



INTERUNIVERSITAIRE MANAMA OPLEIDING JEUGDGEZONDHEIDSZORG

Een studie naar de opvolging en beleving van een doorverwijzing voor grote gestalte bij het CLB onderzoek op de leeftijd van 11 jaar

Dr Heidi Castryck

**Promotor: Prof Dr Jean De Schepper
Co-promotor: Dr Katelijne Van Hoeck**

Verhandeling voorgedragen tot
het behalen van de graad van
ManaMa in de Jeugdgezondheidszorg

24 juni 2022

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1 Voorwoord	4
2 Inleiding	5
3 Literatuuronderzoek	7
3.1 De botleeftijdbe­paling	7
3.1.1 Greulich Pyle methode	9
3.1.2 Tanner Whitehouse methode	10
3.1.3 De BoneXpert methode	11
3.1.4 Vergelijkende studies	12
3.2 Voorspelling van de volwassen gestalte	13
3.2.1 Bayley Pinneau methode	13
3.2.2 Tanner Whitehouse methode	14
3.2.3 Vergelijkende studies	16
3.3 De mogelijke behandelingen voor een te grote gestalte	18
3.3.1 Hormonale behandeling	18
3.3.2 Epiphysiodese	22
3.3.3 Psychosociaal effect	23
4 Studie	25
4.1 Situering en doel van de studie	25
4.2 Materialen en methodes	26
4.2.1 Steekproefpopulatie	26
4.2.2 Rekrutering	26
4.2.3 Ethische review	26
4.2.4 Methode	27
4.2.5 Definitie van de variabelen	27
4.2.6 Statistische analyse	27
4.3 Resultaten	28
4.3.1 Algemene karakteristieken van de verwezen kinderen voor een grote gestalte	28
4.3.2 Algemene karakteristieken van de ouders van de verwezen kinderen voor een grote gestalte	30
4.3.3 Vraag 1: In hoeverre hadden ouders een verwijzing voor grote gestalte bij hun kind verwacht en hoe werd deze verwijzing ervaren?	34
4.3.4 Vraag 2: Op welke wijze werden ouders omtrent de grote gestalte van hun kind gecontacteerd ?	34

4.3.5	Vraag 3: In welke mate consulteren ouders van jongeren met een grote gestalte een behandelende arts (huisarts, kinderarts, andere), naar aanleiding van de informatie die ze van het CLB kregen en welke factoren spelen hierin een rol ?	35
4.3.6	Vraag 4: Hoe staan ouders tegenover de onderzoeken die worden aangeboden aan hun kind met grote gestalte?	36
4.3.7	Vraag 5: Vanaf welke voorspelde volwassen gestalte overwegen ouders een groeiremmende behandeling?	38
4.3.8	Vraag 6: Welke verwachtingen hebben ouders over de behandeling van een grote gestalte?	39
5	Discussie	40
6	Conclusie	46
7	Samenvatting	47
8	Referenties	49
9	Bijlagen	53
9.1	Bijlage 1: Goedkeuring Ethisch Comité	53
9.2	Bijlage 2: Vragenlijst	56

1 Voorwoord

Het onderwerp van deze masterproef werd voorgedragen door mijn promotor. Het onderwerp interesseerde mij onmiddellijk omdat ik de groei en de interpretatie van groeicurves een interessant en belangrijk onderdeel van de systematische contacten vind. Ik heb nog niet heel veel ervaring als CLB-arts. Ik heb intussen bijna 2 schooljaren als CLB-arts afgerond, maar door de COVID-pandemie zijn niet alle systematische contacten kunnen doorgaan. Daardoor is het voor mij nog een uitdaging om de juiste afwegingen te maken bij een groeicurve die afwijkt van de verwachtingen.

Een grote gestalte voldoet in veel gevallen wel aan het verwachte patroon, omdat één of beide ouders meestal ook groot zijn. Een groeicurve van een grote gestalte is dus niet noodzakelijk een afwijkende groeicurve. De VVVJ richtlijn stelt dat op het systematisch contact van het 6^{de} leerjaar deze leerlingen en ouders gedocumenteerde informatie moeten krijgen. Deze informatie gaat over de mogelijkheid tot een voorspelling van de volwassen eindlengte, en om afhankelijk van die voorspelling een gestaltereducerende behandeling te overwegen. Ik vind het belangrijk om te weten hoe dergelijke informatie overkomt bij ouders, die zelf ook vaak een grote gestalte hebben. Er is tenslotte geen sprake van een medische aandoening. Het gaat enkel om een variëteit die wat verder afwijkt van het gemiddelde. Aansluitend hierop is van belang om te weten welk gevolg ouders aan deze informatie geven en dus wat de impact is van het huidige beleid.

Bij het maken van deze masterproef heb ik onder andere veel kennis verworven over de mogelijkheden en beperkingen van het voorspellen van een volwassen eindgestalte en ook over de behandelmogelijkheden van een grote gestalte. Daarnaast heb ik ook meer voeling gekregen met de beleving van ouders die door CLB worden aangesproken op de grote gestalte van hun kind en sta ik er meer bij stil wat de houding van CLB zou moeten zijn tegenover uiterlijke kenmerken die zeldzaam zijn.

Tenslotte wil ik graag Prof Jean De Schepper en Dr Katelijne Van Hoeck danken voor hun constructieve input bij het maken van deze masterproef.

2 Inleiding

De Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB) hebben onder andere als opdracht de groei van de Vlaamse jeugd te monitoren. Voor de interpretatie en aanpak worden de richtlijnen van de Vlaamse Wetenschappelijke Vereniging voor Jeugdgezondheidszorg (VWVJ) gevolgd. Een grote gestalte wordt in het systematisch contact van het 6^{de} leerjaar (+/- 11 jaar) opgespoord. Grote gestalte wordt hierbij gedefinieerd als $>2,5SD$ op de Vlaamse groeicurve. Gestalte $>2,5SD$ is immers een indicatie voor een mogelijke volwassen gestalte boven 181,4 cm voor meisjes en boven 197 cm voor jongens. De positie op de groeicurve fungeert hier als screeningstest waarvan een hoge sensitiviteit verwacht mag worden. De positie op de groeicurve op deze leeftijd wordt echter mede bepaald door de mate van puberteitsontwikkeling, terwijl het verdere groeiverloop in sterke mate door de snelheid van de pubertaire maturatie en skeletale beenderrijping zal bepaald worden.

Tijdens de andere systematische contacten (1^e leerjaar, 4^e leerjaar, 3^e middelbaar) krijgt een te snelle groei ten opzichte van de vorige meting wel de nodige aandacht, maar een uitsluitend grote gestalte ($>2,5SD$) niet.

Kinderen met een grote gestalte met een groei zoals te verwachten ten opzichte van de vorige meting, hebben doorgaans geen onderliggende aandoening. Meestal gaat het om kinderen waarvan één of beide ouders een grote gestalte hebben. We spreken van constitutioneel grote gestalte of familiaal grote gestalte (FGT).

Aan ouders van leerlingen met een gestalte $>2,5SD$ ten opzichte van het gemiddelde in het 6^{de} leerjaar wordt informatieverstrekking voorzien. Ouders worden hiervoor gecontacteerd, eventueel vindt een bijkomend consult plaats, ofwel wordt de info telefonisch verschaft. Hierbij wordt een verwijzing naar de behandelend arts, huisarts of kinderarts, voorgesteld, met de bedoeling een voorspelling van de eindgestalte te doen. Aan de hand van een botmaturiteitsbepaling kan namelijk een meer accurate voorspelling van de volwassen eindgestalte gedaan worden. Vanaf de leeftijd van 11 jaar wordt immers een aanvaardbare accuraatheid van deze predictie beschreven. De keuze van verwijzing op deze leeftijd wordt tevens ingegeven door de observatie dat een groeiremmende behandeling best gestart wordt rond de leeftijd van 12 jaar om een manifeste reductie van de volwassen gestalte te bekomen.

In deze masterproef wordt gestart met een kritische bespreking van de methodes voor botleeftijdbeoordeling en eindgestalte voorspelling, en van de mogelijkheden op het vlak van

groeiremmende behandeling. Vervolgens wordt een eigen studie voorgesteld die peilt naar de opvolging en beleving van ouders bij een verwijzing van hun kind voor grote gestalte rond de leeftijd van 11 jaar. Tot op heden is er geen studie naar de beleving van de ouders bij een verwijzing voor grote gestalte uitgevoerd, nochtans zijn het op deze jonge leeftijd vaak de ouders die beslissen over verder onderzoek en eventuele behandeling. Wel zijn er meerdere studies die peilen naar de beleving van grote gestalte bij de jongere zelf uitgevoerd. Deze studies betreffen steeds jongeren, die zich spontaan of na verwijzing hadden aangemeld voor een behandeling bij een kinderarts/endocrinoloog. In de hier beschreven studie worden dus ook ouders bevraagd welke geen medische begeleiding en/of verder onderzoek voor de grote gestalte van hun kind hadden geïnitieerd. De antwoorden op deze bevraging zullen ons toelaten een meer gerichte verwijsbrief op te stellen of in beter aangepaste counseling te voorzien.

Deze studie is zowel in het belang van de jongere en hun ouders die het voorwerp van verwijzing zijn, als in het belang van de CLB-artsen die op die manier de meest wenselijke begeleiding aan deze jongeren kunnen aanbieden. De kennis van de verwachtingen van ouders kan dus een verwijsbeleid op maat mogelijk maken.

3 Literatuuronderzoek

Om de literatuur in kaart te brengen over het bepalen van botleeftijd, de predictie van volwassen eindgestalte en de behandeling van grote gestalte werd er gebruik gemaakt van de zoekmachine PubMed.

De MeSH (Medical Subject Headings)-termen die hierbij gebruikt werden zijn “body height”, “bone age measurement” en “age determination by skeleton”. Daarnaast werden ook “tall”, “treatment” en “prediction” gebruikt als zoekterm in Title/Abstract.

Er werden enkel artikels in het Engels gefilterd.

```
("age determination by skeleton"[MeSH Terms] OR "prediction"[Title/Abstract] OR "treatment"[Title/Abstract]) AND "tall"[Title/Abstract] AND "English"[Language] AND "body height"[MeSH Terms]
```

De zoekopdracht werd afgerond op 1 maart 2021.

Op deze manier werden 196 artikels gevonden. Op basis van titel en eventueel abstract werden artikels die specifiek over kleine gestalte, atleten, Marfan syndroom, Sotos syndroom of andere pathologieën gingen, geëlimineerd. Hieruit werden nog 97 artikels weerhouden.

3.1 De botleeftijdbepaling

De mate van botrijping wordt algemeen beschouwd als de beste indicator om de biologische maturiteit bij kinderen in te schatten. Secundaire geslachtskenmerken vormen ook excellente indicatoren voor de maturiteitsstatus, maar dit beperkt zich tot de puberteitsjaren, er is slechts een classificatie in 5 Tanner stadia mogelijk, en voorts zijn er culturele restricties in het gebruik ervan. (23)

De botleeftijd van een kind komt dus niet steeds overeen met de chronologische leeftijd. Kinderen die snel matuur worden vertonen een ander groeiprofiel dan kinderen die traag matuur worden. Er is ook een verschil tussen jongens en meisjes. Voor meisjes geldt dat de lengtegroei na de menarche vrij abrupt stopt, terwijl dit voor jongens meer geleidelijk aan verloopt en tevens minder voorspelbaar is. (1)

Twee belangrijke elementen beïnvloeden de lengtegroei:

- Het verschil in snelheid van lengtegroei maakt dat de vroegmatuur kinderen groot zijn voor hun leeftijd en de laatmatuur eerder zijn klein voor hun leeftijd.
- Daartegenover staat dat hoe langer een kind doet over het groeiproces (epifyses blijven langer open), hoe meer opportuniteit er is voor verdere lengtegroei. Daardoor, hoewel

laatmature kinderen klein zijn voor hun chronologische leeftijd, zijn ze wel groot voor hun skeletale leeftijd. En omgekeerd voor de vroegmature kinderen. (1)

Benso et al maakten een kritische evaluatie op het gebruik van botleeftijd:

- er bestaat geen duidelijke definitie van botleeftijd
- een vertraagde botmaturiteit betekent niet altijd een groter groeipotential, de vertraging kan ook te wijten zijn aan nierfalen, thalassemie, behandeling met corticosteroiden, welke de lengtegroei negatief beïnvloeden
- seksuele maturatie en skeletale maturatie verlopen niet noodzakelijk synchroon. Bij meisjes is er wel een goede correlatie tussen menarche en botleeftijd, maar bij jongens is er geen goede correlatie tussen testiculair volume of Tanner stadium en botleeftijd. Botleeftijd kent een meer discontinu verloop dan ander groeivariabelen
- er is ook een grote variabiliteit in de geobserveerde bevindingen, dit is te wijten aan: technische factoren, de gebruikte methode, subjectiviteit van de uitvoerder, biologische factoren. (17)

Een botleeftijdbepaling wordt klassiek gebruikt in de voorspelling van de te verwachten volwassen gestalte, maar ook voor monitoring van de evolutie van chronische ziektes, bewaking of evaluatie van een therapeutische interventie ter stimulatie of remming van de lengtegroei alsook voor de timing van sommige chirurgische, orthopedische en ortodontische procedures. Verder wordt botleeftijd ook in rekening genomen voor de evaluatie in kader van sport, dans, beroepskeuze, en wordt het ook in de forensische geneeskunde gebruikt. Tenslotte heeft het ook een plaats voor de inschatting van de leeftijd indien chronologische leeftijd onzeker is, zoals bij vluchtelingen, juveniele delinquentie of geadopteerde kinderen. (17,29)

Specifiek in het kader van grote gestalte is het gebruik van botleeftijdsbepaling vierledig:

- Selecteren van de juiste patiënten voor behandeling
- Bepalen van de beste timing voor start van de behandeling
- Opvolging van het effect van een eventuele therapeutische interventie
- Behandelresultaat op eindgestalte in kaart brengen. (54)

In het management van kinderen met FGT, speelt de gestaltepredictie een cruciale rol omdat het de beslissing voor therapeutische interventie beïnvloedt. (19) Het groeipotentieel hangt

immers grotendeels af van de progressie van ossificatie in de epifyse. De correlatie tussen het groeipotentieel en de botleeftijd is evenwel niet lineair. (29,49)

De botleeftijd wordt klassiek bepaald aan de hand van een radiografie van de linkerhand en -pols omdat deze opname meerdere botten (7 carpaal beenderen, 5 metacarpaal beenderen en 14 phalangen) betreft. Dat de linkerkant i.p.v. de rechterkant wordt genomen is enerzijds omdat er veel meer rechtshandigen zijn en er dus een hoger risico is op kwetsuur rechts.

Anderzijds is er in de vroege jaren 1900 op een conferentie van fysische antropologen beslist dat voor de uniformiteit de fysieke metingen steeds links moeten gebeuren. (60)

Een radiografie van linkerhand en -pols vraagt een geringe coöperatie en is snel uitvoerbaar.

De bestralingsdosis voor dit onderzoek is gering: minder dan 0,00012mSv, equivalent aan 20min natuurlijke achtergrondstraling of 2 minuten op een transatlantische vlucht. (53)

De twee meest gebruikte technieken voor de botleeftijd bepaling zijn de Greulich Pyle methode (GP) en de Tanner Whitehouse methode (TW). Er zijn ook nog andere technieken beschreven (vb FELS), maar deze worden veel minder toegepast. Hieronder worden GP en TW methode toegelicht en worden ook de belangrijkste vergelijkende studies vermeld.

3.1.1 Greulich Pyle methode

Greulich en Pyle ontwikkelden een atlas aan de hand van longitudinale RX linkerpols en -

hand genomen bij Amerikaanse blanke middenklasse jongens en meisjes van 1931 tot 1942.

