

Spädbarnsfonden



## Verksamhetsberättelse 2024

## INNEHÅLL

### VERKSAMHETSBERÄTTELSE

- 02** Ledare av ordföranden
- 03** Vårt uppdrag
- 04** Stödverksamheten, minnespåsar & bårtäcke
- 07** Vårdkontakter & sjukhusbesök & insamling och påverkansarbete
- 08** Reportage
- 10** Forskningsfonden
- 11** Artiklar om forskning
- 12** Dokumentation och åtgärder

Foto omslag och sid 16:  
Tanja Albinsson Ericsson

### KONTAKT

Spädbarnsfonden  
Tantogatan 41 nb  
118 43 Stockholm

Telefon 010-17 17 757  
info@spadbarnsfonden.se  
www.spadbarnsfonden.se

Organisationsnummer 802012-1193



# Sätta ord på sin berättelse

Vi behöver dela våra berättelser om våra barn med varandra. Det är inte förrän vi sätter ord på det som hänt och säger våra barns namn som vi kan börja den läkande processen med att mista ett litet barn.

När jag miste barn fanns det enbart några få hemsidor där föräldrar delade med sig av sina berättelser och bilder. Vi hade en mailinglista som vi kunde läsa varandras kommentarer. Jag skrev aldrig något, jag var rädd att misstolkas.

Men jag hittade jag ett telefonnummer till Spädbarnsfonden, som då hette föreningen föräldraföreningen spädbarnsdöd. En mamma ringde upp mig och hon välkomnade mig att komma på en öppen träff.

Den våren gick jag på alla öppna träffar, till hösten startade en samtalsgrupp som jag deltog i. Jag fick sätta ord på min sorgen och förlusten, säga mitt barns namn *Elias*. Om och om igen berättade vi om våra barn och vad som hänt.

Jag vill att alla som mister barn ska ha en möjlighet att få mötas och prata om sina barn och det som hänt. Att bli förälder där mötet snabbt blev till ett avsked.

Familjehelgen är en sådan plats att dela med sig, men även våra samtalsgrupper som både möts fysiskt och digitalt ger ett sådant utrymme.

Under året har vi också fått tre fina poddavsnitt med berättelser om att förlora ett barn. Vi hoppas nu att podden kan vandra vidare till andra föräldrar så vi sprider berättelser om våra barn. Vi fick en bra spridning med hjälp av en artikel i tidningen *Mama/Expressen*.

*Emelie Simmons, ordförande*



Att förlora sitt barn är varje förälders mardröm. Här berättar Elin, Kajsa, Gustav och Amanda hur det var att förlora sina små barn.  
Foto: Caroline Berg / Spädbarnsfonden

## Elins dotter Stella dog i plötslig spädbarnsdöd: "Nu gräter änglarna"

Ur tidningen *Mama/Expressen* i samband med releasen av podden *Att förlora ett barn*.

# VÅRT UPPDRAG

*"När ett litet barn dör, kanske oväntat och plötsligt, förändras livet för alltid för föräldrarna och deras anhöriga. Det finns ett tydligt före och efter. Allt ställs på sin spets och du får omförhandla allt du trodde du visste om livet. Existentiella frågor blir en del av vardagen, för inte ska små barn dö. Barn borde överleva sina föräldrar, föräldrar borde inte behöva lära sig att överleva utan sina barn."*



# STÖDVERKSAMHETEN

*Spädbarnsfonden grundades 12 april 1986 av föräldrar som mist ett litet barn som sökte kontakt med andra som visste vad de gick igenom. Den drivkraften är fortfarande stark i föreningen. Föräldrar som stödjer andra föräldrar och anhöriga som får mötas. Vi finns genom att lyssna och vara det hopp många behöver i början av sin sorgprocess. Att se att andra har överlevt det som just då känns omöjligt, är hoppgivande.*

UNDER ÅRET har vi fortsatt med att stödja familjer som har förlorat barn, samt deras anhöriga och personer i deras närhet som behöver stöd. Samarbetet med Facebook gruppen "Elefanter för änglabarn" fortsätter. Elefanterna virkas med kärlek utav föräldrar, anhöriga och vänner till barn som dött och är en viktig del av Spädbarnsfondens Minnespåse, det följer med en stor och en liten elefant. En följer med barnet och en stannar med föräldrarna som ett kärt minne. Elefanterna betyder mycket för att kunna hantera sorgen och blir därför även en viktig del i vår stödverksamhet. Vi får ofta ta del av föräldrar som berättar om det känslomässiga bandet som elefanterna gör mellan dem och sitt förlorade barn.

## FRÅN DISTRIKTEN

Distrikten runt om i landet har fortsatt erbjuda flera mötesplatser i form av samtalsträffar både digitalt och fysiskt, minnesstunder, pysselträffar med syskon och familjedag. Vissa distrikt har testat samtal i rörelse och fler har pysselaktiviteter. Bland annat kransbindning i samband med allhelgona samt det traditionsenliga blomsterläppet i Umeå älv. Wave of light uppmärksammades både digitalt och fysiskt. I Borlänge samlades föräldrar för ljusständning och musik, i Karlstad lyses bron upp i Wave of lights färger under en vecka, och i Stockholm hölls verksamhetslokalen öppen för samtal, fika och ljusständning. I Skåne startade erbjöd vi öppna träffar vid tre tillfällen för att möta det behov som fanns.

