

Informatie over *de 20 wekenecho*

Het structureel echoscopisch onderzoek

Mei 2019



Inhoud

- 1. Wat kunt u laten onderzoeken?** **3**
U kunt uw ongeboren kind laten onderzoeken op lichamelijke afwijkingen.
- 2. Wel of geen 20 wekenecho: dat bepaalt u zelf** **5**
Vragen, gedachten en overwegingen die kunnen helpen bij het nemen van een beslissing.
- 3. Een uitgebreid gesprek: counseling** **6**
U praat over prenatale screening met een verloskundig zorgverlener.
- 4. Hoe gaat het onderzoek?** **7**
Informatie over de 20 wekenecho.
- 5. De uitslag van de 20 wekenecho** **8**
Welke uitslagen kunt u krijgen? En wat zegt de uitslag?
- 6. Wel of geen vervolgonderzoek?** **10**
Wat kunt u doen als er iets afwijkends is gezien?
- 7. Wat u verder nog moet weten** **13**
Over de kosten en vergoedingen.
- 8. Meer informatie** **14**
Organisaties en websites waar u meer informatie kunt vinden.
- 9. Gebruik van uw gegevens** **17**
We gaan zorgvuldig om met uw privacy.

1. Wat kunt u laten onderzoeken?

Tijdens de zwangerschap kunt u laten onderzoeken of uw ongeboren kind een aangeboren aandoening of lichamelijke afwijkingen heeft. Dit heet prenatale screening. Er zijn twee onderzoeken:

1. de prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en
2. de screening op lichamelijke afwijkingen (20 wekenecho).

U bepaalt zelf of u deze onderzoeken laat doen. In deze folder leest u meer over de 20 wekenecho.

Er is ook een folder over de prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom.

Wat is de 20 wekenecho?

De 20 wekenecho is een medisch onderzoek. Een andere naam ervoor is het structureel echoscopisch onderzoek. Het doel is om te onderzoeken of het kind lichamelijke afwijkingen heeft. Denk aan een open rug, een open schedel, een waterhoofd, hartafwijkingen, breuk of gat in het middenrif, breuk of gat in de buikwand, afwezigheid of afwijking van de nieren, afwijkende ontwikkeling van de botten, afwijkingen van armen of benen. De echoscopist controleert ook of het kind goed groeit en of er voldoende vruchtwater is.

Als u in verwachting bent van een meerling, onderzoekt de echoscopist elk kind afzonderlijk. Maakt u een afspraak voor de 20 wekenecho? Zeg dan dat u in verwachting bent van een meerling.

Het bepalen van het geslacht is niet het doel van de 20 wekenecho. Als de echoscopist het geslacht kan zien, krijgt u dat alleen te horen als u daar zelf om vraagt.

Informatie over
de screening op
*down-, edwards- en
patausyndroom*

Prenatale screening
Mei 2019



Wanneer is de 20 wekenecho? U kunt de 20 wekenecho laten maken vanaf week 18 tot aan week 21 van uw zwangerschap (dat is 21 weken en 0 dagen van uw zwangerschap), bij voorkeur in week 19 van uw zwangerschap (dat is 19 weken en 0 dagen tot en met 19 weken en 6 dagen zwangerschap).

Zijn er risico's? De echo brengt geen risico's met zich mee voor moeder en kind.

Wat zijn de kosten? U hoeft niet te betalen voor de 20 wekenecho, deze wordt vergoed door de basisverzekering.

Uw verloskundig zorgverlener vraagt bij het eerste bezoek of u meer wilt weten over de 20 wekenecho. Wilt u geen informatie? Dan zal uw verloskundig zorgverlener u verder niets over de 20 wekenecho vertellen. U kiest er dan voor om uw kind niet te laten onderzoeken met de 20 wekenecho.

