



Spädbarnsfonden

EFFEKTRAPPORT 2019

Spädbarnsfonden | 802012-1193 | Ideell förening

Spädbarnsfonden, Stigbergsliden 18, 414 63 Göteborg, 031-387-5757,
kansliet@Spadbarnsfonden.se www.spadbarnsfonden.se

Vad vill Spädbarnsfonden som organisation uppnå?

I Sverige dog 367 barn i magen eller samband med förlossningen och ytterligare 237 dog under sitt första levnadsår. (statistik från 2019, 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 650 medlemsfamiljer samt aktivitet i 19 lokala stöddistrikt 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:

Tidsperiod 2020-2022

- **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:
Aktivitet: a) kontakta och föra dialog med politiker och tjänstemän inom landsting/region och på nationell nivå.
Förväntad effekt: Genom att regering och Socialstyrelse blir uppmärksammade på problemet, kan de ta fram kunskapsstöd för vården som implementeras och på så sätt långsiktigt sänker dödstalen.
- **Mål:** Erbjud stöd till familjer genom information om Spädbarnsfonden genom att:
Aktiviteter:
 - 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.**Förväntad effekt:** Att nå fler drabbade föräldrar. Erbjud mer kvalitativt stöd, genom ökad kännedom om Spädbarnsfonden.
- **Mål:** Utveckla och expandera Spädbarnsfondens stödverksamhet genom:
Aktiviteter:
 - 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.**Förväntad effekt:** Drabbade föräldrar ska få bättre stöd och vi ska kunna erbjuda fler kontaktpersoner.

Kontaktpersonerna ska ha adekvat kunskap och stödverksamheten kvalitetssäkras.

- **Mål:** Sprida kunskap och förståelse till berörd vårdpersonal genom:

Aktiviteter:

- 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

Förväntad effekt: Att vårdpersonal ska få en bättre kunskap och förbättra bemötandet. De ska få ta del av nya arbetssätt och metoder genom erfarenhetsutbyte. Att Spädbarnsfonden etablerar och har en god relation med sjukvården.

- **Mål:** Öka utdelningen ur forskningsfonden genom:

Aktiviteter:

- a) Att sprida information om forskningsfonden,
- b) Att få fler att ansöka om forskningsstipendium

Förväntat resultat: Stimulera till mer forskning om spädbarnsdöd, intrauterin död samt sorg och bemötande. För att sänka dödligheten och förbättra omvårdnaden.

- **Mål:** Öka medvetenheten bland allmänheten om att små barn dör i Sverige genom att:

Aktivitet:

- 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

Förväntad effekt: Att öka kunskapen om medvetenheten om den höga spädbarnsdödligheten. Att genom information förebygga att fler barn dör.

- **Mål:** Verka för att etablera ett nationellt perinatal center:
Aktiviteter:
 - a) Påverkansarbete mot beslutsfattare,
 - b) Etablera ett samarbete med ledande forskare i ämnet.**Förväntad effekt:** Att genom ett nationellt perinatalt center samla relevant forskning och därigenom på sikt sänka dödstalen.

Resurser för att uppnå våra mål:

Spädbarnsfonden har ett kansli med fyra anställda. En verksamhetsansvarig som ansvarar för Spädbarnsfondens löpande dagliga arbete, enligt styrelsens styrdokument och beslut. Verksamhetsansvarig ansvarar även för bidragsansökningar och insamling. Vår kommunikatör ansvarar för pressfrågor, intern- och extern kommunikation samt företagssamarbeten.

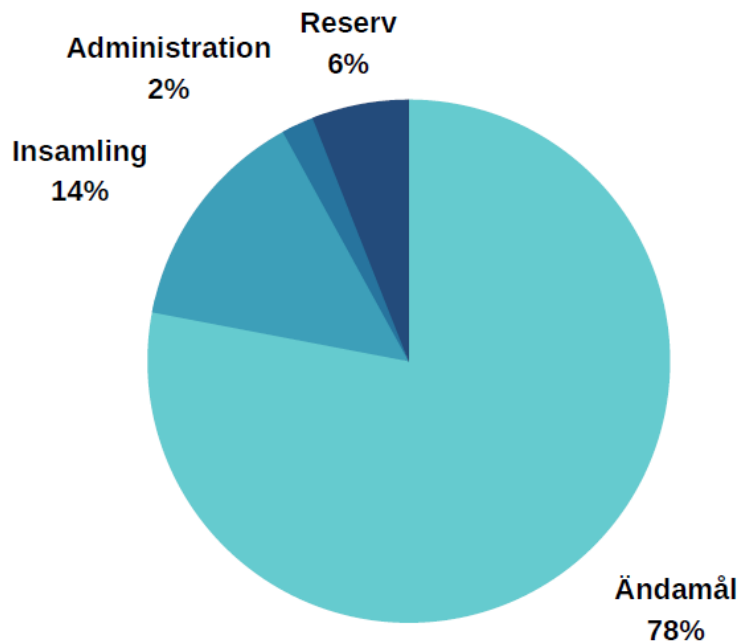
Spädbarnsfonden anställde en nationell stödsamordnare och sjukhuskontakt 2019, som ansvarar för Spädbarnsfondens volontärer, medlemsregistret och de lokala stöddistriktens utveckling. Vår stödsamordnare ansvarar även för utbildningsinsatser speciellt mot sjukvården. Vår kanslist ansvarar för givarvård, minnesgåvor, webbutiken och layout i framställning av trycksaker. Spädbarnsfondens kansli arbetar dagligen med att uppfylla de strategiska målen. Tillsammans med volontära insatser från styrelse och föreningens ideella distriktsamordnare och aktiva medlemmar har Spädbarnsfonden de personalresurser som krävs för att uppnå målen.