De standaarden vertegenwoordigen een 'centrale trend', die model staat voor een bepaalde chronologische leeftijdsgroep. De botleeftijd toegeschreven aan elke standaardplaat

correspondeert met de leeftijd van de kinderen waarop de standaard gebaseerd is. Naast de

standaardplaat, is er ook een botspecifieke botleeftijd toegeschreven aan elk bot, met een

korte beschrijving van de radiografische kenmerken. Bij het gebruik van de GP methode,

wordt de te onderzoeken radiografie vergeleken met deze serie standaardplaten, en de

botleeftijd van de standaardplaat die best overeenkomt resulteert in de toegeschreven

botleeftijd. Soms wordt er tussen 2 standaardplaten geëxtrapoleerd. De GP methode is een

zeer eenvoudige, snelle, holistische en experience-based methodiek. (18,60)

Van Rijn et al onderzochten in 2001 de toepasbaarheid van de GP methode op hedendaagse

Nederlandse kinderen en jongeren, aangezien de GP atlas is gebaseerd op gegevens uit de

jaren '30-'40 en de bevinding dat de maturatiesnelheid van de jeugd met 0,22-0,66 jaar

toeneemt per decade. De overeenkomst tussen chronologische leeftijd en botleeftijd was -

2,5 tot +2,7 jaar voor meisjes en -2,2 tot +2,5 voor jongens wat neerkomt op een gaussiaanse verdeling en een excellente correlatie. De auteurs concluderen dat de GP methode nog steeds toepasbaar is op hedendaagse Nederlandse kinderen. Hoewel Nederlanders het grootste volk ter wereld zijn en hoewel de volwassen gestalte significant is gestegen de voorbije eeuw, is de botmaturatie zelf niet veranderd. Nederlandse kinderen hebben wel een groter groeipotentieel ontwikkeld. (30)

Kritiek op de GP methode is dat deze uitgaat van een identieke botleeftijd van alle botten, en dat de opeenvolgende ontwikkeling en voorkomen van de beenderige kernen een vast patroon kent. Nochtans is er evidentie dat er een grote normale variatie is in het patroon van ossificatie in beenderen van gezonde kinderen en dat deze variatie genetisch bepaald is. Verschil in botleeftijd tussen beenderen onderling kan tot 20 maanden zijn bij jongens en tot 10 maanden bij meisjes. (18)

Een andere kritiek op de GP methode is dat de maturiteitschaal uitgedrukt wordt in 'jaren'. Botleeftijd stijgt echter niet evenredig met chronologische leeftijd tijdens de puberteit. Vanaf 2 jaar voor de snelste groei tot kort daarna stijgt botleeftijd sneller dan de chronologische leeftijd. Er vindt meer maturatie plaats gedurende 1 jaar bij meisjes dan bij jongens, gezien meisjes op een jongere leeftijd het stadium van volwassen botmaturiteit bereiken. Er is geen evidentie dat de ontwikkelingssnelheid van 1 botjaar voor 1 chronologisch jaar de periode van botontwikkeling karakteriseert. (10,18)

3.1.2 Tanner Whitehouse methode

Tanner en Whitehouse (TW) ontwikkelden een andere scoretechniek, eveneens aan de hand van longitudinale radiografieën van de linkerhand en -pols. De methode werd ontwikkeld op basis van Schotse kinderen in het Verenigd Koninkrijk uit de lagere socio-economische klasse in de jaren '50. De methode werd doorheen de tijd meermaals gemodificeerd resulterend in 3 methodes, afgekort als TW1, TW2 en TW3, waarbij de TW2 methode de meest gebruikte is. Er zijn 3 verschillende TW scoringsmethoden ontwikkeld : 1) de RUS methode, die 13 lange en korte botten evalueert, 2) de carpale methode, die radius, ulna en 5 carpale botten evalueert, en 3) de 20-botten methode (radius, ulna, 5 carpalen en 5 metacarpalen en 8 phalangen). De RUS methode is de meest gebruikte, aangezien de carpale botten minder geschikt zijn. De maturatiesnelheid van de carpale botten verschilt immers zeer sterk tussen individuen. (60)

De TW methode is een gradueel scoresysteem. Eerst wordt het maturiteitslevel van elk bot gecategoriseerd in een bepaald stadium van A tot H of I. Elk stadium is gedefinieerd door 3 criteria wat leidt tot een puntenscore. De totale score wordt opgeteld en leidt tot de skeletal maturity score (SMS). Deze SMS kan getransformeerd worden in een botleeftijd en deze transformatie kan aangepast worden voor verschillende etniciteiten wat een interessant voordeel is tegenover de GP methode. Het gaat hier om een analytische rule-based methodiek. (60)

Een belangrijke kritiek op de TW methode is dat de beschrijving in maturatie soms over heel mineure verschillen gaat, die daarom niet noodzakelijk maturiteitsindicatoren zijn. Deze kleine verschillen in beoordeling kunnen uitvergroot worden in grote verschillen in botleeftijd wanneer de score vertaald wordt in botleeftijd. Desondanks liggen standaard meetfouten binnen en tussen beoordelaars gewoonlijk rond 0,2 tot 0,5 jaar. (18) De TW3 methode schat de botleeftijd iets jonger dan de TW2 methode. (64)

3.1.3 De BoneXpert methode

De BoneXpert methode is een geautomatiseerde, gedigitaliseerde methode, waar computer software de botleeftijd bepaalt. De software berekent de intrinsieke botleeftijd van 13 polsbeenderen (RUS) en zet dit om in een GP botleeftijd of een TW2 botleeftijd. De intrinsieke botleeftijd werd ontwikkeld aan de hand van linkerhand en -pols radiografieën van Deense en Belgische kinderen. BoneXpert precisie is 0,17 jaar. De accuraatheid ten opzichte van manuele GP botleeftijd is 0,42 jaar, en ten opzichte van manuele TW2 botleeftijd, 0,8 jaar. (47)

Deze geautomatiseerde methode voor botleeftijdsbepaling heeft een aantal voordelen:

- de intra- en interonderzoeker variabiliteit is geëlimineerd.
- bias door kennis van chronologische leeftijd is uitgeschakeld
- er is backward compatibility waardoor er steeds manuele controle mogelijk is
- het bespaart tijd voor de radioloog en de pediatriesch endocrinoloog
- precisie is minder dan 0,2 jaar, de overblijvende imprecisie is nog te wijten aan bijvoorbeeld de positionering van de linkerpols bij het maken van radiografie. (45)

Van Rijn et al valideerden BoneXpert t.o.v. de manuele GP botleeftijd bij gezonde kaukasische kinderen. De BoneXpert botleeftijd bleek gemiddeld 0,28 en 0,20 jaar jonger

dan de chronologische leeftijd voor respectievelijk jongens en meisjes. Ze concluderen dat BoneXpert een robuuste methode is voor automatische bepaling van botleeftijd. (46)

3.1.4 Vergelijkende studies

Er is geen gouden standaard voor de bepaling van botleeftijd. Er zijn tal van vergelijkende studies gepubliceerd. In onderstaande tabel 1 zijn 6 gepubliceerde studies vermeld, al dan niet geautomatiseerd met BoneXpert, die de GP en TW methodes vergelijken. Het gaat steeds over retrospectieve analyse op RX linkerhand en -pols bij gezonde, Kaukasische jongens en meisjes.

De belangrijkste bevindingen zijn dat:

- De intra-observer variatie deels de discrepantie tussen de beide methodes kan verklaren. Automatisatie heeft dit euvel grotendeels opgelost. (27)
- Het gemiddelde verschil tussen manuele GP en automatische botleeftijd 0,65 en 0,76 jaar is respectievelijk voor jongens en meisjes. (46) Het is daarom aan te raden om steeds dezelfde methode te gebruiken bij seriële metingen van een individuele patiënt. (27)
- GP schat de botleeftijd gemiddeld jonger dan TW2. Het gemiddelde verschil is 0,38 jaar (-1,58 – 2,28 jaar). Bij jongens is het verband lineair, bij meisjes is dit verschil meer uitgesproken op 6-8 jaar. TW3 geeft een significante onderschatting van gemiddeld 5 maanden bij meisjes. (11,27,68)

De botmaturiteitsbepalingen zoals hierboven beschreven zijn steeds met kaukasische kinderen opgesteld. Het is geweten dat de maturatie van andere etniciteiten verschillend verloopt te wijten aan een verschil in begin van de puberteit.

Met de GP methode werd de botleeftijd van Aziatische en Hispanic kinderen significant overschat. Deze kinderen worden sneller matuur in vergelijking met Afro-Amerikaanse en Kaukasische kinderen. Dit is vooral het geval bij meisjes van 10-13 jaar en bij jongens van 11-15 jaar. Zhang et al ontwikkelden een digitale handatlas gebaseerd op de techniek van GP die kan gebruikt worden voor zowel Hispanic, Afro-Amerikaanse, Aziatische en Kaukasische kinderen. (44) Op dezelfde data werd ook de BoneXpert GP methode gevalideerd en betrouwbaar bevonden. (51)

Referentie	Jaar publicatie	Nationaliteit doelgroep	Leeftijd doelgroep	Aantal geïnccludeerde kinderen	Studieopzet
3	1971	Australisch	3-13 jaar	144	GP en TW1 t.o.v. chronologische leeftijd
11	1986	Brits	2-17 jaar	124	GP t.o.v. TW2
27	1999	Brits	2-18 jaar	360	GP t.o.v. TW2
46	2009	Nederlands	3-20 jaar	531	BoneXpert t.o.v. manuele GP
49	2009	Zwitsers	2-20 jaar	232	Manuele GP, manuele TW3 en BoneXpert GP t.o.v. groeipotentiaal predictiefout
68	2020	Brits	2-15 jaar	392	BoneXpert TW3 en GP t.o.v. chronologische leeftijd

Tabel 1: overzicht van vergelijkende studies tussen GP en TW methode voor botleeftijdsbepaling

3.2 Voorspelling van de volwassen gestalte

Aan de hand van de gemeten botleeftijd, zoals hierboven beschreven, en andere parameters zoals de actuele gestalte, zijn formules ontwikkeld om een voorspelling te doen van de volwassen gestalte. Om een betrouwbare eindgestalte bepaling te doen moet aan een aantal voorwaarden voldaan zijn. Botleeftijdsbepaling moet op een gestandaardiseerde en accurate manier gebeurd zijn. Daarnaast moeten ook de formules en variabelen waarmee eindgestalte wordt berekend valide zijn voor de populatie waaruit het kind komt. Hieronder worden de belangrijkste methoden voor de volwassen gestalte voorspelling beschreven.

3.2.1 Bayley Pinneau methode

Bayley en Pinneau (BP) publiceerden in de jaren '50 tabellen waaruit op basis van geslacht, leeftijd, actuele gestalte en botleeftijd door middel van de GP methode, een volwassen gestalte kan voorspeld worden. De tabellen zijn gemaakt voor jongens en meisjes van 6 jaar tot 18 jaar. De bestudeerde kinderen zijn geobserveerd in de Berkeley Growth study waarin 192 gezonde kinderen werden opgenomen. Voor elk kind is om de 6 maanden de relatieve groei gemeten als een percentage van de volwassen gestalte gemeten na sluiting van de epifyses van hand, pols en knie. (1,2)

Hieruit bleek dat het percentage van de volwassen gestalte goed overeenkwam met de botleeftijd. Deze overeenkomst was veel groter dan met de chronologische leeftijd. (1,2)

Deze tabellen zijn enkel gebaseerd op metingen van gezonde kinderen en kunnen niet zonder meer toegepast worden op kinderen met extreme gestalte afwijkingen of onderliggende aandoeningen. Er zijn verschillende tabellen voor jongens en voor meisjes, voor leeftijdsgroepen -13 jaar en +13 jaar voor jongens en -11 jaar en +11 jaar voor meisjes.

Tenslotte zijn er ook verschillende tabellen voor jongens en meisjes wiens botleeftijd minder dan 1 jaar verschilt van chronologische leeftijd, meer dan 1 jaar hoger is of meer dan 1 jaar lager is. (1,2)

Een gekend probleem met de BP methode is dat het neigt de eindgestalte van grote kinderen te overschatten en dat van kleine kinderen te onderschatten. (63)

3.2.2 Tanner Whitehouse methode

Tanner en Whitehouse publiceerden in 1975 hun eerste methode (TW Mark 1) om de volwassen gestalte te voorspellen. Deze voorspelling is gebaseerd op de botleeftijd, de chronologische leeftijd en de actuele gestalte. De longitudinale gestalte gegevens van 116 normale Britse jongens en 95 normale Britse meisjes waren hiervoor de bron. De meest gebruikte techniek voor de bepaling van de botleeftijd is de TW2 methode zonder carpale botten (RUS). Voor verschillende leeftijden, geslacht, pre- of postmenarche, varieerde de voorspelling in 95% van de gevallen van +/- 7cm tot +/-3cm. De voorspelling kon verbeterd worden door de gestalte van de ouders mee in rekening te brengen. (5)

De foutmarge van TW Mark 1 was iets kleiner dan in de BP methode. Strikt genomen is de TW Mark 1 methode enkel toepasbaar op kinderen met een gestalte binnen de gestaltes van de standaardiserende groep; dus niet voor zeer grote of zeer kleine gestaltes. (5)

In 1983 werd een gemodificeerde methode gepubliceerd, namelijk de TW Mark 2. Belangrijk verschil met de TW Mark 1, zoals hierboven beschreven, is dat ook veel kinderen met zeer kleine en zeer grote gestalte werden opgenomen in de studie. De voorspelling is accurater voor meisjes vanaf 8 jaar en voor jongens vanaf 11 jaar. De correctie voor de gestalte van de ouders werd in de TW Mark 2 verlaten. Indien gekend, wordt ook de toename in gestalte en botleeftijd tijdens het afgelopen jaar meegenomen. 95% van de voorspellingen voor verschillende leeftijd, geslacht, pre- of postmenarche variëren van +/- 8cm tot +/- 4cm. (9)

3.2.3 Andere methodes

Er zijn nog tal van andere methodes met of zonder bepaling van de botleeftijd gepubliceerd om de volwassen gestalte in te schatten, waarvan enkele hieronder beschreven:

- Roche- Wainer- Thissen (RWT) methode schat de volwassen gestalte met data van een éénmalig onderzoek. De gebruikte parameters in deze methode zijn de liggende

gestalte, lichaamsgewicht, gestalte van de ouders en de botleeftijd volgens Greulich-Pyle methode. (6)

- Fisch et al ontwikkelden een normogram voor het voorspellen van de eindgestalte bij meisjes na het bereiken van de menarche. Deze schatting gebeurt op basis van de leeftijd waarop de menarche plaatsvindt en de bereikte gestalte bij menarche en is dus per definitie enkel bruikbaar voor postmenarchale meisjes. (4)
- De Waal et al ontwikkelden een methode voor de voorspelling van volwassen gestalte specifiek voor kinderen met FGT (>2SD). In deze methode zijn volgende parameters meegenomen : gestalte, botleeftijd, chronologische leeftijd en doellengte. De gemiddelde absolute fout was 2,7cm voor jongens en 2,0cm voor meisjes. De auteurs concluderen dat hun model een aanvaardbare accuraatheid heeft . (15)
- Beunen en Malina ontwikkelden ook een eigen methode waarbij evenwel geen botleeftijd bepaling nodig is. Ze baseren zich op chronologische leeftijd en 4 somatische dimensies: gestalte, zithoogte, subscapulaire huidplooi en triceps huidplooi. De correlatie werd opgesteld op basis van jongens van 13 tot 16 jaar. In deze leeftijdsgroep bekomen ze een goede correlatie met de TW methode. (23)
- Sherar et al ontwikkelden een methode voor eindgestaltevoorspelling op basis van cumulatieve groeisnelheidscurves. Curves zijn op basis van geslacht en maturiteitssnelheid, namelijk vroeg, gemiddeld of laat matuur. Maturiteitssnelheid wordt bepaald door de leeftijd waarop de snelste groei bereikt wordt. Vroeg mature kinderen bereiken namelijk een hogere maximale groeisnelheid dan later mature kinderen. Vroeg matuur wil zeggen dat de maximale groeisnelheid voor de leeftijd van 11 jaar voor meisjes en voor de leeftijd van 13 jaar voor jongens valt. Laat matuur wil zeggen dat de maximale groeisnelheid na 13 jaar voor meisjes en na 15 jaar voor jongens valt. Met deze techniek kan de volwassen gestalte voorspeld worden met een range van +/- 5,35cm voor jongens en +/- 6,81cm voor meisjes. Het is een eenvoudige, goedkope en niet invasieve manier om eindgestalte te voorspellen bij gezonde kinderen zonder bepaling van de botleeftijd. (33)
- De Waal et al vinden de Index of Potential Height zowel bij jongens als meisjes met een grote gestalte een betrouwbare en eenvoudig te hanteren voorspellingsmethode voor de klinische praktijk. Hierbij gaat met ervan uit dat 'gestalte voor skeletleeftijd'

(in plaats van de leeftijd) hetzelfde blijft tot de eindgestalte, waarbij de gestalte wordt uitgedrukt in het aantal SD dat gestalte verschilt van het gemiddelde van de populatie en waarbij botleeftijd wordt bepaald volgens de GP methode. (25)

3.2.3 Vergelijkende studies

Er zijn tal van vergelijkende studies gepubliceerd. In onderstaande tabel 2 zijn 5 gepubliceerde studies vermeld die de BP en TW methode vergelijken, al dan niet met nog andere methoden. Het gaat steeds over de vergelijking tussen de werkelijk bereikte eindgestalte en de voorspelde eindgestalte. Belangrijk te noteren is dat deze studies dateren van eind vorige eeuw en dat de volwassen eindgestalte niet steeds op dezelfde manier werd gedefinieerd. Inconsistenties tussen deze verschillende voorspellingsmethodes kunnen dus beïnvloed worden door variaties in de definitie van de volwassen gestalte, en variaties in de klinische data zoals botleeftijd en chronologische leeftijd. (26)