Wilt u meer weten? Dan krijgt u daar een uitgebreid gesprek over. Dit heet een counselingsgesprek. Na dit gesprek kiest u zelf of u een 20 wekenecho wilt. Bij dit gesprek bespreekt uw verloskundig zorgverlener ook de prenatale screening op down-, edwards-en patausyndroom.

De verloskundig zorgverlener is vaak uw verloskundige, maar kan ook een andere zorgverlener zijn, zoals een gynaecoloog, echoscopist of verpleegkundige.

Waar vindt u meer informatie?

We raden u aan vooraf te kijken op www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl. Als u iets niet begrijpt, kunt u daar tijdens het gesprek vragen over stellen.



2. Wel of geen 20 wekenecho: dat bepaalt u zelf

Een 20 wekenecho is niet verplicht. U bepaalt zelf of u het wilt en wat u doet met de uitslag. Ook kunt u op elk moment van het onderzoek stoppen.

Bij de meeste kinderen zijn geen lichamelijke afwijkingen te zien. De uitslag van de 20 wekenecho kan u dan geruststellen. Maar de uitslag kan u ook ongerust maken of laten schrikken. Het is dus belangrijk dat u goed nadenkt of u de 20 wekenecho wilt.

Vragen die u kunnen helpen bij het nemen van een beslissing

De uitslag van de 20 wekenecho kan u voor moeilijke keuzes plaatsen. Soms zijn afwijkingen goed te behandelen, zoals bepaalde hartafwijkingen. Soms is dat niet zo. Van tevoren is dat niet altijd duidelijk. Ook moet u zich bedenken dat bij de 20 wekenecho (nog) niet alle afwijkingen te zien zijn.

Hier enkele vragen die u kunnen helpen bij het nemen van een beslissing:

- Hoeveel wilt u weten over uw kind voordat het wordt geboren?
- Uit de 20 wekenecho kan blijken dat uw kind mogelijk een lichamelijke afwijking heeft. Wilt u dan wel of geen vervolgonderzoek laten doen?
- Als uit het vervolgonderzoek blijkt dat uw kind inderdaad een lichamelijke afwijking heeft, hoe bereidt u zich hierop voor?
- Stel dat er een ernstige lichamelijke afwijking gevonden is. Hoe kijkt u dan aan tegen het afbreken van de zwangerschap?

Hulp bij het kiezen

Op www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl vindt u een vragenlijst die u kan helpen uw eigen gevoelens en gedachten op een rij te zetten. Er staan ook tips om met uw partner of anderen over dit onderwerp te praten. En u vindt er ervaringsverhalen van vrouwen die moesten kiezen of zij dit onderzoek wilden.

U kunt met uw vragen ook altijd terecht bij uw verloskundige of gynaecoloog.



3. Een uitgebreid gesprek: counseling

Heeft u bij uw eerste bezoek aan uw verloskundig zorgverlener gezegd dat u meer wilt weten over de 20 wekenecho? Dan krijgt u een uitgebreid gesprek met uw verloskundige of gynaecoloog over de screening. Ook kunt u vragen stellen. Dat heet counseling. Degene die dit gesprek met u voert, heet een counselor.

Neem iemand mee

Twee personen horen meer dan één. Het is dus goed om iemand mee te nemen naar het gesprek. Denk bijvoorbeeld aan uw partner, een vriendin of één van uw ouders. Neem geen kinderen mee. Dan kunt u rustig praten.

U kiest zelf

Na het uitgebreide gesprek (counseling) beslist u zelf of u de 20 wekenecho wel of niet wilt. Twijfelt u na het gesprek of u de screening wilt? Dan kunt u hierover opnieuw met uw verloskundige of gynaecoloog praten. Zo'n gesprek kan u meer duidelijkheid geven. Zodra u weet dat u een 20 wekenecho wilt, maakt u direct een afspraak.

