Beleidsplan **2020 - 2022**

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte

Colofon

Stille Levens | Stichting Kenniscentrum Babysterfte
Postbus 4012
3006 AA Rotterdam

www.stillelevens.nl
info@stillelevens.nl

KvK 66142016
IBAN NL 17 ABNA 083 734 7904
RSIN 856413045

Inhoud

Missie	4
Visie	4
Kernwaarden	4
Babysterfte	5
Huidige situatie	6
Ambities	6
Doelstellingen	6
Strategie	7
Financiën	7
Beheer en besteding vermogen	8
Fondsenwerving	8
Bestuur	9

Elke dag overlijden in Nederland ongeveer vier baby's voor, tijdens of kort na de geboorte. Het sterven van een baby heeft levenslange impact op het leven van ouders en andere betrokkenen. Ouders die te maken krijgen met babysterfte zijn zelf meestal in staat om op eigen (veer)kracht en met hulp van hun omgeving weer te herstellen van deze ingrijpende gebeurtenis. Toch is het vaak zoeken naar de beste manier van herstel en helen. Mensen rouwen verschillend. Gedegen kennis kan helpen bij het herstel.

Ondanks het feit dat ouders veerkrachtig zijn, kan er behoefte zijn aan (extra) steun. Soms ontbreekt het ook aan een goed vangnet voor ouders wat rouwen ingewikkeld en uitdagend maakt. Familie en vrienden hebben niet de kans gehad om de baby('s) te leren kennen, en kunnen daardoor minder gemakkelijk 'mee-rouwen' na het overlijden. De impact van het sterven van een baby kan zo groot zijn dat ouders (langdurig) negatieve (lichamelijke en psychische) gevolgen hebben op gebied van gezondheid, partnerrelatie, arbeid, gezin, financiële situatie en vriendschappen. Daarnaast zijn zorgverleners niet altijd voldoende in staat of toegerust om de juiste begeleiding te bieden. Soms heeft dit met gebrek aan kennis en ervaring te maken, soms met een persoonlijk drempel van de betreffende zorgverlener.

Om zowel ouders als zorgverleners van informatie en steun te voorzien is op 28 mei 2016 de Stichting Kenniscentrum Babysterfte opgericht. Op 16 Juni 2018 ging de website van de Stichting live, met daarbij toegevoegd de gangbaardere, zachtere naam 'Stille Levens'. Op dezelfde dag startte onze Facebook-pagina, daarna gevolgd door onze aanwezigheid op Instagram, Spotify, Twitter en LinkedIn.

Missie

De missie van Stichting Kenniscentrum Babysterfte, hierna te noemen Stille Levens, is: ouders die door babysterfte getroffen worden te helpen, op de beste manier en vanuit gebundelde krachten.

Visie

Onze visie: een toekomst met fundament voor ouders die door babysterfte getroffen worden. Het zou geweldig zijn: een wereld waarin baby's niet overlijden. Helaas is dit niet mogelijk te maken. Wij hebben voor ogen een fundament te bieden waardoor je als ouder weer de kracht vindt om, voorzien van uitgebreide kennis en informatie en de mogelijkheid tot ondersteuning, door kan gaan met je leven. Met in gedachten en in het hart alle baby's die er niet meer zijn: onze stille levens.

Kernwaarden

Stille Levens staat voor kennis, aandacht en steun voor iedereen die met babysterfte wordt geconfronteerd. Babysterfte is een ingewikkeld onderwerp om over te praten. Voor de buitenwereld is de baby vaak onzichtbaar en ongekend. Het sterven van een baby raakt voor velen diep aan een grote kwetsbaarheid. Stille Levens vindt objectiviteit en betrouwbaarheid van groot belang en wil een onafhankelijke positie betrachten. In onze kernwaarden is samengevat hoe wij intern en extern met elkaar omgaan.

- Wij tonen: wij tonen in al onze uitingen dat wij meelevend, betrouwbaar en toegewijd zijn.
- Wij delen: wij delen en verbeteren kennis over babysterfte. Bij alles wat we doen streven we naar excellentie.
- Wij ondersteunen: wij geven goed onderbouwde en invoelende ondersteuning, met oog voor de individuele wensen van ouders, hun omgeving en/of zorgverleners.
- Wij verbinden: wij werken samen met ouders, hun families en zorgverleners en willen hen verbinden. Wij koppelen mensen, organisaties, onderwerpen en agenda's.
- Wij vertrouwen: wij vertrouwen op de (veer)kracht van mensen.