## GRUNDKURS FÖR NYA AKTIVA

För att Spädbarnsfonden ska kunna säkerställa en god och meningsfull stödverksamhet erbjuds alla nya volontärer en grundkurs. I grundkursen får man bl.a. ta del av Spädbarnsfondens värderingar, vision samt metod. Grundkursen 2024 presenterades digitalt tillsammans med önskemålet om att få gå en av våra fördjupningsdelar, delkursen "Att bli stödperson". Syftet med att erbjuda fördjupningsdelar i samband med grundkursen var att få en bättre inblick i uppdraget och få en stabil grund att stå på som ny aktiv i Spädbarnsfonden. Fördjupningsdelarna ger också valmöjligheter till att fördjupa sig i det man är genuint intresserad av från start och på så vis skapa den bästa förutsättningen för att bli aktiv i Spädbarnsfondens stödverksamhet.

## MINNESPÅSEN

Minnespåsen är Spädbarnsfondens nav och ger lika stöd och information till föräldrar som mist ett litet barn oavsett var i landet de mister sitt barn. Minnespåsen är också arbetsverktyg för vårdpersonalen, som gör att de kan bli trygga i mötet med de nydrabbade föräldrarna. Minnespåsen är dessutom något konkret som hjälper föräldrarna att samla minnen av sitt döda barn, något att hålla i och ge en känsla att de inte är ensamma i sin sorg.

Minnespåsar lämnas till förlossningar, Neonatalavdelningar, barn- och ungdomsakuten, kvinnokliniker och gynnottagningar, kuratorer, begravningsbyråer med flera. Under 2024 skickade vi ut cirka 550 minnespåsar till vården.

## SVEPEFILTAR OCH BÅRTÄCKEN

Under året startade pilotprojektet med att producera svepefiltar åt utvalda förlossningsavdelningar i Sverige. Textilkonstnären och forskaren Birgitta Nordström har varit en drivande kraft i arbetet och föreningen har startat ett samarbete med Svenssons i Lammhult som vävt en första kollektion av svepefiltarna. Sedan 2022 bloggar även konstnären om sina projekt på föreningens hemsida, som en del av hennes forskning.

Yalla Hjällbo i Bergsjön syr, fällar och stryker filtarna som Sjuhärads tvätterier har tvättat. Därefter delas de ut på utvalda förlossningsavdelningar genom ett besök av konstnären och i vissa fall en representant från Spädbarnsfonden. De två bårtäckena som är vävda av konstnären på uppdrag av Spädbarnsfonden har börjat att användas på barnbegravningar runt om i landet.



## Familjehelgen 30 augusti till 1 september 2025

"Familjehelgen har under många år varit en plats för Spädbarnsfondens medlemmar från hela Sverige att mötas, oavsett hur långt tillbaka i tiden förlusten ligger. Familjehelgen ger möjlighet till samtal i samtalsgrupper, aktiviteter för barn, minnestund.

Under Spädbarnsfondens årliga familjehelg stod syskons sorg och gemenskap i fokus. Totalt 14 familjer som förlorat barn samlades en helg på Vilsta Sporthotell i Eskilstunaför för att träffa andra familjer som också har förlorat barn och känna samhörighet, styrka och gemenskap.

Det var en helg som beskrivs som ovärderlig av deltagare som återkommer år efter år. Vi erbjöd en trygg plats för enskilda samtal och/eller gruppträffar, där deltagarna fick stöd att samtala om sin sorg och saknad. Vi fyllde också dagarna med roliga aktiviteter för vuxna tillsammans med barn, samtidigt som sorgen och saknaden hade en given plats. Att träffa andra med liknande erfarenheter skapar en tillhörighet i en utsatt situation där många känner sig ensamma. Upplägget utgår från Spädbarnsfondens samtalsmetod med ljusständning och medmänskligt stöd, från förälder till förälder, medmänniska till medmänniska.

Det är också viktigt att under en familjehelg kunna få ta en paus från sorgen att få slappna av, kanske göra något roligt som får deltagarna att skratta tillsammans, som med Eskilstunas sjukhusclowner. En paus betyder inte att du glömmet eller att sorgen försvinner, den kan hjälpa till att orka, hantera sorgen, och inge hopp om att det inte alltid är mörkt."

Ann Larsson, stödsamordnare



Ljus tända av deltagare på minnesstunden på familjehelgen.



Stjärnljuset invigdes på familjehelgen och är speciellt framtagen till minnesstunder. Stjärnorna symboliserar våra barn.

Gravljus med våra barns namn som lyste i mörkret under tiden.



# VÅRDKONTAKTER OCH SJUKHUSBESÖK

**SPÄDBARNSFONDENS MINNESPÅSE** har en central roll i kontakten med både nydrabbade föräldrar och vårdpersonal. Det är genom den som vi kan ge stöd till familjer vars barn dör och som drabbas av livslånga konsekvenser och omfattande ohälsa i sin helhet.