4. Hoe gaat het onderzoek?

Alleen speciaal opgeleide echoscopisten mogen de 20 wekenecho doen. Vaak moet u voor het onderzoek naar een apart echocentrum. Soms kan uw eigen verloskundige of gynaecoloog de 20 wekenecho maken. Het onderzoek duurt ongeveer 30 minuten. De echoscopist maakt een echo van uw kind en neemt de tijd om het hele kind goed te bekijken.

Wat gebeurt er bij de 20 wekenecho?

- Bij het maken van de echo ligt u op uw rug. U maakt uw buik bloot. U krijgt wat gel op uw buik. Dit voelt soms een beetje koud aan.
- De echoscopist beweegt dan de echokop (een soort staafje) over uw buik. De echoscopist kan nu uw kind bekijken. Meestal kunt u zelf meekijken op een scherm.
- Het maken van een echo doet geen pijn. Uw kind voelt er niets van en het is niet gevaarlijk voor u of uw kind.

De echoscopist moet zich goed concentreren tijdens het onderzoek. En zelf wilt u ook niet afgeleid worden. Neem daarom geen kinderen mee en zo weinig mogelijk andere mensen (hooguit 1 of 2 personen).



5. De uitslag van de 20 wekenecho

De uitslag van de 20 wekenecho krijgt u direct na het onderzoek. Maar wat zegt de uitslag eigenlijk? Geeft de 20 wekenecho zekerheid?

Wat zegt de uitslag?

- Bij ongeveer 5 van de 100 zwangere vrouwen ziet de echoscopist iets wat een afwijking kan zijn. Het is niet altijd duidelijk of het echt een afwijking is, hoe erg de afwijking is en wat dit voor uw kind betekent. Meestal krijgt u dan vervolgonderzoek aangeboden.
- Het is niet mogelijk alle afwijkingen te zien met de 20 wekenecho. Dat betekent dat uw kind toch een afwijking kan hebben als de uitslag goed is.



Wat voor uitslag kunt u krijgen?

Er zijn geen afwijkingen te zien.

Bij 95 van de 100 zwangere vrouwen ziet de echoscopist geen afwijkingen. Vervolgonderzoek is dan niet nodig.

De echoscopist wil nog een keer een echo maken.

Het kan zijn dat de echoscopist uw kind niet goed genoeg kan zien. Dat hoeft niet te betekenen dat er iets niet goed is met uw kind. Zo kan het zijn dat het kind niet gunstig ligt. Bij vrouwen die wat zwaarder zijn, is het onderzoek soms lastiger uit te voeren. Bij twijfel vraagt de echoscopist of u terug wilt komen om de echo nog een keer te maken.

Er is iets afwijkends gezien. Vervolgonderzoek is niet nodig.

Soms ziet de echoscopist iets op de echo waarvan bekend is dat het meestal niet ernstig is. Zo iets verdwijnt vanzelf weer. De echoscopist wil dan wel later in de zwangerschap nog een keer een echo van uw kind maken. Zij controleert dan of het inderdaad verdwijnt.

Er is iets afwijkends gezien. Vervolgonderzoek is nodig om zekerheid te krijgen.

Het kan ook gebeuren dat de echoscopist iets afwijkends ziet. In dat geval is het nodig verder te onderzoeken wat uw kind precies heeft en wat de gevolgen zijn voor uw kind. Om zekerheid te krijgen, stuurt de echoscopist u door naar een Centrum voor Prenatale Diagnostiek, dat is een afdeling in het ziekenhuis.



6. Wel of geen vervolgonderzoek?

Is er iets afwijkends gezien? En is er vervolgonderzoek nodig om u meer duidelijkheid te geven? Dan zal de echoscopist of uw verloskundige of gynaecoloog altijd uitgebreid met u bespreken welk vervolgonderzoek u kunt krijgen. U bent niet verplicht vervolgonderzoek te laten doen. U mag zelf besluiten niets te doen en de zwangerschap uit te dragen. Als u wel vervolgonderzoek laat doen, beslist u zelf wat u met de uitslag van het (vervolg)onderzoek wilt.