Babysterfte

Sterfte rond de bevalling wordt babysterfte of perinatale sterfte genoemd. Babysterfte wordt onderverdeeld in doodgeboorte en sterfte na de geboorte. Van alle overleden baby's wordt iets meer dan 60% procent doodgeboren (als er gerekend wordt vanaf 22 weken zwangerschapsduur) en overlijdt 30% in de eerste vier weken na de geboorte (neonatale sterfte). Dat getal kan en moet naar beneden. Daarvoor maakt Stille Levens zich sterk. We helpen ouders en zorgverleners de perinatale zorg te verbeteren. Onder andere door het geven van informatie en het stimuleren en delen van onderzoek.

De officiële WHO-definitie [1] van perinatale sterfte is sterfte van de baby vanaf 22 weken zwangerschap en tot en met 28 dagen na de geboorte. De grens van 22 weken is internationaal de zeer krappe grens waarbij er baby's geboren worden die zouden kunnen overleven op een NICU (Neonatologie Intensive Care Unit). Nederland heeft als grens van behandelen 24 weken.[2]

Volgens de meest recente cijfers, uit 2019, overleden er 1.273 baby's (7,8 per 1000 geboorten) vóór, tijdens of in de eerste 28 dagen na de geboorte na een zwangerschapsduur van 22 weken of meer. De meeste baby's overlijden bij een zeer vroege geboorte tussen de 22ste en 28ste week van de zwangerschap. Iets meer dan de helft van de baby's die overlijden, zijn geboren voor de 28ste week van de zwangerschap.

In 2019 werden 790 kinderen doodgeboren na een zwangerschap van 22 weken of meer (4,8 per 1.000 levend- en doodgeborenen). In de eerste 28 dagen na de geboorte overleden 483 kinderen, ofwel 2,9 per 1.000 levendgeborenen (neonatale sterfte).[3]

Doodsoorzaak onbekend

Bij ongeveer één op de drie doodgeboren kinderen is de exacte oorzaak onduidelijk en wordt de doodsoorzaak als 'onbekend' geregistreerd. Er is nog steeds heel veel onbekend over de oorzaken van doodgeboorte.

Perinatale sterfte over een langere tijd is sterk gedaald

Over de hele periode van 2000 tot en met 2018 is de perinatale sterfte vanaf 22 weken tot en met 28 dagen na de geboorte met 33% afgenomen van 11,8 per 1.000 baby's in 2000 naar 7,8 per 1.000 in 2018.

Zwangerschapsbeeïndiging

Het perinatale sterftecijfer is slechts een deel van de overleden baby's. In 2018 moesten meer dan 1.200 vrouwen samen met hun partner de keuze maken om de zwangerschap te beëindigen en afscheid te nemen van een gewenste baby, omdat bij hun baby een ernstige afwijking of ziekte werd geconstateerd.

Geen grenzen

Ouders die een baby verliezen bij minder dan 24 weken zwangerschap ervaren vaak dat ook zij een baby verliezen met alle verdriet en rouw die daarop volgen. Stille Levens hanteert daarom geen grenzen: iedereen is welkom bij Stille Levens.

[1] World Health Organisation, International Classification of Diseases, Genève, 1992 (10th edition).
[2] Richtlijn perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte www.nvog.nl
[3] www.peristat.nl

Huidige situatie

Tussen 2016 en 2019 is er ongelooflijk veel bereikt door een kleine groep bestuurders van Stille Levens die naast het bepalen van beleid, ook een sterke executive rol had. Vele vrijwilligers en professionals hebben ons geholpen om te komen waar we nu staan. Ook onze ambassadeurs en leden Raad van Advies stonden ons bij waar nodig en hielpen ons om het onderwerp 'babysterfte' nog duidelijker onder de aandacht te krijgen.

