

Onderzoeken bij een verwijd nierbekken

Behandeling van subpelvine stenose

Uw kind is patiënt bij de afdeling kinderurologie van het Emma kinderziekenhuis Amsterdam UMC. Kinderzorg vindt alleen plaats op locatie AMC/Meibergdreef. In Amsterdam UMC worden medisch specialisten opgeleid. Zij doen zelfstandig spreekuren en nemen deel aan operatieve behandelingen. Hierdoor kan het voorkomen dat u voor uw kind een afspraak krijgt bij een uroloog in opleiding. Hij of zij werkt zelfstandig, maar altijd onder verantwoordelijkheid van de kinderuroloog. Als u het op prijs stelt een kinderuroloog te spreken, dan kunt u dit aangeven als u een afspraak maakt. Indien mogelijk proberen wij met uw wens rekening te houden.

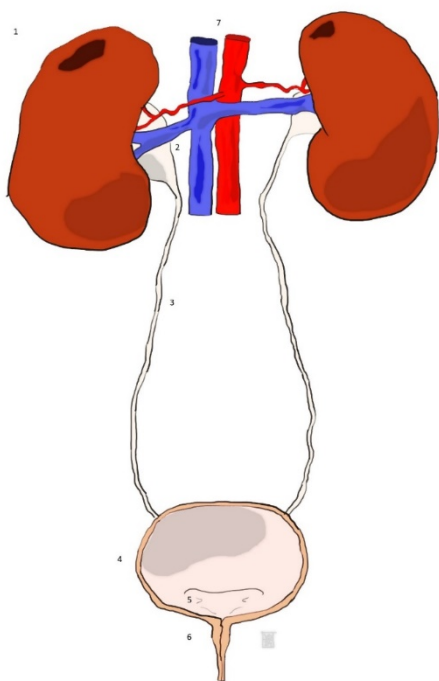
Over de nieren.

Waarom hebben we nieren ?

De nieren verwijderen onder andere afbraakproducten van de stofwisseling en stoffen waar het lichaam niets aan heeft, zoals een teveel aan zout of zuur. Deze overtollige stoffen verlaten met de urine het lichaam.

Ligging van de nieren

Normaal gesproken heeft de mens twee nieren. De nieren liggen aan de achterkant van het lichaam, achter de buikholte ter hoogte van de taille.



Afbeelding van de urinewegen: 1 nier, 2 nierbekken (pyelum), 3 urineleider (ureter), 4 blaas, 5 opening in de blaaswand waar de urineleider in uitkomt, 6 plasbuis, 7 Bloedvaten (onderste holle ader en aorta) waaruit de bloedvoorziening van de nieren ontspringt.

Werking van de nieren

Elke nier bestaat uit ongeveer een miljoen deeltjes. Deze deeltjes heten nefronen. Een nefron bestaat uit een nierfilter (glomerulus) en een nierbuisje (tubulus). De nefronen filteren het bloed dat via de bloedvaten in de nier komt. Het bloed stroomt door de nierfilters die bepaalde stoffen uit het bloed verwijderen. Het gefilterde bloed (voorurine) stroomt dan verder de nierbuisjes in. Deze nierbuisjes halen water, zout en alle stoffen die het lichaam nodig heeft weer terug naar het bloed. Het restant van de gefilterde vloeistof: het teveel aan vocht, zout en zuur en de afvalstoffen vormen de urine. De urine wordt verzameld in een soort verzamelkamertjes; de nierkelken. Urine uit de nierkelken verzamelt zich in het nierbekken. Het nierbekken gaat over in de urineleider, die voert de urine af naar de blaas. Urine verlaat het lichaam tijdens het plassen.

Een verwijd nierbekken is vaak al voor de geboorte bekend

Een verwijd nierbekken is aangeboren, maar niet erfelijk. Bij 1-2 % van de zwangerschappen wordt tijdens de zwangerschap met een echo een verwijding van het nierbekken gezien bij het ongeboren kind. Bij een zeer klein aantal van deze verwijdingen belemmert dit de functie van de nier. Bij de meeste verwijdingen heeft het kind geen klachten en is de functie van de nier prima. Deze kinderen blijven wel onder controle maar hoeven niet geopereerd te worden. Als u zwanger bent van een kind met een afwijking aan de urinewegen zal na de geboorte moeten worden uitgezocht wat voor afwijking uw kind precies heeft en operatie noodzakelijk is. Het is niet nodig dat het kind eerder geboren wordt, de bevalling moet worden ingeleid of dat een keizersnede wordt gedaan. Enkele dagen na geboorte zal er echografisch onderzoek worden gedaan.