## Lika bemötande och information i hela landet

När föräldrar mister ett spädbarn skiljer sig bemötandet och informationen från hälso- och sjukvårdspersonalen åt mellan olika sjukhus och landsting. I den kaosartade situationen som drabbade föräldrar befinner sig i när deras barn dött är stödet och informationen från sjukvårdspersonalen mycket viktigt. Information om barnet, möjligheten att träffa sitt barn och eventuellt att ta med barnet hem, tillfällen till ritualer och avsked bör ges av sjukvårdspersonalen. Alla drabbade föräldrar bör få likartad information i hela landet.



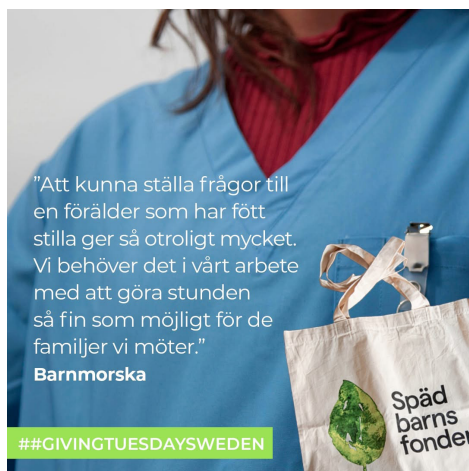
Sjukvårdspersonalen har under senaste året uttryckt en osäkerhet och efterfrågan vad gällande bemötandet av nydrabbade föräldrar. Får man inget bra bemötande kan risken bli att patientsäkerheten blir hotad. Resultatet av denna efterfrågan är att vi har fokuserat lite extra på ämnet bemötande. Att kunna möta familjers behov när barnet dör visas ha betydelsefulla och gynnsamma effekter på hälsan.

Under 2024 föreläste Spädbarnsfondens sösamordnare för vårdpersonal från Skåne i söder till Pajala i norr, totalt 17 tillfällen. Målgrupperna varierade likaså föreläsningens innehåll som anpassas efter tillfälle och målgrupp.

Det är föräldraperspektivet i föreläsningarna, i synnerhet föräldrabemötandena som väcker många känslor. Vi kan vid detta tillfälle utbyta erfarenheter tillsammans med vårdpersonalen, att få ta del av varandras olika roller och perspektiv. Det kan vara tankar, känslor, reflektioner och frågor som gör att vi alla utvecklas och förbättras i vår gemensamma roll, som är att ge stöd till föräldrar som förlorat ett litet barn samt deras anhöriga och vänner.

# INSAMLING OCH PÅVERKANSARBETE

Under året har föreningen uppmärksammat #bärvitt och uppmanat alla att bära något vitt för spädbarnsdöd. I samband med detta går även pressmeddelande ut till redaktioner och vi uppmärksammar och samlar in pengar till föreningens stödverksamhet och forskning. #Giving-tuesday är en insamlingskampanj arrangerad av GIVA som också uppmärksammar volontärer och givare. I år uppmärksammade vi våra vårdkontakter på sociala medier i samband med kampanjen.



Kring jul uppmärksammar vi möjligheten till att köpa digitala gåvobevis. Gåvobevisen finns också för högtider och minneskort.

Samtal och bevakning av föreningens ständiga arbete kring att minska antalet barn som dör sker kontinuerligt. Likväl Skatteverkets nya regler sedan februari 2022 registrerar myndigheten inte längre för- eller efternamn på barnet och inte heller "fastställt föräldraskap", det vill säga pappans namn och personnummer.

Påverkansarbetet för bättre förståelse för sjukskrivningar i samband med en förlust drivs genom föreningens representer i SAMS.





Tack.

Att ge av sin tid och närvaro  
är bland den finaste gåvan  
en människa kan ge till  
en annan.

# STORT ENGAGEMANG BLAND VÅRDPERSONAL I BEMÖTANDE AV FAMILJER SOM MIST

**Under våren 2024 har all förlossningspersonal på BB Stockholm fått möta Spädbarnsfondens vårdkontakt Ann Larsson. Hennes föredrag ingår i satsningen på fortbildning för vårdpersonal.**

TEXT: ANNA BRAW

I ett konferensrum sitter en grupp på ungefär 30 personer samlad – det är barnmorskor, undersköterskor, läkare och kurator.

BB Stockholm har fortbildningsdag två gånger varje termin. För att alla ska kunna delta blir det sex olika tillfällen med samma program, och den här terminen har ett av de programmen bestått av en halvdag om HBTQ-relaterade ämnen och en halvdag om intrauterin fosterdöd, IUFD.

– Syftet med den här halvdagen är att all personal ska få samma information om vad vår kurator gör och om de rutiner som vi på BB Stockholm har i arbetet med familjerna, berättar Maria Eriksson Knutsson som är barnmorska.

Hon arrangerar dagen tillsammans med undersköterskan Jeanette Sillberg och läkaren Magdalena Tokarska.

Mötet är viktigt

Före kuratorns presentation och Magdalena Tokarskas föredrag om arbetet med utredning och möjliga orsaker till intrauterin fosterdöd får personalen möta Spädbarnsfondens vårdkontakt Ann Larsson.

– Jag brukar försöka resa när jag kan, för jag tycker att mötet är så viktigt, säger hon, men nu när det blev sex olika tillfällen på samma ställe i Stockholm bestämde vi att jag skulle vara med på video istället.

I BB Stockholm-grupperna finns det många som har arbetat med förlossningar länge och en del som är nyare i sina yrkesroller.