De belangrijkste bevindingen uit deze vergelijkende studies zijn:

- Er is geen algemeen beste methode, de beste methode is immers afhankelijk van het geslacht en de leeftijd. Specifiek voor kinderen met FGT wordt TW Mark 2 als superieur ten opzichte van de BP methode bevonden. De BP methode overschat de eindgestalte. (8,13,24)
- De gemiddelde foutmarges zijn aanvaardbaar, maar de foutmarge kan individueel wel oplopen tot meer dan 8cm verschil. (19)
- Met toenemende leeftijd wordt de voorspelling meer accuraat. Voor meisjes jonger dan 11 jaar is de voorspelling niet betrouwbaar. (22)
- De accuraatheid varieert ook naargelang een snelle of trage maturatie. De TW Mark I, en de TW Mark II methode in mindere mate, neigen de eindgestalte in jongens met een vertraagde botmaturatie te onderschatten, terwijl deze methodes de eindgestalte bij jongens met een versnelde maturatie eerder overschatten. (17)

Referentie	Jaar publicatie	Nationaliteit doelgroep	Geslacht doelgroep	Voorwaarde gestalte doelgroep	Aantal deelnemers	Botleefftijdsbepaling methode	Definitie eindgestalte	Studieopzet
8	1978	Zwitsers	J,M	normaal, FGT, pubertas praecox, Turner syndroom, kleine gestalte (Zurich Longitudinal Study)	90 (11 met FGT)	GP, TW1	gestalte op 17 jaar	Vergelijking TW Mark 1, BP en RWT
13	1992	Zwitsers	J,M	gestalte >2SD (Zurich Longitudinal Study)	132	GP	geen groei voorbij 6 maand OF botleefftijd volgens GP > 18,25 jaar voor jongens, > 16,75 voor meisjes	Vergelijking TW Mark 1, TW Mark 2, index of potential height, BP, RWT
19	1996	Nederlands	J,M	gestalte > 90th percentiel	362	GP, TW2	>18 jaar	Vergelijking TW Mark 2, BP en index of potential height + subjectief klinische voorspelling door ervaren specialist
22	1997	Brits	M	gestalte > 90th percentiel	147	GP, TW2	>17,5 jaar	Vergelijking BP, TW Mark 2
24	1997	Duitsland	J	gestalte > 2SD	44	GP, TW2	gemiddeld 7 jaar na de evaluatie	Vergelijking BP, TW Mark 2 en RWT

Tabel 2: vergelijkende studies tussen BP en TW methode voor het voorspellen van de volwassen eindgestalte

3.3 De mogelijke behandelingen voor een te grote gestalte

Verwijzing voor grote gestalte en bepalen van de botleeftijd om volwassen eindgestalte te voorspellen, hebben pas zin wanneer er ook interventie mogelijk is. In 1956 publiceerde Goldzieher de eerste klinische studie over het gebruik van oestrogenen voor de behandeling van meisjes met FGT. (34) De redenen voor de behandeling van meisjes met FGT zijn moeilijkheden op school, de bezorgdheid bij de ouders voor het vinden van een partner, of om bepaalde beroepen uit te oefenen. In de laatste jaren worden minder meisjes behandeld dan in de jaren '60-'80, omdat grote gestalte intussen sociaal meer aanvaard is en er meer aandacht aan het mogelijke negatieve lange termijn effect van de behandeling wordt besteed. (36,43)

Een behandeling wordt voorbehouden voor adolescenten wiens voorspelde eindgestalte >185cm voor een meisje en >200cm voor een jongen blijkt. (62)

Twee behandelingsmethoden zijn mogelijk, enerzijds hormonale behandeling, anderzijds orthopedische behandeling.

3.3.1 Hormonale behandeling

Oestrogenen en testosteron in hoge dosis zorgen voor de sluiting van de epifyses. Vandaar dat geslachtshormonen worden aangewend om de groei af te remmen. Bij meisjes wordt de behandeling met oestrogenen steeds gecombineerd met progestagenen tijdens de eerste 14 dagen van de cyclus om een uteriene dervingsbloeding te veroorzaken.

Het gebruik van somatostatine analogen is ook bestudeerd als groeiremmende behandeling maar zonder het gewenste resultaat. (39,48)

Gestaltereducerend effect

In tabel 3 zijn 14 studies vermeld die het groeiremmend effect bestudeerden van verschillende hormonale behandelprotocollen. In deze studies verschilt de definitie van volwassen eindgestalte sterk, gaande van zelfgemeten gestalte op volwassen leeftijd, minder dan 2cm groei in het voorbije jaar of de gestalte op het einde van de behandeling, hoewel een post-behandeling groei te verwachten is van gemiddeld 2.7 cm bij meisjes en 2.4 cm bij jongens. (19)

Een aantal studies berekent de gestaltereductie ten opzichte van de voorspelde eindgestalte, terwijl andere studies de meetfout van de voorspelde eindgestalte corrigeren

aan de hand van een controlegroep die niet behandeld werd. Ook de duur van de hormonale behandeling en de dosering van de geslachtshormonen varieert sterk.

De belangrijkste bevindingen zijn:

- Na correctie voor de meetfout in de voorspelde eindgestalte is er bij jongens gemiddeld geen reductie (-0,5 - 0,3 cm) aangetoond. (19,24)
- Na correctie voor de meetfout in de voorspelde eindgestalte is er bij meisjes gemiddeld een reductie van 0,6 tot 2,5 cm. (19,42)
- Er bestaat echter een belangrijke individuele variatie, gewoonlijk groter bij jongens dan bij meisjes. (6,19)
- De gestaltereductie is beperkt wanneer de geslachtshormoontherapie gestopt wordt voor het sluiten van de epifyses, vandaar is een kortdurende behandeling met hoge dosis testosteron niet effectief. (24,28,31)
- Lengtereductie is meer uitgesproken indien de behandeling werd gestart op jongere leeftijd, zowel bij jongens als bij meisjes. De resultaten impliceren dat wanneer de behandeling voor jongens werd gestart na een botleeftijd van 14-15 jaar, de eindlengte zelfs significant de voorspelde eindlengte overschrijdt. (6,19) Bij meisjes dient bij voorkeur gestart te worden voor een botleeftijd van 12-12,5 en voor jongens voor een botleeftijd van 13,5-14. Wel zijn best reeds secundaire puberteitskenmerken aanwezig, om het bruuske effect van de sexhormonen te vermijden. (6,28)
- Er is geen significant verschil in lengtereductie tussen premenarchale en postmenarchale meisjes op het ogenblik van de start van de behandeling. (41)
- De botleeftijd en de chronologische leeftijd op het ogenblik dat de therapie gestopt wordt zijn medebepalend voor het lengtereducerend effect. (19)

Referentie	Jaar publicatie	Nationaliteit doelgroep	Geslacht doelgroep	Voorwaarde gestalte doelgroep	Aantal deelnemers	Onbehandelde controlegroep	Behandelings-protocol	Methode voorspelling eindgestalte	Gemiddelde lengtereductie
6	1976	Zwitsers	J	voorspelde gestalte >198cm	29	geen	500mg Testosterone ester intramusculair elke 2-3 weken voor een gemiddelde duur van 1,2 jaar.	TW Mark 1	5.40 +/- 4.83 cm
12	1988	Duits	J	gemiddelde voorspelde gestalte 203.5cm	49	geen	500 mg testosteron oenanthaat elke 2 weken voor 6 maanden	BP	7,26 cm
19	1996	Nederlands	J,M	gestalte > 90th percentiel bij verwijzing	219	143	meisjes: 100 tot 300µg EE per dag jongens: 250 mg testosteron esters im per week of 240-320 mg per os per dag	Mark 2, BP en IPH	jongens: -0,5 - 0,3cm; meisjes: -0,6 - 2,4
24	1997	Duitsland	J	voorspelde eindlengte > 2SD	19	25	6 -12 maand behandeling met 500 mg testosteron oenanthaat intramusculair voor 6 maand	BP, TW en RWT	geen reductie
28	1999	Belgisch	J,M	voorspelde eindgestalte >180cm (M) en >195 cm (J)	67	geen	meisjes dagelijks 0,100 of 0,200 mg ethinyloestradiol en voor jongens om de 14 dagen 250mg testosteronenanthaat im.	BP	meisjes: 4,5cm; jongens 4,7cm
31	2002	Duitsland	J	FGT, niet verder gespecificeerd	41	geen	combinatie van testosteron enanthaat 250 mg per week intramusculair, eventueel met ethinyl estradiol 0,1mg per dag	BP	12,0 +/- 0,9cm (range van 5,5 tot 22,2 cm)
38	2006	Frans	M	voorspelde eindlengte >179ccm (>3SD)	26	geen	17beta oestradio 4- mg/dag	BP	2,4 cm (+/-3.2cm)
39	2006	Nederlands	J	voorspelde eindlengte > 197cm (FGT en Marfan)	15	geen	somatostatine analoog 201-995	BP	-0,1cm (range -6,4-5,7cm)
41	2008	Zweeds	M	FGT, niet verder gespecificeerd	63	geen	300µg oestrogeenoestradiol per dag	BP	5,5cm (range 2,1-10 cm).
42	2008	Australisch	M	voorspelde eindlengte > 183cm of > 2,5SD	107	107	3mg DES per dag (tot 1971) of 150µg EE per dag	BP	2,5cm
43	2008	Australisch	J,M	FGT, Marfan, Klinefelter	68	geen	meisjes: 200 tot 300 mg EE per dag; jongens: 250 mg testosteron esters intramusculair om de 3 tot 2 weken	BP	4.2 +/- 0.5 cm in meisjes 5.1 +/- 0.8 cm in jongens.
48	2009	Frans	M	voorspelde eindgestalte >180 cm	35	geen	Lanreotide (somatostatine analoog) 30mg intramusculair om de 14 dagen	BP	3,8cm
57	2010	Australisch	J	FGT, niet verder gespecificeerd	161	geen	250 mg testosteron enanthaat ten opzichte van 500 mg testosteron enanthaat 2-wekelijks intramusculair	BP	7,6cm +/-5,0 cm (groep 500 mg) en 8,7+/- 5,6cm (groep 250mg)
61	2016	Deens	M	FGT, niet verder gespecificeerd	59	geen	<2 tot 4 mg 17-beta oestradiol	niet gedefinieerd	-1.6±2.1 cm

Tabel 3: Studies over lengtereducerende effect van hormonale behandeling
J = Jongens; M =Meisjes

Nevenwerkingen van de hormoonbehandelingen

Aangezien een groeiremmende behandeling vanuit medisch oogpunt niet nodig is en een behandeling louter om psychosociale redenen gestart wordt, weegt het optreden van nevenwerkingen sterk door in het aanvaardbaar zijn van deze behandeling.

Kortetermijn nevenwerkingen

Bij meisjes zijn een versnelde gewichtstoename, persisterende nausea, amaurosis fugax, hoofdpijn, hyperpigmentatie van de tepel, striemen t.h.v. de borsten, hevige menstruele bloedingen, spier- en gewrichtspijn en tepelverlies beschreven. Amenorree langer dan 6 maanden is gerapporteerd in 5%. (14,28,38,61)

Een studie die het voorkomen van thrombose onderzocht bij vrouwen behandeld met oestrogenen o.w.v. FGT toont geen verhoogd risico op een veneus thromboembolus. Toch suggereren de auteurs om uit voorzichtigheid voor de start van de behandeling additionele thrombofilieparameters, zoals proteïne C, proteïne S en factor V Leiden te bepalen.

Voornameel indien er een indicatie voor thrombofilie is bij naaste verwanten. (41)

Bij jongens zijn versnelde gewichtstoename, acné en oedeem beschreven. De gewichtstoename is het meest uitgesproken tijdens de eerste 6 maanden van de behandeling, en meer uitgesproken dan bij de meisjes. Na het stoppen van de behandeling is het gewichtsverlies tevens beperkt. (6) Bij jongens veroorzaakt de behandeling met testosteron een daling van het testiculair volume, vooral wanneer de botleeftijd >14 jaar is bij de start van de behandeling. Deze testisverkleining is volledig reversibel, maar kan in individuele gevallen tot 5 jaar duren. (6,20)

Lange termijn nevenwerkingen

Op volwassen leeftijd is de de semenkwaliteit niet aangetast, maar is de testosteronproductie gedaald bij de met testosteron behandelde mannen. Daarnaast hebben 20% van de behandelde mannen een varicocele wat meer is dan de 11% in de algemene bevolking. De impact hiervan op zwangerschapsoutcome en de tijd tot conceptie bij de partners van behandelde en onbehandelde mannen is niet conclusief, tegenstrijdige data zijn hieromtrent gerapporteerd. (14,52)

Bij vrouwen is de kans op conceptie en bevallen van een levend kind wel iets lager bij behandelde vrouwen ten opzichte van onbehandelde vrouwen. De tijd tot spontane conceptie is langer bij behandelde vrouwen en er dient meer gebruik gemaakt te worden

van vruchtbaarheidsbehandeling. Dit effect zou dosisafhankelijk zijn, er is geen verschil in risico op miskraam. Ook werd een toegenomen risico op ovarieel falen aangetoond bij behandelde vrouwen met biologische tekens van een versnelde veroudering van de ovaria, als mogelijke oorzaak van de vastgestelde subfertiliteit. (32,55,58)

Uit een studie die het voorkomen van tumoren bij vrouwen behandeld met geslachtshormonen voor FGT onderzocht blijkt dat borsttumoren, maligne gynecologische tumoren, maligne melanomen en alle tumoren meer voorkwamen bij de behandelde groep, maar dit was niet significant. Enkel melanomen (maligne en in situ) kwamen significant meer voor in de behandelde groep. (59)

3.3.2 Epiphysiodese

Een andere mogelijkheid van groeiremming is het operatief verwijderen van een deel van de groeischijven ter hoogte van de knie. De belangrijkste lengtegroei vindt namelijk plaats ter hoogte van femur en tibia. Epiphysiodese heeft als voordeel dat het in een correctie van de lichaamsproporties resulteert, aangezien kinderen met een FGT gewoonlijk relatief lange benen hebben.

In tabel 4 zijn 2 studies vermeld die het groeiremmend effect bestudeerden van bilaterale percutane epiphysiodese.

De belangrijkste conclusies zijn :

- De gestaltereductie is gemiddeld 7cm voor jongens, met een spreiding van 0,3 tot 13.8 cm. De ingreep gebeurt best wanneer de benen een lengte van ongeveer 101 cm hebben. (37,66)
- Bij meisjes is de gemiddelde gestaltereductie 5,9 cm (2,2 – 9,6 cm). (66)

Gerapporteerde complicaties zijn lateralisatie van de fibulakop, axisdeformatie en pijn bij langdurig rechtstaan. Er is geen negatief effect op de kniefunctie of op de kniegerelateerde levenskwaliteit vastgesteld. Een beenlengte verschil tussen linker- en rechterbeen van 0.5–1.0 cm kwam voor in 3 patiënten, maar het was niet duidelijk of dit al preoperatief aanwezig was. (66)

Epiphysiodese is een optie voor meisjes met een botleeftijd >12,5 jaar en een gestalte van >1m70 en voor jongens met een botleeftijd >14 jaar en een gestalte > 1m85. (67)

Referentie	jaar publicatie	nationaliteit doelgroep	geslacht doelgroep	doelgroep	aantal deelnemers	onbehandelde controlegroep	meetmethode
37	2006	Nederlands	J	voorspelde eindgestalte > 205 cm	15	geen	GP en BP
66	2017	Nederlands	J,M	voorspelde eindgestalte > 185 cm voor meisjes en > 205 cm voor jongens	77	60	BP

Tabel 4: Studies over lengtereductie van bilaterale percutane epiphysiodese
J = jong, M = meisje

3.3.3 Psychosociaal effect

Zoals vermeld is de beweegreden om kinderen met grote gestalte te behandelen psychosociaal van aard. Enkele gepubliceerde studies peilden ook naar dit effect.