Effect van vernauwing in de urinewegen

Een subpelvine stenose (vernauwing onder het nierbekken) kan de afvoer van urine naar de blaas bemoeilijken. Urine kan dan niet vlot naar de blaas worden getransporteerd en het nierbekken en de nierkelkjes zullen opzwellen en uitrekken. Dit kan de werking van de nieren verstoren en het aantal nefronen verminderen. Dit oprekken kan pijnklachten veroorzaken maar bij de meeste kinderen zijn er geen duidelijke klachten. Als de vernauwing niet wordt verholpen kan de nier in functie achteruit gaan. Omdat de meeste kinderen nog een gezonde andere nier hebben, geeft achteruitgang van de functie van één nier zelden klachten. De gezonde nier kan het probleem van de zieke kant “opvangen”.

Onderzoeken na de geboorte bij een verwijd nierbekken

Om de aard en de ernst van de vernauwing te kunnen vaststellen, krijgt uw kind een of meerdere onderzoeken. Al deze onderzoeken kunnen poliklinisch worden gedaan:

Echografie

Bij dit onderzoek wordt met geluidsgolven de mate van verwijding, de grootte van de nier en de dikte van de nierschors bekeken. Vanaf 4 dagen na de geboorte is het zinvol om dit onderzoek uit te voeren.

Mictiecystografie (MCG)

Een mictiecystogram wordt gedaan wanneer er ook een wijde urineleider wordt gezien. Bij dit onderzoek krijgt uw kind een katheter (slangetje) in de plasbuis naar de blaas. Dit onderzoek toont met röntgenfoto's aan of er terugstroom (reflux) is van urine uit de blaas naar de nieren

die de verwijding veroorzaakt. Dit onderzoek wordt meestal vanaf 3 weken tot 4 maanden na geboorte gedaan.

Renografie

Bij een renografie krijgt uw kind een infuus. Met behulp van een licht radioactieve stof wordt de afvoer van urine en de verdeling van het nierweefsel tussen beide nieren afgebeeld. Dit onderzoek wordt vanaf 3 maanden na geboorte gedaan.

Mijn kind heeft een verwijd nierbekken, hoe gaat het nu verder ?

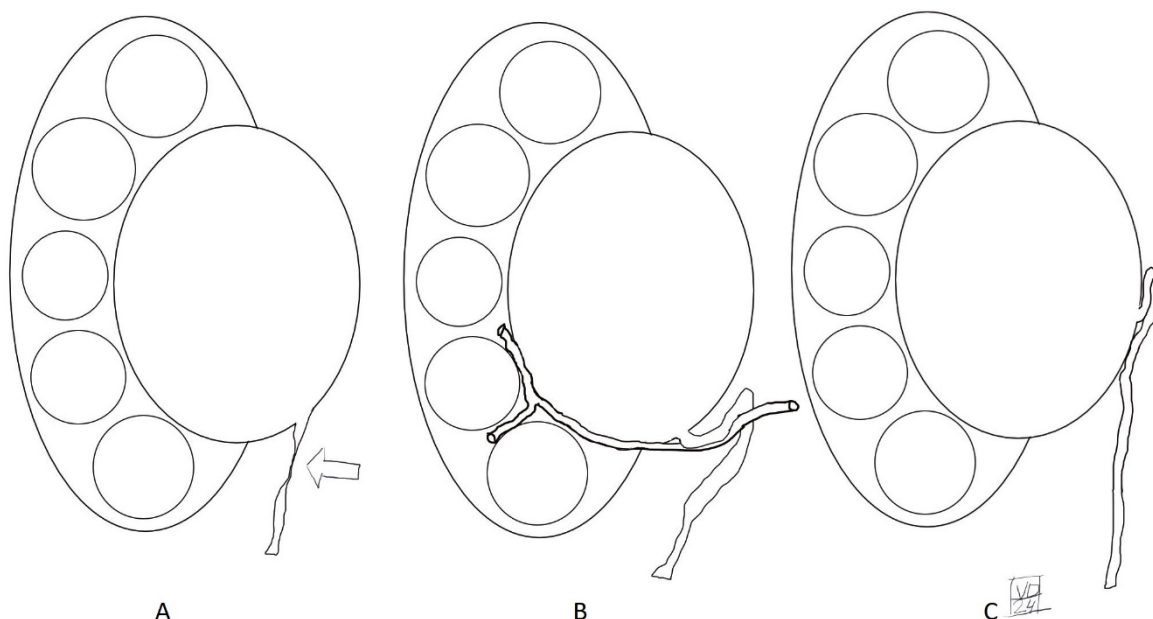
Bij een verwijding van het nierbekken heeft uw kind meestal geen klachten en een goede werking van de nier. In dat geval zal uw kind gecontroleerd blijven met echografie. Sommige verwijdingen worden langzaam minder. Sommige verwijdingen blijven bestaan tot uw kind volwassen is zonder dat een operatie nodig is. Ongeveer een kwart van de kinderen die worden gecontroleerd worden uiteindelijk geopereerd.

