

## Vad vill Spädbarnsfonden som organisation uppnå?

I Sverige dog 442 barn i magen eller samband med förlossningen och ytterligare 278 dog under sitt första levnadsår. (statistik från 2018, SCB). Antalet spädbarn som dör i Sverige varje år har legat konstant på denna höga nivå de senaste 30 åren.

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.

Spädbarnsfondens verksamhet kan sammanfattas i fem områden:

- Stöd till familjer som mist barn
- Information och opinion
- Seminarier
- Stipendier och forskning
- Samverkan nationellt och internationellt

## Vision

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.

## FNs globala hållbarhetsmål

Spädbarnsfonden stöder FNs långsiktiga arbete med Agenda 2030 för en hållbar utveckling. Spädbarnsfonden verkar och bidrar till att Sverige ska nå FNs globala hållbarhetsmål 3.2, om att förhindra alla dödsfall som hade kunnat förebyggas bland barn under fem år.

## Mål

- Att spädbarnsdödligheten ska minska i Sverige
- Att alla familjer som mist spädbarn i hela Sverige ska erbjudas stöd av Spädbarnsfonden
- Att utveckla och expandera Spädbarnsfondens stödverksamhet
- Att berörd vårdpersonal ska ha kunskap och förståelse kring stöd till föräldrar som mist barn
- Att öka Spädbarnsfondens utdelning av forskningsmedel
- Att öka medvetenheten bland allmänheten om att små barn dör i Sverige
- Att verka för att etablera ett nationellt perinatalt center

## I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Spädbarnsfonden?

Spädbarnsfondens är en ideell organisation som startades 1986 av familjer som förlorat ett litet barn. Idag har vi drygt 600 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.

## Strategier för att uppnå våra mål:

- Spädbarnsfonden ska bidra till minskad spädbarnsdödlighet genom att med ett långsiktigt påverkansarbete förmå politiker och tjänstemän att besluta om åtgärder som bidrar till minskade dödstal:
  - a) kontakta och föra dialog med politiker och tjänstemän inom landsting /region och på nationell nivå.
- Erbjuda stöd till familjer genom information om Spädbarnsfonden genom att:
  - a) Tillverka och distribuera Spädbarnsfondens minnespåsar till alla relevanta sjukhusavdelningar,
  - b) Öka tillverkningen av minnespåsar för att kunna erbjuda minnespåsen till alla föräldrar som mister barn i Sverige,
  - c) Etablera kontakt med alla sjukhus och relevant personal såsom vårdpersonal, sjukhuskyrka och kuratorsmottagningar.
- Utveckla och expandera Spädbarnsfondens stödverksamhet genom:
  - a) Ökad aktivitet i syfte att få fler engagerade i den lokala stödverksamheten,
  - b) Tillse att alla aktiva stödpersoner har utbildning för uppdraget som verksam inom Spädbarnsfonden.
- Sprida kunskap och förståelse till berörd vårdpersonal genom:
  - a) Att föreläsa på lärosäten där barnmorskeutbildning erhålls
  - b) Att Spädbarnsfonden samarbetar med Sophiahemmets högskola i syftet att skapa en uppdragsutbildning för vårdpersonal,
  - c) Att föreläsa på sjukhus, mödravård och i sammanhang som samlar vårdpersonal
  - d) Att arrangera seminarier

- Öka utdelningen ur forskningsfonden genom:
  - a) Att sprida information om forskningsfonden,
  - b) Att få fler att ansöka om forskningsstipendium
  
- Öka medvetenheten bland allmänheten om att små barn dör i Sverige genom att:
  - a) Synliggöra de saknade barnen genom att frågan uppmärksammas i media
  - b) Utveckla och etablera ambassadörskap för Spädbarnsfonden
  - c) Producera årsrapporter över spädbarnsdödligheten i Sverige
  
- Verka för att etablera ett nationellt perinatal center:
  - a) Påverkansarbete mot beslutsfattare,
  - b) Etablera ett samarbete med ledande forskare i ämnet.

### Hur vet vi att vår organisation gör framsteg?

Spädbarnsfonden gör regelbundna utvärderingar av organisationen och varje år sammanfattar vi våra aktiviteter i verksamhetsberättelsen.

Vi reviderar vårt strategi- och verksamhetsdokument i början av varje nytt verksamhetsår, efter utvärdering av uppnådda mål och effekt av utförd verksamhet och projekt.

Genom att följa statistik ser vi att besöksfrekvensen på hemsida och sociala media ständigt ökar och går framåt.