– När jag är med på sådana här dagar är det oftast för att berätta om våra minnespår och om bemötande, berättar

Ann Larsson.

Jag har haft ungefär 15 fortbildningstillfällen nu under våren. Olika frågor – Maria och jag har varit med alla sex gångerna här, och Anns medverkan har varit väldigt uppskattad – det är precis som att hon är en av oss här i rummet, säger Jeanette Sillberg.

Ann Larsson lämnar utrymme för frågor i slutet av sin schemalagda tid och betonar att det är fritt fram att fråga om ”allt”.

– Frågorna efteråt har blivit lite olika, berättar Maria Knutsson Eriksson. Ibland kan vi fylla på med frågor från ett tidigare tillfälle. Att kunna ställa frågor till en förälder som har fött stilla ger så otroligt mycket. Vi behöver det i vårt arbete med att göra stunden så fin som möjligt för de familjer vi möter.

– Det har känts så varmt och ärligt, säger Jeanette Sillberg.

Kostnadsfria föreläsningar

Ann Larsson får ofta kontakt med vårdgivarna – det kan vara förlossningsavdelningar men också till exempel ambulanspersonal och akutmottagningar – i samband med att Spädbarnsfonden skickar ut påminnelser om minnespåsarna.

– Då erbjuder vi också kostnadsfria föreläsningar, berättar hon. Det är nästan alltid barnmorskor, undersköterskor,



läkare och kuratorer jag möter, men jag har också föreläst för Sjukhuskyrkan, till exempel.

På BB Stockholm var alltså all vårdpersonal med.

– Maria och jag brinner för arbetet med bemötande, säger Jeanette Sillberg, och det som Ann sa blev en bekräftelse på att det vi försöker göra är det som behövs.

– Min egen föräldraberättelse är nästan alltid en del av föreläsningen, säger Ann Larsson, och de flesta av frågorna brukar också bli konkreta: kan vi göra såhär, var det bra att jag sa såhär? En del frågor och reflektioner har jag tagit med mig vidare från en föreläsning och byggt in i det som jag berättar i fortsättningen. Det här är ju ett arbete som vi önskar att ingen av oss skulle behöva göra, men vi kan stötta varandra.

– Ann uppmuntrar oss att våga vara med familjerna, prata med dem, fråga, säger Maria Knutsson Eriksson. Det var vår tanke med dagen: att få all vår personal att känna att de vågar. Det ger mycket att lyssna.

**En podd med föräldrars berättelser om hur det kan vara att förlora ett litet barn lanserades i maj 2024 av Spädbarnsfondens Stockholmsdistrikt. – Vi hoppas att podden kan bli ett stöd för andra som har drabbats, säger Caroline Berg som har producerat den.**

# FÖRÄLDRAR SOM HAR FÖRLORAT SPÄDBARN BERÄTTAR I NY PODD

TEXT: ANNA BRAW

Elin fick komplikationer under graviditeten med dottern Stella men kom hem från förlossningen med en frisk flicka. Några veckor senare, lite efter ett nattamningspass som kändes alldeles som vanligt, hittade hon henne livlös i babysängen.

Hon är en av de föräldrar som berättar i Spädbarnsfondens podd ”Att förlora ett litet barn”.

Det är en pilotsatsning med tre avsnitt. – Att förmedla föräldraberättelser till andra drabbade föräldrar i en podd är något som vi i Spädbarnsfonden har talat om i flera år, berättar Emelie Simmons som är ordförande. Nu har vårt Stockholmsdistrikt gjort de första avsnitten. Vi tror att berättelserna också kan vara till hjälp för omgivningen och för människor som arbetar i kyrkan och vården.

Caroline Berg kom i kontakt med Spädbarnsfonden när hon var med i en samtalsgrupp för föräldrar som har mist ett litet barn. Med sin tidigare erfarenhet av att arbeta med flera poddar blev hon in i projektet som poddens producent. – Min sambo Gustav är en av programledarna i podden, berättar hon. I första avsnittet berättar han om vår dotter Stella som vi förlorade sent i graviditeten. Vi hoppas att podden kan bli ett stöd för andra som har drabbats och att de genom berättelserna kan få känna att de inte är ensamma i sorgen.

Gustav berättar och intervjuar tillsammans med Kajsa Larsson, som har förlorat dottern AnnaLina och som är en av Spädbarnsfondens samtalsledare i föräldragrupperna.

Kompositören och musikern Helena Andersson Bromander, som för drygt tio år sedan gjorde musiken till Magdalena Wernefeldts ”Har hjärtat slutat slå?”, har gjort vinjettmusiken.

De tre pilotavsnitten av podden ”Att förlora ett litet barn” finns på de vanliga poddplattformarna, och tanken är att alla som är intresserade av livsfrågor kan lyssna.

## FAKTA OM PODDEN

”Att förlora ett litet barn” är en podcast av Spädbarnsfonden där vi får lyssna till olika föräldraberättelser om att mista barn i magen och under barnets första levnadsår. I poddavsittningen delar föräldrar med sig av sina berättelser om hur det är att mista ett litet barn, hur sorgen ser ut och hur livet på ett ögonblick förändras, från möte till avsked. Vi hoppas att våra berättelser kan ge stöd till andra som mist barn men även skapa en förståelse för hur det är att förlora ett litet barn. Vi får ofta förfrågningar av vården om att berätta våra föräldraberättelser för att de ska kunna ge ett bra stöd.