De afgelopen jaren ontwikkelden we de website, negen brochures, een kraamdossier en een folder. We gaven brachten onderzoek onder de aandacht. We maakten een speciale webshop voor zorgverleners, de Steun- en Blog-teams werden getraind en gingen van start en een speciale gedenkpagina zag het licht. Het overzicht van 'gedenkplekken allerkleinsten' waar alle plekken in Nederland genoemd worden waar monumenten voor overleden kinderen zijn, werd gemaakt en regelmatig aangevuld. Ook was er is een steeds grotere zichtbaarheid bij de verschillende media: kranten, tijdschriften en Tv-programma's benaderden Stille Levens - en niet andersom. Social media was ons belangrijkste marketingcommunicatiemiddel. Spotify-lijsten werden ingevuld en aangevuld En een groeiend aantal volgers maakte ons zichtbaar op Instagram, Facebook, Twitter en LinkedIn.

Ambities

Wij blijven ambitieus in onze missie. We geloven in de kracht van ouders om uiteindelijk de zeer ingrijpende gevolgen van het overlijden van een baby te verweven in het nieuwe leven. Stille Levens helpt deze kracht te ontwikkelen en helpt bij het herstelproces. Dat doen we door informatie te delen en door steun te geven, toepast op individuele situaties. Wij zijn er voor ouders, en om onze kennis over babysterfte te delen met mensen in de omgeving van ouders (grootouders, familie en vrienden, werkgevers). Vanuit de gebundelde krachten van ouders en geboortezorgverleners bieden we ook de laatste groep inzichten, ervaringen, kennis en kunde. Zorgverleners kunnen in de toekomst nog beter bij onze informatie en er zal meer aandacht zijn voor het delen van 'best practises'.

In de komende twee jaar hebben we de ambitie om de invulling van onze doelstellingen verder uit te breiden. De inzet van social media is hierbij van grote waarde.

Doelstellingen

Om onze missie en visie te realiseren hebben we de volgende doelstellingen geformuleerd:

- Steun geven aan iedereen die te maken krijgt met babysterfte.
- Kennis delen en informatie geven over babysterfte en bijdragen aan de verbetering daarvan.
- Streven naar en verbeteren van een landelijk gelijke zorg, nazorg en rouwopvang voor getroffen ouders.
- Stimuleren van onderzoek naar de preventie en impact van babysterfte.

Strategie

De komende jaren blijven het invullen van onze doelstellingen van kracht. Onze doelstellingen kunnen alleen bereikt worden door het inzetten van verschillende activiteiten. Al onze activiteiten zijn gericht op het geven van informatie en steun aan ouders, hun omgeving en zorgverleners. De belangrijkste prioriteiten zijn kennis, inzicht en bewustzijn vanuit wetenschap (brein) en vanuit praktijk (hart) over babysterfte in kaart brengen en delen. Met de invulling van onze doelstellingen willen we het algemeen belang dienen.

Activiteiten

Website: het uitbouwen, actueel houden en verbeteren van onze website bedoeld voor ouders, hun directe omgeving, zorgverleners en andere betrokkenen.

Brochures: het uitbreiden van onderwerpen. Brochures geven informatie aan ouders, grootouders, broertjes en zusjes, familie & vrienden, werkgevers over babysterfte, de gevolgen en wat er nodig is. De 'empowerment' van de eigen (veer)kracht is daarbij het uitgangspunt. Logistiek en zichtbaarheid zijn speerpunten.

Marketingcommunicatie: via verschillende media willen we de impact) van babysterfte op ouders en zorgverleners aandacht geven. Speerpunt is het vergroten van onze aanwezigheid en zichtbaarheid op sociale media.

Steun: het geven van praktische en emotionele ondersteuning aan iedereen die geraakt wordt door babysterfte: ouders, grootouders, broertjes en zusjes, vrienden, collega's, werkgevers en anderen. Het Steunteam zal voortgezet worden en er zal gekeken worden naar uitbreiding van andere vormen van ondersteuning.

Onderzoek: het stimuleren en zichtbaar maken van onderzoek waardoor de impact van babysterfte op het leven van betrokkenen breder erkend en herkend zal worden. Innovatie: het inzetten van innovatieve manieren om zo breed mogelijk de 'community' van ouders te voorzien van alle informatie waar we over beschikken.

Belangenbehartiging: betrokkenheid binnen werkgroepen en expert-raden om de belangen van ouders die te maken krijgen met het overlijden van een baby te behartigen blijft gehandhaafd.

