

# JGZ-Richtlijn Lengtegroei

## **Colofon**

Autorisatie: november 2018 door de AJN, V&VN vakgroep jeugd en NVDA en randvoorwaardelijk door ActiZ en GGD GHOR Nederland

Publicatiedatum: maart 2019

Richtlijnontwikkelaar: TNO

Auteurs: Renate van Zoonen, Eline Vlasblom, Paula van Dommelen, Caren Lanting en Maaike Beltman

De ontwikkeling van deze richtlijn is gefinancierd door ZonMw.

# Inhoudsopgave

<b>Introductie</b>	<b>4</b>
Referenties	4
<b>Thema 1. Normale Lengtegroei</b>	<b>5</b>
Groei bij kinderen	5
Groei tijdens de puberteit	5
Puberteitsontwikkeling	6
Referenties	7
<b>Thema 2. Monitoren van de lengtegroei en het signaleren van een afwijkende lengtegroei.</b>	<b>11</b>
Het onderzoek bij de JGZ	11
Aanbevelingen	11
Anamnese en lichamelijk onderzoek	12
Uitgangsvragen	13
Methoden	13
Kwaliteit van bewijs	13
Onderbouwing	13
Kosteneffectiviteit monitoren van de groei	13
Meetmomenten lengte	14
Meetmomenten in andere Europese landen	14
Lengtemeting en de ontwikkeling van de heupen	14
Consensus aantal meetmomenten	14
Meetfouten	16
Lengtemeting van de ouders	16
Groeiagrammen	16
Standaarddeviatiescore (SDS)	17
Groeiagram Lengte naar leeftijd	18
Groei(diagram) Nederlandse kinderen met een Turkse, Marokkaanse en Hindostaanse afkomst	18
Nederlandse kinderen van Turkse en Marokkaanse afkomst	19
Nederlandse kinderen van Hindostaanse afkomst	19
Groeiagram met een andere afkomst	19
Groeiagram tweelingen	19
Target Height (TH), streeflengte	19
Target Height range	20
Aanvullende anamnese	20
Anamnese bij kleine lengte of trage groei	20
Anamnese grote lengte of snelle groei	21
Aanvullend lichamelijk onderzoek	21
Lichamelijk onderzoek kleine lengte of trage groei	21
Lichamelijk onderzoek grote lengte of snelle groei	21
Conclusie	22
Referenties	22
<b>Thema 3. Oorzaken van afwijkende lengtegroei</b>	<b>26</b>
Kleine lengte of trage groei	26
Grote lengte of snelle groei	26

Aanbevelingen	27
Uitgangsvraag	27
Methoden	28
Onderbouwing	28
Primaire groeistoornis	28
Secundaire groeistoornis	29
Idiopathisch kleine lengte	29
Idiopathisch grote lengte	29
Referenties	29
<b>Thema 4. Verwijzen bij afwijkende lengtegroei</b>	<b>34</b>
Aanbevelingen	34
Verwijscriteria grote lengte of snelle groei	35
Overige aanbevelingen	37
Uitgangsvragen	38
Methoden	39
Kwaliteit van bewijs	39
Onderbouwing	40
Kleine lengte of trage groei	40
Verwijzen bij een leeftijd tussen 10 en 19 jaar	40
Andere criteria voor verwijzing	41
Grote lengte of snelle groei	41
Conclusie	42
Referenties	42
<b>Thema 5. Begeleiding door de JGZ bij een afwijkende lengtegroei</b>	<b>46</b>
Aanbevelingen	46
Uitgangsvraag	47
Methoden	47
Onderbouwing	47
Begeleiden van ouders en jongeren met zorgen of vragen over lengtegroei	47
Follow-up	47
Patiënten informatie/lotgenotencontact	48
Uitleg	48
Psychosociale problemen	48
Kleine lengte of trage groei	48
Grote lengte of snelle groei	48
Groeihormoon	49
Groeibeperkende behandeling	49
Referenties	50
<b>Thema 6: Samenwerken</b>	<b>54</b>
Aanbevelingen	54
Uitgangsvraag	55
Onderbouwing	55
<b>Websites</b>	<b>56</b>
Algemene sites	56
Kleine lengte of trage groei	56
Grote lengte of snelle groei	56