Binder et al ondervroegen behandelde en onbehandelde jongens en meisjes met FGT. Er werd gepeild naar voor- en nadelen van grote gestalte en hun opinie over wel of geen behandeling te hebben overwogen. Er was geen majeur verschil in visie tussen behandelde en onbehandelde deelnemers, enkel rapporteerden behandelde meisjes significant vaker geplaagd te worden omwille van hun grote gestalte. Mogelijks speelde dit een rol in het zoeken naar medische hulp voor de grote gestalte. (21)

De Waal et al verkregen gelijkaardige bevindingen in een retrospectieve studies bij behandelde en onbehandelde mannen en vrouwen met FGT. Er waren geen significante verschillen in psychologisch welzijn, sociale angst, zelfvertrouwen en lichaamsperceptie. Grote mannen scoorden wel beter in zelfvertrouwen, assertiviteit en vertoonden minder sociale angst ten opzichte van mannen met een normale gestalte. De behandelde mannen scoorden ook iets beter betreft assertiviteit en sociale angst ten opzichte van de onbehandelde mannen met FGT. Retrospectief vermeldden behandelde mannen en vrouwen wel meer problemen rond hun grote gestalte tijdens hun jeugd ten opzichte van onbehandelde controles. Dit zou kunnen meespelen in de beslissing om zich te laten behandelen. (16)

Bruinsma et al onderzochten de lange termijn psychosociale outcome van vrouwen met FGT die wel of niet behandeld waren voor FGT. Ze kwamen tot de vaststelling dat het vooropgestelde psychosociale voordeel van een behandeling niet gerealiseerd werd. Beide groepen hadden een vergelijkbare prevalentie van majeure depressie. Opvallend was wel dat beide groepen een significant hogere kans hadden op majeure depressie dan vrouwen in

de algemene bevolking. Deze bevindingen benadrukken het belang van de mentale gezondheid van adolescenten die zich presenteren voor de behandeling van aandoeningen waar zelfconcept en lichaamsbeeld een primaire focus zijn. (36)

Pyett et al onderzochten de tevredenheid van behandelde en onbehandelde vrouwen met FGT. In totaal werden 844 vrouwen ondervraagd. Onbehandelde vrouwen bleken zeer tevreden met het feit dat ze niet behandeld werden (99,1%), terwijl 42,1% van de behandelde vrouwen niet tevreden waren met de behandeling. Redenen waren: geen inspraak in de beslissing, te weinig lengtereducerend effect, nevenwerkingen tijdens de behandeling, nevenwerkingen op lange termijn zoals verminderde vruchtbaarheid. Voor veel van deze meisjes gaf een doktersbezoek omwille van hun gestalte het gevoel dat er iets mis was, dit gevoel versterkte eerder hun discomfort over hun grote gestalte. (35)

Ook Goedgebuure et al stelden vast dat de tevredenheid in de groep behandeld met epiphysiodese zeer hoog was, maar niet significant hoger was dan in de controlegroep. (66)

4 Studie

4.1 Situering en doel van de studie

De huidige VVWJ standaard stelt dat ouders dienen geïnformeerd te worden over de mogelijkheid van een eindlengtevoorspelling en behandeling, indien de gestalte van hun kind op het systematisch contact in het 6^{de} leerjaar (11-12 jaar) $>2,5SD$ is op basis van de huidige groeicurves van Vlaamse kinderen. Deze informatie wordt bij voorkeur op een selectief onderzoek verstrekt, indien niet haalbaar, wordt de informatie telefonisch toegelicht.

Het is niet gekend in hoeverre ouders, nadat ze door het CLB geïnformeerd zijn, een behandelende arts (huisarts, kinderarts) consulteren in verband met de grote gestalte van hun kind. Aangezien in de meeste gevallen ook één of beide ouders groot zijn, kan een grote gestalte bij hun kind door hen als niet alarmerend ervaren worden en een verwijzing hiervoor mogelijk als overbodig worden gezien. Anderzijds is het best mogelijk dat de verwijzing op dit moment eerder juist als onrustwekkend wordt ervaren, gezien de reeds jarenlange aanwezige grote gestalte en of het mogelijk recent optreden van een groeiversnelling of -vertraging naargelang zich een (relatief) vroege of late puberteit voordoet.

Het doel van dit onderzoek is enerzijds na te gaan in hoeverre een verwijzing voor een grote gestalte wordt opgevolgd en anderzijds hoe deze verwijzing ervaren wordt door de ouders.

De onderzoeksvragen waarop een antwoord gezocht wordt zijn:

1. In hoeverre hadden ouders een verwijzing voor grote gestalte bij hun kind verwacht en hoe werd deze verwijzing ervaren ?
2. Op welke wijze werden ouders omtrent de grote gestalte van hun kind gecontacteerd ?
3. In welke mate consulteren ouders van jongeren met een grote gestalte een behandelende arts (huisarts, kinderarts, andere), naar aanleiding van de informatie die ze van het CLB kregen en welke factoren spelen hierin een rol?
4. Hoe staan ouders tegenover de onderzoeken die worden aangeboden aan hun kind met grote gestalte?
5. Vanaf welke voorspelde volwassen gestalte overwegen ouders een groeiremmende behandeling?

6. Welke verwachtingen hebben ouders over de behandeling van een grote gestalte?

4.2 Materialen en methodes

4.2.1 Steekproefpopulatie

Leerlingen die tussen de leeftijd van 10 tot 13 jaar werden gecontacteerd door het Vrij CLB Brabant Oost omwille van een gestalte $>2.5SD$ volgens de Vlaamse groeicurve vastgesteld tijdens het systematisch contact in het 5^{de}, 6^{de} leerjaar of 1^{ste} middelbaar tussen 2014 en 2020 werden opgezocht in het LARS systeem. LARS is het elektronisch leerling volg systeem van het CLB.

Tot en met schooljaar 1017-2018 ging het systematisch contact door in het 5^{de} leerjaar (10-11 jaar) en 1^e middelbaar (12-13 jaar). Naar aanleiding van het aangepaste decreet betreffende de leerlingenbegeleiding was schooljaar 2018-2019 een overgangsjaar. Vanaf 2019-2020 ging het systematisch contact door in het 6^{de} leerjaar (11-12 jaar). Dit betekent in de praktijk dat de cohorte geboren in 2006 en ouder een systematisch contact had in het 5^{de} leerjaar en 1^e middelbaar. De cohorte geboren in 2007 had een systematisch contact in het 5^{de} en 6^{de} leerjaar. Vanaf het geboortjaar 2008 was er enkel een systematisch contact in het 6^{de} leerjaar. Theoretisch bevat de database 12700 leerlingen die één of twee systematische contacten hadden op 10-13 jarige leeftijd. Te noteren dat als gevolg van de coronapandemie de leerlingen van het 6^{de} leerjaar in 2019-2020 (°2008) slechts gedeeltelijk het systematisch contact kregen en de leerlingen van het 6^{de} leerjaar in 2020-2021 (°2009) geen systematisch contact hadden.

4.2.2 Rekrutering

De rekrutering van deelnemers gebeurde via een telefonisch contact door de onderzoeker. Na het telefonisch contact werd het informatieformulier en het toestemmingsformulier schriftelijk per post bezorgd, de vragenlijst werd via een elektronische link of per post verstuurd.

4.2.3 Ethische review

De studie werd opgezet in overeenstemming met de ethische principes van de Declaration of Helsinki, de richtlijnen voor Good Clinical Practice (GCP) en de GCP. Een akkoord voor het invullen van de vragenlijst alsook voor nagaan van de groeigegevens (lengte, gewicht,

puberteitsontwikkeling) van hun kind, die in het register van het CLB (LARS) werden geregistreerd, werd gevraagd.

De studie werd goedgekeurd door het EC UZ Brussel op 10 november 2021. Zie bijlage 1.

4.2.4 Methode

Een zelf opgestelde vragenlijst naar opvolging, beleving en verwachtingen van de verwijzing voor grote gestalte werd door de bereidwillige ouder online ingevuld. Zowel gesloten meerkeuze vragen als open vraagstellingen werden gebruikt voor deze peiling.

De bestudeerde factoren in de vragenlijst waren: gestalte van de ouders, eventuele ondergane groeiremmende behandelingen bij de ouders, opleidingsniveau, beleving van de eigen gestalte, mening over grote gestalte, beleving en opvolging van de verwijzing, uitgevoerde onderzoeken bij hun kind, verwachtingen van een groeiremmende behandeling bij hun kind. Zie bijlage 2.

4.2.5 Definitie van de variabelen

Alle geïnccludeerde leerlingen kregen een nummercode (M voor een meisje, J voor een jongen).

De opleiding van ouders werd nagegaan door hun hoogst behaalde diploma te bevragen. Grote gestalte werd bij ouders gedefinieerd als een gestalte $>2SD$, welke voor een vrouw overeenkomt met een gestalte $>178,4\text{cm}$ en voor een man met een gestalte $>194,4\text{cm}$ volgens de Vlaamse groeicurve.

Groeiremmende behandeling is een hormonale of orthopedische behandeling die de groei afremt.

De mening over grote gestalte werd getoetst aan de hand van stellingen over zelfvertrouwen, sportprestaties, sociale interactie, aantrekkelijkheid, vinden van geschikte partner, beroepsleven, lichamelijke klachten en praktische belemmeringen.

Verwachting van een groeiremmende behandeling werd gedefinieerd als de verwachte vermindering van de eindgestalte in cm.

4.2.6 Statistische analyse

De vergelijking van groepen gebeurde door middel van de Fisher Exact of de Fisher-Freeman-Halton Exact test. Een significantieniveau van $p < 0.05$ werd gehanteerd. De analyse gebeurde met het SPSS software programma.

4.3 Resultaten

Er werden 31 verwijzingen voor grote gestalte (>2,5SD) teruggevonden op de leeftijd van 10-13 jaar via de registratie van de verwijzingen in het LARS systeem. Het betrof 15 meisjes en 16 jongens. Hun geboortjaar varieert van 2003 tot 2007. Er waren wel 2 kinderen van hetzelfde gezin. Een telefonisch/e-mail contact kon worden bekomen met deze 30 ouderparen. Twee ouderparen gaven onmiddellijk aan niet te willen deelnemen.

In totaal werd een ingevulde vragenlijst bekomen van 25 ouders. Drie vaders en 22 moeders hebben de vragenlijst ingevuld.

Het tijdstip tussen de verwijzing en de afname van de enquête varieerde van 38 tot 93 maanden.

4.3.1 Algemene karakteristieken van de verwezen kinderen voor een grote gestalte
Tabel 5 geeft een overzicht van de verwezen leerlingen met weergave van geslacht, leeftijd, gestalte (absoluut in cm en relatief als een geslacht- en leeftijdspecifieke z-score), testisvolumes bij de jongens en Tanner stadium bij het systematisch contact. Voor meisjes is ook de leeftijd van menarche weergegeven, indien gekend. Tenslotte wordt ook weergegeven of de gestalte op het ogenblik van de verwijzing voor het eerst >2,5SD was. Op die manier kunnen ook leerlingen geïdentificeerd worden die omwille van een vroege puberteit eenmalig boven 2,5SD uitkomen op de leeftijd van 10-13 jaar.

Code	Geslacht	Leeftijd (jaar)	Gestalte (cm)	Gestalte (z -score)	Eerste vaststelling gestalte >2,5SD	Tanner score	Leeftijd menarche (jaar)
M1	M	13,00	172,5	2,02	Neen	B1P2	15
M2	M	11,75	171.6	2,82	Ja	B4	12
M3	M	11,25	166	2,53	Ja	ng	12
M4	M	12,67	176,7	2,82	Neen	B4P4	13
M5	M	13,00	181,2	3,29	Neen	B3P3	11
M6	M	10,83	168	3,31	Neen	B3P2	11
M7	M	10,92	164.3	2,67	Ja	Ng	Ng
M8	M	12,92	173,6	2,22	Neen	B2P2	14

M9	M	9,83	160	3,34	Neen	B3P1	13
M10	M	10,00	163,4	3,67	Neen	B3P3	Ng
M11	M	11,17	171,5	3,42	Neen	Ng	12
M12	M	10,25	159,7	2,79	Neen	B3P3	Ng
M13	M	10,08	157,7	2,68	Ja	Ng	13
J1	J	13,00	178,5	2,59	Neen	T12T12P4G4	nvt
J2	J	10,83	161,5	2,6	Ja	T6T6P1G2	nvt
J3	J	12,83	179	2,85	Ja	T15T15P5G5	nvt
J4	J	10,67	165	3,32	Neen	T4T4P1G2	nvt
J5	J	12,42	175,2	2,82	Ja	T20T20P4G4	nvt
J7	J	13,00	181,2	2,95	Neen	T25T25P5G5	nvt
J8	J	10,42	161,9	3,09	Neen	T4T4P1G2	nvt
J9	J	9,17	152	2,7	Neen	T2T2P2G1	nvt
J10	J	11,25	170,8	3,56	Neen	Ng	nvt
J11	J	12,25	172,8	2,68	Neen	T4T4P1G1	nvt
J12	J	12,83	179,5	2,91	Ja	T12T12P4G4	nvt
J13	J	12,42	173,9	2,64	Neen	T8T8P2G3	nvt

Tabel 5.: Overzicht van de leeftijd, gestalte, testisvolumes en Tannerscore bij verwijzing.

M= meisje; J= jongen, Ng = niet gekend; nvt = niet van toepassing; T = testisvolume in ml, P = pubisbeheading, G = genitale status, B = borstontwikkeling

Te noteren valt dat 2 geïncludeerde meisjes een gestalte tussen 2 SD en 2,5 SD hadden en toch werden verwezen. Voor leerling M1 was dit omwille van de grote gestalte ondanks late puberteit. Voor leerling M8 was dit omwille van de grote bezorgdheid van het meisje zelf over haar grote gestalte.

In totaal hadden 8 kinderen voor het eerst een gestalte >2,5SD op het systematisch contact op 10-13 jaar : 4 jongens (J2, J3, J5 en J12) en 4 meisjes (M2, M3, M7 en M13). In alle 8 gevallen lag de gestalte tussen 2,5 SD en 3 SD. De 4 jongens hadden allen een gevorderde Tannerscore voor de leeftijd bij verwijzing. Bij de 4 meisjes was de puberteitstatus onvoldoende gedocumenteerd.

Anderzijds hadden 15 kinderen al bij vorige contacten een gestalte >2,5SD.

4.3.2 Algemene karakteristieken van de ouders van de verwezen kinderen voor een grote gestalte

19 van de 25 deelnemende ouders hadden hogere studies gedaan: 10 van het universitaire type en 9 van het niet-universitaire type. Bij 6 ouders was het diploma middelbaar onderwijs het hoogst behaalde diploma.

De eigen gestalte en de gestalte van de andere ouder werd bevraagd aan de deelnemende ouders. Twee vaders hadden een gestalte groter dan 194,4 cm (>2SD), waarvan 1 groter dan 197,7 cm (>2,5SD), terwijl 5 moeders een gestalte groter dan 178,4 cm (>2SD) hadden, waarvan 1 zelfs groter dan 181,4 cm (>2,5SD) (Tabel 6).

Code	Gestalte vader (cm)	Eigen interpretatie vader	Classificatie gestalte vader	Gestalte moede (cm)	Eigen interpretatie moeder	Classificatie gestalte moeder
M1	193	Nvt	<2SD	173	Normaal	<2SD
M2	180	Nvt	<2SD	175	Normaal	<2SD
M3	190	Nvt	<2SD	176	Normaal	<2SD
M4	186	Nvt	<2SD	179	Eerder groot	2-2,5SD
M5	189	Eerder groot	<2SD	178	Nvt	<2SD
M6	178	Nvt	<2SD	170	Normaal	<2SD
M7	182	Nvt	<2SD	170	Normaal	<2SD
M8	193	Nvt	<2SD	162	Eerder klein	<2SD
M9	186	Nvt	<2SD	170	Normaal	<2SD
M10	187	Nvt	<2SD	168	Normaal	<2SD
M11	196	Nvt	2-2,5SD	182	Eerder groot	>2.5SD
M12	Ng	Nvt	Ng	173	Normaal	<2SD
M13	198	Nvt	>2,5SD	174	Normaal	<2SD
J1	175	Nvt	<2SD	175	Eerder groot	<2SD
J2	180	Nvt	<2SD	168	Normaal	<2SD
J3	187	Nvt	<2SD	164	Normaal	<2SD
J4	184	Nvt	<2SD	178	Eerder groot	<2SD
J5	186	Nvt	<2SD	170	Normaal	<2SD

J7	186	Eerder groot	<2SD	170	Nvt	<2SD
J8	183	Nvt	<2SD	180	Eerder groot	2-2,5SD
J9	180	Nvt	<2SD	180	Eerder groot	2-2,5SD
J10	192	Normaal	<2SD	176	Nvt	<2SD
J11	193	Nvt	<2SD	167	Normaal	<2SD
J12	174	Nvt	<2SD	169	Normaal	<2SD
J13	183	Nvt	<2SD	180	Eerder groot	2-2,5SD

Tabel 6: Gestalte beide ouders, classificatie obv Vlaamse groeicurve, interpretatie eigen gestalte door ouder die aan het onderzoek deelnam. Nvt = niet van toepassing, Ng = niet gekend

In 6 ouderparen had 1 ouder een gestalte >2SD, bij 1 ouderpaar hadden beide ouders een gestalte >2SD. 15 ouders vonden hun eigen gestalte normaal, 9 ouders vonden zichzelf eerder groot, 1 ouder vond zichzelf eerder klein.

