

Informatie over de *20 wekenecho*

Het structureel echoscopisch onderzoek
juni 2020



Inhoud

1	Wat kunt u laten onderzoeken?	3
2	Wel of geen 20 wekenecho: dat bepaalt u zelf	5
3	Een gesprek over wel of geen screening: counseling	6
4	Hoe gaat het onderzoek?	7
5	De uitslag van de 20 wekenecho	8
6	Wel of geen vervolgonderzoek?	9
7	Kosten en vergoedingen	11
8	Meer informatie over de screening	12
9	Wat doen we met uw gegevens?	14

1. Wat kunt u laten onderzoeken?

U bent zwanger. U kunt laten onderzoeken of het kind in uw buik een aandoening heeft. Of een lichamelijke afwijking. We noemen dit prenatale screening. Er zijn twee soorten screening:

1. Prenatale screening naar downsyndroom, edwardssyndroom en patausyndroom.
2. De 20 wekenecho. Dit is een onderzoek naar lichamelijke afwijkingen.

U beslist zelf of u deze onderzoeken wilt laten doen.

Deze folder gaat over de 20 wekenecho. Er is ook een folder over de 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 ervan is onderzoeken of het kind lichamelijke afwijkingen heeft. Bijvoorbeeld een open rug, open schedel, waterhoofd, hartafwijkingen, gat in het middenrif, gat in de buikwand, afwijking van de nieren of afwijking van de botten.

De persoon die de echo maakt heet een echoscopist. De echoscopist controleert ook of het kind goed groeit. En of er genoeg vruchtwater is.

Tijdens de 20 wekenecho kan de echoscopist soms zien of het kind een jongen of een meisje is. U krijgt dit alleen te horen als u hier zelf om vraagt.

Wanneer is de 20 wekenecho?

U kunt de 20 wekenecho laten maken vanaf week 18 tot week 21 van uw zwangerschap. Dus tot 21 weken en 0 dagen van uw zwangerschap. Het liefst laat u de echo maken in week 19 van uw zwangerschap. Dat is dus 19 weken en 0 dagen tot en met 19 weken en 6 dagen van uw zwangerschap.

Zijn er risico's?

De 20 wekenecho heeft geen risico's voor moeder en kind.

Informatie over
screening op down-,
edwards- en
patausyndroom

Prenatale screening
juni 2020



Wat zijn de kosten?

U hoeft zelf niets te betalen voor de 20 wekenecho. Uw zorgverzekering vergoedt de kosten.

Kiezen voor de 20 wekenecho

Bent u zwanger? Dan gaat u naar uw verloskundig zorgverlener. Bij het eerste bezoek krijgt u de vraag of u meer wilt weten over de 20 wekenecho. Er zijn dan twee mogelijkheden:

1. U wilt er niets over weten. U krijgt dan geen informatie en geen 20 wekenecho.
2. U wilt er wel iets over weten. U krijgt dan een uitgebreid gesprek over deze screening en over de screening op downsyndroom, edwardssyndroom en patausyndroom. Na dit gesprek beslist u wat u wilt: geen onderzoek, één van de twee onderzoeken, of allebei.

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

Kiest u voor een gesprek over de 20 wekenecho?

Tip: bekijk www.pns.nl vóórdat u naar het gesprek over het onderzoeken gaat. U kunt dan alvast wat lezen over de onderzoeken. U vindt op deze website ook een filmpje met uitleg over de onderzoeken. Heeft u vragen? Stel ze tijdens het gesprek.



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

Een 20 wekenecho is niet verplicht. U bepaalt zelf of u de echo wilt laten doen. Laat u de echo doen? Dan bepaalt u zelf wat u doet met de uitslag. Ook kunt u op elk moment van het onderzoek stoppen.

Bij de meeste kinderen ziet de echoscopist geen lichamelijke afwijkingen. De uitslag van de 20 wekenecho kan u dan gerust stellen. Maar de uitslag kan u ook ongerust maken. Of laten schrikken. Daarom is het belangrijk dat u goed nadenkt of u de 20 wekenecho wilt.

De uitslag van de 20 wekenecho kan ervoor zorgen dat u moeilijke keuzes moet maken. Want het kan gebeuren dat uw kind een lichamelijke afwijking heeft. Soms kan het ziekenhuis een afwijking goed behandelen. Sommige hartafwijkingen bijvoorbeeld. Maar soms ook niet. Van tevoren is dat niet altijd duidelijk. Bovendien kan de echoscopist niet alle afwijkingen zien bij de echo.