<b>Lijst met afkortingen</b>	<b>57</b>
<b>Totstandkoming Richtlijn</b>	<b>58</b>
Afbakening	58
Werkwijze	58
Cliëntenparticipatie	60
Ouderversie en jongerenversie van de richtlijn	60
Referenties	61
<b>Verantwoording</b>	<b>62</b>
Wetenschappelijke bewijsvoering	62
Zoekstrategie	63
Overwegingen	69
Verwijzen bij een leeftijd tussen 10 en 19 jaar als er sprake is van:	70
Kennislacunes	73
Belangenverstrengeling	73

# Introductie

Deze richtlijn is bedoeld voor JGZ-professionals (jeugdartsen, verpleegkundig specialisten<sup>1</sup>, jeugdverpleegkundigen en doktersassistenten) en beoogt een richtlijn te zijn voor het handelen in hun contacten met kinderen van 0-18 jaar en hun ouders/verzorgers. De onderwerpen die in deze richtlijn worden behandeld zijn: normale lengtegroei, oorzaken van afwijkende lengtegroei, verwijzing bij afwijkende lengtegroei en begeleiding bij afwijkende lengtegroei. In deze richtlijn wordt een stroomdiagram gegeven met criteria voor verwijzing bij een afwijkende lengtegroei. Het doel daarvan is: vroege opsporing van aandoeningen die invloed hebben op de lengtegroei.

## Referenties

CBO & Argumentenfabriek. Knelpuntenanalyses jeugdgezondheidszorg, 2015.

<sup>1</sup> *De verpleegkundig specialist preventieve zorg is een verpleegkundige met een BIG geregistreerde masteropleiding die werkzaamheden van het medisch domein combineert met die van het verpleegkundig domein binnen het eigen deskundigheidsgebied en zij werkt op expertniveau. Zij is binnen dit expertisegebied o.a. bevoegd om zelfstandig te werken, diagnoses te stellen en te verwijzen waar nodig is. De verpleegkundig specialist is lid van het JGZ team, zij maakt net als de andere teamleden gebruik van de expertise van collega's en speciaal van de jeugdarts als het gaat om complexe medische problematiek.*

# Thema 1. Normale Lengtegroei

Het thema Normale Lengtegroei bevat achtergrondinformatie over de normale lengtegroei bij kinderen en de normale groei en ontwikkeling tijdens de puberteit. Dit thema is geschreven op basis van handboeken, waaronder 'Zorgboek groeistoornissen' van Stichting September en de [JGZ-richtlijn Seksuele Ontwikkeling](#).

## Groei bij kinderen

Groei is het belangrijkste verschijnsel dat kinderen onderscheidt van volwassenen (Oostdijk & Wit, 2013). De lengtegroei van kinderen vindt plaats aan het uiteinde van de botten, omdat hier de groeischijven zitten. Onder invloed van hormonen en groeifactoren groeien de botten. De belangrijkste hormonen die de groeischijven aanzetten tot lengtegroei zijn het groeihormoon, schildklierhormoon en geslachtshormonen. Groeifactoren zijn eiwitten die zorgen voor stimulatie van cellen tot celdeling (wat leidt tot celvermeerdering en dus groei)- en verandering (Groeiwijzer). Het effect van deze hormonen en groeifactoren op de lengtegroei verschilt per leeftijdsfase (Coene, E. H., Kollaard, S., 2013):

- Voor de geboorte tot de leeftijd van 6 maanden hebben vooral voeding, insuline en de insuline-achtige groeifactoren (IGFs) invloed op de lengtegroei
- Vanaf de leeftijd van 6 maanden tot aan de puberteit bepalen vooral de groeihormoonsecretie en genetische factoren (ouderlengte) de lengtegroei

Andere factoren die een rol spelen bij de lengtegroei zijn afkomst, geslacht en de leeftijd waarop de puberteit begint (Talma, Schönbeck, Bakker, HiraSing, & van Buuren, 2010). Vanaf 2-3 jaar is er een sterke correlatie tussen de lengte van het kind en zijn eindlengte op volwassen leeftijd. Ook zijn factoren als voeding, ziekte en psychosociaal klimaat van invloed op de groei (Talma et al., 2010). Tijdens het intra-uteriene leven verloopt de lengtegroei het snelst, namelijk van 0 tot 50 cm in 9 maanden. In het eerste jaar is er gemiddeld een lengtetoeename van 24 cm per jaar. De normale groei per leeftijdsperiode van kinderen staat weergegeven in tabel 1.