6 ouders gaven aan zelf last ondervonden te hebben van hun gestalte. Dit ging over opvallen tussen de anderen, last aan de knieën door het snelle groeien en moeilijkheden om kleren en schoenen te kopen. Van de respondenten gaf 1 moeder aan zelf een hormonale behandeling wegens grote gestalte te hebben gekregen.

Van de 9 ouders die zichzelf eerder groot vonden, waren er 5 die inderdaad een gestalte >2SD hadden. Bij de andere ouder van het ouderpaar, de ouder die de vragenlijst niet heeft ingevuld, hadden er 2 een gestalte >2SD. Van de ouders die hun eigen gestalte normaal vonden, was er geen enkele met een gestalte >2SD.

Van de 6 ouders die aangaven last ondervonden te hebben van hun gestalte als kind, hadden er 3 een gestalte >2SD en 3 een gestalte <2SD. Bij de laatste groep beschreven de ouders de ervaren last als groeipijnen.

5 ouders vonden dat mensen met grote gestalte meer zelfvertrouwen hebben. Al deze ouders hadden zelf een gestalte <2SD.

5 ouders meenden dat mensen met grote gestalte beter presteren in sportactiviteiten, dit waren alle 5 ouders met zelf een gestalte <2SD.

Eén ouder meende dat mensen met grote gestalte meer last hebben van angst, depressie, ongelukkig zijn (deze ouder had zelf een gestalte >2SD). Veertien ouders gaven aan dat grote mensen niet meer last hebben van deze negatieve gevoelens. Ouders met een gestalte <2SD

gaven significant ($p=0,004$) meer aan ten opzichte van ouders met een gestalte $>2SD$ dat mensen met grote gestalte geen psychologische last ervaren.

4 ouders vonden dat mensen met grote gestalte meer last hebben van sociale belemmeringen zoals uitsluiting, plagerijen, terwijl 16 ouders aangaven dat dit niet het geval is.

10 ouders vonden dat mensen met grote gestalte aantrekkelijker zijn, 6 vonden dit niet.

5 ouders meenden dat het voor mensen met een grote gestalte moeilijker is een geschikte partner te vinden. Vier van deze 5 ouders waren ouder van een meisje. In totaal gaven 13 ouders aan dat grote gestalte geen belemmering was voor het vinden van een geschikte partner. Vijf van deze 13 ouders waren de ouder van een meisje.

Geen enkele ouder dacht dat mensen met grote gestalte belemmeringen ondervinden in hun beroepsleven, 19 vonden dit niet.

14 ouders meenden dat mensen met grote gestalte meer lichamelijke klachten ondervinden zoals rugpijn of gewrichtspijn, 5 vonden dit niet.

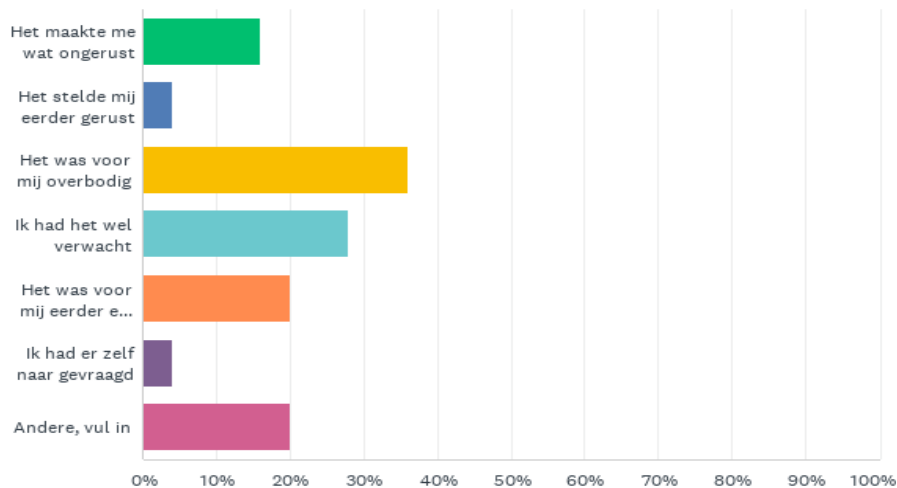
19 ouders meenden dat mensen met grote gestalte meer praktische belemmeringen ervaren zoals moeilijkheden bij autorijden, kledij en schoenen kopen, zitplaats in vliegtuig. 3 vonden dit niet, deze 3 ouders hadden zelf een gestalte $<2SD$.

	VOLKOMEN JUIST	GROTENDEELS JUIST	WEET HET NIET	GROTENDEELS ONJUIST	VOLKOMEN ONJUIST	TOTAAL
... hebben meer zelfvertrouwen	0.00% 0	20.00% 5	36.00% 9	40.00% 10	4.00% 1	25
... presteren beter in sportactiviteiten	0.00% 0	20.83% 5	37.50% 9	33.33% 8	8.33% 2	24
... hebben meer last van angst, depressie, ongelukkig zijn	0.00% 0	4.00% 1	40.00% 10	28.00% 7	28.00% 7	25
... ervaren meer sociale belemmeringen, zoals uitsluiting, plagerijen, ...	0.00% 0	16.00% 4	20.00% 5	48.00% 12	16.00% 4	25
... zijn aantrekkelijker	0.00% 0	40.00% 10	36.00% 9	8.00% 2	16.00% 4	25
... hebben het moeilijker om een geschikte partner te vinden	0.00% 0	20.00% 5	28.00% 7	32.00% 8	20.00% 5	25
... ervaren belemmeringen in hun beroepsleven	0.00% 0	0.00% 0	24.00% 6	60.00% 15	16.00% 4	25
... hebben meer lichamelijke krachten (vb gekromde rug, gewrichtspijn, ...)	12.00% 3	44.00% 11	24.00% 6	16.00% 4	4.00% 1	25
... ervaren meer praktische belemmeringen (vb. vinden van geschikte kledij en schoenen, autorijden, zitplaats bus of vliegtuig, ...)	28.00% 7	48.00% 12	12.00% 3	8.00% 2	4.00% 1	25

Tabel 7: Antwoorden op de stellingen over personen met grote gestalte

4.3.3 Vraag 1: In hoeverre hadden ouders een verwijzing voor grote gestalte bij hun kind verwacht en hoe werd deze verwijzing ervaren?

Op de vraag hoe ze de informatie van het CLB over de mogelijke grote volwassen gestalte ervaren hebben, gaven ouders het vaakst aan dat ze de verwijzing overbodig vonden (9 op 25) en dat ze het wel verwacht hadden (7 op 25).



Grafiek 1: Antwoorden op de vraag hoe ze de informatie over de mogelijk grote volwassen gestalte ervaren hebben

Zeven ouders antwoordden dat ze de verwijzing wel hadden verwacht. Indien hun kind voor het eerst een gestalte $>2,5SD$ had, antwoordden ouders significant vaker dat ze de melding van een grote gestalte wel verwacht hadden: 62,5% versus 11,8% ($p = 0,017$). Deze ouders antwoordden evenwel niet vaker dat de verwijzing hen ongerust maakte had ten opzichte van de ouders wiens kind voorheen al een grote gestalte had.

Vier ouders antwoordden dat de verwijzing hen wat ongerust maakte, dit waren alle 4 ouders waarbij beide ouders zelf een gestalte $<2SD$ hadden ($p = 0,306$).

4.3.4 Vraag 2: Op welke wijze werden ouders omtrent de grote gestalte van hun kind gecontacteerd ?

Dertien ouders werden geïnformeerd door het CLB via een brief, 4 telefonisch en 5 via een selectief contactmoment op het CLB zelf, terwijl 3 ouders aangaven het zich niet juist te herinneren.

4.3.5 Vraag 3: In welke mate consulteren ouders van jongeren met een grote gestalte een behandelende arts (huisarts, kinderarts, andere), naar aanleiding van de informatie die ze van het CLB kregen en welke factoren spelen hierin een rol ?

Dertien ouders hadden na het bericht van het CLB een behandelend arts geconsulteerd, 12 deden dit niet. Vijf ouders van de 12 ouders welke geen gevolg gaven aan de verwijzing, contacteerden vroeger wel al een behandelend arts o.w.v. de grote gestalte van hun kind. Van de 6 ouders die geen hogere studies deden, had slechts 1 al een behandelend arts geconsulteerd naar aanleiding van de informatie van het CLB. Van de 19 ouders die wel hogere studies deden, hadden er 12 een behandelend arts geconsulteerd naar aanleiding van de informatie van het CLB. Er werd dus een trend voor het frequenter consulteren van een behandelend arts (Fisher's exact $p = 0.063$) vastgesteld bij ouders met een hogere opleiding.

Van de 18 ouders die wel een behandelend arts raadpleegden, al dan niet naar aanleiding van de informatie van het CLB, werd de huisarts 12 keer als eerste geconsulteerd, 6 ouders contacteerden als eerste een pediater. Dit waren alle 6 ouders die hogere studies deden. Opvallend meer ouders (4 van de 6) die geen hogere studies deden consulteerden nooit een behandelend arts, tegenover 5 van de 19 ouders die wel hogere studies deden ($p = 0,043$). Van de 6 ouderparen waar minstens 1 ouder een gestalte $>2SD$ had, had geen enkele een behandelend arts geraadpleegd. Van de 19 ouderparen met beiden een gestalte $<2SD$ hebben 13 een behandelend arts geraadpleegd naar aanleiding van de informatie van het CLB. Dit verschil in raadpleging percentage was duidelijk significant (Fisher's exact $p = 0,005$).

Significant ($p = 0.033$) meer ouders welke hun eigen gestalte als normaal of eerder klein ervaren consulteerden een arts na verwijzing: van de 9 ouders die zichzelf eerder groot vonden, hebben er slechts 2 een behandelend arts geconsulteerd naar aanleiding van de informatie van het CLB, terwijl van de 16 die zichzelf normaal of eerder klein vonden hebben er 11 een behandelend arts geconsulteerd naar aanleiding van de informatie van het CLB. De persoonlijke ervaring van enige last omtrent gestalte toonde een trend ($p=0,063$) tot geen frequentere consultatie: van de 6 ouders die aangaven zelf last ondervonden te hebben van hun gestalte als kind, consulteerde 1 een behandelend arts naar aanleiding van de informatie van het CLB, terwijl van de 19 die aangaven geen last ondervonden te hebben van hun gestalte als kind, hadden er 12 een behandelend arts geconsulteerd.

De wijze waarop het CLB de verwijzing organiseerde had geen significant ($p = 0,248$) effect op het raadplegingspercentage: van de 5 ouders die een selectief contactmoment op het CLB hadden, hebben er 2 een behandelend arts geconsulteerd, terwijl van de 13 die enkel een brief kregen, hebben er 8 een behandelend arts geconsulteerd en van de 4 ouders die telefonisch gecontacteerd werden hebben er 3 een behandelend arts geconsulteerd. Van de 8 leerlingen die voor het eerst een gestalte $>2,5SD$ hadden hebben er 5 een huisarts geconsulteerd, en 2 een pediater, terwijl door één geen behandelend arts geconsulteerd werd. Van de 15 kinderen die ook bij vorige contacten al een gestalte $>2,5SD$ hadden, hebben er 6 een huisarts geconsulteerd en 4 een pediater, 5 hebben geen behandelend arts geconsulteerd. Dit verschil was niet significant ($p = 0,753$). Extreem grote gestalte gaf geen significant verschil in raadplegingsopvolging: van de 2 leerlingen met gestalte $>3,5SD$ heeft 1 de pediater geraadpleegd en 1 de huisarts. Van de 6 leerlingen met gestalte 3-3,5 SD heeft 1 de huisarts geraadpleegd en 2 de pediater. Van de 15 leerlingen met gestalte 2,5-3SD hebben er 9 als eerste de huisarts geraadpleegd en 3 de pediater. Er was ook geen significant ($p = 0,418$) verschil in het consulteren van een behandelend arts tussen jongens en meisjes. Tevens bleek de zienswijze van ouders omtrent de voordelen of belemmering van het hebben van een grote gestalte, geen verschil in het raadplegingspercentage na verwijzing op te leveren. Significant ($p = 0,042$) meer ouders die zelf last hebben ondervonden, geven aan dat mensen met een grote gestalte meer last hebben van sociale belemmeringen zoals uitsluiting en plagerijen: van de 6 ouders die zelf last hebben ondervonden van hun gestalte als kind, vinden er 3 dat een grote gestalte meer sociale belemmering geeft; Van de 19 ouders die zelf geen last hebben ondervonden van hun gestalte als kind, vindt er slechts 1 dat mensen met een grote gestalte meer last hebben van sociale belemmeringen. Ouders met zelf een gestalte $>2SD$ vinden significant ($p = 0,018$) meer dat mensen met een grote gestalte aantrekkelijker zijn.

4.3.6 Vraag 4: Hoe staan ouders tegenover de onderzoeken die worden aangeboden aan hun kind met grote gestalte?

Bij 7 kinderen werd een RX gedaan ter voorspelling van de eindgestalte. Het betrof 4 kinderen met een gestalte 2,5-3SD en 2 met een gestalte 3-3,5SD. Bij geen enkel van de 2 kinderen met gestalte $>3,5SD$ werd een RX gedaan. De ouders, wiens kind een RX kreeg

hadden allen hogere studies gedaan, doch het verschil in opleiding was niet significant verschillend tussen ouders van kinderen welke wel of niet een RX lieten verrichten ($p = 0,105$).

In één van de 7 gevallen betrof het de huisarts die een bijkomend onderzoek voorgesteld had, in de andere 6 gevallen werd dit door de kinderarts voorgesteld, al dan gespecialiseerd in endocrinologie. Van de ouders die aangaven dat ze eerst een huisarts consulteerden zijn er 2 waarbij een kinderarts de voorspelling van de eindgestalte voorstelde, en 1 huisarts had dit zelf voorgesteld. Van de overige 9 is het niet duidelijk of de huisarts het kind wel of niet heeft verwezen naar een kinderarts. De kinderen kregen wel significant ($p = 0,020$) meer een voorspelling van de eindgestalte indien eerst de kinderarts werd geraadpleegd.

9 ouders vonden een radiologisch onderzoek overbodig. Een ouder gaf aan dat hun kind geen voorspelling wilde, hoewel dit wel werd voorgesteld. Dertien ouders zagen geen reden om dit onderzoek niet te laten uitvoeren. Geen enkele ouder vond een radiologisch onderzoek te pijnlijk of te ongezond.

Bij 3 kinderen werd een bloedonderzoek uitgevoerd: geen enkele van deze 3 kinderen had ook in het verleden een gestalte $>2,5SD$. Deze 3 kinderen met een bloedonderzoek hadden alle 3 een gestalte $<3SD$.

Zestien ouders zagen geen reden om een bloedonderzoek te weigeren, terwijl 4 ouders een bloedonderzoek overbodig vonden. Geen enkele ouder vond een bloedonderzoek te pijnlijk of te ongezond.

4 ouders gaven aan dat aan hen nooit een radiologisch en/of een laboratorium onderzoek was voorgesteld.

Er was geen significant verschil ($p = 0,450$) in het laten uitvoeren van een radiologische voorspelling van eindgestalte tussen jongens en meisjes. Kinderen met een hogere gestalte bij verwijzing ondergingen niet significant meer een bloedonderzoek (Tabel 8).