Deze vragen kunnen u helpen beslissen of u wel of geen 20 wekenecho wilt

- Hoeveel wilt u weten over uw kind voordat uw kind geboren wordt?
- De uitslag van de 20 wekenecho kan zijn dat uw kind mogelijk een lichamelijke afwijking heeft. Wilt u dan wel of geen vervolgonderzoek laten doen?
- De uitslag van het vervolgonderzoek kan zijn dat uw kind inderdaad een lichamelijke afwijking heeft. Hoe bereidt u zich hierop voor? Soms kan het belangrijk zijn dat u in een speciaal ziekenhuis bevalt.
- Hoe zou het voor u zijn om eventueel de zwangerschap te beëindigen als uw kind een ernstige lichamelijke afwijking heeft?

Hulp bij het kiezen

Dit kan u helpen bij het kiezen:

- Vul de vragenlijst in op www.pns.nl/seo/hulp-bij-het-kiezen. Deze vragenlijst geeft u inzicht in uw gedachten en gevoelens.
- Praat erover met uw partner of met anderen.
- Stel uw vragen tijdens het gesprek met uw verloskundig zorgverlener.



3. Een gesprek over wel of geen screening: counseling

Heeft u tijdens uw eerste bezoek aan uw verloskundig zorgverlener gezegd dat u meer wilt weten over de 20 wekenecho? Dan krijgt u hier een uitgebreid gesprek over met uw verloskundig zorgverlener. In dit gesprek kunt u ook vragen stellen. Het gesprek heet ook wel counseling. De persoon met wie u het gesprek voert, heet een counselor.

Neem iemand mee

Twee personen horen meer dan één. Neem dus iemand mee naar het gesprek. Bijvoorbeeld uw partner, een vriendin of een van uw ouders. Neem geen kinderen mee. Dan kunt u rustig praten.

U kiest zelf

Na het gesprek beslist u zelf of u wel of geen 20 wekenecho wilt. Twijfelt u nog? Dan kunt u nog een keer praten met uw verloskundig zorgverlener. Dit gesprek kan u meer duidelijkheid geven. Weet u dat u een 20 wekenecho wilt laten maken? Dan maakt u daar direct een afspraak voor.

4. Hoe gaat het onderzoek?

Alleen speciaal opgeleide echoscopisten mogen de 20 wekenecho doen. Daarom moet u voor de echo meestal naar een apart echocentrum. Maar soms kan uw eigen verloskundig zorgverlener de echo maken. De echo duurt ongeveer 30 minuten. De echoscopist neemt de tijd om uw kind goed te bekijken.

Wat gebeurt er bij de 20 wekenecho?

- Wanneer de echoscopist de echo maakt, 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 de echokop over uw buik. Nu kan de echoscopist uw kind bekijken. Meestal kunt u zelf meekijken op een scherm.
- De 20 wekenecho doet geen pijn. Uw kind voelt niets van de echo. Het is ook niet gevaarlijk voor u of uw kind.

De echoscopist moet zich tijdens de echo goed concentreren. En u wilt zelf waarschijnlijk ook niet dat iemand u afleidt. Neem daarom zo weinig mogelijk andere mensen mee, maximaal één of twee. Neem ook geen kinderen mee.



5. De uitslag van de 20 wekenecho

U krijgt de uitslag van de 20 wekenecho meteen na de echo. Wat betekent de uitslag? En geeft de 20 wekenecho zekerheid?

Wat betekent de uitslag?

- Bij ongeveer vijf van de 100 zwangeren ziet de echoscopist iets wat een afwijking kan zijn. Maar het is niet altijd duidelijk of het echt een afwijking is. Of hoe ernstig de afwijking is. En wat dat dan voor uw kind betekent. Daarom kunt u meestal een vervolgonderzoek krijgen.
- De echoscopist kan niet alle afwijkingen zien bij de 20 wekenecho. Dat betekent dat uw kind toch een afwijking kan hebben, ook al is de uitslag van de echo goed.

Wat voor uitslag kunt u krijgen?

U kunt deze uitslagen krijgen:

A. *Er zijn geen afwijkingen te zien.*

Dit is de uitslag bij 95 van de 100 zwangeren. U heeft dan geen vervolgonderzoek nodig.

