

Spädbarnsfondens strategi och mål 2023 till 2026

Varför finns vi?

Trots att vi är inne på 2000-talet dör varje år ett stort antal spädbarn i Sverige. Varje år föds drygt cirka 400 dödfödda barn och ytterligare cirka 200 barn dör under sitt första levnadsår, varav cirka 15 årligen dör i plötslig spädbarnsdöd.

År 2021 dog totalt 578 spädbarn i Sverige. Det innebär att över 1000 föräldrar och syskon drabbades direkt medan det är ännu fler anhöriga som årligen mister ett efterlängtat barn. Vid sidan av en obeskrivlig personlig förlust och sorg innebär detta för samhället enorma kostnader i termer av psykisk och fysisk ohälsa med långa perioder av sjukfrånvaro.

Antalet dödfödda barn har i det närmaste varit oförändrat i vårt land de senaste 20 åren. Till skillnad från annan spädbarnsdödlighet, som exempelvis den neonatala dödlighet (barn som föds levande men som dör inom 27 dygn), har inte dödligheten i slutskedet av graviditeten minskat.

Antalet dödfödda barn skiljer sig åt mellan olika landsting i Sverige. Även de förebyggande åtgärderna och eftervården skiljer sig åt beroende på var i landet föräldrarna föder sitt barn. Föräldrar som förlorar ett litet barn finns inom alla samhällsgrupper och överallt i Sverige.

Föräldrar som har förlorat ett spädbarn befinner sig i en väldigt svår och ensam situation. Många vittnar om ensamhet, övergivenhet och liten förståelse. Förlusten av ett litet barn ställer därför särskilda krav på vård och omsorg, myndigheter och den privata omgivningen.

Spädbarnsfonden stöttar genom att erbjuda stöd till drabbade, främja forskning och sprida information. Föräldrar som varit i en liknande situation kan ge stöd till nydrabbade föräldrar och på sikt inge hopp. Det kallas för föräldrastöd och är grundbulten i föreningens sätt att se på stöd.

Spädbarnsfonden är en rikstäckande ideell förening som arbetar utifrån demokratiska principer och är politiskt och religiöst oberoende. Föreningen ger stöd till föräldrar, anhöriga och syskon som har förlorat ett litet barn samt arbetar för att minska antalet barn som dör under graviditet, vid förlossning och under barnets första levnadsår.

Föreningens forskningsfond har en årlig utdelning av medel till forskning som stöder vår vision. Vi ser ett ökat intresse bland forskare att söka forskningsmedel från oss.

Idag möter Spädbarnsfonden cirka 1500 individer per år och har ett 50-tal aktiva i sin verksamhet. Det är både familjer som mist barn, men även syskon, anhöriga, vänner, sjukhuspersonal, begravningsbyråer, trossamfund, företag och andra som vill stötta vår verksamhet och lära sig mer om bemötande och förebyggande arbete.

På detta sätt stöder Spädbarnsfonden det långsiktiga arbetet med Agenda 2030 för en hållbar utveckling. Spädbarnsfondens verksamhet bidrar till Sveriges arbete med globala målet 3.2, om att förhindra alla dödsfall som hade kunnat förebyggas bland barn under fem år.

Våra ändamål och vår vision

Föreningens ändamål enligt stadgarna är att:

1. Stödja drabbade familjer inom området perinatal dödlighet och spädbarnsdöd
2. Verka för ändamålsenlig information, utbildning samt fortbildning

3. Befrämja forskning inom föreningens verksamhetsområde.
4. Verka för opinionsbildning samt samhällsupplysning inom perinatal dödlighet och spädbarnsdöd
5. Stärka och utveckla nationell samt internationell samverkan.

Spädbarnsfondens vision är att inget spädbarn ska dö av förhållanden som kan upptäckas och där medicinsk kunskap för åtgärd finns tillgänglig.

Vi strävar efter att 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 oavsett var i landet barnet föds.

Detta gör vi

Prioriterad verksamhet och riktning för att säkerställa ändamålen

Spädbarnsfonden erbjuder stöd till alla familjer som mist spädbarn i hela Sverige men även svenskar bosatta utomlands. Det sker delvis genom minnespåsen som finns på förlossningsavdelningar som ett första stöd. Därefter sker stödet via enskilda samtal, gruppsamtal och genom våra mötesplatser.