# FORSKNING

## FORSKNINGSNÄMNDEN

Spädbarnsfondens forskningsnämnd är en grupp ledande forskare som är ansvarig för att granska de ansökningar som inkommer varje höst. Alla ledamöter är erfarna och kvalificerade inom sina respektive områden. Projekten skall vara vetenskapligt väl uppbyggda och syfta till att förebygga spädbarnsdöd och förbättra bemötandet av drabbade föräldrar och närstående. Den vetenskapliga granskningen har genomförts av fyra forskare verksamma inom forskningsområdena graviditet, förlossning och neonatalvård.

### Bedömargrupp och sakkunnig:

Docent Ola Andersson, Lunds universitet, Anna Bonnevier, forskare, Lunds universitet, docent Magnus Gram, Lunds universitet, docent Karolina Lindén, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet. Spädbarnsfondens ledamöter: Dina Zuko, sammankallande forskningsnämnden och Ylva Odenbring.

Forskare och doktorander kan söka medel från Spädbarnsfonden en gång per år. Ansökningarna granskas av forskningsnämnden som lämnar rekommendationer till styrelsen. Fondens forskningsarbete stödjer inte forskningsprojekt som är helt eller delvis industrifinansierade.

## BEVILJADE FORSKNINGSMEDEL 2024

Under 2024 har Spädbarnsfonden beviljat forskningsmedel till olika projekt som syftar till att minska spädbarnsdödlighet och förbättra vården av nyfödda.

**Huvudsökande:** Pelle Lindqvist **Erhållna medel:** 135 000 SEK  
Projekttitel: Finns ett samband mellan maternella solvanor och perinatal mortalitet – en rapport från den stora MISS kohorten  
Institution: Kliniska vetenskaper och utbildning, Karolinska institutet

**Huvudsökande:** Felicia Hansson **Erhållna medel:** 150 500 SEK  
Projekttitel: Growth during fetal life and early childhood in preterm born children. Institution: Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala Universitet

**Huvudsökande:** Helena Wigert **Erhållna medel:** 114 500 SEK  
Projekttitel: Protectors of Newborns: A Study to Support Neonatal Healthcare Professionals in Identifying and Reporting Vulnerable Infants at risk of death. Institution: Vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet

## NÄMNDENS VIKTIGA ROLL I ATT STÖDJA FORSKNING

Sammanfattningsvis har Spädbarnsfondens forskningsnämnd en viktig roll i att stödja forskning som kan minska spädbarnsdödlighet och förbättra vården av nyfödda. Med en kvalificerad och erfaren grupp av ledamöter och noggrann granskning av ansökningar kan fonden bidra till att främja forskning inom relevanta områden.

# GROWTH DURING FETAL LIFE AND EARLY CHILDHOOD

Text av forskaren Felicia Hansson

Ungefär 5-15% av alla graviditeter avslutas med för tidig (prematurl) förlossning (definierat som förlossning innan 37 fulla graviditetsveckor). En orsak till att barn föds för tidigt är att barnet under fostertiden inte växer som det ska, dvs är tillväxthämmat. Prematur förlossning samt tillväxthämning hos fostret är båda starka riskfaktorer för perinatal sjuklighet och död. För att kunna monitorera tillväxt under graviditet och efter födseln är det viktigt att ha korrekta tillväxtkurvor som fungerar bra i populationen. I Sverige idag används tillväxtkurvor av Maršal et al från 1996, vilka skapats utifrån ultraljudsmätningar mellan graviditetsvecka 25-43, och baseras på 86 graviditeter där nästan

en fjärdedel av de gravida kvinnorna var rökare. 2021 publicerades nya svenska intrauterina tillväxtkurvor från vecka 12-42, men dessa har ännu inte utvärderats och validerats för klinisk användning.

I denna registerbaserade kohortstudie från Uppsala universitet, studeras hur användbara dessa nya tillväxtkurvor är för att identifiera prematura barn som har en ökad risk för att drabbas av perinatal sjuklighet och död. Syftet med studien är att identifiera vid vilken nivå av störd tillväxt som morbiditet och mortalitet ökar. Genom att identifiera barn som har en ökad risk för sämre utfall, finns möjligheter att sätta in specifika insatser och förbättra deras prognos. Resultaten från

denna studie kan ha stor betydelse för framtida rekommendationer till gravida kvinnor. Om en tydlig koppling mellan solvanor och minskad perinatal dödlighet hittas, kan detta leda till nya hälsoråd som uppmuntrar gravida att få mer naturligt solljus eller att ta D-vitamintillskott. Studien kan också bidra till en ökad förståelse av hur solens positiva effekter



# SAMBAND MELLAN SOLVANOR OCH PERINATAL DÖDLIGHET – KAN VI MINSKA RISKEN GENOM MER SOL?

Text av forskaren Pelle Lindqvist

Perinatal dödlighet, det vill säga när ett barn dör innan födseln eller under sitt första levnadsår, är ett allvarligt problem med flera kända riskfaktorer. Dessa inkluderar bland annat rökning, övervikt, vissa sjukdomar under graviditeten och låg socioekonomisk status. En mindre känd faktor som kan ha betydelse är D-vitaminbrist, som kan uppstå vid bristande solexponering.