B. *De echoscopist wil nog een keer een echo maken.*

Deze uitslag krijgt u wanneer de echoscopist uw kind niet goed kan zien. Dit hoeft niet te betekenen dat er iets niet goed is met uw kind. Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat uw kind niet goed zichtbaar in uw buik ligt. En bij vrouwen die wat zwaarder zijn, is de echo moeilijker om te maken. Twijfelt de echoscopist? Dan vraagt hij of zij of u nog een keer terug wilt komen. Dan maakt hij of zij de echo nog een keer.

C. *Er is iets afwijkends gezien. Vervolgonderzoek is niet nodig.*

Deze uitslag krijgt u als de echoscopist iets ziet wat niet ernstig is. En wat meestal vanzelf verdwijnt. Later in uw zwangerschap krijgt u nog een echo. Dan controleert de echoscopist of het inderdaad is overgegaan.

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

Deze uitslag krijgt u als de echoscopist iets afwijkends ziet. Dan is het nodig om verder te onderzoeken wat uw kind precies heeft. En wat dat betekent voor uw kind. Daarom stuurt de echoscopist u door naar een Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Dat is een afdeling in het ziekenhuis.



6. Wel of geen vervolgonderzoek?

Heeft de echoscopist iets afwijkends gezien? En is er een vervolgonderzoek nodig om meer duidelijkheid te krijgen? Dan vertelt de echoscopist, verloskundige of gynaecoloog welk vervolgonderzoek u kunt krijgen. U besluit zelf of u een vervolgonderzoek wilt laten doen. U kunt ervoor kiezen niets te doen. Kiest u ervoor om wel vervolgonderzoek te laten doen? Dan besluit u ook zelf wat u met de uitslag van het vervolgonderzoek doet.

Wat is het vervolgonderzoek?

In het vervolgonderzoek krijgt u meestal een uitgebreide echo in een gespecialiseerd ziekenhuis. Soms onderzoekt de arts ook uw bloed. En soms adviseert de arts een vruchtwaterpunctie.

Wat gebeurt er bij een vruchtwaterpunctie?

Bij een vruchtwaterpunctie prikt de arts met een naald in uw buik. De arts haalt een beetje vruchtwater weg om te onderzoeken. Er is bij een vruchtwaterpunctie een kleine kans op een miskraam. Ongeveer één van de 1.000 vrouwen die een vruchtwater-punctie hebben gehad, krijgt later een miskraam. 999 van de 1.000 vrouwen krijgen geen miskraam door een vruchtwaterpunctie.

De uitslag van het vervolgonderzoek

De arts geeft u de uitslag van het vervolgonderzoek. Deze uitslag kan zijn dat er niets aan de hand is. Maar er is ook een kans dat het onderzoek aangeeft dat u zwanger bent van een kind met een lichamelijke afwijking. Dit bericht kan u ongerust of verdrietig maken. En waarschijnlijk heeft u veel vragen. Daarom krijgt u snel een uitgebreid gesprek met een of meer artsen. Bijvoorbeeld een gynaecoloog, een klinisch geneticus of een kinderarts. Met wie u praat, kan verschillen. Dit hangt af van de afwijking die gevonden is.

Uitgebreide ondersteuning

Tijdens het gesprek zijn er één of meer artsen om u te helpen en meer informatie te geven. U hoort de volgende dingen tijdens het gesprek:

- Hoe het leven van uw kind eruit zou kunnen zien.
- Welke gevolgen de afwijking heeft voor u en uw kind.
- Of men de afwijking van uw kind kan behandelen.
- Waar u meer informatie kunt vinden over de afwijking. Op pagina 12 van deze folder staan de belangrijkste organisaties en websites waar u meer informatie kunt vinden.

U en uw partner kunnen natuurlijk al uw vragen stellen tijdens het gesprek.

Hulp om te bepalen wat u met de uitslag doet

Na het gesprek moet u vaak een moeilijke keuze maken. Want u moet kiezen wat u met de uitslag doet. U krijgt daarbij hulp van de experts in het Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Welke keuzes heeft u?