Subpelvine stenose

Als blijkt dat de verwijding wordt veroorzaakt door een vernauwing op de overgang van nierbekken naar urineleider die de nierfunctie schaadt of waarvan uw kind pijnklachten heeft spreken we van een subpelvine stenose. Vaak wordt ook de Engelse term UPJ stenose gebruikt.

Wat is de oorzaak van de vernauwing?

Vaak ontstaat de vernauwing al vroeg in de zwangerschap. Soms is een deel van de urineleider niet mooi aangelegd en nauwer dan de rest van de urineleider. Soms is de urineleider aangelegd in een kronkel (een sifon zoals ook in een wastafelafvoer zit), soms wordt de urineleider gedeeltelijk afgedrukt door een bloedvat en soms ontspringt de urineleider hoog uit het nierbekken waardoor deze tegen zichzelf kan worden dichtgedrukt. De aard van de vernauwing heeft geen invloed op een eventuele operatie en het resultaat daarvan. Er is nooit een volledige blokkade. Er kan altijd urine, zij het bemoeilijkt, door het nauwe traject naar de blaas stromen.



Vormen van subpelvine stenose: A vernauwing in de urineleider, B De urineleider loopt over een extra bloedvat dat naar de onderkant van de nier gaat, C De overgang van nierbekken naar

urineleider is hoog op het nierbekken aangelegd waardoor deze als het ware tegen zichzelf wordt afgeknikt.

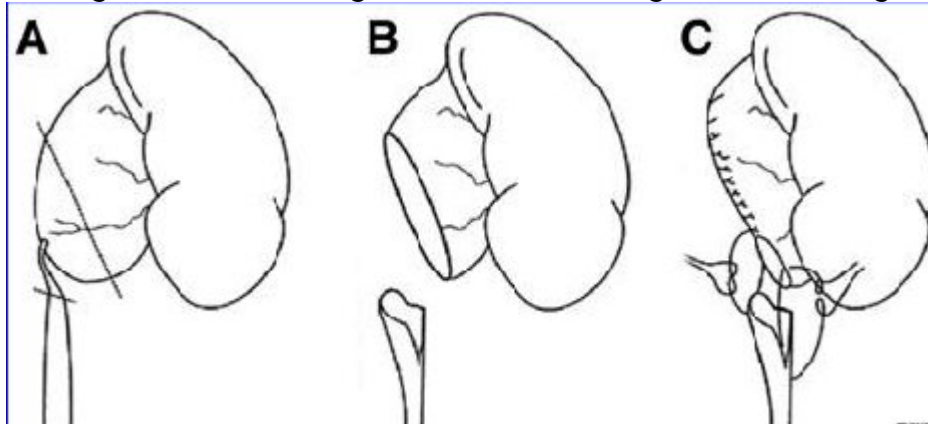
Wanneer wordt een operatie geadviseerd?

Er kunnen verschillende redenen zijn om te opereren:

- De werking van de nier neemt af of is al afgenomen.
- Het nierbekken wordt steeds wijder.
- Uw kind heeft pijnklachten na veel drinken.

Wat gebeurt er tijdens de operatie?

De vernauwde overgang van nierbekken naar urineleider zal worden verwijderd en er wordt een nieuwe, ruimere verbinding gemaakt tussen nierbekken en urineleider. De nieuwe verbinding wordt gemaakt met het eigen weefsel. Er wordt geen kunststof ingebracht.



