

Leven met pulmonale hypertensie (PH)

Hieronder worden algemene adviezen gegeven voor mensen met pulmonale hypertensie. Belangrijk hierbij is dat elke patiënt verschilt en het moeilijk is om eenduidige adviezen te geven. Het is daarom belangrijk om deze items na het stellen van de diagnose met uw behandelend arts te bespreken. Uw behandelend arts kan dan uitleggen wat voor u van toepassing is en waar u rekening mee moet houden. Op deze manier is het mogelijk om zorg op maat te leveren.

Vochtinname

Al het vocht wat je op een dag drinkt, wordt opgenomen in de bloedbaan. Dit wordt allemaal door het hart rondgepompt. Hoe meer je drinkt, hoe harder het hart moet werken. Dit vormt een extra belasting voor het hart. Het hart heeft het door de pulmonale hypertensie al zwaarder dan normaal, dus een extra belasting wil je liever niet. Kortom probeer uw vochtintake te beperken tot 1,5 a 2 liter op een dag.

Tip: houd een paar dagen bij hoeveel u op een dag drinkt. Dit is eenvoudig te doen, door een maatbeker op het aanrecht te zetten. Voordat u uw kopje vult, vult u het eerst met water en giet het in de maatbeker. Zo kun je nauwkeurig bijhouden hoeveel vocht u op een dag drinkt. Bij warm weer verliest het lichaam meer vocht (door zweten en via de adem) en mag u dit compenseren door iets meer te drinken. Meer informatie kunt u vinden in deze folder.

Zoutbeperking

Elk lichaam heeft zouten nodig. Maar een teveel aan zouten vormt een extra belasting voor het hart. In de westerse wereld worden veel zouten toegevoegd aan voedingsmiddelen waardoor je ongemerkt teveel aan zouten binnen krijgt. De gezondheidsraad adviseert een maximaal zoutinname per dag van 6 gram. De gemiddelde Nederlander zit op 10 gram zout per dag. In deze folder wordt er wat meer verteld over zoutgebruik en welke voedingsmiddelen veel zout bevatten. Uw behandelend arts zal met u bespreken of u zich ook aan een zoutbeperking moet gaan houden. Meer informatie kunt u vinden in de folder [Voeding bij pulmonale hypertensie](#).

Door op een goede manier met voeding om te gaan kun je met meer kracht in je ziekte staan. Je krijgt er meer power (kracht) van op zowel mentaal als fysiek vlak. Onno en Chermaine laten zien dat dit op een lekkere en leuke manier mogelijk is door hun werelden te combineren. De passie voor voeding staat centraal en spat van het scherm af. [Dit recept](#) is specifiek ontwikkeld

voor PH-patiënten, maar geschikt voor iedereen met hart- en vaatziekten, longziekten en zeker ook voor iedereen die op een gezonde, maar vooral heel lekkere manier voor zijn of haar lichaam wil zorgen.

Anticonceptie en zwangerschap

Dient besproken te worden met behandelend arts.

PH en zwemmen

Zwemmen kan een extra belasting vormen voor het hart. Dit kan ervoor zorgen dat u zich tijdens het zwemmen niet helemaal lekker voelt. Als u toch graag wil zwemmen, raden wij u aan om dit voorzichtig te proberen. Duik niet in 1 keer het water in, maar loop rustig het water in en kijk hoe u zich voelt. Verder is het belangrijk dat u niet alleen gaat. Ga altijd met iemand samen, zodat iemand u kan helpen als u zich niet lekker voelt.

PH en sauna/heet douchen

Het naar de sauna gaan raden wij af. Door de warmte in de sauna, gaan de vaten in uw lichaam helemaal open staan. Hierdoor kan de bloeddruk behoorlijk dalen en kan u onwel worden. De bloeddruk is door de ph medicatie bij de meeste patiënten al laag.

Door heet te douchen kan de bloeddruk ook dalen doordat de vaten open gaan staan. Als u merkt dat u tijdens het douchen duizelig wordt, probeer dan minder heet te douchen.

PH en sporten

In het VUmc is er onderzoek gedaan naar bewegen bij pulmonale hypertensie. Daar is uit naar voren gekomen dat regelmatig bewegen belangrijk is. Dit is voor het behoud van de conditie en het voorkomt dat de spiermassa afneemt. Belangrijk is dat u dit eerst overlegt met uw behandelend arts of sporten voor u geschikt is. Het hangt namelijk af van de ernst van de klachten of het sporten voor u positief kan werken. Als u mag sporten dan raden wij aan om dit onder begeleiding van een fysiotherapeut te doen. Door de fysiotherapeut van het VUmc wordt dan een speciaal op maat gemaakt programma voor u gemaakt. Vervolgens kunt u 2 keer per week in het VUmc komen trainen. Als u verder weg woont, wordt er een fysiotherapeut bij u in de buurt gezocht.

Jaarlijkse griep prik

Griep kan voor mensen met een medische aandoening ernstige gevolgen hebben. Pulmonale hypertensie valt ook onder 'medische aandoening'. De griep prik verkleint de kans dat u griep krijgt. Wij adviseren u dan ook om jaarlijks de griep prik bij de huisarts te halen.

Op vakantie gaan

Als u op vakantie gaat, houd u er dan rekening mee dat de voorbereiding wat extra tijd kost (zorgen voor voldoende medicatie, juiste papieren etc.) Bespreek met uw PH verpleegkundige of behandelend arts waar u rekening mee moet houden en wat u mee moet nemen. Het is altijd verstandig om uw medisch paspoort mee te nemen met daarin een actuele medicijnlijst.

PH en vliegen

Tijdens het vliegen verandert de zuurstofspanning in de lucht. Soms wordt dan ook geadviseerd om bij vluchten langer dan 2 uur zuurstof tijdens de vlucht te gebruiken. Bespreek met uw behandelend arts of dit ook op u van toepassing is. Uw ph verpleegkundige kan u over de praktische zaken informeren.

Erfelijkheid

In zeldzame gevallen kan pulmonale hypertensie erfelijk zijn. Een klein deel van de patiënten met pulmonale arteriële hypertensie kunnen een afwijking hebben in het erfelijk materiaal (DNA). Er zijn een aantal genen ontdekt (BMPR2 gen is daar 1 van) die bij een foutje (mutatie) een erfelijke aanleg voor PAH kunnen geven. In het VUmc kunnen we dit zogenaamde DNA onderzoek verrichten. Als hier aanleiding toe is zal dit uitvoerig door uw behandelend arts met u worden besproken en krijgt u ook een afspraak met de klinisch geneticus. Het wil niet zeggen dat als je gezond bent en wel de genafwijking hebt je ook PAH krijgt. De kans hierop is klein. Heeft u hier vragen over, bespreek dit dan met uw behandelend arts of ph verpleegkundige.

Vocht vast houden (dikke enkels)

Het kan voorkomen dat u (tijdelijk) wat meer vocht in het lichaam vast houdt. Dit vocht gaat vaak in de enkels zitten en zorgt ervoor dat de enkels dikker worden en de huid rondom de enkels strak komt te staan. Soms hoopt het vocht zich meer op in de buik. Dit betekent ook dat u toeneemt in gewicht en meer last van kortademigheid kan krijgen. We adviseren u dan ook bij klachten hiervan contact op te nemen met uw PH verpleegkundige of behandelend arts. Tevens is ons advies om 2-3 per week op hetzelfde tijdstip u zelf te wegen, zodat u goed uw gewicht in de gaten kan houden. Komt u in 1 week tijd 2 of meer kilo aan, dan is het belangrijk contact op te nemen met uw PH verpleegkundige.