- U kunt zwanger blijven en het kind geboren laten worden. U kunt zich voorbereiden op de komst van een kind met een afwijking. Ook kunt u extra zorg regelen voor uw zwangerschap en bevalling. Sommige afwijkingen kan men tijdens de zwangerschap al behandelen.
- Bij sommige afwijkingen kan het kind overlijden tijdens de geboorte. Of vlak erna. De verloskundig zorgverlener zal u hierbij goed begeleiden.
- U kunt ervoor kiezen om de zwangerschap te laten beëindigen. Het kind overlijdt dan. Praat hierover met de verloskundige, gynaecoloog, kinderarts of klinisch geneticus. En stel al uw vragen. U kunt ook met een andere deskundige praten. Bijvoorbeeld een maatschappelijk werker. Kiest u ervoor om de zwangerschap te laten beëindigen? Dan kan dat tot 24 weken zwangerschap.

Het is vaak moeilijk om een keuze te maken. U kunt daarom al uw vragen stellen aan uw verloskundig zorgverlener. Of aan de andere artsen die ook bij het gesprek over de uitslag waren.

Welke uitslag u ook krijgt, praat erover met iemand. Met uw partner, verloskundige, maatschappelijk werker, psycholoog, gynaecoloog of huisarts.

7. Kosten en vergoedingen

Wat kost de screening? En vergoedt de verzekering deze kosten?

Kosten voor de counseling en de 20 wekenecho

Uw zorgverzekeraar betaalt de kosten voor de counseling. Counseling is het uitgebreide gesprek over de mogelijkheid om de 20 wekenecho te laten doen. U betaalt zelf niets. Ook geen bedrag van uw eigen risico. Dit geldt ook voor de 20 wekenecho zelf.

Kosten vervolgonderzoek

Vindt de echoscopist iets afwijkends bij de 20 wekenecho? En wilt u vervolgonderzoek laten doen? Dan vergoedt het basispakket van uw zorgverzekering de kosten voor het vervolgonderzoek. Het kan zijn dat u de kosten van uw eigen risico moet betalen. Vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.

Let op: de voorwaarden van uw zorgverzekeraar kunnen invloed hebben op uw vergoedingen.



8. Meer informatie over de screening

Internet

Wilt u meer weten over de 20 wekenecho? Kijk dan op www.pns.nl/20-wekenecho.

Er zijn nog meer websites waar u informatie kunt vinden over onderzoeken tijdens uw zwangerschap, namelijk:

- www.erfelijkheid.nl
- www.deverloskundige.nl
- www.thuisarts.nl
- www.degynaecoloog.nl

Folders over andere onderzoeken tijdens de zwangerschap

U kunt meer lezen in deze folders:

- *Informatie over de screening op down-, edwards en patausyndroom.* U vindt deze folder op www.pns.nl/down-edwards-patau-en-seo/folders

- *Zwanger.* Dit is een algemene folder over zwangerschap. U vindt er ook informatie over het bloedonderzoek dat u krijgt als u 12 weken zwanger bent.

Met dit onderzoek bepaalt men uw bloedgroep. En men onderzoekt of u een infectieziekte heeft.

U vindt de folder op www.pns.nl/documenten/folder-zwanger



De folders vindt u ook bij uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog. Vraag ernaar!

Organisaties en adressen

Er zijn verschillende organisaties en websites waar u meer informatie kunt krijgen. Over uw zwangerschap, maar ook over verschillende afwijkingen en aandoeningen.

Het Erfocentrum

Het Erfocentrum geeft informatie over erfelijke ziektes. U kunt kijken op de websites www.erfelijkheid.nl en www.zwangerwijzer.nl.

BOSK

Verenigingen voor mensen met een lichamelijke handicap. En hun ouders. De website is www.bosk.nl.

VSOP

De VSOP is een vereniging waarin 81 ouder- en patiëntenorganisaties samenwerken. Deze organisaties hebben aandacht voor mensen met bepaalde zeldzame of erfelijke aandoeningen. De VSOP komt op voor de belangen van alle mensen met zeldzame en erfelijke aandoeningen. Ze beïnvloedt beleid, stimuleert onderzoek en maakt artsen en anderen bewust van zeldzame aandoeningen. De website is www.vsop.nl.

Vereniging VG netwerken

Deze vereniging is er voor mensen met een verstandelijke beperkingen of leer-moeilijkheden door een zeer zeldzaam syndroom. En voor hun ouders. De website is www.vgnetwerken.nl.

Platform ZON

Platform ZON is een organisatie voor ouders van kinderen met een erg zeldzame aandoening. Of een onbekende aandoening. De website is www.ziekteonbekend.nl.

Hartstichting

Meer informatie over aangeboren hartafwijkingen vindt u op www.hartstichting.nl.

Fetusned

Op www.fetusned.nl staat informatie over afwijkingen aan botten, armen of benen. En informatie over mogelijke behandelingen.