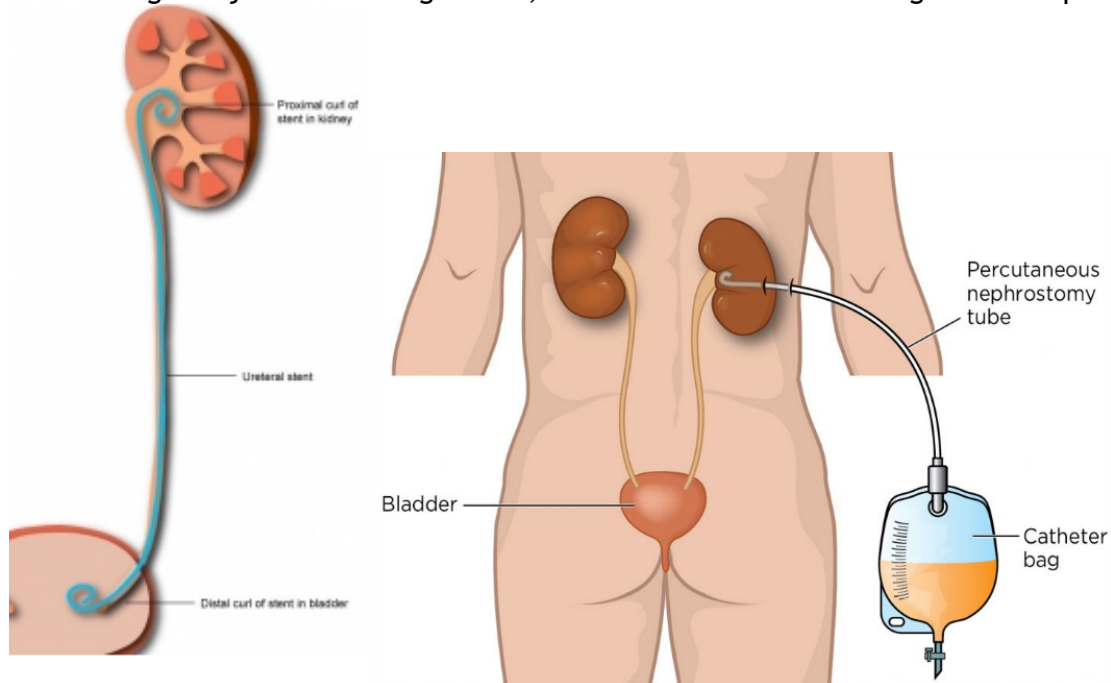
A: verwijdering van een deel van het uitgerekte nierbekken en de vernauwde overgang van nierbekken naar urineleider. B Voorbereiding om een nieuwe, ruime verbinding te maken. C: Sluiten van het verkleinde nierbekken en maken van de nieuwe verbinding met de urineleider. (afbeelding: researchgate.net)

Pijnbestrijding tijdens de operatie, ook voor ná de operatie.

De kinderuroloog en de anesthesioloog kunnen epidurale pijnbestrijding adviseren. Hierbij wordt met een ruggepriek een klein slangetje achtergelaten in de ruimte rondom het ruggemergvlies die het ruggemerg omvat. Door het ruggemerg lopen onder andere de zenuwen naar de buikwand. Door deze zenuwen te verdoven, voelt uw kind geen of veel minder pijn. Uw kind krijgt deze ruggepriek onder narcose. Meestal kan dit slangetje 2-3 dagen na de operatie weer worden verwijderd, als de ergste pijn over is. Bijwerkingen van deze manier van pijnbestrijding zijn slappe of tintelende benen. Deze klachten gaan weer over als de epidurale pijnbestrijding wordt gestopt. Epidurale pijnbestrijding is een veilige manier van pijn bestrijden die vaak minder bijwerkingen heeft dan pijnbestrijding met morfine-achtige medicatie. Pijnbestrijding met morfine-achtige medicatie is ook mogelijk. Bijwerkingen daarvan kunnen misselijkheid, sufheid en moeizame ontlasting zijn. In het voorgesprek dat u krijgt met de anesthesioloog (de arts die de narcose geeft) kunt u zich laten informeren en uw voorkeur bespreken.