Wat is het vervolgonderzoek?

Het vervolgonderzoek bestaat meestal uit een uitgebreid echoscopisch onderzoek in een gespecialiseerd ziekenhuis.

Soms krijgt u ook een vruchtwaterpunctie of bloedonderzoek aangeboden. Bij een vruchtwaterpunctie prikt een arts met een naald in de buik en neemt een beetje vruchtwater af. Er is een kleine kans op een miskraam: van alle 1.000 vrouwen die een vruchtwaterpunctie hebben gehad, krijgt er ongeveer 1 een miskraam. 999 vrouwen krijgen geen miskraam door het onderzoek.

De uitslag

U krijgt de uitslag van het vervolgonderzoek van de medisch specialist. Uit het vervolgonderzoek kan blijken dat er niets aan de hand is met uw kind.

Maar de kans bestaat ook dat het onderzoek aangeeft dat uw kind een aandoening heeft. Dat bericht kan gevoelens oproepen van verdriet of ongerustheid.

Waarschijnlijk heeft u ook veel vragen. Daarom krijgt u snel na de uitslag een uitgebreid gesprek met één of meerdere medische specialisten, bijvoorbeeld een gynaecoloog, een klinisch geneticus of een kinderarts. Wie er precies bij zijn kan verschillen. Het hangt af van de afwijking of aandoening die gevonden is.

Uitgebreide ondersteuning

U kunt altijd rekenen op passende ondersteuning. U spreekt met de gynaecoloog, kinderarts en/of klinisch geneticus over de uitslag en de aandoening of afwijking die bij uw kind gevonden is. U hoort ook hoe het leven van het kind er uit zou kunnen zien, welke gevolgen de afwijking heeft en of behandeling mogelijk is. U en uw partner hebben natuurlijk ruim de tijd vragen te stellen. Het is belangrijk dat u alle antwoorden krijgt die u wilt hebben. Daarnaast hoort u waar u meer informatie kunt vinden over de aandoening of afwijking die uw kind heeft. Op pagina 14 vindt u de belangrijkste organisaties en websites.

Hulp om te bepalen wat u met de uitslag gaat doen

Hierna volgt meestal een moeilijke keuze: u moet bepalen wat u met de uitslag gaat doen. Het spreekt voor zich dat u ook daarbij hulp krijgt van de deskundigen in het Centrum voor Prenatale Diagnostiek.

- U kunt ervoor kiezen de zwangerschap uit te dragen. U kunt zich dan in de maanden die volgen voorbereiden op de komst van een kind met een afwijking of aandoening. Ook heeft u de tijd om de zorg tijdens uw zwangerschap en bij de bevalling af te stemmen op de afwijking of aandoening die is gevonden.
- Er zijn ook afwijkingen die zo ernstig zijn, dat het kind kan overlijden voor of tijdens de geboorte. De verloskundige of gynaecoloog zal u dan zorgvuldig begeleiden.



- Het kan lastig zijn om te beslissen wat u moet doen als uw ongeboren kind een afwijking heeft. Zo kunt u overwegen de zwangerschap af te breken. Om u te helpen een keuze te maken die bij u past, kunt u met al uw vragen terecht bij uw verloskundige, gynaecoloog, kinderarts en/of klinisch geneticus. Daarnaast krijgt u de mogelijkheid aangeboden met andere deskundigen te praten, zoals een maatschappelijk werker. Als u ervoor kiest de zwangerschap af te breken, kan dat tot aan uiterlijk 24 weken zwangerschap.

Wat de uitslag ook is: praat erover met uw partner, uw verloskundige, maatschappelijk werker, psycholoog, gynaecoloog of huisarts.

7. Wat u verder nog moet weten

Kosten 20 wekenecho

Uw zorgverzekering betaalt de kosten van het uitgebreide gesprek over de 20 wekenecho en de echo zelf. Er zijn geen gevolgen voor het eigen risico van uw zorgverzekering. U hoeft dus niets zelf te betalen.