RIVM

Het RIVM regelt alles rondom de organisatie van prenatale screening. Bijvoorbeeld informatie en onderzoek. Dat doet het RIVM namens het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Meer informatie staat op www.pns.nl/down-edwards-patau-en-seo/professionals bij het kopje 'Organisatie'.

Regionale Centra voor Prenatale Screening

De Regionale Centra voor Prenatale Screening zorgen ervoor dat de prenatale screenings in uw regio goed geregeld zijn. Meer informatie staat op www.pns.nl/down-edwards-patau-en-seo/professionals bij het kopje 'Organisatie'.

9. Wat doen we met uw gegevens?

Waar bewaren uw zorgverleners uw gegevens?

Kiest u voor prenatale screening? Dan bewaren uw zorgverleners uw gegevens in een zorgdossier. Een deel van deze gegevens komt in een landelijke databank (Peridos). Dat is nodig om de onderzoeken goed te laten verlopen. Alleen zorgverleners kunnen deze databank bekijken. Bijvoorbeeld de verloskundige, gynaecoloog, laboratoriummedewerker, verpleegkundige en echoscopist.

Waarvoor gebruikt men uw gegevens?

Men gebruikt de gegevens voor twee verschillende dingen:

1. Controleren of de onderzoeken goed verlopen. En of de zorgverleners hun werk goed doen. Dit gebeurt door een Regionaal Centrum. Dit centrum zorgt ervoor dat de prenatale screenings in uw regio goed zijn geregeld. Daarvoor heeft het centrum een vergunning van het ministerie van VWS. Een medewerker van het Regionaal Centrum kan gegevens bekijken om te controleren of het onderzoek goed verloopt. Het systeem is goed beveiligd.
2. Om de onderzoeken verder te verbeteren. Daarvoor gebruikt men de cijfers over de onderzoeken en over de effecten van de onderzoeken. Dit zijn bijvoorbeeld cijfers over hoeveel zwangeren kiezen voor prenatale screening. En wat het resultaat is van de verschillende onderzoeken. De onderzoekers kunnen bij deze gegevens niet zien van wie de gegevens zijn. Soms is het wel nodig dat onderzoekers dit weten. Bijvoorbeeld bij onderzoeken van nieuwe methodes. Willen we daarvoor uw gegevens gebruiken? Dan vragen we u eerst of u dat goed vindt.

Wilt u niet dat we uw gegevens gebruiken?

Wilt u niet dat we uw gegevens gebruiken voor kwaliteitscontrole en wetenschappelijk onderzoek? Zeg dit dan tegen uw verloskundig zorgverlener. Dan kan zij ervoor zorgen dat men uw gegevens uit de databank haalt. Dit gebeurt na de datum waarop uw verloskundig zorgverlener verwacht dat u gaat bevallen. In de databank staat dan alleen nog een anonieme melding dat u een prenatale screening heeft gehad. Zodat u wel meetelt in de statistieken. Maar niemand kan uw persoonlijke gegevens zien.

Meer weten?

Wilt u meer weten over hoe we uw gegevens beschermen? Uw verloskundig zorgverlener kan u hier meer over vertellen. U kunt ook kijken op www.peridos.nl. En op www.pns.nl/zo-wekenecho/juridische-informatie.

Wie heeft deze folder gemaakt?

Deze folder is gemaakt door een werkgroep. In deze werkgroep zitten verschillende organisaties:

- De organisatie van huisartsen (NHG)
- De organisatie van verloskundigen (KNOV)
- De organisatie van gynaecologen (NVOG)
- De Regionale Centra voor Prenatale Screening
- De organisatie van echoscopisten (BEN)
- De organisatie van kinderartsen (NVK)
- De organisatie van klinisch genetici (VKGN)
- Het Erfocentrum
- De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
- Het RIVM

Colofon

Deze folder is gemaakt met de kennis die we nu hebben. De mensen en organisaties die de folder hebben gemaakt zijn niet verantwoordelijk voor eventuele fouten in de folder. U kunt persoonlijk advies krijgen bij uw, verloskundige huisarts of gynaecoloog.

Deze folder staat ook op www.pns.nl/zo-wekenecho/folders.

Bent u een verloskundig zorgverlener? Dan kunt u extra folders bestellen via de webshop op www.pns.nl/down-edwards-patau-en-seo/professionals.

RIVM, juni 2020



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