Tabel 1. Normale groei per periode naar leeftijd (Schönbeck et al., 2013)

Leeftijd	Groei meisjes (cm)	Groei jongens (cm)
2 weken tot 1 jaar	23	24
1 tot 2 jaar	12	12
2 tot 3 jaar	10	9
3 tot 5 jaar	15	15
5 jaar tot puberteit	36	39
Puberteit*	23	32

\*Gebaseerd op cross-sectionele data. Dit is waarschijnlijk een onderschatting van de werkelijke lengtetoeename.

## Groei tijdens de puberteit

De puberteit is een periode van hormonale activiteit en een snelle groei, waarvan het meest opvallende kenmerk de groeisput is (Cole, Pan, & Butler, 2014). In de puberteit veroorzaken vooral geslachtshormonen een groeisput. Voorafgaand aan de puberteit neemt de groeisnelheid geleidelijk af. Bij kinderen met een late puberteit kan de groeisnelheid zo laag worden (<4 cm/jaar) dat wordt gesproken van een "prepubertaire dip". Na het starten van de puberteit (bij meisjes bij gemiddeld 10,7 jaar, bij jongens bij 11,5 jaar) groeien meisjes nog gemiddeld 23 cm en jongens 32 cm (Schönbeck et al.,

2013). De groeisnelheid bereikt haar hoogtepunt bij jongens gemiddeld op 13-14 jaar en bij meisjes op 12-13 jaar. Bij jongens is de groeisnelheid maximaal wanneer de testis ongeveer 15-17 ml inhoud heeft (G4-5) (zie ook de [JGZ-richtlijn Seksuele ontwikkeling](#)). Jongens groeien gemiddeld ongeveer 2 jaar langer door dan meisjes (Delemarre-van der Waal et al., 2006). Kinderen die eerder de puberteit ingaan hebben gemiddeld genomen een grotere puberteitsspurts in lengtegroei en zijn eerder uit de puberteit vergeleken met kinderen die later de puberteit in gaan. Over het algemeen hebben kinderen die vroeg in de puberteit komen, een kleinere eindlengte dan kinderen die laat in de puberteit komen (bij gelijke ouderlengte) (Cole, Donaldson, & Ben-shlomo, 2010). Wanneer de groeischijven bij kinderen na verloop van tijd dichtgroeien is lengtegroei niet meer mogelijk. Dit gebeurt bij Nederlandse meisjes gemiddeld rond het 16<sup>e</sup> jaar en bij jongens rond het 18<sup>e</sup> jaar (Coene, E. H., Kollaard, S., 2013).

## Puberteitsontwikkeling

Naast de groeisput is de ontwikkeling van secundaire geslachtskenmerken een belangrijk kenmerk van de ontwikkeling van het kind in de puberteit. De voortgang van de puberteit wordt bij de meisjes gevolgd aan de hand van borstontwikkeling en pubisbehaaring en bij de jongens wordt dit gedaan door de groei van de uitwendige genitalia en pubisbehaaring te volgen. De Tannerstadia (zie ook de [JGZ-richtlijn Seksuele ontwikkeling](#)) beschrijven de fases van de secundaire geslachtskenmerken; de uitwendige genitale ontwikkeling bij jongens en borstontwikkeling bij meisjes en pubisbehaaring bij beide geslachten (De Wilde, Van Dommelen, Van Buuren, & Middelkoop, 2015; Fredriks et al., 2000; Talma et al., 2013)