	Voorspelde eindgestalte (cm)	Labo-onderzoek uitgevoerd
J9	203	Neen
M6	176	Neen
M8	180	Ja
J4	195-200	Neen
J1	195-200	Neen

J2	198	Ja
M2	185	Ja

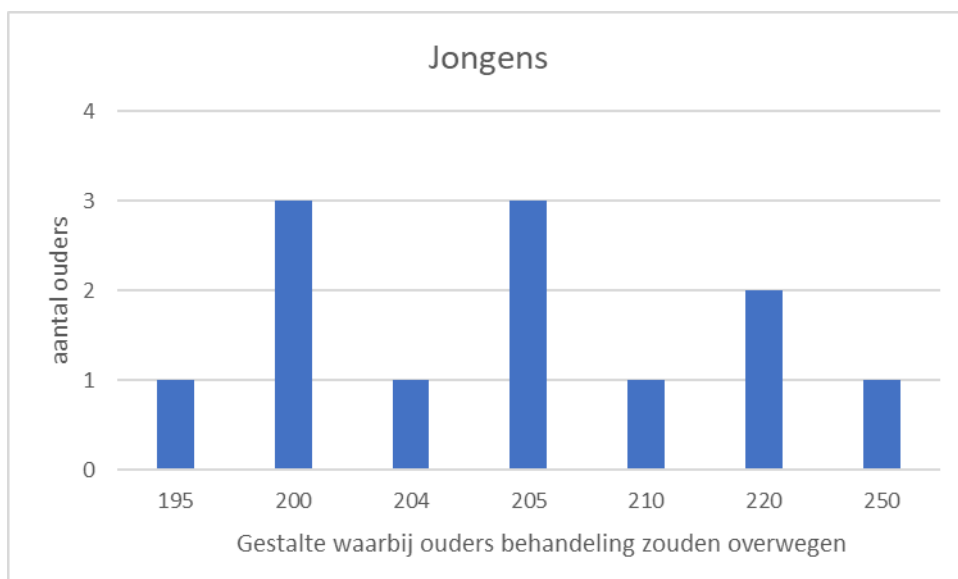
Tabel 8: Overzicht van voorspelde eindgestaltes

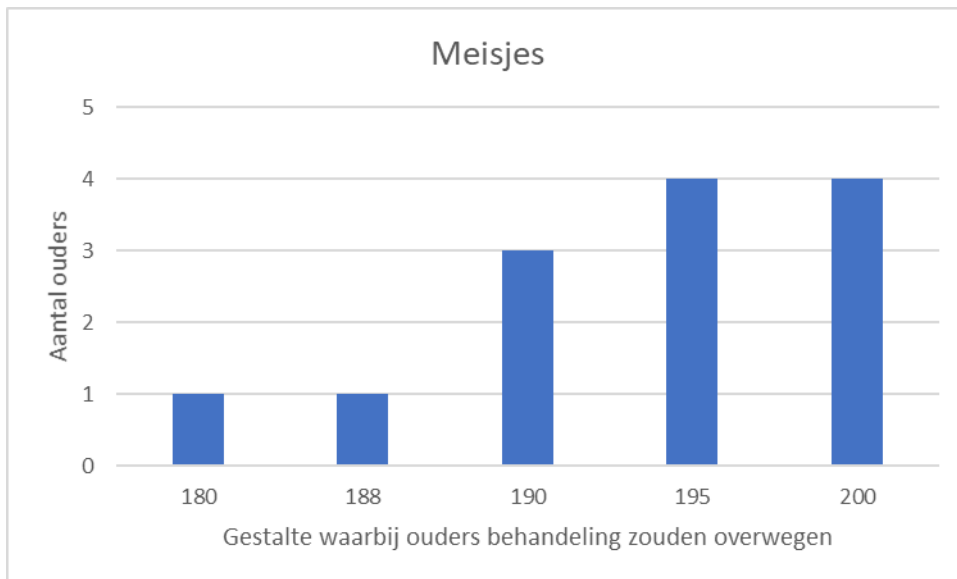
4.3.7 Vraag 5: Vanaf welke voorspelde volwassen gestalte overwegen ouders een groeiremmende behandeling?

Aan 3 kinderen werd een groeiremmende behandeling voorgesteld. Het ging om 2 jongens en 1 meisje. Deze 3 kinderen hadden bij verwijzing een gestalte tussen 3 en 3,5SD. Deze behandeling werd in de 3 gevallen geweigerd, door het kind zelf of in samenspraak met ouders. Te noteren is dat 2 van deze 3 ouders aangaven dat er bij hun kind geen voorspelling van de eindlengte werd gedaan.

Bij 1 meisje werd de anticonceptiepil opgestart met de intentie de groei af te remmen, hoewel de voorspelde eindgestalte <183cm was en er geen behandeling werd voorgesteld door de kinderarts.

Voor de jongens varieert de voorspelde gestalte waarbij ouders een behandeling overwegen sterk: van 1m95 tot 2m50, terwijl voor de meisjes deze spreiding minder groot is: van 1m80 tot 2m00 (grafiek 2).

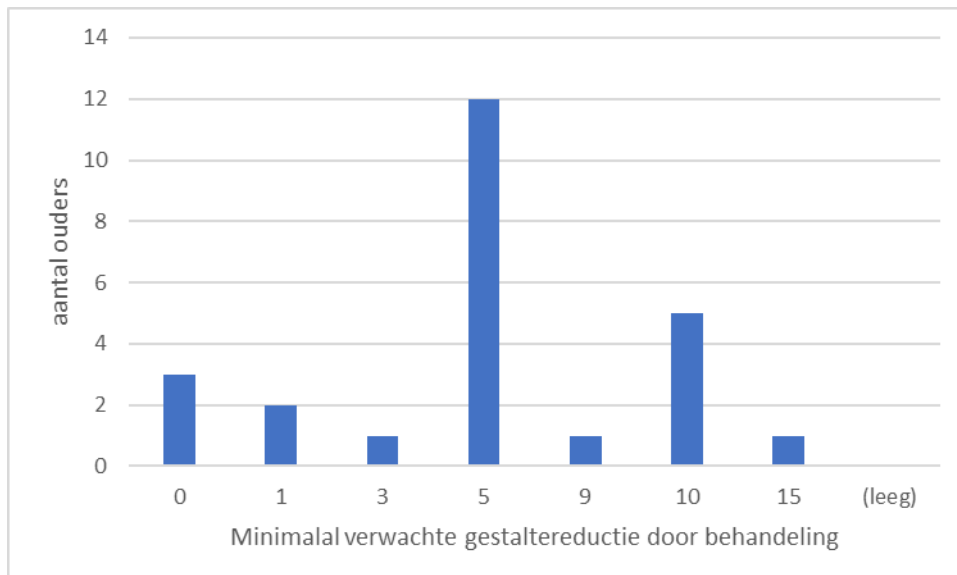




Grafiek 2: Overzicht van de verdeling van de voorspelde volwassen gestalte die respondenten aangaven waarop groeiremmende behandeling te overwegen

4.3.8 Vraag 6: Welke verwachtingen hebben ouders over de behandeling van een grote gestalte?

De minimale reductie van de eindgestalte die ouders verwachtten van de groeiremmende behandeling varieerde van 1cm tot 15cm. Het vaakst werd 5cm geantwoord (grafiek 3).



Grafiek 3: Overzicht van de verdeling van de minimale reductie die ouders verwachten van een groeiremmende behandeling

5 Discussie

In deze retrospectieve studie werd bij ouders, wiens kind wegens een grote gestalte rond de leeftijd van 11 jaar door het CLB werd verwezen, in hoofdzaak gepeild naar de beleving van deze verwijzing, de opvolging ervan en de verwachtingen omtrent een eventuele behandeling van de grote gestalte. Ook werden mogelijke beïnvloedende factoren, zoals opleiding, eigen gestalte en beleving van eigen gestalte onderzocht.

Hiervoor werden er 31 ouders gecontacteerd, wiens kind voorheen (tussen de jaren 2014 en 2019) verwezen werd voor grote gestalte in het Vrij CLB Brabant-Oost (met vestigingen Aarschot, Diest, Tienen en Keerbergen), om deel te nemen aan een online enquête. 25 van hen vulden finaal de online enquête in, wat overeenkomt met een respons rate van 80%.

Theoretisch kan voor de totale populatie van 12700 leerlingen van het Vrij CLB Brabant Oost in de bestudeerde periode, verwacht worden dat 76 leerlingen een gestalte $>2,5SD$ hadden. Op basis van ingevoerde registraties, werden er dus maar 40,8% van de leerlingen die theoretisch in aanmerking komen voor verwijzing teruggevonden. Dit lager percentage kan verklaard worden door het feit dat niet voor alle leerlingen met gestalte $>2,5SD$ finaal een verwijzing gebeurde of werd geregistreerd. Het elektronisch leerling volgsysteem binnen het CLB laat niet toe om op basis van gestalte leerlingen te gaan selecteren, enkel de verwijzingen kunnen in het systeem worden opgezocht.

De huidige VVVJ richtlijn schrijft voor dat ouders geïnformeerd dienen te worden over voorspellings- en behandelmogelijkheden van een grote gestalte op het systematisch contact in het 6^{de} leerjaar. Verwijzing naar een behandelend arts kan hieruit volgen indien gewenst. Vóór 2019 was er evenwel de richtlijn om steeds een doorverwijzing naar een behandelende arts te verrichten. De meeste verwijzingen uit het door ons uitgevoerde onderzoek zijn conform de oude richtlijn.

De huidige VVVJ richtlijn hanteert een informatie richtlijn over een grote gestalte wanneer de drempelwaarde van $2,5SD$ wordt overschreden. In de literatuur wordt een grote gestalte meestal gedefinieerd als een gestalte meer dan $2SD$ boven het gemiddelde voor het geslacht, de leeftijd en de populatie. (26,65) De keuze voor een hogere drempelwaarde van grote gestalte om te informeren omtrent een mogelijk grote volwassen gestalte is zeker te verantwoorden aangezien de drempel van $2,5SD$ lager is dan de drempel om een mogelijks groeireducerende behandeling te starten (namelijk 185cm of $3,1SD$ voor meisjes en 200cm of $2,8SD$ voor jongens).

De keuze van deze hogere drempel op de leeftijd van 11 jaar, waar een grote variatie in pubertaire ontwikkeling bestaat, heeft wel als mogelijk gevolg dat kinderen met een late maturatie op dat moment door een verlate groeispurt toch ook een volwassen gestalte boven de drempel van 2,5SD kunnen bereiken, maar hier rond de leeftijd van 11 jaar niet aan voldoen. Anderzijds kunnen ook kinderen met een vroege maturatie, ondanks grote gestalte rond 11 jaar, toch een volwassen gestalte onder de 2.5 SD bereiken en gebeurt er dus een overbodige aanmelding. Van de 25 bestudeerde verwijzingen in onze studie, hadden er 8 kinderen voor het eerst een gestalte $>2,5SD$ rond de leeftijd van 11 jaar, welke doet vermoeden dat zij een vroege pubertaire groeispurt vertoonden. We vonden één kind terug welke toch werd verwezen in het 6^{de} leerjaar met een gestalte van $<2,5SD$, maar wel in het 3^e secundair een gestalte $> 2,5SD$ had, vermoedelijk als gevolg van een verlate maturatie. Deze bevinding illustreert dat het zinvol is om tevens de puberteitsontwikkeling mee in beschouwing te nemen bij de toepassing van de richtlijn tot informatie van een mogelijk grote volwassen eindgestalte.

Een eerste belangrijke bevinding van ons onderzoek is dat maar de helft van de ouders een behandelende arts consulteerde naar aanleiding van de informatie die ze van het CLB kregen. Hierbij valt wel op te merken dat bijna de helft van de ouders die geen gevolg gaven, wel voorheen al een arts raadpleegde wegens de grote gestalte van hun kind. De gestalte van de ouders zelf blijkt een belangrijke factor te zijn voor het al dan niet consulteren van de behandelende arts. De ouders die zelf groot zijn bleken in onze bevraging veel minder geneigd te zijn een arts te raadplegen. Het zou kunnen dat ouders die zelf een grote gestalte hebben het groot zijn als meer normaal ervaren in tegenstelling tot minder grote ouders en dus daarom geen verdere stappen ondernemen. Ouders die zelf groot zijn zullen misschien vanuit de eigen ervaring een grote gestalte bij hun kind als normaal beschouwen, maar mogelijks is hun beweegreden ook om hun kind van belastende onderzoeken of van het stigmatiserende effect dat ervan uit gaat te vrijwaren. Tijdens de enquête werd door twee ouders immers spontaan aangegeven in de dat ze vinden dat de verwijzing of informatie over grote gestalte net het 'anders' zijn van de kinderen met grote gestalte versterkt. Door ongevraagd informatie te verstrekken over grote gestalte zou dus het CLB mogelijks een zekere stigmatisering in de hand werken. Deze hypothese vraagt een onderzoek op grotere schaal.

Verder bleken ouders die geen hogere studies gevolgd hebben significant minder vaak een arts geraadpleegd te hebben, en indien zij een arts consulteerden was dat altijd eerst de huisarts. Er werd niet significant meer een arts geraadpleegd bij meisjes dan bij jongens, en ook niet naarmate de gestalte groter was. Deze bevindingen moeten met de nodige voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd gezien de kleine aantallen die onderzocht werden.

De eigen beleving en de algemene zienswijze van de ouders over grote gestalte bleek geen rol te spelen in de opvolging van de verwijzing. Er werd gepeild naar de visie op zelfvertrouwen, sportprestaties, aantrekkelijkheid, praktische belemmeringen, sociale belemmeringen, lichamelijke klachten, angst en depressie, het vinden van een geschikte partner en belemmeringen in het beroepsleven. Hier is ook enige voorzichtigheid aan de orde gezien de enquête bij sommige ouders tot 6 jaar na de verwijzing werd afgenomen. Het is dus zeker mogelijk dat hun visie op grote gestalte intussen gewijzigd is en niet dezelfde was als op het moment van de verwijzing.

Opvallend was ook dat ouders die zelf een grote gestalte hebben wel frequenter aangaven psychische hinder (angst, depressie en ongelukkig voelen) ervaren hadden, of aangaven dat dit toch mogelijk aanwezig zou zijn bij personen met een grote gestalte. Toch zet deze beleving en zienswijze hen er niet toe aan om een behandelend arts te raadplegen. Weerom is het aantal respondenten in de studie te klein om algemene conclusies te trekken en is grootschaliger onderzoek nodig om deze bevinding beter in kaart te brengen.

De psychische beleving in de onderzochte groep ouders met een grote gestalte komt wel overeen met de bevindingen van Bruinsma et al die de psychologische outcome onderzochten van zowel behandelde als onbehandelde volwassen vrouwen met een familiaal grote gestalte. Zowel de behandelde als de niet behandelde vrouwen in deze studie bleken een significant hoger risico op majeure depressie te vertonen. In deze studie werd ook geen manifest psychosociale voordeel van een behandeling teruggevonden. (56) Zoals verwacht, gaven in onze studie de ouders die zelf enige last ondervonden van hun grote gestalte frequenter aan dat grote gestalte aanleiding geeft tot sociale belemmeringen zoals plagerijen of uitsluiting. Maar ook deze ouders bleken toch niet frequenter een behandelende arts geconsulteerd te hebben.

In ons onderzoek werd niet alleen gepeild naar de uitvoering van bijkomende onderzoeken, maar ook naar de houding en mogelijke ongerustheid van de ouders omtrent de uitvoering

van deze bijkomende onderzoeken voor een grote gestalte. Op te merken viel dat bij minder dan de helft van de kinderen die een behandelend arts consulteerden een voorspelling van de volwassen eindgestalte gebeurde, althans volgens de ouders. Zeker opvallend is dat er bij de 2 kinderen met een gestalte $>3,5SD$ geen radiologische voorspelling van de volwassen gestalte gebeurde. We kunnen niet uitsluiten dat het feit dat de bevraging in sommige gevallen geruime tijd na de verwijzing gebeurde, voor een recall bias heeft gezorgd. Het valt hierbij wel te noteren dat bij kinderen die eerst de huisarts geconsulteerd hadden, minder vaak een voorspelling van de volwassen eindgestalte gebeurde, ongeacht de mate van grote gestalte. Slechts één ouder antwoordde dat het radiologisch onderzoek wel is voorgesteld, maar ze het niet lieten uitvoeren omdat hun kind dit niet wilde. Geen enkele ouder vindt het radiologisch onderzoek te pijnlijk of te ongezond. Wel vond één derde van de ouders dat het een overbodig onderzoek is. Van de ouders die antwoordden dat er geen bijkomende onderzoeken waren voorgesteld, had de overgrote meerderheid eerst de huisarts geconsulteerd. Het lijkt er dus wel op dat huisartsen minder geneigd zijn om bijkomende onderzoeken voor te stellen omwille van grote gestalte of om hun patiënt naar de kinderarts of kinderarts-endocrinoloog te verwijzen voor verder onderzoek. Het zou kunnen dat ouders die eerst de huisarts raadplegen minder geneigd zijn om verdere onderzoeken te doen, dan ouders die onmiddellijk een specialist raadplegen. Maar een andere hypothese is dat de huisarts op basis van de vaststelling van een vroege puberteitsontwikkeling oordeelt dat geen te grote volwassen eindgestalte kan verwacht worden en dus een botleeftijd bepaling overbodig acht. Een andere mogelijkheid is dat huisartsen minder vertrouwd zijn met het onderzoek van de radiologische voorspelling van de eindgestalte of dat ze deze voorspelling te onbetrouwbaar vinden.