Tidigare forskning har visat att låga nivåer av D-vitamin är kopplade till en dubblerad risk för syrebrist vid förlossningen, samt en ökad risk för dödfödsel. I både Sverige och Finland hade cirka halva befolkningen D-vitaminbrist. När man i Finland införde ett program i två steg

(2003 och 2010) för att berika livsmedel med D-vitamin, minskade dödföddheten cirka 15% per gång, vilket antyder att det finns ett samband mellan D-vitamin-nivåer och perinatal hälsa. Från att ha varit konstant fram till 2018 när Sverige införde en liknande D-vitamin berikning minskade risken med drygt 15%. Cirka trefjärdedelar av kroppens D vitamin-nivåer kommer från solen. Finns det ett orsakssamband mellan låga D-vitamin nivåer och dödföddhet bör detta även gälla låga solvanor.

Detta projekt undersöker om solvanor – och därmed kroppens naturliga produktion av D-vitamin – påverkar perinatal dödlighet. Studien bygger på

en omfattande databas, MISS-kohorten, där nästan 30 000 svenska kvinnor har lämnat information om sina solexponeringsvanor, livsstil och hälsa sedan 1990. Genom att jämföra dessa uppgifter med medicinska födelseregistret och dödsorsaksregistret kan vi analysera om det finns ett samband mellan hur mycket en kvinna solar och risken för perinatal dödlighet.



VERKSAMHETSBERÄTTELSE/ FORSKNING

# BESKYDDARE AV NYFÖDDA BARN

Text av forskaren Helena Wigert

Svensk nyföddhetsvård är under hög press på grund av brist på kvalificerad vårdpersonal och hög personalomsättning, vilket leder till begränsad erfarenhet av att upptäcka och rapportera riskutsatta spädbarn. I Sverige utsätts många barn för våld, och i vissa fall resulterar detta i dödsfall. I genomsnitt dödas tio barn varje år, oftast av en förälder. Nyfödda, särskilt de som föds för tidigt eller med hälsoproblem, är särskilt utsatta. Risken är som högst under det första levnadsåret, särskilt i familjer som står inför svåra omständigheter. Tidigt rapportering av riskutsatta barn är avgörande för barnets överlevnad.

Syftet med projektet är att finna sätt att stödja vårdpersonal i att identifiera nyfödda barn som skadas eller riskerar att skadas, bli dödad av en förälder, under barnets sjukhusvistelse eller efter utskrivning till hemmet. Syftet är att underlätta för vårdpersonalen att tidigt upptäcka och rapportera misstänkta fall, genom

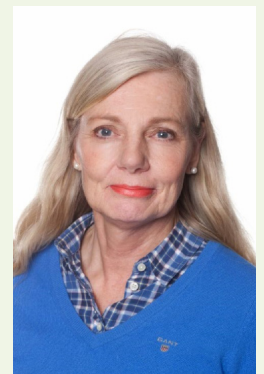
införandet av ett screeningverktyg som de kan använda sig av.

Omsorgssvikt och misshandel är svåra att upptäcka, och vårdpersonalen saknar ofta det stöd som krävs när oro uppstår, trots deras plikt att rapportera misstankar om våld. För närvarande finns det inget screeningverktyg inom nyföddhetsvården för att stödja vårdpersonalen att tidigt upptäcka tecken på omsorgssvikt och misshandel. I stället förlitar sig vårdpersonal på intuition, vilket kan leda till subjektiva bedömningar. Ett screeningverktyg skulle möjliggöra en mer objektiv bedömning och säkrare identifiering av riskutsatta nyfödda. Detta kommer i slutändan att hjälpa till att förhindra tragedier relaterade till barnmisshandel och omsorgssvikt.

Projektet har i en systematisk litteratursöversikt identifierat befintliga screeningverktyg som används av vårdpersonal när de misstänker att ett barn är i riskzonen.

I en pågående intervjustudie undersöks hur vårdpersonal i nyföddhetsvården erfar att orosanmäla och hur olika professioner samarbetar i dessa anmälningar. Resultaten från den systematiska litteraturstudien och den nu pågående intervjustudien

kommer vara vägledande för utvecklande av ett screeningsinstrument som stödjer vårdpersonal att upptäcka och orosanmäla till socialtjänst då nyfödda barn far eller riskerar att fara illa. Som mål att implementera screeningsinstrumentet i svensk nyföddhetsvård kommer instrumentet i en avslutande studie att testas och utvärderas av vårdpersonal på olika svenska nyföddhetsavdelningar.



# DOKUMENTATION OCH ÅTGÄRDER

*Styrelsen har sedan årsmötet 2022 dokumenterat de åtgärder som vidtagits för att säkerställa en god arbetsmiljö, kostnader som inte är förenliga med spädbarnsfondens vision, samt hanteringen av föreningens interna ekonomiska granskning sedan förskinkringen.*

## **Forskningsnämndens arbete 2023-2024**

Sedan 2023 har forskningsnämndens arbete, organisation och rutiner väsentligt förbättrats och skärpts. Vi som har haft ansvaret för forskningsnämnden under 2023 och 2024 har arbetat som ett team, vilket innebär att vi arbetat fram en tydlig ansvarsfördelning mellan oss och vi har kompletterat varandra väl i detta arbete. I vårt gemensamma arbete med forskningsnämnden har vi stöttat varandra i det gemensamma arbetet och vi har alltid deltagit tillsammans på forskningsnämndens möten. Det har varit en styrka att vi har varit två personer som delat på detta uppdrag, då det är ett uppdrag som kräver en stor arbetsinsats.