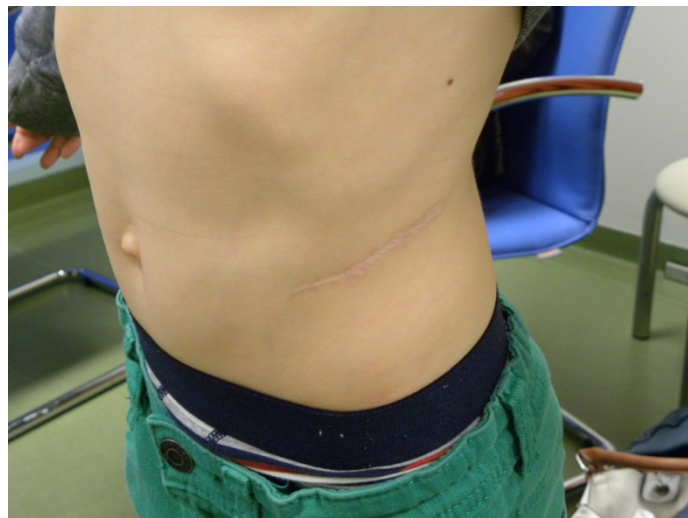
Kleine kinderen en complexe vormen van subpelvine stenose worden geopereerd via een sneetje aan de zijkant van de buik naar de punt van de onderste rib. Grotere kinderen kunnen worden geopereerd met de operatierobot. Alle kinderen krijgen een katheter via de plasbuis in de blaas (een blaaskatheter). Tijdens de operatie zal een buisje in het nierbekken worden achtergelaten dat de urine uit die nier zal afvoeren, om lekkage en daardoor verlittekening van de nieuwe verbinding, te voorkomen. Dit buisje komt dan via de huid naast de nier naar buiten en wordt

dan aangesloten op een opvangzakje. Dit heet een nefrostomiekatheter. Ook kan gekozen worden voor een inwendige drain: dan loopt het buisje van het nierbekken naar de blaas. Dit heet een dubbel J katheter of JJ. Bij behandeling met de operatierobot zal altijd een JJ worden achtergelaten. Voor het verwijderen van de JJ wordt uw kind voor één dag opgenomen op de dagbehandeling. Tijdens een korte kijkoperatie waarbij uw kind onder narcose is, wordt de JJ via de plasbuis en de blaas uit de urineleider verwijderd. Een nefrostomiekatheter kan zonder narcose worden verwijderd. Welke operatie voor uw kind het meest geschikt is en welke vorm van drainagebuisje zal worden gebruikt, wordt door de kinderuroloog met u besproken.



Links: Dubbel J katheter tussen nier en blaas (afbeelding: urology associates). Rechts: Nefrostomie (afbeelding: nursingtimes.net)

Een robotoperatie is niet persé beter of mooier dan een operatie via een sneetje. De opnameduur, de mate van pijnklachten en de kans op succes is bij beide methodes gelijk. De resultaten van dit soort operaties is zeer goed: bij meer dan 90% van de kinderen kan een mooie, ruime, nieuwe verbinding worden gemaakt, maar de verwijding van het nierbekken en de nierkelkjes blijft meestal bestaan. Bij controle zal de nier er dus afwijkend blijven uitzien. Ook verminderde functie van de geopereerde nier kan blijven bestaan hoewel een flink aantal nieren een betere functie zal krijgen.



Links: litteken van robot geassisteerde operatie. Rechts: litteken van lumbotomie (meestal aanzienlijk kleiner dan op deze foto)

De dag van de operatie

Uw kind moet nuchter zijn. Dat betekent dat uw kind een aantal uren voor de operatie niet meer mag eten en drinken. U krijgt de dag voor de operatie te horen tot hoe laat uw kind mag eten en drinken. Een van de ouders mag met het kind mee naar de operatiekamer. U wordt begeleid door een verpleegkundige en indien nodig door een medisch pedagogisch zorgverlener. Uw kind heeft op de afdeling al operatiekleding gekregen en heeft verdovende zalf op de handen gekregen voor het infuus. Om het operatiecentrum zo schoon mogelijk te houden, krijgt u een overall, overschoentjes en een muts om aan te trekken. Op de operatiekamer maakt u kennis met het team en ziet u de kinderuroloog. Deze zal nog wat controles uitvoeren, waaronder vragen wat voor operatie zal worden gedaan en aan welke kant. De kinderuroloog tekent een pijltje op de te opereren kant. Dit is voor de zorgvuldigheid zodat het hele team dezelfde informatie heeft. Daarna zal de anesthesioloog een infuus inbrengen. Door de verdovende zalf voelt uw kind hier veel minder van. Via dit infuus wordt uw kind in slaap gebracht. Soms lukt een infuus inbrengen niet en zal uw kind in slaap worden gebracht met een kapje en narcosegas. Als uw kind slaapt, verlaat u de operatiekamer en gaat het team zijn werk doen. U wordt begeleid naar de afdeling waar u wacht tot uw kind op de uitslaapkamer is aangekomen, na de operatie. De operatie duurt 2-3 uur. Op de uitslaapkamer bent u weer bij uw kind. Meestal slaapt het kind nog. De kinderuroloog vertelt u hoe het is gegaan en wat u verder kunt verwachten.