Spädbarnsfondens kansli arbetar kontinuerligt med att öka insamling och övriga intäkter, genom insamling, bidragsansökningar och riktade kampanjer för att skaffa de ekonomiska resurser som krävs för måluppfyllnad.

Hur vet vi att vår organisation gör framsteg?

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

Utvärdering, måluppfyllnad och effektmätning av de ekonomiska resultaten görs månadsvis. Halvårsvis görs en större ekonomisk analys av det ekonomiska läget och ev. insatser sätts in för att verka för ökade intäkter. Varje år i samband med årsredovisning gör vi ytterligare en kostnadsanalys i enlighet med Svensk Insamlingskontrolls rapportverktyg.

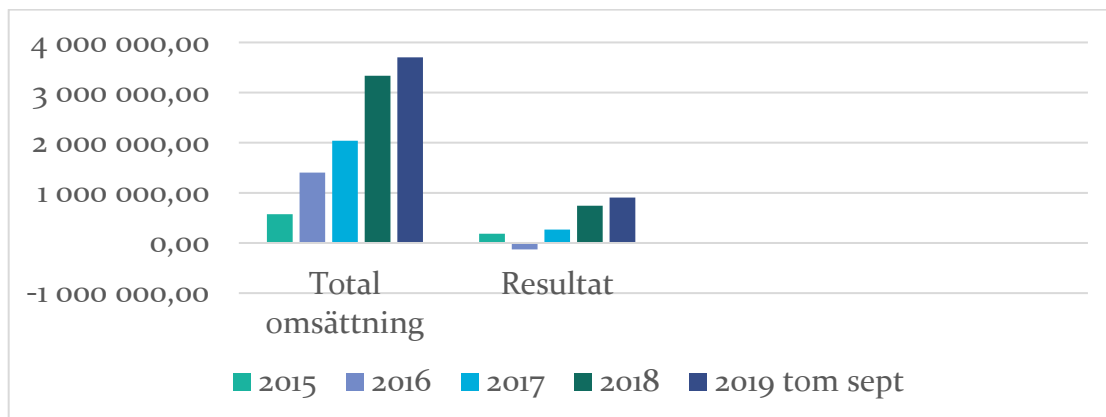


| | 2019 | 2018 | 2017 | 2016 |
|------------------------|------|------|------|------|
| Verksamhetens intäkter | 4547 | 3336 | 2037 | 1403 |
| Balansomslutning | 2878 | 2672 | 1828 | 1232 |
| Medeltal anställda | 4 | 3 | 2 | 3 |

Kostnader under året

| | 2019 | 2018 |
|--------------------------|-----------|-----------|
| Ändamålskostnader | 3 531 124 | 2 094 920 |
| Insamlingskostnader | 649 658 | 423 175 |
| Administrationskostnader | 94 943 | 69 867 |
| Reserv/Resultat | 268 043 | 743 963 |

Intäktsutveckling omsättning 2015-2019:



Intäktsutveckling per intäktskonto 2015-2019:

Minnesgåvor, swish: Ökat med 80% sedan 2015.

Bidrag från stat och kommun: stadigt uppåt, 71% sedan 2015.

Insamlingsportaler: Startade 2016. Ökat med 36% från 2018 till 2019.

Vi reviderar vårt strategi- och verksamhetsdokument 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 medier 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.

Utvärderingsmetod – Effektrappan med helhetsperspektiv

Spädbarnsfonden använder en utvärderingsmetod, en effektrappa, som utgår från budget, värdegrund och strategimål. Vi gör utifrån de parametrarna en helhetsbedömning av varje insats men även uppfyllnad av totala verksamhetsmål.