Uit literatuuronderzoek blijkt dat specifiek voor kinderen met FGT de Tanner Whitehouse Mark 2 techniek de meest accurate techniek is voor voorspelling van volwassen eindgestalte. De foutmarges zijn aanvaardbaar, maar desalniettemin kan die individueel wel oplopen tot 8cm, wat aanzienlijk is. De voorspelling wordt betrouwbaar geacht vanaf de leeftijd van 11 jaar, maar ook hier zal dit individueel verschillen naargelang de puberteitsontwikkeling. Een accurate voorspelling van de eindlengte is volgens Joss et al pas mogelijk nadat de groeispurt begint af te nemen. (13) Het bereiken van deze piek in de groeispurt omt meer overeen met de botleeftijd dan met de chronologische leeftijd en is gemiddeld twee jaar vroeger bij meisjes. Op de leeftijd van 11 jaar zullen meer meisjes dan

jongens de groeispurt bereikt hebben, zodat de voorspellingen op deze leeftijd bij meisjes meer betrouwbaar zijn dan bij jongens.

De zienswijze omtrent een eventuele behandeling werd in onze studie in kaart gebracht. De gangbare criteria voor grote gestalte die kinderartsen-endocrinologen in Vlaanderen hanteren zijn een minimale voorspelde eindgestalte van 185cm voor meisjes en 200cm voor jongens. Uit de enquête blijkt dat de meeste ouders eerder een nog hogere grens kiezen. Hiermee kunnen we dus stellen dat de gehanteerde grenzen waarop behandeling wordt voorgesteld tegemoet komen aan de verwachtingen van de meerderheid van de ouders. Binder et al ondervroegen in 1998 Duitse behandelde en onbehandelde jongens en meisjes naar de maximum aanvaardbare gestalte en de resultaten waren gemiddeld lager dan in onze bevraging, namelijk 183,5 - 184,4 cm voor meisjes en 197,6 - 200,2 cm voor jongens. Dit verschil kan te wijten zijn aan een veranderde tijdsgeest, het kan ook zijn dat ouders toleranter zijn naar grote gestalte dan de jongeren met grote gestalte zelf. (21)

Opvallend was ook dat bij geen enkele van de kinderen in onze studie een behandeling werd gestart. Uit de bevraging blijkt dat in minder dan één op acht een behandeling werd voorgesteld. Dit is deels te verklaren door het feit dat in vele gevallen er geen radiologische bepaling van de volwassen eindgestalte gebeurde, om onbekende redenen. Uit de bevraging bleek ook dat er niet altijd een behandeling werd voorgesteld, zelfs indien de voorgestelde hogere limieten overschreden waren. Mogelijk is dit te wijten aan het feit dat de grote gestalte of de te verwachten grote gestalte als niet hinderlijk werd bevonden door kind of ouders. Tegenwoordig wordt een grote gestalte maatschappelijk beter aanvaard, maar er zijn ook nog praktische belemmeringen zoals onaangepaste zitplaatsen in openbaar vervoer, het moeilijk vinden van gepaste kleding,... In mindere mate zijn orthopedische klachten (gebogen rugstand, gewrichtspijnen) een overweging tot interventie. Vandaar dat de behandeling in individuele gevallen toch nog wel nog gerechtvaardigd is. Uit de literatuur blijkt echter dat de tevredenheid over wel of niet behandelen niet significant verschilt bij de behandelde of onbehandelde personen met grote gestalte. (40) Wel geven behandelde personen vaker dan onbehandelde aan dat mensen met grote gestalte meer geplaagd worden omwille van hun gestalte. Mogelijks speelt deze ervaring mee in de beslissing om tot behandeling over te gaan. (16,36)

Betreft de behandelmogelijkheden is de hormonale behandeling grotendeels verlaten omwille van de mogelijke nadelige langetermijn nevenwerkingen en het eerder beperkt lengtereducerend effect.

Epiphysiodese heeft als voordeel dat de langetermijneffecten minder ernstig zijn, maar blijvende beendeformaties en pijn bij langdurig rechtstaan zijn wel beschreven.

Epiphysiodese kan ten opzichte van hormonale behandeling op iets latere leeftijd toegepast worden om nog zinvol te zijn, wat meer tijd geeft aan het beslissingsproces en er meer inspraak van de jongere zelf mogelijk is. Het is echter niet duidelijk beschreven tot welke maximale botleeftijd ephiphysiodese nog zinvol is, want ook hier neemt het beoogde lengtereducerend effect af naarmate de botleeftijd toeneemt.

Uit onze enquête blijkt dat ouders wel een realistische verwachting hebben over een gestaltereducerende behandeling. Veruit het vaakst werd een reductie van 5cm als waardevol ervaren, maar sommige ouders vinden een reductie van 1 cm al de moeite waard. Andere verwachten een reductie van minimaal 15 cm. Het is dus belangrijk ouders en jongere voor de aanvang van de behandeling goed te bevragen over hun verwachtingen en ook helder te informeren over wat van de behandeling effectief mag verwacht worden. Een sterkte van deze studie is dat dit de eerste studie is die peilt naar de beleving en de opvolging van een verwijzing bij de ouders van kinderen met een grote gestalte. Tevens is de hoge response rate van de gecontacteerde ouders een sterkte van deze studie. Belangrijke zwaktes zijn dat er meerdere jaren verliep tussen de verwijzing en de bevraging, dit kan een bias geven in sommige antwoorden. Tevens zijn het beperkt aantal respondenten, en het feit dat de meeste verwijzingen plaatsvonden toen de vorige richtlijn nog van toepassing was, belangrijke zwaktes van deze studie.

6 Conclusie

Op basis van deze kleine steekproef van 25 verwijzingen voor grote gestalte blijkt dat ongeveer de helft van de ouders wel ingegaan is op de verwijzing, maar dat geen enkele jongere behandeld werd voor de grote gestalte. De therapeutische impact van de voorheen systematische verwijzing naar de behandelende arts wegens grote gestalte door CLB is dus zeer beperkt.

Het blijkt voorts uit de enquête dat er bij veel ouders van een kind met grote gestalte geen behoefte bestaat voor verder onderzoek, ongeacht de gestalte van de ouders zelf of hun beleving ervan. Anderzijds bleek de ouderlijke verwachting van een mogelijke behandeling realistisch te zijn met 1 tot 15 cm reductie, met 5 cm als mediane reductie. De huidige VWVJ richtlijn om geen standaard verwijzing meer te plannen bij kinderen met een gestalte $>2,5SD$ op 11 jaar, maar enkel gedocumenteerde informatie te verschaffen, sluit hierbij aan.

Op basis van de beschikbare literatuur en de resultaten van het onderzoek waaruit blijkt dat ouders heel terughoudend zijn voor verdere onderzoeken en behandeling, kan dus overwogen worden om deze informatieverstrekking enkel op vraag aan te bieden. Op die manier wordt vermeden om de jongeren met grote gestalte te stigmatiseren en wordt grote gestalte in de normaliteit gehouden. Het is namelijk onze visie dat het CLB in de eerste plaats moet inzetten op het mentaal welzijn van jongeren die worstelen met hun lichaamsbeeld, net zoals bij kleine gestalte, obesitas en andere uiterlijke kenmerken.

Desalniettemin hoort CLB laagdrempeling te zijn, en zou een vraaggestuurde informering voor sommige jongeren en hun ouders onvoldoende kunnen zijn. Ook vroegdetectie van onderliggende pathologie blijft een aandachtspunt. Een genuanceerde aanpak op maat van de elke leerling is daarom wenselijk, want een groeiremmende behandeling blijft een optie voor de individuele jongere met grote gestalte.

7 Samenvatting

Achtergrond

De huidige VVVJ richtlijn stelt dat ouders dienen geïnformeerd te worden over de mogelijkheid van een eindlengtevoorspelling en behandeling, indien de gestalte van hun kind op het systematisch contact in het 6^{de} leerjaar (11-12 jaar) >2,5SD is op basis van de huidige groeicurves van Vlaamse kinderen. Deze informatie wordt bij voorkeur op een selectief onderzoek verstrekt, indien niet haalbaar, wordt de informatie telefonisch toegelicht. Het is niet gekend in hoeverre ouders, nadat ze door het CLB geïnformeerd zijn, een behandelende arts (huisarts, kinderarts) consulteren in verband met de grote gestalte van hun kind.

Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is enerzijds na te gaan in hoeverre een verwijzing voor een grote gestalte wordt opgevolgd en anderzijds hoe deze verwijzing ervaren wordt door de ouders en welke hun verwachtingen van een eventuele behandeling zijn.

Materiaal en methodes

De 31 ouders, die een verwijzing of informatie kregen omwille van de grote gestalte van hun kind rond de leeftijd van 11 jaar, gevolgd in het Vrij CLB Brabant-Oost in de periode 2014-2019, werden gecontacteerd om deel te nemen aan een online enquête.

Resultaten

In totaal hebben 25 ouders van de 31 gecontacteerde ouders de bevraging ingevuld. 13 van hen heeft een behandelend arts geconsulteerd naar aanleiding van de informatie of verwijzing van het CLB, terwijl vijf ouders reeds voordien een behandelend arts hadden geconsulteerd. Alle ouderparen waarvan minstens één ouder zelf een grote gestalte had, consulteerden geen behandelende arts, terwijl 6 van de 19 met een normale gestalte geen gevolg aan de verwijzing gaven.

Bij 7 van de 25 van de verwezen kinderen werd een radiologische voorspelling van de volwassen eindlengte uitgevoerd.

Van de 11 ouders die antwoordden dat ze wel een arts hadden geconsulteerd, en er geen bijkomende onderzoeken waren voorgesteld, hadden 9 eerst de huisarts geconsulteerd. In totaal gaven 9 van de 25 ouders aan dat voor hen bijkomend onderzoek overbodig was.

19 van de 25 ouders gaven een hogere gestalte drempel aan voor het uitvoeren van een behandeling dan de cutoff waarde gehanteerd door artsen. De ouders gaven een verwachte reductie van 1 tot 15 cm aan bij een behandeling, waarbij 5 cm het vaakst werd geantwoord.

Conclusie

Uit de online bevraging van een beperkte groep van ouders van een kind waarbij een verwijzing voor grote gestalte gebeurde rond de leeftijd van 11 jaar, kunnen we met enige voorzichtigheid besluiten dat er een grote terughoudendheid bestaat, niet alleen naar behandeling toe, maar ook naar verder onderzoek van een grote gestalte. Anderzijds zijn hun verwachtingen van een groeireducerende behandeling wel realistisch. Aangezien de artsen en paramedici in het CLB in de eerste plaats best inzetten op het mentaal welzijn van jongeren die worstelen met hun lichaamsbeeld, kan overwogen worden om in de toekomst de informatie bij grote gestalte zonder onderliggende aandoening enkel nog op vraag te verstrekken.

8 Referenties

1. Bayley N. Tables for predicting adult height from skeletal age and present height. *J Pediatr* 1946, 28:49-64
2. Bayley N, Pinneau SR. Tables for predicting adult height from skeletal age: revised for use with the Greulich-Pyle hand standards. *J Pediatr* 1952, 40 (4):423-441
3. Roche AF, Eyman SL, Davila GH. Skeletal age prediction. *J Pediatr* 1971, 78:997-1003
4. Frisch RE, Nagel JS. Prediction of adult height of girls from age of menarche and height at menarche. *J Pediatr* 1974, 85 (6):838-841
5. Tanner JM, Whitehouse RH, Marshall WA, Carter BS. Prediction of adult height from height, bone age, and occurrence of menarche, at ages 4 to 16 with allowance for midparent height. *Arch Dis Child* 1975, 50 (1):14-26
6. Roche AF, Wainer H, Thissen D. The RWT method for the prediction of adult stature. *Pediatrics* 1975, 56 (6):1027-33
7. Zachmann M, Ferrandez A, Mürset G, Gnehm HE, Prader A. Testosterone treatment of excessively tall boys. *J Pediatr* 1976, 88 (1):116-123
8. Zachmann M, Sobradillo B, Frank M, Frisch H, Prader A. Bayley-Pinneau, Roche Wainer-Thissen, and Tanner height predictions in normal children and in patients with various pathologic conditions. *J Pediatr* 1978, 93 (5):749-755
9. Tanner JM, Landt KW, Cameron N, Carter BS, Patel J. Prediction of adult height from height and bone age in childhood. *Arch Dis Child* 1983, 58:767-776
10. Buckler JMH. Skeletal age changes in puberty. *Arch Dis Child* 1984, 59:115-119
11. Milner GR, Levick RK, Kay R. Assessment of bone age: a comparison of the Greulich and Pyle, and the Tanner and Whitehouse methods. *Clin Radiol* 1986, 37:119-121
12. Brämwig JH, Lengerke HJ, Schmidt H, Schellong G. The results of short-term (6 months) high-dose testosterone treatment on bone age and adult height in boys of excessively tall stature. *Eur J Pediatr* 1988, 148:104-106
13. Joss EE, Temperli R, Mullis PE. Adult height in constitutionally tall stature: accuracy of five different height prediction methods. *Arch Dis Child* 1992, 67:1357-1362
14. De Waal WJ, Torn M, De Muinck Keizer-Schrame SMPF, Aarsen RSR, Drop SLS. Long term sequelae of sex steroid treatment in the management of constitutionally tall stature. *Arch Dis Child* 1995, 73:311-315
15. De Waal WJ, Stijnen T, Lucas IS, van Gurp EAFJ, de Muinck Keizer-Schrama SMPF, Drop SLS. A new model to predict final height in constitutionally tall children. *Acta Pediatr* 1996, 85:889-893
16. De Waal WJ, Janssen A, van Bussbach J, de Muinck Keizer-Schrama S, Aarsen R, Slijper F, et al. Psychosocial aspects in constitutionally tall stature. Unpublished PhD thesis. Rotterdam: Division of Endocrinology, Erasmus University 1996
17. Benso L, Vannelli S, Pastorin L, Angius P, Milani S. Main problems associated with bone age and maturity evaluation. *Horm Res* 1996, 45 (2):42-48
18. Gilli G. The assessment of skeletal maturation. *Horm Res* 1996, 45 (2):49-52
19. De Waal WJ, Greyn-Fokker MH, Stijnen T, van Gurp EAFJ, Toolens AMP, de Muinck Keizer-Schrama SMPF et al. Accuracy of final height prediction and effect of growth-reductive therapy in 362 constitutionally tall children. *J Clin Endocrinol Metab* 1996, 81 (3):1206-1216



20. Lemcke B, Zentgraf J, Behre HM, Kliesch S, Bramswig JH, Nieschlag E. Long-term effect of high-dose testosterone treatment on testicular function of excessively tall stature. *J Clin Endocrinol Metab* 1996, 81 (1):296-301
21. Binder G, Grauer ML, Wechner AV, Wehner F, Ranke MB. Outcome in tall stature. Final height and psychological aspects in 220 patients with tall stature without treatment. *Eur J Paediatr* 1997, 156:905-910
22. Drayer NM. Clinical usefulness of bone age determination in the management of tall stature. *Acta Paediatr Suppl* 1997, 423:115-116
23. Beunen GP, Malina RM, Lefevre J, Claessens AL, Renson R, Simons J. Prediction of adult stature and noninvasive assessment of biological maturation. *Med Sci Sports Exerc* 1997, 29 (2):225-230
24. Bettendorf M, Heinrich UE, Schönberg DK, Grulich-Henn J. Short-term, high-dose testosterone treatment fails to reduce adult height in boys with constitutional tall stature. *Eur J Pediatr* 1997, 156:911-915
25. De Waal WJ, De Muinck Keizer-Schrama SMPF, Drop SLS. Hormonale behandeling van constitutioneel lange kinderen. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998, 142 (13):693-697
26. Drop SLS, De Waal WJ, De Muinck Keizer-Schrama SMPF. Sex steroid treatment of constitutionally tall stature. *Endocrine Reviews* 1998, 19 (5):540-558
27. Bull RK, Edwards PD, Kempers PM, Fry S, Hughes IA. Bone age assessment: a large scale comparison of the Greulich and Pyle, and Tanner and Whitehouse (TW2) methods. *Arch Dis Child* 1999, 81:172-173
28. Hooimeijer L, Op de Beeck L, Rooman RPA, Du Caju MVL. Effect van groeiremming bij constitutioneel lange kinderen. *Tijdschr v Geneeskunde* 1999, 55:1433-1437
29. Cao F, Huang HK, Pietka E, Gilsanz V. Digital hand atlas and web-based bone age assessment: system design and implementation. *Comput Med Imaging Graph* 2000, 24 (5):297-307
30. Van Rijn RR, Lequin MH, Robben SGF, Hop WCJ, van Kuijk C. Is the Greulich and Pyle atlas still valid for Dutch Caucasian children today? *Pediatr Radiol* 2001, 31:748-752
31. Decker F, Partsch CV, Sippell WG. Combined treatment with testosterone (T) and ethinylestradiol (EE2) in constitutionally tall boys: is treatment with T plus EE2 more effective in reducing final height in tall boys than T alone? *J Clin Endocrinol Metab* 2002, 87 (4):1634-1639
32. Venn A, Bruinsma F, Werther G, Pyett P, Baird D, Jones P, Rayner J, Lumley J. Oestrogen treatment to reduce the adult height of tall girls: long-term effect on fertility. *Lancet* 2004, 364:1513-1518
33. Sherar LB, Mirwald RL, Baxter-Jones ADG, Thoms M. Predictions of adult height using maturity-based cumulative height velocity curves. *J Pediatr* 2005, 147:508-514
34. Pyett P, Rayner J, Venn A, Bruinsma F, Werther G, Lumley J. Using hormone treatment to reduce the adult height of tall girls: Are women satisfied with the decision in later years? *J Soc Sci Med* 2005, 61 (8):1629-1639
35. Lee JM, Howell JD. The social shaping of a medical therapy. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2006, 160:1035-1039

