



Pulmonale hypertensie



De zeldzame, progressieve aandoening pulmonale hypertensie (= PH) kunnen we helaas nog steeds niet genezen. Gelukkig zijn er de afgelopen jaren steeds meer geneesmiddelen ontwikkeld die de kwaliteit van uw leven aanzienlijk kunnen verbeteren en tegelijk levensverlengend zijn. Daarnaast kunt u zelf ook maatregelen nemen om te voorkomen dat de klachten erger worden. Deze maatregelen hebben wij voor u op een rij gezet.

Dieetvoorschriften

Voldoende eten

Een goede conditie is belangrijk voor wie PH heeft. Een gezonde, gevarieerde en voldoende voeding haar daarbij. Juist bij vermoeidheid kan het lastig zijn om voldoende te eten. Probeer toch regelmatig en voldoende te eten, want wie niet genoeg eet, bouwt te weinig energie op en raakt nog meer vermoeid. Regelmatig voldoende eten is voor u dus van vitaal belang. Bij gewichtsproblemen – u bent te licht of te zwaar – kan de arts u eventueel doorverwijzen naar een diëtist.

Zout en vocht

PH betekent dat de bloeddruk in de longvaten verhoogd is. Dat heeft gevolgen voor het hart. Het hart pompt bloed (vocht) rond in het lichaam en doet dat het liefst zo efficiënt mogelijk. Bij een teveel aan vocht in de circulatie moet het hart harder werken. Gevolg hiervan kan een opeenhoping van vocht in uw benen of buik zijn. Zout (natrium) en vocht in de voeding spelen daarbij een rol. Daarom adviseren wij u:

- Maximaal 1½ liter vocht per dag te drinken.
- Zoutarm te eten.
- Uw gewicht goed in de gaten te houden door uzelf 3 maal per week te wegen. Bij toename van uw gewicht met meer dan 3 kilo of het ontwikkelen van dikke voeten/ enkels neemt u contact op met de PH-verpleegkundige of uw behandelend longarts.

Diarree en misselijkheid

Maag- en darmklachten kunnen een bijwerking zijn van de PH-medicijnen. Als u diarree hebt, moet u meer drinken, want er gaat extra veel vocht verloren. Langdurige diarree zorgt bovendien voor zoutverlies, dat kan worden aangevuld met een dagelijks kopje bouillon, zelfs bij een natriumarm dieet. Overlegt u dit wel met de PH-verpleegkundige of uw behandelend longarts. Bij diarree is ook een vezelrijke voeding van belang, omdat vezels het vocht in de darmen binden en de darmen stimuleren tot een normale werking. Groente, fruit en volkoren producten zijn vezelrijk: witbrood en beschuit juist niet. Als u last heeft van misselijkheid kunt u eventueel kleine porties eten, verspreid over de dag.

Leefregels

Behalve goede voeding en een goede conditie zijn er nog enkele andere punten om rekening mee te houden.

- Span u niet extreem in vanwege de te grote belasting voor hart en longen.
- Begeef u niet op grote hoogte vanwege de ijle lucht (= lager zuurstofgehalte in de lucht);
- Ga niet zwemmen en/of te duiken. De druk van het water kan het vocht in het lichaam teveel in de richting van het hart stuwen. Dat kan een te grote belasting zijn voor uw hart.



Anticonceptie en zwangerschap

Vrouwen met PH raden wij een zwangerschap sterk af, gezien de té grote belasting voor het hart. Mocht er sprake zijn van (of twijfel over) een zwangerschap of het uitblijven van uw menstruatie, neem dan direct contact op met uw behandelend longarts of PH-verpleegkundige. Bepaalde medicatie beïnvloedt de effectiviteit van de anticonceptiepill, we adviseren u dan ook om voor een andere vorm van anticonceptie te kiezen.

Operaties

Operaties onder algehele narcose hebben een verhoogd risico op complicaties. De voor- en nadelen van dergelijke ingrepen moeten dan ook zorgvuldig worden afgewogen. Als een operatie toch noodzakelijk is, zijn er voor het beperken van de risico's op complicaties vaak extra maatregelen nodig rond de operatie. Daarom moet u een eventuele operatie altijd bespreken met uw behandelend longarts. Daar komt bij dat patiënten met PH vaak medicijnen gebruiken die de stolling beïnvloeden. Geef daarom ook bij kleine operatieve ingrepen van tevoren aan dat u PH heeft en welke medicijnen u gebruikt.

Vakantie

Wanneer u met het vliegtuig op vakantie gaat, kan het nodig zijn om zuurstof te gebruiken. Ook als u thuis geen zuurstof gebruikt, is het soms raadzaam dit wel in het vliegtuig te doen. Overleg dit altijd met uw behandelend longarts. Voor het regelen van een vliegreis moet u een aantal stappen doorlopen. Ga ervan uit dat hiervoor ongeveer 6 tot 8 weken nodig zijn. Voor een vakantie in Nederland is alles natuurlijk wat eenvoudiger te regelen.

Gebruikt u thuis zuurstof? Neem dan ruim van tevoren contact op met uw zuurstofleverancier. Die kan dan de zuurstofbenodigdheden op de plaats van bestemming bezorgen. Informeer van tevoren bij uw zorgverzekeraar of dit wordt vergoed. Zo voorkomt u dat u later wordt verrast door onverwachte kosten.

Vragen

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, neem dan tijdens kantooruren telefonisch contact op met 1 van de verpleegkundig PH-consulenten, Miriam de Groot-Kap of Lydia Oudakker. U kunt ook mailen, meestal krijgt u nog dezelfde dag een reactie.

Contact

Polikliniek longgeneeskunde en poli longfunctie: (010) 704 05 62.
Bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 - 16.30 uur,
e-mail: poli.longziekten@erasmusmc.nl

Kliniek longgeneeskunde: (010) 703 53 49, u krijgt een keuzemenu.

Verpleegkundig PH-consulenten: 06 - 333 436 11, e-mail: PH.Longziekten@erasmusmc.nl