- **Puberteit meisjes:** Gemiddeld start de puberteit bij Nederlandse meisjes op een leeftijd van 10,5 jaar (spreiding 9-12 jaar). Bij 13,1 jaar treedt gemiddeld de menarche op en de groeisput is dan voorbij het maximum (Talma et al., 2013). De timing van de menarche hangt onder andere samen met erfelijke factoren, zoals de puberteit van ouders. Andere factoren die een rol kunnen spelen bij de timing van de menarche zijn te vinden in de [JGZ-richtlijn Seksuele Ontwikkeling](#).
- **Puberteit jongens:** De puberteit bij jongens start gemiddeld op een leeftijd van 11,5 jaar (spreiding 9-13 jaar). Na de start van de puberteit, begint de groeisput 1 à 2 jaar later. Dit is in puberteitsstadium G3-4, wanneer de testis ongeveer 10 ml inhoud heeft.
- **Afkomst:** De start van de puberteit is tevens afhankelijk van de afkomst van het kind. Gemiddeld start de puberteitsontwikkeling voor Nederlandse kinderen van Turkse afkomst en Marokkaanse afkomst<sup>2</sup> respectievelijk 6 maanden en 3 maanden later. De gemiddelde leeftijd waarop de menarche optreedt bij Nederlandse kinderen met een Turkse en Marokkaanse afkomst is echter respectievelijk 6 maanden (P50=12,5) en 5 maanden (P50=12,6) vroeger vergeleken met kinderen met een Nederlandse afkomst. De menarche bij Nederlandse meisjes met Hindostaanse\* afkomst is 1,7 jaar eerder dan bij meisjes met Nederlandse afkomst.

Net zoals bij lengte varieert de timing van deze geslachtskenmerken sterk. In tabel 2 staat de gemiddelde leeftijd weergegeven waarop de secundaire geslachtskenmerken voor het eerst optreden.

Tabel 2: Gemiddelde leeftijd start secundaire puberteitskenmerken bij kinderen van Nederlandse afkomst (Fredriks et al., 2000; Mul et al., 2001; Talma et al., 2010)

	Gemiddelde leeftijd begin van de puberteitskenmerken meisjes in jaren P50 (P10 – P90)*	Gemiddelde leeftijd begin van de puberteitskenmerken jongens in jaren P50 (P10 – P90)*
Pubisbehaving	11,0 (9,4-12,5)	11,7 (9,2-13,4)
Uitwendige genitale ontwikkeling	Niet van toepassing	11,5 (geen data-13,0)
Borstontwikkeling	10,7 (9,0-12,2)	Niet van toepassing
Menarche <sup>^</sup>	13,05 (11,5-14,5)	Niet van toepassing

\* P= Percentiel, <sup>^</sup>Volgens kinderen met een Nederlandse achtergrond.

**\*Uitleg termen Hindostaans of Hindoeistaans:** Deze termen worden in Nederland en Suriname gebruikt om de bevolkingsgroep aan te duiden die van Indiase of Zuid-Aziatische afkomst is. Niet alle Hindoestanen zijn ook Hindoe. De term Hindoe verwijst immers naar aanhangers van het Hindoeïsme, terwijl Hindoestanen ook atheïst, moslim, etc. kunnen zijn. Om die verwarring uit te sluiten wordt in deze richtlijn de neutralere term Hindostaans in plaats van Hindoeistaans gebruikt.

## Referenties

- Albuquerque, E. V., Scalco, R. C., & Jorge, A. A. (2017). MANAGEMENT OF ENDOCRINE DISEASE: Diagnostic and therapeutic approach of tall stature. *European Journal of Endocrinology*, 176(6), R339-R353. doi:10.1530/EJE-16-1054
- Allanson, J. E., Cunniff, C., Hoyme, H. E., McGaughran, J., Muenke, M., & Neri, G. (2009). Elements of morphology: standard terminology for the head and face. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 149(1), 6-28.
- Bakker-van Waarde, W. M., Verrijn Stuart, A. A., & Wit, J. M. (2010a). Grote lengte. In Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Bakker-van Waarde, W. M., Verrijn Stuart, A. A., & Wit, J. M. (2010b). Kleine lengte. In Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Breukels, M. A., & De Vroede, M. A. M. J. (2005). When is a tall child too tall? *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 149(19), 1021-1024.
- CBO, & Argumentenfabriek. (2015). *Knelpuntenanalyses jeugdgezondheidszorg*.
- Coene, E. H., Kollaard, S., (2013). *Groeistoornissen*. [Amsterdam]: Stichting September.
- Cole, T. J., Donaldson, M. D. C., & Ben-shlomo, Y. (2010). SITAR-a useful instrument for growth curve analysis. *International Journal of Epidemiology*, 39(6), 1558-1566. doi:10.1093/ije/dyq115
- Cole, T. J., Pan, H., & Butler, G. E. (2014). A mixed effects model to estimate timing and intensity of pubertal growth from height and secondary sexual characteristics. *Annals of Human Biology*, 41(1), 76-83. doi:10.3109/03014460.2013.856472
- Cousounis, P. A., Lipman, T. H., Ginsburg, K., Cucchiara, A. J., & Grimberg, A. (2014). How short is too short according to parents of primary care patients. *Endocrine Practice : Official Journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists*, 20(11), 1113-1121. doi:10.4158/EP14052.OR [doi]
- Davies, J. H., & Cheetham, T. (2014). Investigation and management of tall stature. *Archives of Disease in Childhood*, 99(8), 772-777. doi:10.1136/archdischild-2013-304830