Let op: voor het uitgebreide gesprek, het recht op vergoeding van de counseling en het uitvoeren van de 20 wekenecho heeft uw zorgverlener wel een overeenkomst nodig met een Regionaal Centrum voor Prenatale Screening. Informeer er vooraf naar en check op www.peridos.nl/zoek-zorgverlener welke verloskundige of gynaecoloog in uw regio een overeenkomst heeft. Vraag ook bij uw verzekeraar na of uw zorgverlener een overeenkomst heeft met uw zorgverzekeraar.

Vergoeding vervolgonderzoek

Als bij de 20 wekenecho iets afwijkends wordt gezien, kunt u kiezen voor vervolgonderzoek. De kosten vallen binnen het basispakket van uw zorgverzekering. Het kan zijn dat dit ten koste gaat van uw eigen risico. Vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.



8. Meer informatie

Internet

Op www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl leest u meer over de 20 wekenecho. Vindt u het moeilijk om te beslissen of u de 20 wekenecho wilt? Misschien kan de vragenlijst op die website u verder helpen. Er staan ook tips om samen met uw partner of anderen over dit onderwerp te praten.

Overige websites met informatie over prenatale screening:

www.erfelijkheid.nl

www.deverloskundige.nl

www.thuisarts.nl

www.degynaecoloog.nl

Folders over andere onderzoeken tijdens de zwangerschap

Er is een aparte folder met informatie over de prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom. Deze folder vindt u op www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder. In de folder *Zwanger!* staat algemene informatie over de zwangerschap. U vindt er ook informatie over het bloedonderzoek dat u krijgt voor u 12 weken zwanger bent. Met dit onderzoek wordt onder andere uw bloedgroep bepaald en gekeken naar infectieziekten. Deze folder vindt u op www.rivm.nl/folderzwanger!. U kunt ook bij uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog vragen naar de folders.



Organisaties en adressen

Het Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationaal informatiecentrum erfelijkheid.

www.erfelijkheid.nl, www.zwangerwijzer.nl

BOSK

De BOSK is een vereniging voor mensen met een motorische beperking en hun ouders. De BOSK geeft informatie, adviseert, brengt contact tussen lotgenoten tot stand en behartigt de belangen van mensen met een motorische handicap. Eén van de aandachtsgebieden van BOSK is de open rug, zowel bij kinderen als volwassenen.

www.bosk.nl

VSOP

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) is betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken. Het is een samenwerkingsverband van ongeveer 75 patiëntenorganisaties, de meeste voor aandoeningen met een genetisch, aangeboren of zeldzaam karakter. De VSOP behartigt al ruim 40 jaar hun gezamenlijke belangen op het terrein van erfelijkheidsvraagstukken, ethiek, zwangerschap, biomedisch onderzoek en de zorg voor zeldzame aandoeningen.

www.vsop.nl

Vereniging VG netwerken

Verbindt ouders en mensen met zeer zeldzame syndromen die samenhangen met een verstandelijke beperking en/of leermoeilijkheden.

www.vgnetwerken.nl

Platform ZON

Patiëntenorganisatie voor ouders van kinderen met zeer zeldzame of onbekende aandoeningen, ook chromosoomafwijkingen.

www.ziekteonbekend.nl

Hartstichting

Meer informatie over aangeboren hartafwijkingen: www.hartstichting.nl



Fetusned

Informatie over afwijkingen aan botten, armen of benen en mogelijke behandelingen: www.fetusned.nl

RIVM

Regisseert op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en met instemming van de medische beroepsgroepen de screening op down-, edwards- en patausyndroom en lichamelijke afwijkingen. Voor meer informatie: www.rivm.nl/down-edwards-patau-seo onder Organisatie.

