

To: [redacted] [redacted] [redacted] @minvws.nl; [redacted] [redacted] [redacted] @niji.nl; [redacted]
 ([redacted] [redacted] [redacted] @minvws.nl); [redacted] [redacted] [redacted] @amsterdamumc.nl; [redacted] [redacted] [redacted] @psynip.nl
Cc: [redacted] [redacted] [redacted] @minvws.nl
From: [redacted]
Sent: Mon 4/6/2020 8:58:53 AM
Subject: FW: zorgen van ouders
Received: Mon 4/6/2020 8:58:57 AM
[ZORGVERLENING & CORONA.pdf](#)

Ter info, ander onderzoek van 2 CU.
 Even vanwege de thematiek van het "isolement".
 Hoeft nu even niets mee.

[redacted]
 [redacted]

T 030 720 00 02
 M 06 [redacted]
 E [redacted] @iederin.nl



Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
 (voorheen CG-Raad / Platform VG)

Churchillaan 11, 3527 GV Utrecht | Postbus 169, 3500 AD Utrecht | T 030-720 00 00 E [redacted] @iederin.nl, I www.iederin.nl |
 Social media: [Twitter](#) [Facebook](#)

Van: [redacted] [redacted] @gmail.com>

Verzonden: maandag 6 april 2020 10:36

Aan: [redacted] [redacted] @cdlsworld.org

CC: [redacted] <[redacted] @iederin.nl>; [redacted] [redacted] @googlegroups.com

Onderwerp: zorgen van ouders

Beste,

2CU heeft kort een onderzoekje gedaan onder ouders. In bijlage de resultaten. De meesten van de 65 respondenten zijn idd ouders van een kind (0-100 jaar) met (Z)EVMB. Af en toe is er een antwoord wat daar niet helemaal bij past. Ik heb deze wel laten staan aangezien ik dit niet met zekerheid kan stellen en andermans zorgen net zo goed gehoord moeten worden.

De kwaliteit van het onderzoek kan in twijfel getrokken worden en kan ik beamen, (echt onderzoek zet je natuurlijk niet in elkaar op een vrijdagmiddag) maar de reacties zijn volgens mij wel bruikbaar.

Ook nu kreeg ik weer veel privé berichtjes van mensen die niet de enquête wilden invullen omdat ze het te privé vinden of vooral daar even over heen en weer willen mailen om wat aandacht. Die berichten gaan voornamelijk over:

Beschermende middelen, geen bezoek voor kind in instelling, geen 1 op 1 activiteiten op de groep waar kind woont en de rest snapt het kind niet.

Desinteresse van omgeving. Mensen waarmee ze gedacht hadden een band te hebben (Familie, vrienden, behandelaars, huisarts).

Zorgen om de broertjes en zusjes die erg veel vragen hebben over doodgaan

Zorgen van ouders over dood gaan (ook het dilemma hun kind best te willen laten sterven). Van de ene dag op de andere geen inkomen meer hebben en geen aanspraak mogen maken op een uitkering en/of hulp bij zoeken naar werk, of te oud zijn om iets te vinden en de hypotheek niet kunnen betalen geeft veel slapeloze nachten.

Vriendelijke groet,

[redacted]

Complex Care United (2CU)
 W: www.2cu.nu

M: 5.1.2e@2cu.nu
T: 06 5.1.2e