



Spädbarnsfondens effektrapport 2014

Organisationens namn: Spädbarnsfonden

Organisationsnummer: 802012-1193

Juridisk form: Ideell förening

<p>Vad vill Spädbarnsfonden som organisation uppnå?</p>	<p>Varje år i Sverige dör omkring 450 barn innan de föds, cirka 180 barn dör under sin första levnadsmånad och ytterligare omkring 100 barn dör innan de fyllt ett år.</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 minska antalet barn som dör före födelsen eller under det första levnadsåret. Spädbarnsfondens vision är också att alla föräldrar som mist barn och andra anhöriga till barnet, ska få stöd i sorgen oavsett var man bor i Sverige. Vi vill också att varje drabbad familj skall få samma bemötande oberoende av vart man mottar sin vård.</p>
--	--



<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 3000 medlemmar samt aktivitet i 14 lokala distrikt i Sverige.</p> <p>Spädbarnsfonden är en del av samarbetsorganisationen SAMS - Samarbete för Människor i Sorg, som även består av föreningarna, Riksförbundet SPES (Suicid Prevention och Efterlevandes Stöd), VSFB (Vi Som Förlorat Barn), VIMIL (VI som Mist någon Mitt I Livet), Riksförbundet Änkor och Änkemän och FEBE (Nätverk för föräldrar som har förlorat barn).</p> <p>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>Våra strategier har vi för att uppnå våra mål:</p>	<p>Lokal stödverksamhet Föreningen har distriktssamordnare, 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.</p> <p>Nationell stödverksamhet På riksnivå anordnar Spädbarnsfonden varje år en mycket välbesökt familjehelg i Varberg. Familjehelgen äger rum i mitten av augusti och fokuserar på hela familjens sorg. Under 2014 års familjehelg deltog 150 st personer, ungerfär hälften vuxna och hälften barn. Helgen är ett viktig medlemsforum, där drabbade familjer från flera delar av Sverige kan samlas på en plats och dela erfarenheter och hjälpa varandra i sorgen.</p> <p>Spädbarnsfonden anordnar även en retreathelg "Stilla Dagar" där fokus ligger på samtal och meditation.</p> <p>Information & 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 distriktsamordnare 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 våra aktiva kan skapa miniföreläsningar för vårdpersonal på deras arbetsplatser.</p> <p>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, foldrar, hemsida, sociala medier samt genom personalen på vårt kansli. Vi arrangerar årliga seminarier i ämnet kris och sorgfrågor, på olika platser i Sverige.</p> <p>Påverkansarbete Med hjälp av debattartiklar i lokal och rikspress. Dialog med intressenter via webbplats, nyhetsmejl och andra sociala medier kommer att fortsätta, underhåll och vidareutveckling.</p>



	<p>Insamling Genom att samla in medel till forskning via, hemsida, kampanjer, annonser och social media kan vi främja forskningen om spädbarnsdöd. Vi har under 2014 påbörjat en utveckling av en ny webportal för att synligöra vår verksamhet bättre, samt göra den mer tillgänglig för så väl medlemmar och personer som vill skänka bidrag.</p> <p>Solvändan, www.solvanda.nu, där insamlade medel går till vår forskningsfond samt information. Under 2014 har vi påbörjat arbetet för ytterligare insamlingsformer och kampanjer, som kommer att startas under nästföljande år, såsom insamling till vår nya vårdprodukt Minnespåsar (tygpåse med informations- och stödmaterial, som distribueras till sjukhus och som delas ut direkt till nydrabbade föräldrar) samt insamlingskampanjer som givaren/initiativtagarna själva kan starta i form av tex en sportslig utmaning och samtidigt starta en insamling med vår samarbetspartner charitystorm.org.</p> <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. Vi har under 2014 försökt hitta mer ändamålsenliga konsumentprodukter samt vårdprodukter för försäljning i vår webbutik, med ändamål att öka intäkterna.</p>
<p>Vilken kapacitet och vilket kunnande har vi för att uppnå målet?</p>	<p>Anställda Spädbarnsfonden har under 2014 haft 2 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.</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 vår forskningsansökningar.</p>



<p>Hur vet vi att vår organisation gör framsteg?</p>	<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>
<p>Vad har vi åstadkommit så här långt?</p>	<p>Stöd</p> <p>Den allra viktigaste uppgiften är det stöd föräldrar kan ge varandra genom föreningen. Många föräldrar som varit medlemmar en tid blir i sin tur stöd-föräldrar till nya familjer som drabbas av en förlust. Tillsammans bildar de ett landstäckande kontaktnät och idag har vi 14 aktiva distrikt runt om i Sverige.</p> <p>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.</p> <p>Information</p> <p>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.</p> <p>Påverkansarbete</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>Under hösten 2014 genomfördes en stor enkätundersökning som riktade sig till alla riksdagspartier. Samtliga partiers svar finns idag publicerade på Spädbarnsfondens hemsida.</p>

Spädbarnsfonden

Stöd - Information - Forskning - Utbildning



	<p>Forskning</p> <p>Genom vår forskningsfond delar vi årligen ut medel så att forskningen om spädbarnsdöd ska utvecklas och gå framåt. Under 2014 delades följande stipendier ut:</p> <p>Spädbarnsfonden beslutade den 10 mars 2014 att bevilja Lena Liljeström 20 000 i stipendium för sitt projekt "Övervakning av foster med skalpprov under förlossning – nya markörer för syrebrist".</p> <p>Den 26 sept 2104 beslutades att bevilja forskningsbidrag om 40000kr till Erika Schytt för att studera risken för allvarliga graviditetsutfall såsom förtidig födsel, tiillväxthämning,, dödfödsel och tidig barnadöd för invandrade kvinnor och jämföra med svenskfödda kvinnor. Medel söks för att kunna beställa data från Medicinska Födelseregistret. Studien avser att resultera i ett forskningsprogram med syftet att förbättra den perinatale hälsan för invandrade kvinnor och då är denna första kartläggning viktig.</p> <p>Totalt två forskningsstipendier delades ut under 2014, sammanlagt 60000kr.</p>
<p>Spädbarnsfondens styrelse den 15 dec 2015.</p>	<p>Henrik Ahlstrand <i>Ordförande</i></p> <p>Liselotte Stén <i>Vice ordförande</i></p>