36. Bruinsma FJ, Venn AJ, Patton GC, Rayner JA, Pyett P, Werther G et al. Concern about tall stature during adolescence and depression in later life. *J Affect Disord* 2006, 91 (2-3):145-152
37. Odink RJ, Gerver WJ, Heeg M, Rouwé CW, Bakker van Waarde WM, Sauer PJ. Reduction of excessive height in boys by bilateral percutaneous epiphysiodesis around the kNeen. *Eur J Pediatr* 2006, 165:50-54
38. Radivojevic U, Thibaud E, Samara-Boustani D, Duflos C, Polak M. EffeFGT of growth reduction therapy using high-dose 17beta-estradiol in 26 constitutionally tall girls. *Clin Endocrinol* 2006, 64:423-428
39. Noordam C, Van Daalen S, Otten BJ. Treatment of tall stature in boys with somatostatin analogue 201-995: effect on final height. *Eur J Endocrinol* 2006, 154 (2):253-257
40. Louhiala P. How tall is too tall? On the ethics of oestrogen treatment for tall girls. *J Med Ethics* 2007, 33:48-50
41. Rask O, Nilsson KP, Berntorp E. Oestrogen treatment of constitutional tall stature in girls: is there a risk of thrombosis or bleeding? *Acta Paediatr* 2008, 97:342-347
42. Venn A, Hosmert T, Hosmer D, Bruinsma F, Jones P, Lumley J, Pyett P, Raynert J, Werther G. Oestrogen treatment for tall stature in girls: estimating the effect on height and the error in height prediction. *Clin Endocrinol* 2008, 68:926-929
43. Thomsett MJ. Referrals for tall stature in children: a 25-year personal experience. *J Paediatr Child Health* 2009, 45 (1-2):58-63
44. Zhang A, Sayre JW, Vachon L, Liu BJ, Huang HK. Racial differences in growth patterns of children assessed on the basis of bone age. *Radiology* 2009, 250 (1): 228-235
45. Thodberg HH. An automated method for determination of bone age. *J Clin Endocrinol Metab* 2009, 94: 2239-2244
46. Van Rijn RR, Lequin MH, Thodberg HH. Automatic determination of Greulich and Pyle bone age in healthy Dutch children. *Pediatr Radiol* 2009, 39: 591-597
47. Thodberg HH, Kreiborg S, Juul A, Damgaard Pederson K. The BoneXpert method for automated determination of skeletal maturity. *IEEE Trans Med Imaging* 2009, 28 (1):52-66
48. Carel JC, Blumberg J, Bougeard-Julien M, Rochiccioli P, Chaussain JL, Tauber M. Long-acting lanreotide in adolescent girls with constitutional tall stature. *Horm Res* 2009, 71:228-236
49. Thodberg HH, Neuhof J, Ranke MB, Jenni OG, Martin DD. Validation of bone age methods their ability to predict adult height. *Horm Res Paediatr* 2010, 74:15-22
50. Martin DD, Neuhof J, Jenni OG, Ranke MB, Thodberg HH. Automatic determination of left- and right-hand bone age in the first Zurich longitudinal study. *Horm Res Paediatr* 2010, 74:50-55
51. Thodberg HH, Säwendahl L. Validation and reference values of automated age determination for four ethnicities. *Acad Radiol* 2010, 17:1425-1432
52. Hendriks AEJ, Boellaard WPA, van Casteren NJ, Romijn JC, de Jong FH, Boot AM, Drop SLS. Fatherhood in tall men treated with high-dose sex steroids during adolescence. *J Clin Endocrinol Metab* 2010, 95 (12):5233-5240

53. Martin DD, Wit JM, Hochberg Z, Sävendahl L, van Rijn RR, Fricke O et al. The use of bone age in clinical practice – part 1. *Horm Res Paediatr* 2011, 76:1-9
54. Martin DD, Wit JM, Hochberg Z, van Rijn RR, Fricke O, Werther G et al. The use of bone age in clinical practice – part 2. *Horm Res Paediatr* 2011, 76:10-16
55. Hendriks AEJ, Laven JSE, Valkenburg O, Lie Fong S, Fauser BCJM, de Ridder MAJ, de Jong FH, Visser JA, van Ginneken AM, Boot AM, Drop SLS. Fertility and ovarian function in high-dose estrogen-treated tall women. *J Clin Endocrinol Metab* 2011, 96 (4):1098-1105
56. Bruinsma FJ, Rayner JA, Venn AJ, Pyett P, Werther G. Looking back in time: conducting a cohort study of the long-term effect of treatment of adolescent tall girls with synthetic hormones. *BMC Public Health* 2011, 11 (5):S7
57. Reinehr T, Gueldensupp M, Wunsch R, Bramswig JH. Treatment of tall stature in boys: comparison of two different treatment regimens. *Horm Res Paediatr* 2011, 76:343-347
58. Hendriks AEJ, Drop SLS, Laven JSE, Boot AM. Fertility of tall girls treated with high-dose estrogen, a dose-response relationship. *J Clin Endocrinol Metab* 2012, 97 (9): 3107-3114
59. Benyi E, Kieler H, Linder M, Ritzén M, Carlstedt-Duke J, Tuvemo T, Westphal O, Sävendahl L. Risks of malignant and non-malignant tumours in tall women treated with high-dose oestrogen during adolescence. *Horm Res Paediatr* 2014, 82:89-96
60. Satoh M. Bone age: assessment methods and clinical applications. *Clin Pediatr Endocrinol* 2015, 24 (4):143-152
61. Upners EN, Juul A. Evaluation and phenotypic characteristics of 293 Danish girls with tall stature: effect of oral administration of natural 17beta-estradiol. *Pediatr Res* 2016, 80 (5):693-701
62. Hannema SE, Sävendahl L. The evaluation and management of tall stature. *Horm Res Paediatr* 2016, 85:347-352
63. Martin DD, Schittenhelm J, Thodberg HH. Validation of adult height prediction based on automated bone age determination in the Paris longitudinal study of healthy children. *Pediatr Radiol* 2016, 46:263-269
64. Creo AL, Schwenk WF. Bone age: a handy tool for pediatric providers. *Pediatrics* 2017, 140 (6):e20171486
65. Albuquerque EVA, Scalco RC, Jorge AAL. Diagnostic and therapeutic approach of tall stature. *Eur J Endocrinol* 2017, 176 (6):339-353
66. Goedegebuure WJ, Jonkers F, Boot AM, Bakker van Waarde WM, van Tellingen V, Heeg M, Odink RJ, van Douveren F, Besselaar AT, van der Steen MC. Long-term follow-up after bilateral percutaneous epiphysiodesis around the knee to reduce excessive predicted final height. *Arch Dis Child* 2018, 103:219-223
67. Senger-Carpenter T, Doyle EA. The evaluation and treatment of tall stature in preadolescent girls: a case report. *J Pediatr Health Care* 2019, 33 (3):336-341
68. Alshamrani K, Offiah AC. Applicability of two commonly used bone age assessment methods to twenty-first century UK children. *Eur Radiol* 2020, 30:504-513

9 Bijlagen

9.1 Bijlage 1: Goedkeuring Ethisch Comité

 Universitair Ziekenhuis Brussel	
 VRIJE UNIVERSITEIT BRUSSEL	
COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK (O.G. 016) Reflectiegroep Biomedische Ethiek Laarbeeklaan 101 1090 BRUSSEL	JEAN DE SCHEPPER PEDIATRIE
Tel + 32 2 477 55 84 Fax + 32 2 477 55 94 commissie.ethiek@uzbrussel.be	Brussels, 2021-11-10 EC number: EC-2021-290
LEADING ETHICS COMMITTEE – SINGLE OPINION	
Concerning : A study on the action and perception of a referral for large stature at the CLB examination at the age of 11 years. BUN: 1432021000595	
The Medical Ethics Committee of UZ Brussel/VUB reviewed the documents (see annex EC document list) concerning the above mentioned project from the ethical, legal and medical science points of view and in accordance with the Belgian Law of 7 May 2004 concerning experiments on the human person, Chapter VIII – Article 11 – § 4 : items 1 till 11	
The Ethics Committee decided, during its meeting on 2021-11-10, that there are no objections to the study in its present form.	
Please remark that the Green Light Procedure has to be completed before the study can be performed at UZ Brussel.	
This approval is valid for the duration of the trial. The Committee wishes to obtain an annual trial status. Results of the trial should be transmitted to the Committee at the end of the trial (publication or summary if there is no publication planned). The Committee reminds the investigator of his/her personal responsibility for this project. The Committee does not take any responsibility for its favourable advice of the project. The Ethics Committee is organised and operates according to ICH-GCP and its applicable laws and regulations. The list of members is enclosed.	
Kind regards,	
Chairman Vice-Chairman	
Cc: FAGG, Departement R&D	

EC Document List

STUDY REGISTRATION

Curriculum vitae 2021 met handtekening

GCP_Jean De Schepper_20MAY2019

Onderzoeksteam

Informatieformulier verwijzing grote gestalte track changes

Informatieformulier verwijzing grote gestalte versie 2

Toestemmingsformulier

GDPR checklist

Onderzoeksprotocol (002) met track changes versie 2

Onderzoeksprotocol versie 2

Vragenlijst verwijzing grote gestalte

Verzekering VUB

Antwoordbrief

MEMBERS OF THE MEDICAL ETHICS COMMITTEE UZ BRUSSEL – VUB
(since 18-08-2021)

Name	Function	Gender
Prof. Dr. D. Michiels, MD, PhD	CHAIRMAN Urology UZ BRUSSEL	M
Mrs. A. Van Scharen, LL.M	VICE- CHAIRMAN Legal Expert UZ Brussel	F
Dr. Y. Adriaenssens, MD	General Practitioner Mechelen	M
Dr. A. Bretz, MD	Medical Oncology /Radiotherapy UZ BRUSSEL	F
Prof. Dr. F. Cools, MD, PhD	Neonatology UZ BRUSSEL	M
Dr. Apr. P.-J. Cortoos, PhD	Pharmacist UZ BRUSSEL	M
Dr. P. Flamee, MD	Anesthesiology UZ BRUSSEL	M
Mr. B. Humblet	Patient representative External Member	M
Prof. Dr. P. Lacor, MD	Internal Medicine UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. M. Moens, MD, PhD	Neurosurgery UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. C. Schotte, PhD	Clinical Psychology UZ BRUSSEL	M
Mrs. S. Pirlotte	Nurse UZ BRUSSEL	F
Mr. T. Van Sande	Nurse UZ BRUSSEL	M
Dr. K. Vergaelen, MD	Intensive Care UZ BRUSSEL	F
Prof. Dr. I. Willekens, MD, PhD	Radiology UZ BRUSSEL	F

9.2 Bijlage 2: Vragenlijst

Vragenlijst

Wat is de naam van je kind:

Wat is de geboortedatum van je kind:

1. Bent u vader of moeder?

Vader

Moeder

2. Wat is je hoogst behaalde diploma?

Lager onderwijs

Middelbaar onderwijs

Hoger niet-universitair onderwijs

Universitair onderwijs

3. Wat is jouw gestalte?

..... cm

4. Wat is de gestalte van de andere ouder?

..... cm

5. Wat vind je van je eigen gestalte?

Normaal

Eerder klein

Eerder groot

Te groot

6. Heb je als kind zelf enige last ondervonden van je gestalte?

Ja

Neen

7. Zo ja, welke?

.....
.....
.....

8. Heb je zelf een groeiremmende behandeling* voor grote gestalte gekregen ?

(* een groeiremmende behandeling is een hormonale of chirurgische behandeling die de groei afremt)

Ja

Neen

9. Zo ja, welke?

Hormonale behandeling

Chirurgische behandeling

Andere, leg uit

10. Op welke manier heeft het CLB je gecontacteerd over de mogelijkheid om voor je kind een voorspelling van de volwassen gestalte en/of behandeling voor te grote gestalte te laten uitvoeren ?

Via brief

Via telefoon

Via een contactmoment op het CLB

Andere, vul in

11. Hoe heb je de informatie van het CLB over een mogelijke grote volwassen gestalte ervaren ? (meerdere antwoorden mogelijk !)

Het maakte mij wat ongerust

- Het stelde mij eerder gerust
- Het was voor mij overbodig
- Ik had het wel verwacht
- Het was voor mij eerder een verrassing
- Ik had er zelf naar gevraagd
- Ander, vul in

12. Heb je na de informatie door het CLB een behandelend arts geconsulteerd omwille van de grote gestalte van je kind?

- Ja
- Neen

13. Waarom wel of waarom niet?

.....
.....

14. Indien ja, welke arts heb je dan als eerste geconsulteerd?

- Huisarts
- Kinderarts
- Kinderarts specialist in groeistoornissen en endocrinologie
- Andere arts - specificeer
- Ik heb geen arts geconsulteerd

15. Werd door een arts bijkomende onderzoeken voorgesteld ?

- Ja
- Neen

16. Zo ja, welke arts heeft bijkomende onderzoeken voorgesteld ?

- Huisarts
- Kinderarts
- Kinderarts specialist in groeistoornissen en endocrinologie
- Andere arts - specificeer
- Er werden geen bijkomende onderzoeken voorgesteld

17. Is er toen bij jouw kind een radiografie gedaan ter voorspelling van volwassen eindgestalte?

- Ja
- Neen

18. Zo ja, wat was de voorspelde eindgestalte van je kind?

- ik denk tussen en, of ongeveer
- Ik weet het niet meer
- Er werd geen voorspelling gemaakt

19. Was er voor jou een reden om de voorgestelde radiografie niet te laten uitvoeren, en zo ja wat was die reden? (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- Neen
- Ja, ik vind het een ongezond onderzoek
- Ja, ik vind het een te pijnlijk onderzoek
- Ja, ik vind het een overbodig onderzoek
- Ja, andere reden

20. Zijn er nog andere onderzoeken gebeurd?

- Ja

Neen

21. Zo ja, welke?

.....
.....

22. Is er toen bij jouw kind een bloedname gedaan?

- Ja
 Neen

23. Was er voor jou een reden om het voorgesteld bloedonderzoek niet te laten uitvoeren, en zo ja wat was die reden? (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- Neen
 Ja, ik vind het een ongezond onderzoek
 Ja, ik vind het een te pijnlijk onderzoek
 Ja, ik vind het een overbodig onderzoek
 Ja, andere reden

24. Welke reden of verklaring voor de grote gestalte werd door de arts meegedeeld?

.....

25. Met welke van onderstaande uitspraken over grote gestalte ga je akkoord? Kies het antwoord dat het beste weergeeft hoe juist of onjuist jij zelf elk van de volgende uitspraken vindt?

Personen met grote gestalte...	Volkomen juist	Grotendeels juist	Weet het niet	Grotendeels onjuist	Volkomen onjuist
... hebben meer zelfvertrouwen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... presteren beter in sportactiviteiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

... hebben meer last van angst, depressie, ongelukkig zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... ervaren meer sociale belemmeringen, zoals uitsluiting, plagerijen, ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... zijn aantrekkelijker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... hebben het moeilijker om een geschikte partner te vinden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... ervaren belemmeringen in hun beroepsleven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... hebben meer lichamelijke krachten (vb gekromde rug, gewrichtspijn, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... ervaren meer praktische belemmeringen (vb. vinden van geschikte kledij en schoenen, autorijden, zitplaats bus of vliegtuig, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26. Vanaf welke voorspelde volwassen gestalte zou je bij jouw kind een groeiremmende
behandeling overwegen?

.....cm

27. Welk minimaal effect verwacht je van een groeiremmende behandeling?

Een vermindering van de gestalte met cm

28. Werd er aan jouw kind een groeiremmende behandeling voorgesteld?

Ja

Neen

29. Is jouw kind met een groeiremmende behandeling gestart ?

Ja

Neen

30. Zo ja, om welke groeiremmende behandeling gaat of ging het?

- Hormonale behandeling
- Chirurgische behandeling
- Andere, leg uit
- Mijn kind kreeg geen groeiremmende behandeling

31. Heeft jouw kind zelf de beslissing genomen om een behandeling te hebben of te weigeren ?

- Ja
- Neen

Hartelijk voor je deelname aan dit onderzoek!