Genom enkäter och utvärderingar efter utbildningar, seminarier, familjehelger, samtalsgrupper osv, utvärderar vi, kvalitetssäkrar och utvecklar vi vår verksamhet.

Genom forskningsrapporter får vi återkoppling på utdelade medel och ser att de gör nytta.

Bekräftelse på framsteg kommer också från alla de muntliga och skriftliga kommentarer från familjer som fått stöd och hjälp av Spädbarnsfonden.

## Vad har vi åstadkommit så här långt?

- *Att spädbarnsdödligheten ska minska i Sverige:* Genom ett omfattande påverkansarbete under 2018 har vi gjort framsteg för att sänka spädbarnsdödligheten i Sverige. Vi har vid flera tillfällen träffat socialstyrelsen, socialdepartementet och socialministern. Dessa möten bidrog till ett regleringsbrev från regeringen som gav socialstyrelsen i uppdrag att ta fram en rapport för hur spädbarnsdödligheten skall sänkas i Sverige. I december 2018 kom den rapporten. Vi fortsätter att arbeta nära socialstyrelsen och bidra med expertis och kunskap för att ta fram ett kunskapsstöd och nya riktlinjer till vården.
- *Att alla familjer som mist spädbarn i hela Sverige ska erbjudas stöd av Spädbarnsfonden:* Under 2018 distribuerade vi nästan 600 Minnespåsar (stöd-och vårdprodukt) till sjukhus i hela landet, vilket var en ökning med över 100 från 2017. Under 2018 har vårt medlemsantal ökat, vilket innebär att vi har nått fler föräldrar och därigenom kunnat erbjuda dem stöd i våra lokala stöddistrikt.
- *Att utveckla och expandera Spädbarnsfondens stödverksamhet:* Under 2018 har vi etablerat en kontakt med och har haft ett större samarbete med våra nordiska systerföreningar. Syftet är erfarenhetsutbyte och att kvalitetssäkra vår stödverksamhet. Vi har under 2018 påbörjat ett arbete med strategier för att ytterligare förbättra vår stödverksamhet. I mars varje år, träffas våra distriktsamordnare och aktiva medlemmar under en helg, i syfte att motivera och vidareutbilda. Vi kommer under 2019 att arbeta vidare på en ny utbildningsmodell. Syftet är att kunna rekrytera fler volontärer och att de skall få nya verktyg att bli ännu bättre i deras stöd till drabbade föräldrar.

- *Att berörd vårdpersonal ska ha kunskap och förståelse kring stöd till föräldrar som mist barn:* Vi arrangerade ett seminarium om stöd, bemötande och rutiner för de som i sin yrkesroll möter drabbade föräldrar. Under 2018 beslutade styrelsen att anställa en stödsamordnare på 50 procent från 1 januari 2019. Styrelse, kansli och volontärer har föreläst för vårdpersonal på deras arbetsplatser vid flera tillfällen, i syfte att förbättra rutiner och bemötande.
- *Att öka Spädbarnsfondens utdelning av forskningsmedel:* 2018 kunde vi, efter ökad insamling och donationer, dela ut fyrfaldigt mer än tidigare år. 280 000kr delades ut till två forskare under 2018.

### **"Möjligheten att minska mortalitet hos nyfödda"**

Sökande: Elisabeth Olhager, Lunds Universitet/Skånes

Universitetssjukhus

Summa: 220 000 kr

### **"Barnmorskors erfarenhet av att arbeta med Mindfetalness – ett verktyg för kvinnan att uppmärksamma fosterrörelser"**

Sökande: Anna Akselsson, Sophiahemmets högskola/Karolinska Institutet i Stockholm.

Summa: 60 000 kr

- *Att öka medvetenheten bland allmänheten om att små barn dör i Sverige:*

1 januari 2018, anställde Spädbarnsfonden en kommunikatör för att bättre synliggöra vår verksamhet och öka vårt utrymme i press och sociala medier. Det har gett stor effekt. Vår ökade synlighet, har även haft en positiv inverkan på vårt påverkansarbete. Vi har haft ett ökat antal besökare på vår hemsida och fler nya medlemmar på vår Facebooksida.

- *Att verka för att etablera ett nationellt perinatalt center:* Vi har under 2018 påbörjat ett påverkansarbete för att väcka ett intresse för ett perinatalt center. Vi har presenterat idén för beslutsfattare och etablerat kontakt med relevant yrkesprofession för att utvärdera och samarbeta kring idén.

Spädbarnsfondens styrelse datum: Stockholm 190704



Malin Asp, ordförande



Alex Brekke, vice  
ordförande