- De Onis, M. (2006). Reliability of anthropometric measurements in the WHO multicentre growth reference study. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 95, 38-46. doi:10.1080/08035320500494464
- de Waal, W., Hendriks, E., & Drop, S. (2009). Evaluatie en behandeling van lange gestalte. *Praktische Pediatrie*, 3, 201-205.
- De Wilde, J. A., Van Dommelen, P., Van Buuren, S., & Middelkoop, B. J. C. (2015). Height of south asian children in the netherlands aged 0-20 years: Secular trends and comparisons with current asian indian, dutch and WHO references. *Annals of Human Biology*, 42(1), 38-44. doi:10.3109/03014460.2014.926988
- Delemarre-van der Waal, H. A., Bocca, G., Cohen-Kettenis, P. T., Haasnoot, K., Hack, W. W. M., & Rotteveel, J. (2006). *Praktische kindergeneeskunde: Kinderendocrinologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghem.
- Drop, S. L. S., de Waal, W. J., & de Muinck Keizer-Schrama, S. M. P. F. (1998). Sex steroid treatment of constitutionally tall stature. *Endocrine Reviews*, 19(5), 540-558. doi:10.1210/er.19.5.540
- Eekhof, J. A. H., Knuistingh Neven, A., & Opstelten, W. (2009). *Kleine kwalen bij kinderen*. Maarsen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Engelberts, A. C., Koerts, B., Waelkens, J. J., Wit, J. M., & Burger, B. J. (2005). Measuring the length of newborn infants. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 149(12), 632-636.
- Erling, A. (2004). Why do some children of short stature develop psychologically well while others have problems? *European Journal of Endocrinology*, 151, S35-S39. doi:10.1530/eje.0.151S035
- Fayter, D., Nixon, J., Hartley, S., Rithalia, A., Butler, G., Rudolf, M., . . . Westwood, M. (2008). Effectiveness and cost-effectiveness of height-screening programmes during the primary school years: A systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 93(4), 278-284. doi:10.1136/adc.2006.109843
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Hira Sing, R. A., Wit, J. M., & Verloove-Vanhorick, S. (2005). Alarming prevalences of overweight and obesity for children of turkish, moroccan and dutch origin in the netherlands according to international standards. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 94(4), 496-498. doi:10.1080/08035250410024240
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Jeurissen, S. E. R., Dekker, F. W., Verloove-Vanhorick, S., & Wit, J. M. (2003). Height, weight, body mass index and pubertal development reference values for children of turkish origin in the netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 162(11), 788-793. doi:10.1007/s00431-003-1292-x
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Burgmeijer, R. J. F., Meulmeester, J. F., Beuker, R. J., Brugman, E., . . . Wit, J. -. (2000). Continuing positive secular growth change in the netherlands 1955-1997. *Pediatric Research*, 47(3), 316-323.
- Garner, P., Panpanich, R., Logan, S., & Davies, D. P. (2000). Is routine growth monitoring effective? A systematic review of trials. *Archives of Disease in Childhood*, 82(3), 197-201. doi:10.1136/adc.82.3.197
- Grimberg, A., Cousounis, P., Cucchiara, A. J., Lipman, T. H., & Ginsburg, K. R. (2015). Parental concerns influencing decisions to seek medical care for a child's short stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 84(5), 338-348. doi:10.1159/000440804 [doi]
- Grote, F. K., Oostdijk, W., De, M. K., Dekker, F. W., Van Dommelen, P., Van Buuren, S., . . . Wit, J. M. (2007). Referral patterns of children with poor growth in primary health care. *BMC Public Health*, 7 doi:10.1186/1471-2458-7-77
- Grote/van Dommelen, Oostdijk, W., de Muinck Keizer-Schrama, S. M. P. F., Verkerk, P. H., Wit, J. M., & van Buuren, S. (2008). Developing evidence-based guidelines for referral for short stature. *Archives of Disease in Childhood*, 93(3), 212-217 <http://www.refworks.com/refworks2/default.aspx?r=references|MainLayout::init#>. doi:10.1136/adc.2007.120188
- Guyatt, G. H., Oxman, A. D., Vist, G. E., Kunz, R., Falck-Ytter, Y., Alonso-Coello, P., & Schünemann, H. J. (2008). GRADE: An emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *Bmj*, 336(7650), 924-926.
- Hannema, S. E., & Säwendahl, L. (2016). The evaluation and management of tall stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 85(5), 347-352. doi:10.1159/000443685

