

Rust en regie vinden

Ontspanning is voor iedereen belangrijk. Maar als je afhankelijk bent van totale parenterale voeding (TPV), zorgt dat voor extra uitdagingen. Want hoe ontspan je als je niet 'gewoon' kunt eten en vastzit aan een strak schema vanwege je TPV? Marieke Oosting van praktijk MOOJ deelt inzichten en praktische tips – ook voor de feestdagen.

TPV betekent afscheid nemen van iets vanzelfsprekends: eten. Dat voelt als een groot verlies. Eten is verbonden met samen zijn, gezelligheid, cultuur en zinging. Marieke: 'Je mag hier echt verdrietig om zijn. Het is een afscheid van iets wat voor jou en je omgeving heel normaal was. Het is een nieuwe situatie waar je aan moet wennen. Gevoelens van rouw horen hierbij.'

Rouw erkennen

Rouwen gaat gepaard met emoties als verdriet, boosheid en teleurstelling. 'Je hoeft niet altijd positief te blijven. Het is een enorme verandering. Neem de tijd om te voelen wat dit met je doet. Het vraagt veerkracht en tijd om je leven anders in te richten. Sta stil bij wat je al hebt bereikt en wees daar trots op. Doe jezelf iets cadeau waar je van geniet, zoals een boek lezen of naar muziek luisteren.'



Marieke Oosting

Ontspannen gaat niet vanzelf

TPV vraagt veel planning en kan ervoor zorgen dat je vaak stress ervaart of moeilijk kunt ontspannen. Je bent urenlang verbonden aan een infuus, soms wel 12 tot 24 uur per dag. Spontane activiteiten zijn lastig, je moet veel vooruitdenken. Alleen al het dragen van een infuus kan stress geven. Want de pomp die je bij je draagt als je de deur uitgaat, maakt geluid en het alarm kan afgaan. 'Dat kan stress en angst veroorzaken', zegt Marieke. 'Die spanning is heel begrijpelijk, je bent immers afhankelijk van een apparaat. Dat ligt buiten jezelf en kan voor onzekerheid zorgen. Geef jezelf ruimte dit spannend te vinden. Ademhalingsoefeningen kunnen helpen om te ontspannen. Ook een goede voorbereiding voordat je de deur uitgaat geeft rust.'

Adviezen voor meer ontspanning

Marieke geeft praktische adviezen:

- Ritme geeft houvast, maar kan ook benauwend voelen. Doorbreek dit gevoel met iets kleins zoals het luisteren naar muziek.
- Zie je dag als gestroomlijnd, er zit structuur in. Plan ontspanning in, zoals een wandeling of iets creatiefs doen.
- Verlangen naar meer vrijheid is een natuurlijk iets. Wat geeft jou een gevoel van eigen regie? Bijvoorbeeld, als je moe bent, neem je rust. Of het aangeven van je grenzen. Blijf betekenisvolle dingen doen. Kies een hobby of activiteit die je energie geeft zoals lezen, tekenen, wandelen met je hond, muziek luisteren.

Invloed op anderen

Als je een partner of gezin hebt, heeft TPV ook invloed op hen. Het vraagt aanpassingen van iedereen. 'Dat kan spanningen geven, maar ook verdieping. Praat erover: wat vinden de anderen moeilijk? Wat gaat goed? Samen praten zorgt voor verbinding. Plan ook gezamenlijke momenten van ontspanning', adviseert Marieke.

Opmerkingen van anderen

Opmerkingen over je rugzak of het feit dat je niet eet, kunnen kwetsend zijn. 'Mensen begrijpen vaak niet wat ze niet kennen. Bedenk dan altijd: jij bent meer dan je rugzak of

‘Ontspannen gaat niet vanzelf’



Tip

Je vindt op onze website ademhalingsoefeningen, en tips en adviezen om te ontspannen en beter te slapen



inфуus. Een korte uitleg kan helpen, zoals “Ik eet via mijn rugzak, dat werkt voor mij.” Of: “Mijn lichaam kan voeding niet goed opnemen.”

Je hoeft niets uit te leggen als je dat niet wilt. ‘Kies zelf met wie je iets deelt. Richt je aandacht op wat jij nodig hebt. Je bent niet je inфуus. Je bent een mens met kracht en gevoel.’

Mild voor jezelf

TPV vraagt dagelijks veel van je. ‘Steun zoeken is geen zwakte, maar een kracht. Je hoeft niet alles alleen te doen’, zegt Marieke. Een therapeut, coach of lotgenotengroep kan helpen om je gevoelens te delen. Je leert je wensen en grenzen herkennen, en dat geeft weer rust.



Hoe overleef ik de feestdagen?

De feestdagen draaien om gezelligheid, samen zijn en lekker eten. Maar als je TPV hebt, kan deze periode extra moeilijk zijn. Toch zijn er manieren om de feestdagen fijn te beleven.

Bedenk met elkaar nieuwe rituelen, adviseert Marieke. Bespreek met je partner, gezin of gezelschap hoe jullie de feestmaand kunnen vormgeven. ‘Door minder de

nadruk op eten te leggen en juist meer op het samen zijn. Vervang een vijfgangendiner bijvoorbeeld door een spelletjesavond met tapasrondes.’

Grenzen aangeven

Geef duidelijk aan en bespreek wat je wel en niet wilt. ‘Durf nee te zeggen als er weer een schaal met hapjes voorbij komt. Sommige mensen vinden het fijn om even te proeven van een smaak, zonder daadwerkelijk door te slikken. Overleg bij twijfel met je arts of diëtist over wat mogelijk is.’