I vår verksamhet skapar vi inkluderande nationella och lokala forum och mötesplatser, både fysiska och digitala, där föräldrar stöttar varandra. Föräldrarnas och syskonens sorgeprocesser får en plats och de saknade barnen synliggörs.

Genom våra utbildningar och handledningar säkerställer vi att Spädbarnsfondens aktiva är kunskapsbärare inom sorgehantering, och kan möta föräldrar i sorg på ett klokt och hoppingivande sätt.

För berörd vårdpersonal och beslutsfattare skapar vi nationella och lokala forum och mötesplatser, fysiska och digitala. Dessa ska bidra till att fler har kunskap och förståelse kring stöd till föräldrar som mist barn samt hur vi kan minska antalet barn som dör genom förebyggande åtgärder inom vården.

Vi finansierar och synliggör forskning som är inom Spädbarnsfondens ändamål.

Målgrupper

Ett litet barns död påverkar inte bara livsförhållandena för föräldrar och syskon, utan även närmaste familjen, vänner och kollegor. Vårdpersonalens och omgivningens bemötande har stor betydelse för hur en familj ska klara av förlusten av sitt barn.

Huvudmålgrupperna för Spädbarnsfondens verksamhet är:

- Föräldrar till det döda barnet.
- Syskon och övriga familjemedlemmar och anhöriga.

Därtill arbetar Spädbarnsfonden gentemot följande målgrupper:

- Vårdpersonal och andra professioner som psykologer, kuratorer, begravningsentreprenörer och företrädare från olika religiösa traditioner som kommer i kontakt med anhöriga till det döda barnet.
- Forskare som beviljas medel ur föreningens forskningsfond.
- Beslutsfattare och tjänstepersoner på myndigheter.

- Föräldrar som väntar barn.
- Privatpersoner, institutioner, stiftelser, fonder och företag.

Verksamhetsmål 2023-2026

VERKSAMHETSMÅL 1: Att antalet spädbarn som dör i Sverige minskar varje år.

Möjliggörare:

Vårdpersonal som möter gravida för att identifiera riskfaktorer som kan undvika att barnet dör. Vikten av att informera om minskade fosterrörelser.

Påverkansarbete mot politiker, landsting och myndigheter för att dels förbättra vården i både förebyggande arbete men även eftervården för föräldrarna.

Internationellt samarbete med systerorganisationer, International Stillbirth Alliance och SIDS, Ispid, för att utbyta erfarenheter och sprida best practice från andra länder.

Underlätta för forskare inom vårt område att sprida forskningsresultat och vara en länk mellan forskare och vården, samt till allmänheten.

Erbjuda engagerade och uppdaterade utbildningar till vårdpersonal.

VERKSAMHETSMÅL 2: Att ALLA familjer som mist spädbarn i hela Sverige får det stöd de behöver och verktyg att hantera vardagen och stöd i sin sorgprocess.

Möjliggörare:

Skapa inkluderande och trygga mötesplatser för föräldrar, anhöriga och syskon som har förlorat ett spädbarn, där alla kan känna sig välkomna och del av en gemenskap.

Kunniga och erfarna aktiva som kan möta behovet hos de föräldrar som behöver stöd. Detta kan ske genom att det finns en distriktssamordnare/grupp i varje distrikt samt stödgrupper och digitala mötesplatser.

Minnespåsar, svepefiltar och informationsbroschyrer på alla sjukhus och avdelningar där små barn dör.

Gratis medlemskap till nydrabbade föräldrar under det första året.

Sänkt medlemsavgift från 400 kronor till 200 kronor från 2023.

Forum, mötesplatser och samtalsgrupper över hela landet och digitalt.

Fördjupat arbete med aktiva för att möta olika behov och olika möjligheter för engagemang.

VERKSAMHETSMÅL 3: Förbättra den psykosociala hälsan, minska ofrivillig ensamhet och isolering hos föräldrar och anhöriga som mist ett litet barn, oavsett när i livet.

Möjliggörare:

Erbjuda en bred verksamhet som bidrar till att öka delaktighet och samhörighet för föräldrar, anhöriga och syskon och att hitta meningsfulla och stödjande aktiviteter där alla kan känna gemenskap och bearbeta sin förlust.