Wat gebeurt er verder tijdens de opname ?

De kinderuroloog vertelt u hoe lang de opname ongeveer zal duren. Gemiddeld is dit tussen de 4 en 8 dagen. Na terugkomst van de operatiekamer mag uw kind meteen eten en drinken. Uw kind krijgt via het infuus antibiotica en pijnstillende medicijnen. Na enkele dagen mag het infuus verwijderd worden en krijgt uw kind de medicijnen in tablet/ drank of zetpillen. Tijdens de opname blijft uw kind grotendeels in bed maar mag na enkele dagen met hulp van de verpleegkundige naar de badkamer en wc. Een van de ouders/verzorgers mag op de kamer van het kind overnachten. De andere ouder/verzorger mag altijd op bezoek komen. De uroloog in opleiding bezoekt uw kind dagelijks en regelt de gang van zaken samen met de kinderarts. De kinderuroloog komt ook dagelijks langs, vaak samen met de uroloog in opleiding. De eerste dagen na de operatie zal er roze of rode urine te zien zijn in sommige opvangzakken. Na een aantal dagen zal de plas steeds meer helder geel gaan worden. Gedurende de opname zullen steeds meer slangetjes worden verwijderd. Als uw kind een nefrostomiekatheter heeft, zal deze vlak voor ontslag worden verwijderd. Het verwijderen van de pleister is even vervelend maar het uittrekken van de nefrostomiekatheter doet geen pijn. Het wondje in de huid en nier gaat vanzelf snel dicht. Soms zal de kinderuroloog besluiten dat de nefrostomiekatheter zal worden “afgedopt” maar nog even blijft zitten. De opvangzak zal worden verwijderd en er gaat een afsluitdopje op het uiteinde van de nefrostomiekatheter. De urine kan dan via de nieuwe verbinding in de urineleider naar de blaas stromen. Als er problemen komen zoals koorts, pijn of lekkage langs de nefrostomiekatheter, kan deze weer open worden gezet. Een aantal kinderen gaat met een afgedopte nefrostomiekatheter naar huis. Deze zal na ongeveer een of twee weken op de polikliniek worden verwijderd. Als uw kind een JJ heeft, krijgt u een nieuwe oproep voor de korte narcose om deze te verwijderen. Uw kind komt dan op de dag van verwijdering nuchter naar het dagziekenhuis en gaat dezelfde dag weer naar huis.

Hoe gaat het na ontslag ?

Het kan zijn dat uw kind thuis nog antibiotica moet gebruiken. Bij ontslag wordt hiervoor een recept gestuurd naar uw apotheek. Uw kind kan nog enkele dagen last hebben van de operatie. Met paracetamol is dat meestal goed onder controle te houden. Doseringen vindt u hieronder (bij “dosering paracetamol”). Bij of na ontslag ontvangt u een datum voor een controleafspraak op de polikliniek. Als uw kind naar huis gaat met een afgedopte nefrostomiekatheter, krijgt uw kind een afspraak voor verwijdering hiervan op de polikliniek.

In en om het huis mag uw kind normaal bewegen. Hij/zij mag de trap op klimmen en gewoon naar de wc gaan. Het is beter om gedurende 2 weken niet te sporten, fietsen, stoeien, trampoline te springen en te zwemmen. Daarna mag alles weer. Uw kind mag kortdurend in bad of douche (maximaal 10 minuten). Het is niet erg als de wond nat wordt, als dat maar niet te lang is. Hechtpleisters zullen na enkele dagen in bad of douche vanzelf loskomen. Zitten ze na een week nog op de wond dan kunt u ze voorzichtig zelf verwijderen. Er hoeft geen nieuwe pleister op. Alle hechtingen zijn oplosbaar en zitten onderhuids. Deze lossen vanzelf op. Bij baby's kan de wond opzwellen als ze huilen. Dit komt door een tijdelijke ontspanning van de buikspieren door de operatie. Dit is geen wondbreuk of bloeditstorting en gaat in de loop van weken tot maanden vanzelf over.

