



# Spädbarnsfonden

## **EFFEKTRAPPORT 2023**

Spädbarnsfonden | 802012-1193 | Ideell förening

Tantogatan 41 118 42 Stockholm, 010- 17 17 757 [info@spadbarnsfonden.se](mailto:info@spadbarnsfonden.se) [www.spadbarnsfonden.se](http://www.spadbarnsfonden.se)

## Vad vill Spädbarnsfonden som organisation uppnå?

I Sverige har det de senaste sju åren fötts mellan 100-116 000 barn per år. I Sverige föds fyra döda barn per 1000 födda barn, varje år. År 2023 dog 284 barn före födelsen och 209 barn under sitt första levnadsår (källa: SCB, befolkningsstatistik). Antalet spädbarn som dör i Sverige varje år har legat konstant på denna nivå de senaste 30 åren med en viss minskning de senaste åren, men antalet barn som föds i Sverige har också minskat.

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 hoppgivande 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.

### Vision och ändamål

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. 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 antalet spädbarn som dör i Sverige minskar varje år.
- Att ALLA familjer som mist spädbarn i hela Sverige får det stöd de behöver och verktyg att hantera vardagen och stöd i sin sorgprocess.
- Förbättra den psykosociala hälsan, minska ofrivillig ensamhet och isolering hos föräldrar och anhöriga som mist ett litet barn, oavsett när i livet.
- Att relevant vårdpersonal har uppdaterad kunskap och förståelse kring stöd till föräldrar som mist barn.
- 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.
- Att resurser finns för forskning kring spädbarnsrelaterade dödsfall och förbyggande åtgärder.
- Hitta arbetsformer och sammanhang för att diskutera nationellt perinatalt center.

## I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Spädbarnsfonden?

Spädbarnsfondens är en ideell organisation som startades 1986 av familjer som förlorat ett litet barn. Vi har 870 medlemsfamiljer och medlemskapet är knutet till det döda barnet.

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 2023-2026

**Mål:** Att antalet spädbarn som dör i Sverige minskar varje år.

**Möjliggörare/aktivitet:** 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. Erbjuder engagerade och uppdaterade utbildningar till vårdpersonal.

**Förväntad effekt:** Minska antalet drabbade familjer genom att sänka dödstalen.

**Mål:** 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, svepefilter 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

**Förväntad effekt:** Att nå fler drabbade föräldrar. Erbjuder mer kvalitativt stöd, genom ökad kännedom om Spädbarnsfonden.

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

**Möjliggörare:** Erbjuder 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.

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

**Mål:** 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.

**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:** 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.

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

Aktiviteter:

- Att sprida information om forskningsfonden,
- 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:

Aktiviteter:

- Synliggöra de saknade barnen genom att frågan uppmärksammas i media
- Utveckla och etablera ambassadörskap för Spädbarnsfonden
- Delta i paraplyorganisationen SAMS verksamhet och opinionsbildning om sorg.

**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:**

- Påverkansarbete mot beslutsfattare.
- 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 hade under 2023 bemanning med anställd personal fokus på stöd och vårdkontakter och delvis inhyrd personal för att utföra vissa arbetsuppgifter. Utöver det en tf verksamhetschef på 20 timmar i veckan som ansvarade för Spädbarnsfondens löpande dagliga arbete, enligt styrelsens styrdokument och beslut.

Med hjälp av bemanning inom kommunikation, stöd, administration och projektledning kunde vi arbeta med att uppfylla de strategiska målen. Tillsammans med ideella insatser från styrelse och föreningens distriktsamordnare och aktiva medlemmar når Spädbarnsfonden de uppsatta målen.

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

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

Varje år i samband med årsredovisning gör vi ytterligare en kostnadsanalys i enlighet med Svensk Insamlingskontrolls rapportverktyg.

### **Ändamålskostnader 83 Procent**

### **Administrationskostnader 4 procent**

### **Insamlingskostnader 13 procent**

### **Intäktsutveckling 2022-2023**

Föreningen minskade sina intäkter mellan 2022-2023

Bidrag från stat och kommun: 22 procent *minskning* mellan 2022 och 2023.

Totalt 1 373 436 SEK.

Insamlade medel i form av insamlingar i sociala medier, swish och minnesgåvor:

37 procent minskning från 2022 till 2023.

Under 2023 hade föreningen en mindre insamling vid Giving tuesday och jul, i övrigt inga aktiva insamlingskampanjer. Totalt 1 991 971 SEK. insamlade medel 2023.

## Utvärderingsmetod – Effekttrappan med helhetsperspektiv

Spädbarnsfonden använder en utvärderingsmetod, en effekttrappa, 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 måluppfylla Spädbarnsfondens sju strategiska mål för 2020-2026.
4. Effektanalys: Aktivitetens kvantitativa konsekvenser. Till exempel antal deltagare, antal föreläsningar, distribuerade Minnespåsar, antal nya medlemmar, nya aktiva, antal stödsamtal med mera.
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 2023: Vad har vi åstadkommit så här långt?

- Att spädbarnsdödligheten ska minska i Sverige. Vi är ofta remissinstans gällande spädbarnsdöd. Vi ordnade ett större heldagsseminarium för att visa på forskningens framsteg och statistik samt bemötande av drabbade familjer.
- Omhändertagande av föräldrar, syskon och anhöriga till dödfödda barn. Vi har ökat antalet medlemmar från 250 familjer till 870 familjer.
- Spädbarnsfondens långsiktiga påverkansarbete bidrog till att regeringen gav Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram underlag enligt regleringsbrev som ska resultera i olika kunskapsstöd till professionen. Spädbarnsfonden har också uppmärksammat Socialstyrelsen på vikten av att utföra en nationell audit.
- kartläggning en så kallad audit, av dödsorsaker för de barn som dör i magen. Det resulterade i att Socialstyrelsen gav en grupp kliniker och forskningsaktiva i Stockholm i uppdrag att undersöka vilken effekt på dödligheten en audit skulle ha. Den färdiga rapporten visade att man skulle kunna rädda ca 30 % av de barn som idag dör intrauterint om man genomför nationella audits.
- Att alla familjer som mist spädbarn i hela Sverige ska erbjudas stöd av Spädbarnsfonden: Under 2023 distribuerade vi 550 Minnespåsar (stöd-och vårdprodukt) till sjukhus i hela landet. Under 2023 har vi därför nått många familjer genom våra mötesplatser vilket innebar att vi kunnat erbjuda dem stöd i våra lokala stöddistrikt.
- Att utveckla och expandera Spädbarnsfondens stödverksamhet: Under 2023 har vi arbetat mycket med kvalitetssäkring, förbättring av stödkedjan och utbildning av våra stödpersoner och distriktssamordnare.
- Ett av Spädbarnsfondens strategiska mål är att berörd vårdpersonal ska ha kunskap och förståelse om stöd till föräldrar som mist barn. Våra föreläsningar, webinarier och föreläsningar på sjukhusavdelningarna är därför väldigt viktiga
- Forskningsfonden delade ut **500 000** kronor ut till fyra forskningsprojekt. Under 2023 har Spädbarnsfonden beviljat forskningsmedel till olika projekt som syftar till att minska spädbarnsdödlighet och förbättra vården av nyfödda.



Emelie Simmons  
Ordförande

Sofia Svarvar  
Kassör