- Hendriks, A. E. J., Laven, J. S. E., Boellaard, W. P. A., De Jong, F. H., Boot, A. M., & Drop, S. L. S. (2012). Fertility after high-dose sex hormones treatment to reduce final height. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 156(14)
- Hermanussen, M., & Cole, J. (2003). The calculation of target height reconsidered. *Hormone Research*, 59(4), 180-183. doi:10.1159/000069321
- Heymans, H. S. A., Derksen-Lubsen, G., Draaisma, J. M. T., van Goudoever, J. B., & Nieuwenhuis, E. E. S. (2015). *Leerboek kindergeneeskunde*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Johnson, W., Cameron, N., Dickson, P., Emsley, S., Raynor, P., Seymour, C., & Wright, J. (2009). The reliability of routine anthropometric data collected by health workers: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(3), 310-316. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.10.003
- Kamphuis, M., Obenhuijsen, N. H., van Dommelen, P., van Buuren, S., Verkerk, P. H., & Jeugdgezondheidszorg. (2010). Jgz-richtlijn: Signalering van en verwijscriteria bij kleine lichaamslengte [guideline for preventive child health care: 'Detection and referral criteria in short stature']. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 154(18)
- Karlberg, J., Kwan, C. -, Glander, L., & Albertsson-Wikland, K. (2003). Pubertal growth assessment. *Hormone Research*, 60, 27-35. doi:10.1159/000071223
- Kliegman, S., & Geme, S. S. (2015). *Nelson textbook of pediatrics 2-vol*. Philadelphia: Elsevier.
- Mul, D., Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Oostdijk, W., Verloove-Vanhorick, S., & Wit, J. M. (2001). Pubertal development in the netherlands 1965-1997. *Pediatric Research*, 50(4), 479-486.
- Mumm, R., Scheffler, C., & Hermanussen, M. (2014). Developing differential height, weight and body mass index references for girls that reflect the impact of the menarche. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 103(7), e312-e316. doi:10.1111/apa.12625
- Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Oostdijk, W., & Wit, J. M. (2013). De plaats van groeicurven in de diagnostiek. In P. J. E. Bindels (Ed.), *Kindergeneeskunde* (pp. 23-40). Houten: Bohn Stafleu van Loghum, Springer Media.
- Papadimitriou, A., Nicolaidou, P., Fretzayas, A., & Chrousos, G. P. (2010). Clinical review: Constitutional advancement of growth, a.k.a. early growth acceleration, predicts early puberty and childhood obesity. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 95(10), 4535-4541. doi:10.1210/jc.2010-0895 [doi]
- Radboud UMC. (2016). Retrieved from [https://issuu.com/radboudumc/docs/7304-grote\\_lengte-i?e=28355229/46081263](https://issuu.com/radboudumc/docs/7304-grote_lengte-i?e=28355229/46081263)
- Rifas-Shiman, S., Rich-Edwards, J., Scanlon, K. S., Kleinman, K. P., & Gillman, M. W. (2005). Misdiagnosis of overweight and underweight children younger than 2 years of age due to length measurement bias. *MedGenMed Medscape General Medicine*, 7(4)
- Rivkees, S. A., Bode, H. H., & Crawford, J. D. (1988). Long-term growth in juvenile acquired hypothyroidism. *New England Journal of Medicine*, 318(10), 599-602. doi:10.1056/NEJM198803103181003
- Sankilampi, U., Saari, A., Laine, T., Miettinen, P. J., & Dunkel, L. (2013). Use of electronic health records for automated screening of growth disorders in primary care. *Jama*, 310(10), 1071-1072.
- Scherdel, P., Dunkel, L., van Dommelen, P., Goulet, O., Salaün, J. -, Brauner, R., . . . Chalumeau, M. (2016). Growth monitoring as an early detection tool: A systematic review. *The Lancet Diabetes and Endocrinology*, 4(5), 447-456. doi:10.1016/S2213-8587(15)00392-7
- Scherdel, P., Hjelm, N., Salaun, J. F., EBGM IV study group, Heude, B., & Chalumeau, M. (2018). Survey highlights important discrepancies between definitions of paediatric abnormal growth taught to medical students in 23 european countries. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, doi:10.1111/apa.14266 [doi]
- Schönbeck, Y., Talma, H., Van Dommelen, P., Bakker, B., Buitendijk, S. E., Hirasig, R. A., & Van Buuren, S. (2013). The world's tallest nation has stopped growing taller: The height of dutch children from 1955 to 2009. *Pediatric Research*, 73(3), 371-377. doi:10.1038/pr.2012.189
- Schönbeck, Y., Van Dommelen, P., HiraSing, R. A., & Van Buuren, S. (2015). Trend in height of turkish and moroccan children living in the netherlands. *PLoS ONE*, 10(5) doi:10.1371/journal.pone.0124686