Wanneer moet ik contact opnemen ?

Neem contact op met het ziekenhuis als:

- de wond rood en dik wordt.
- uw kind koorts heeft (boven de 38,5 gr.).

- er veel bloed uit de wond komt.
- andere zaken die u niet vertrouwt.

Telefoonnummers vindt u onder “informatie” in deze folder

Controle op de polikliniek

Enige weken na ontslag komt uw kind terug op de polikliniek voor controle. Van te voren zal een echografisch onderzoek worden gedaan. Zoals in deze folder beschreven staat zal er nog steeds verwijding van het nierbekken zichtbaar zijn. De kinderuuroloog zal het litteken(s) controleren en de uitslag van de echo met u bespreken. De meeste kinderen worden hierna gecontroleerd door een kinderarts bij voorkeur in een ziekenhuis dichterbij de buurt. Dit gebeurt meestal jaarlijks met echo, bloeddrukmeting en soms bloed- en urineonderzoek. Bij de meeste kinderen zal een renografie worden herhaald. Uw kind blijft onder controle tot het einde van de puberteit bij de kinderarts.

Veel gestelde vragen:

- Gaat de hechtpleister er vanzelf af?
Meestal gaat de pleister er in bad of onder de douche vanzelf af. Er hoeft geen nieuwe pleister meer op. Is de pleister er na een week niet afgegaan, dan kunt u de pleister er zelf afhalen. Alle hechtingen lossen vanzelf op.
- Mag mijn kind in bad of onder de douche?
Ja, maar laat uw kind de eerste twee weken niet te lang in bad of onder de douche, maximaal 10 minuten. Gebruik de eerste week geen badschuim of zeep direct op de wond. Badolie of PH neutrale wasemulsie zijn toegestaan
- Mag mijn kind weer alles doen na de operatie?
De eerste paar dagen heeft uw kind wat last van de ingreep. Maar in principe kan uw kind in en om het huis weer alles zelf doen. Voor sporten en zwemmen zie verderop.
- Wanneer mag mijn kind weer zwemmen?
Uw kind mag tot twee weken na de ingreep niet zwemmen. In het meeste zwembadwater zit chloor en dat is niet goed voor het genezingsproces.
- Wanneer mag mijn kind weer sporten?
Is uw kind in de leeftijd dat hij/zij op een sport zit, dan mag hij/zij twee weken niet sporten. Dit is om uw kind te beschermen tegen harde ballen, vallen en botsingen bij sporten zoals bij voetbal, hockey enz.
- Mag mijn kind meedoen met gym op school?
Ook hier geldt dat uw kind twee weken niet mee kan doen aan schoolgym.
- Is de aandoening erfelijk?
Nee, deze vernauwing is niet erfelijk.
- Is de nieuwe verbinding gemaakt van kunststof?
Nee, de verbinding is gemaakt uit eigen weefsel van uw kind.

Dosering paracetamol

Kind van 0 tot 1 jaar: 120 mg (3 à 4 zetpillen per 24 uur)

Kind van 1 tot 3 jaar: 240 mg (3 à 4 zetpillen per 24 uur)

Kind van 3 jaar en ouder: 500 mg (3 à 4 zetpillen per 24 uur)

Wat te doen bij vragen en klachten ?

Bij vragen of zorgen kunt u contact opnemen met de polikliniek. Indien nodig kunnen zij u in contact brengen met de kinderuroloog.

Als het nodig is, kan de geplande afspraak voor de controle op de polikliniek vervroegd worden.

Voor spoedeisende zaken:

Tijdens kantooruren: 020-5668000

Buiten kantooruren: 020-5669111 en vraagt u naar de dienstdoende assistent urologie.

Voor niet-spoedeisende zaken kunt u een bericht sturen via Mijn Dossier (houdt er rekening mee dat het enkele dagen duurt voor u reactie krijgt) of tijdens kantooruren bellen met het EKZ-afsprakenbureau: 020-5668000

Als u nog vragen heeft n.a.v. deze folder, kunt u deze stellen bij het volgende polibezoek of via Mijn Dossier.

Website

Voor deze en andere gegevens kunt u ook terecht op de website van de kinderurologie.

<https://www.amsterdamumc.nl/nl/kinderurologie/home.htm>

Tot slot

Deze folder bevat algemene informatie. Het is bedoeld als extra informatie naast het gesprek met uw behandelend arts.