1. Mål: Spädbarnsfondens strategiska mål, som följer Spädbarnsfondens vision och stadgar.
2. Resurser: Ekonomiska- och personliga resurser som krävs. Både i form av ideella insatser och anställd personal.
3. Aktiviteter: De insatser som behövs. I enlighet med den upprättade aktivitetsplanen som beskriver varje aktivitet som ska genomföras för att måloppfylla Spädbarnsfondens sju strategiska mål för 2020-2022.
4. Effektanalys: Aktivitetens kvantitativa konsekvenser. Till exempel antal deltagare, antal seminarium, distribuerade Minnespåsar, antal nya medlemmar, föreläsningstillfällen mm.
5. Resultat: Förändringen som aktiviteten fört med sig. Både utifrån den sociala och ekonomiska effekten.
6. Helhetsvärdet: Värdet av effekterna på hela verksamheten, medlemsnyttan, samhällsnyttan.

Analys 2019: Ett framgångsrikt år för Spädbarnsfondens fokusfrågor och påverkansarbete. Samhällsnyttan och medlemsnyttan bedöms som positiv och hög. 2019 var också Spädbarnsfondens mest framgångsrika år ekonomiskt, med ökad insamling och ett stort antal nya givare. Forskningsfondens utdelning var större än någonsin tidigare. Inför kommande års strategiutvärdering och revidering, bör smarta mål sättas i större utsträckning för att bättra

kunna beräkna effekt och måluppfyllnad. Endast sätta mål som är möjligt att verksamhetsuppfylla.

Vad har vi åstadkommit så här långt?

- *Att spädbarnsdödligheten ska minska i Sverige:* Genom ett omfattande påverkansarbete under 2019 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. Under 2019 har vi samarbetat med Socialstyrelsen i deras arbete för att ta fram:
 - Kunskapsstöd om neonatalvårdkedjan, Socialstyrelsen.
 - Underlag och expertråd till utredningsenhet på Socialstyrelsen med anledning av regleringsbrevet som handlade om "Stöd till föräldrar och syskon som mist ett barn som föds dött" Här lyftes även frågan om sjukskrivning och föräldrapenning.
- *Att alla familjer som mist spädbarn i hela Sverige ska erbjudas stöd av Spädbarnsfonden:* Under 2019 distribuerade vi 600 Minnespåsar (stöd-och vårdprodukt) till sjukhus i hela landet. Under 2019 har vårt medlemsantal ökat, vilket innebär att vi har nått fler föräldrar och därigenom kunnat erbjuda dem stöd i våra lokala stöddistrikt.



**117 nya medlemsfamiljer och totalt
650 betalande medlemsfamiljer 2019.**

- *Att utveckla och expandera Spädbarnsfondens stödverksamhet:* Under 2019 har vi etablerat en kontakt med och har haft ett större samarbete med våra nordiska

systerföreningar. De nordiska föreningarnas verksamhetschefer träffas två gånger per år. 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. Under 2019 arbetade vi 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. År 2020 kommer vi att lansera en ny grundutbildning för medlemmar som vill engagera sig i den lokala stödverksamheten. Vi kommer även att introducera ett nytt koncept för fortbildning.

- *Att berörd vårdpersonal ska ha kunskap och förståelse kring stöd till föräldrar som mist barn:* Vi arrangerade ett seminarium i maj 2019 om stöd, bemötande och rutiner för de som i sin yrkesroll möter drabbade föräldrar. 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:* 2019 kunde vi, efter ökad insamling och donationer, dela ut betydligt mer än tidigare år. 600 000kr delades ut till fyra forskare under 2019. (280 000kr delades ut 2018)

"Orsaker till intrauterin fosterdöd med fokus på kronisk hypoxi och högt BMI"

Sökande: Hanna Åmark, Södersjukhuset, Karolinska universitetssjukhuset.

Summa: 250 000 kronor.

"Diabetes mellitus typ1 under graviditet och risk för preeklampsi och tillväxthämning- en populationsbaserad kohortstudie i Sverige"

Sökande: Natalie Roos, Karolinska Institutet.

Summa: 170 000 kronor.

”Uppmärksamhet på fosterrörelser och graviditetsutfall – en klusterrandomiserad kontrollerad studie med fokus på 13 381 kvinnor födda utanför Sverige”.

Sökande: Ingela Rådestad, Sophiahemmet Högskola.

Summa: 150 000 kronor.

”Mammors upplevelser av professionellt stöd från BVC, efter tidigare erfarenhet av intrauterin fosterdöd”

Sökande: Emmy Tegelström, Högskolan Väst.

Summa: 30 000 kronor.

- *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. Under 2019 har vi haft möten med ansvariga för nya förlossningssjukhuset vid Östra sjukhuset i Göteborg (Sahlgrenska universitetssjukhuset) samt ansvariga för nya förlossningsenheten på S:t Görans sjukhus i Stockholm. Vi presenterade tanken om perinatalt center och dess positiva effekter på att minska dödligheten bland ofödda barn. Vi presenterade goda förebilder från St Marys hospital i Manchester UK, där vi varit på studiebesök, och deras Rainbow Clinic samt specialförlossningsenhet i Odense, Danmark.

Datum: 20-07-02

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Angela Jones'.

Angela Jones, verksamhetsansvarig

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Malin Asp'.

Malin Asp, ordförande