Relevant stöd och resurser i form av minnespåsar och andra verktyg.

Främja en kultur där det är möjligt att prata om förlusten av ett spädbarn och där stöd och hjälp finns tillgängligt för föräldrar, anhöriga och syskon som har drabbats.

VERKSAMHETSMÅL 4: Att relevant vårdpersonal har uppdaterad kunskap och förståelse kring stöd till föräldrar som mist barn.

Möjliggörare:

Vara en kunskapskälla och erbjuda föreläsningar och utbildning för vårdpersonal/utbildningar och insatser mot hälso- och sjukvårdspersonal i Spädbarnsfondens regi.

Främja att stipendiaternas forskningsresultat delas på föreningens plattformar.

VERKSAMHETSMÅL 5: Att beslutsfattare på olika nivåer i Sverige har kännedom om hur de kan bidra till att inga spädbarn dör av orsaker som hade kunnat förebyggas samt till förbättrad psykosociala hälsan för föräldrar som mist barn.

Möjliggörare:

Vara en relevant påverkansaktör och kunskapskälla för beslutsfattare och tjänstepersoner.

Kommunicera forskningens effekt och drabbades erfarenheter i olika kanaler, sociala medier, nyhetsbrev, personliga möten med beslutsfattare och tjänstepersoner.

VERKSAMHETSMÅL 6: Att resurser finns för forskning kring spädbarnsrelaterade dödsfall och förbyggande åtgärder.

Möjliggörare:

Utdelning av forskningsmedel.

Sprida information om forskningsfonden gentemot professionen.

Öka kännedomen om Spädbarnsfonden som insamlingsorganisation för forskning.

Kommunicera forskningens effekt i olika kanaler, sociala medier, nyhetsbrev.

VERKSAMHETSMÅL 7: Hitta arbetsformer och sammanhang för att diskutera nationellt perinatalt center.

Möjliggörare:

Påverkansarbete mot beslutsfattare.

Etablera samarbeten med ledande forskare inom området.

Organisationsmål och viktiga förutsättningar som krävs för att nå verksamhetsmålen

För att kunna ge bästa stödet till föräldrar måste organisationen vara professionell och lärande. Föreningen ska vara en tillförlitlig källa för kunskap om omhändertagande av föräldrar och kunna härbärgera föräldrars sorg efter förlusten av ett litet barn.

ORGANISATIONSMÅL A:

En kompetent insamlingsorganisation.

Vara en trovärdig och pålitlig insamlingsorganisation

90-konto och kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll

Spädbarnsfondens medlemskap i Giva Sverige är prioriterat och tid ges för att varje år upprätta en kvalitets- och effektkod som publiceras på Spädbarnsfondens webbplats.

ORGANISATIONSMÅL B:

En engagerad och uppdaterad organisation som är förankrad i internationell forskning och nätverk.

Genom medlemskap och deltagande på konferenser i Internationell Stillbirth Alliance, ISA The

International Society for the Study and Prevention of Perinatal and Infant Death, ISPID samt

kunskapsutbyte med systerföreningar i Norden.

ORGANISATIONSMÅL C:

En välkomnande organisation för aktiva att växa i där det finns utrymme för ett ökat engagemang och kompetens genom att föreningen förvaltar och utvecklar engagemangskulturen över hela Sverige.

Inkluderande och trygga mötesplatser och vägar för inflytande.

En bredd av aktiviteter och möjligheter att engagera sig ideellt på olika nivåer och olika sätt

Förankra spädbarnsfondens mål och vision för föreningens egna medlemmar.

Satsa särskilt på att utveckla olika former för engagemang som möter människors olika livssituationer.

ORGANISATIONSMÅL D:

En hållbar organisation som kan ta emot ökade intäkter i form av offentliga bidrag, stiftelser och gåvor.

Robusta ekonomi- och uppföljningssystem.

Arbete med hållbart ledarskap för aktiva och anställda.

ORGANISATIONSMÅL E:

Anställda och förtroendevalda som arbetar professionellt och enligt föreningens ändamål.

Förvalta Spädbarnsfondens ändamål.

Arbeta med effektivitet, kvalitet och hållbarhet för att förverkliga vision och mål.

En effektiv handlägningsprocess av forskningsmedel och kommunikation till givare och myndigheter.