Financiën

De geldmiddelen van Stille Levens kunnen bestaan uit: donaties, inkomsten voortgekomen uit ontplooide activiteiten, subsidies, schenkingen en legaten en alle overige bijdragen en inkomsten. Deze middelen worden aangewend voor de doelstellingen van de stichting. Stille Levens heeft geen winstoogmerk. Alle opbrengsten komen ten goede aan onze doelstellingen.

Beheer en besteding vermogen

Alle middelen worden besteed aan de onder Activiteiten genoemde projecten. Stille Levens houdt niet meer vermogen aan dan noodzakelijk. Wel houden wij reële buffers aan om zeker te zijn dat wij ook in mindere jaren door kunnen gaan met onze doelstellingen en de kosten daarvan kunnen blijven dekken. Onze ambities schalen we op en af naar gelang de financiële middelen. Het batig saldo na vereffening wordt besteed aan een ANBI met een gelijksoortige doelstelling.

Fondsenwerving

Alle beschikbare informatie is voor ouders kosteloos. Stille Levens krijgt op dit moment geen overheidssubsidie en is daarom afhankelijk van financiering via diverse fondsenwervende activiteiten en donaties. Alleen door deze activiteiten kunnen de verschillende doelstellingen behaald worden.

Stille Levens zet de volgende fondsenwervende activiteiten in om inkomsten te genereren:

Rouwzorg-training: het geven van geaccrediteerde trainingen aan kraamverzorgenden, verloskundigen, uitvaartondernemers, obstetrie-verpleegkundigen en gynaecologen.

Sponsoring: financiële ondersteuning van bedrijven via (stille) sponsoring. Focus zal liggen op bedrijven die zich richten op maatschappelijk verantwoord ondernemen. Van gesponsorde diensten blijven we graag gebruik maken in de komende jaren.

Ouders in actie: de inzet van ouders (en hun familieleden) die fondsenwervende sportieve of culturele evenementen organiseren. Gebruik van social media is hierbij een speerpunt.

Webshop: uitbreiding van de webshop om daarmee inkomsten te genereren

Vriend van Stille Levens: geïnteresseerde en betrokken ouders kunnen 'vriend van Stille Levens' laten worden. Vrienden krijgen behalve de nieuwsbrief nog een aantal extra diensten/producten.

Event: het organiseren van een jaarlijks terugkerend event, wat behalve een informatieve invulling ook een samenhorigheids-element dat betrekking op rouwzorg heeft.

Bestuur

Het bestuur, bestaande uit ouders, zorgverleners en onderzoekers, bestond eind 2020 uit:

- **Jeannette Rietberg**, voorzitter | auteur & spreker | moeder van Carel*
- **Adja Waelput**, penningmeester | onderzoeker, verloskundige niet praktiserend
- **Silvia Gimberg**, bestuurslid | obstetrieverpleegkundige, psycholoog i.o.
- **Herman Oosterbaan**, bestuurslid | gynaecoloog/perinatoloog | grootvader van Wisse*
- **Marnix Veldhuijzen**, bestuurslid | fiscalist | vader van Juliette *
- **Beppy van der Vaart**, bestuurslid | content marketeer | moeder van Danté*

Er zijn twee posities binnen het bestuur vacant. Het bestuur is momenteel op zoek naar een bestuurder/ouder en een bestuurder/zorgverlener.

Bestuursleden ontvangen géén beloning voor hun bestuurlijke werkzaamheden. In voorkomende gevallen hebben zij wel recht op vergoeding van kosten voor zover deze zijn gemaakt voor de uitoefening van hun bestuursfunctie. De taken en bevoegdheden van het bestuur zijn vastgelegd in de statuten en in het huishoudelijk reglement van de stichting.

Voor **familie en vrienden**

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte

Afscheid nemen
van je baby

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte

De uitvaart
van je baby

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte

Je relatie
na het verlies van je baby

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte

Onderzoek
na het overlijden van je baby

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte

stille levens

Kenniscentrum Babysterfte

Kinderen ondersteunen
na het verlies van je baby

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte

Weer aan het werk
na het verlies van je baby

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte

Verdriet van
lang geleden

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte

Voor **grootouders**

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte

Voor **vaders**

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte

Zwangerschapsbeëindiging
bij een gewenste baby

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte

Zwangerschap
na het verlies van je baby

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte

Voor **werkgever**
en collega's

stille levens
Kenniscentrum Babysterfte