Regionale Centra voor Prenatale Screening

De acht Regionale Centra zijn vergunninghouders in deze screening. Zij sluiten contracten met uitvoerders van de screening en zijn verantwoordelijk voor regionale kwaliteitsborging. Meer informatie over deze Regionale Centra is te vinden op: www.rivm.nl/down-edwards-patau-seo onder Organisatie.

9. Gebruik van uw gegevens

Als u kiest voor prenatale screening, leggen de zorgverleners gegevens vast in uw zorgdossier. Een deel van de gegevens komt in een landelijke databank (Peridos). Dat is nodig om de prenatale screening goed te laten verlopen. De gegevens in Peridos zijn alleen te bekijken door uw zorgverleners (zoals de verloskundige, gynaecoloog, laboratoriummedewerker, verpleegkundige en echoscopist).

In elke regio is een Regionaal Centrum dat een vergunning heeft van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Het Regionaal Centrum zorgt ervoor dat de prenatale screening in uw regio goed geregeld is. Ook houdt het Regionaal Centrum in de gaten dat alle betrokken zorgverleners hun werk goed doen. Soms worden gegevens gecontroleerd door een medewerker van het Regionaal Centrum om te bepalen of de screening goed verloopt. Om uw privacy te beschermen is het systeem goed beveiligd.

Wetenschappelijk onderzoek

Om de prenatale screening verder te kunnen verbeteren, is het belangrijk landelijke cijfers te hebben over het gebruik en het effect van het screeningsprogramma.

We houden bijvoorbeeld bij hoeveel zwangeren van de prenatale screening gebruikmaken en wat het resultaat is van de verschillende screeningstesten.

Bij zulke evaluaties en statistieken kunnen onderzoekers niet aan de gegevens zien over wie het precies gaat.

Soms zijn voor wetenschappelijk onderzoek wel persoonlijke gegevens nodig.

Bijvoorbeeld bij het onderzoeken van nieuwe methodes. Als we daar uw gegevens voor willen gebruiken, vragen we eerst of u dat goed vindt.

Bezwaar

Wilt u niet dat we uw gegevens gebruiken voor evaluatie en wetenschappelijk onderzoek? Zeg dit tegen uw verloskundig zorgverlener. Uw gegevens worden dan na de verwachte bevallingsdatum verwijderd. Er blijft alleen een anonieme melding staan, zodat u meetelt in de statistieken.

Meer weten?

Uw verloskundig zorgverlener kan u meer informatie geven over de bescherming van uw gegevens. Of kijk op www.peridos.nl.

Meer informatie over deze onderwerpen vindt u ook op www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/privacy.



Colofon

De inhoud van deze folder is ontwikkeld door een werkgroep. In deze werkgroep nemen onder andere zitting de organisaties van huisartsen (NHG), verloskundigen (KNOV), gynaecologen (NVOG), de Regionale Centra voor Prenatale Screening, echoscopisten (BEN), kinderartsen (NVK), klinisch genetici (VKGN), het Erfocentrum, Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het RIVM. ©

Deze folder geeft de stand van zaken weer op basis van beschikbare kennis. De opstellers van de folder zijn niet aansprakelijk voor eventuele fouten of onjuistheden. Voor een persoonlijk advies kunt u terecht bij uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog.

Deze folder vindt u ook via www.rivm.nl/zowekenecho/folder.

Verloskundigen, gynaecologen, huisartsen, echoscopisten en andere verloskundig zorgverleners kunnen extra exemplaren van deze folder bestellen via de website www.rivm.nl/pns-folders.

RIVM, mei 2019



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE



KONINKLIJKE NEDERLANDSE
ORGANISATIE VAN VERLOSKUNDIGEN



BEROEPSVERENIGING
ECHOSCOPISTEN
NEDERLAND

VOOR VERLOSKUNDE EN GYNAECOLOGIE



V.S.O.P.

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN



nederlands huisartsen
genootschap



VERENIGING
KLINISCHE GENETICA
NEDERLAND



8 REGIONALE
CENTRA VOOR
PRENATALE
SCREENING