*Dina Zuko, sammankallande* har ansvarat för koordineringen av forskningsnämndens arbete och möten. Detta arbete innefattar flera olika delar. Löpande mailkorrespondens med hela nämnden, utskick av kallelser till möten, utskick av forskningsansökningar till sakkunniga, fördelning av läsning av forskningsansökningar till sakkunniga, samlar in utlåtanden samt förbereda utskick av dessa samt leda mötena. Mailkorrespondens rörande olika allmänna förfrågningar samt kommunikation med övriga i styrelsen ingår också i uppdraget.

*Ylva Odenbring* har ansvarat för uppdateringar av text och innehåll på forskningsnämndens sida på Spädbarnsfondens hemsida, korrekturläsning och revidering av olika dokument relaterat till forskningsnämndens arbete, text till verksamhetsberättelse, pressmeddelanden för att uppmärksamma angelägna händelser, samt löpande mailkorrespondens med nämnden. Mailkorrespondens rörande olika allmänna förfrågningar samt kommunikation med övriga i styrelsen ingår också i uppdraget.

*De sakkunniga i forskningsnämnden*, som är externa experter, är ledande forskare inom sina respektive forskningsområden. Sakkunniggranskningen av inkomna forskningsansökningar följer gängse praxis vid vetenskaplig granskning. Den sammantagna bilden är att det varit god kvalitet och bra spridning på forskningsansökningarna.

2021

Intern kris i föreningen. Delar av styrelsen avgår och medlemmarna begär ett extrainsatt årsmöte för att välja en ny styrelse. Några av nuvarande styrelse väljs in. En fd anställd polisanmäls för att ha förskingrat medel via föreningens kreditkort. Den externa revisorn granskar visakortsfakturorna och lämnar en rapport till styrelsen. En summa pengar sätts in som en gåva till föreningen av vederbörande.

2022

Delar av nuvarande styrelse väljs in i styrelsen.

Byte av extern revisor

Byte av redovisningsbyrå

Granskning av föreningens 90-konto av Svensk insamlingskontroll

Arbete med ekonomiska rutiner och hantering av utlägg och visakort.

Genomlysning av ekonomi och administration med hjälp av Tredje sektorn

Polisen lägger ner ärendet med förskingring med hänvisning till att vederbörande bor utomlands. Styrelsen överklagar beslutet.

2023

Nytt medlemssystem. Sänkt medlemavgift samt gratis för nydrabbade under sitt första år.

Avslut av webshopen då den kostade för mycket tid och pengar i förhållande till kärnverksamheten.

Som ett led i detta avslutade styrelsen kontorslokalen på Stigbergsliden och flyttade minnespåsarna till verksamhetslokalen i Stockholm. Även en del personalförändringar skedde som ett led i hållbar organisation.

2024

Nya policies: integritet, juridisk, hantering av eget kapital, antikorrupsionspolic och infopolicy.

Styrelsen undersöker andra juridiska möjligheter att hålla vederbörande ansvarig, men ser att de ekonomiska kostnaderna kommer bli för höga.

2025

Valt att avsluta och inte gå vidare med ärendet.

Styrelsen beslutar att inte gå vidare med förskingringsärendet men fattar ett styrelsebeslut att vederbörande inte kan vara medlem eller arbeta i föreningen eller där föreningen är samarbetspart.

# SAMARBETSPARTNERS

---

Spädbarnsfonden är sedan 2021 medlemmar i paraplyorganisationen SAMS, samarbete för människor i sorg. Spädbarnsfondens representanter har i SAMS regi gjort ett stort och viktigt arbete genom att påverka politiker om synen på sorg och sjukskrivning.

Elefanter för änglabarn, en grupp på facebook, startades 2017 och har idag nästan 1200 medlemmar. Gruppens medlemmar virkar eller syr elefanter som sedan Spädbarnsfonden lägger i sina minnespåsar. Grundare är Jeanette Jelenius och Anna Dalmo. Idag finns även en uppsättning av tvilling- och trillingelefanter.

Spädbarnsfonden är medlem i International Stillbirth Alliance, ISA. ISA har ingen egen stödverksamhet och samarbetar därför med många nationella, regionala och lokala föreningar runt hela jorden som likt Spädbarnsfonden möter och stödjer föräldrar och anhöriga där de bor.

Vi har deltagit i möten som arrangerats av Birth right Sweden.

Spädbarnsfonden är också medlem i studieförbundet Sensus.

# UTMANINGAR, LÄRDOMAR & HÄNDELSE

---

Genom att identifiera och reflektera över utmaningar kan vi lära oss av våra erfarenheter och förbättra vår verksamhet. Vi arbetar för att lösa de utmaningar vi stött på under året och ser fram emot att fortsätta utveckla Spädbarnsfonden till en ännu starkare och mer hållbar organisation.

## KARTLÄGGNING AV VERKSAMHETEN

Vi har också haft en utmaning med att minska ner på administrationen och de arbetsuppgifter som hör till. Detta har varit knutet till vissa tjänstemän och genom året har därför föreningen fortsatt en organisationsförändring där målet är att ha anställd personal som främjar föreningens ändamål. Därför har vi kunnat frigöra mer resurser för verksamhet och stöd.

## EKONOMI

Vi har haft fortsatta utmaningar med förvaltningstekniska processer, såsom ekonomi och hantering av projekt och bidrag. Den ständiga utmaningen är att få en budget i balans då insamlade medel minskat kraftigt sedan Facebook stängde ner sina insamlingsmöjligheter.

# STYRELSENS ARBETE

---

Spädbarnsfondens styrelse har arbetat under verksamhetsåret 2024 för att uppfylla föreningens vision och mål. Under året höll styrelsen 11 möten, där ekonomiska och strategiska beslut fattades för Spädbarnsfonden. Fokus har legat på att arbeta med en fortsatt strategi för föreningens stödverksamhet och en hållbar organisation och budget.

## SAMMANSÄTTNING

Styrelsen har bestått av ordförande Emelie Simmons, vice ordförande Gunilla Örnebring och ledamöterna, Sofia Svarfvar, Dina Zuko och Carita Westergren samt suppleanterna Kristina Levin, Emma Sandahl och Ylva Odenbring.

## ARBETE OCH FOKUSOMRÅDEN

Under året har Spädbarnsfonden fortsatt arbetet med att fokuserat på att minska administration och dess kostnader och bemanning som tillhör. Dessutom har arbetet med att förbättra ekonomihanteringen, uppföljningen och rutinerna fortsatt. Styrelsen har också haft fokus på att öka antalet medlemmar i föreningen. Sedan våren 2024 hyr Spädbarnsfonden kansli-tjänster av föreningen Vi som förlorat barn.

Vidare har styrelsen prioriterat att skapa en röd tråd mellan kansliets funktioner och stödverksamheten, så att allt är mer kopplat till föreningens ändamål.

# Verifikat

Transaktion 09222115557544719614

## Dokument

Spadbarnsfonden\_VB\_2025\_NY  
Huvuddokument  
13 sidor  
Startades 2025-04-21 14:28:52 CEST (+0200) av Hippoly  
(H)  
Färdigställt 2025-04-21 20:05:10 CEST (+0200)

## Initierare

Hippoly (H)  
Hippoly  
scrive@hippoly.com

## Signerare

Sofia Svarfvar (SS)  
sofia.svarfvar@svenskakyrkan.se



Namnet som returnerades från svenskt BankID var  
"SOFIA SVARFVAR"  
Signerade 2025-04-21 20:05:10 CEST (+0200)

Dina Zuko (DZ)  
dina.zuko@spadbarnsfonden.se  
+46737894900  
Signerade 2025-04-21 18:59:31 CEST (+0200)

Kristina Levin (KL)  
kristina.levin@me.com



Namnet som returnerades från svenskt BankID var  
"KRISTINA LEVIN"  
Signerade 2025-04-21 15:36:44 CEST (+0200)

Inga Carita Westergren (ICW)  
carita.westergren@spadbarnsfonden.se



Namnet som returnerades från svenskt BankID var "Inga  
Carita Westergren"  
Signerade 2025-04-21 19:07:41 CEST (+0200)



# Verifikat

Transaktion 09222115557544719614

Gunilla Örnebring (GÖ)  
gunilla.ornebring@spadbarnsfonden.se



Namnet som returnerades från svenskt BankID var  
"GUNILLA ÖRNEBRING"  
Signerade 2025-04-21 18:46:00 CEST (+0200)

Emelie Margaretha Simmons (EMS1)  
emelie.simmons@spadbarnsfonden.se



Namnet som returnerades från svenskt BankID var  
"Emelie Margaretha Simmons"  
Signerade 2025-04-21 14:35:27 CEST (+0200)

Emma Maria Sandahl (EMS2)  
emma.sandahl@spadbarnsfonden.se



Namnet som returnerades från svenskt BankID var  
"EMMA MARIA SANDAHL"  
Signerade 2025-04-21 15:28:26 CEST (+0200)

Ylva Odenbring (YO)  
ylvaodenbring@hotmail.com



Namnet som returnerades från svenskt BankID var "YLVA  
ODENBRING"  
Signerade 2025-04-21 14:52:32 CEST (+0200)

Detta verifikat är utfärdat av Scrive. Information i kursiv stil är säkert verifierad av Scrive. Se de dolda bilagorna för mer information/bevis om detta dokument. Använd en PDF-läsare som t ex Adobe Reader som kan visa dolda bilagor för att se bilagorna. Observera att om dokumentet skrivs ut kan inte integriteten i papperskopian bevisas enligt nedan och att en vanlig papperutskrift saknar innehållet i de dolda bilagorna. Den digitala signaturen (elektroniska förseglingen) säkerställer att integriteten av detta dokument, inklusive de dolda bilagorna, kan bevisas matematiskt och oberoende av Scrive. För er bekvämlighet tillhandahåller Scrive även en tjänst för att kontrollera dokumentets integritet automatiskt på: <https://scrive.com/verify>