- Stalman, S. E., Hellinga, I., van Dommelen, P., Hennekam, R. C., Saari, A., Sankilampi, U., . . . Plotz, F. B. (2015). Application of the dutch, finnish and british screening guidelines in a cohort of children with growth failure. *Hormone Research in Paediatrics*, 84(6), 376-382. doi:10.1159/000440652 [doi]
- Stalman, S. E., Hellinga, I., Wit, J. M., Hennekam, R. C. M., Kamp, G. A., & Plötz, F. B. (2016). Growth failure in adolescents: Etiology, the role of pubertal timing and most useful criteria for diagnostic workup. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 29(4), 465-473. doi:10.1515/jpem-2015-0267
- Stalman, S. E., Pons, A., Wit, J. M., Kamp, G. A., & Plötz, F. B. (2015). Diagnostic work-up and follow-up in children with tall stature: A simplified algorithm for clinical practice. *JCRPE Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology*, 7(4), 260-267. doi:10.4274/jcrpe.2220
- Talma, H., Schönbeck, Y., Bakker, B., HiraSing, R. A., & van Buuren, S. (2010). Handleiding bij het meten en wegen van kinderen en het invullen van groeidiagrammen. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven.
- Talma, H., Schönbeck, Y., van Dommelen, P., Bakker, B., van Buuren, S., & HiraSing, R. A. (2013). Trends in menarcheal age between 1955 and 2009 in the netherlands. *PLoS ONE*, 8(4) doi:10.1371/journal.pone.0060056
- Theunissen, N. C. M., Kamp, G. A., Koopman, H. M., Zwinderman, K. A. H., Vogels, T., & Wit, J. -. (2002). Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature. *Journal of Pediatrics*, 140(5), 507-515. doi:10.1067/mpd.2002.123766
- Van Buuren, S., Bonnemaier-Kerckhoffs, D., Grote, F. K., Wit, J. M., & Verkerk, P. H. (2004). Many referrals under dutch short stature guidelines. *Archives of Disease in Childhood*, 89(4), 351-352. doi:10.1136/ad.2003.038208
- Van Dommelen, P., Schönbeck, Y., & Van Buuren, S. (2012). A simple calculation of the target height. *Archives of Disease in Childhood*, 97(2), 182. doi:10.1136/archdischild-2011-301095
- Van Dommelen, P., & Van Buuren, S. (2014). Methods to obtain referral criteria in growth monitoring. *Statistical Methods in Medical Research*, 23(4), 369-389. doi:10.1177/0962280212473301
- van Zoonen, R., Vlasblom, E., & Beltman, M. (2018). Verslag praktijktest JGZ-richtlijn lengtegroei. Leiden: TNO.
- Vegelin, A. L., Brukx, L. J. C. E., Waelkens, J. J., & Van, D. B. (2003). Influence of knowledge, training and experience of observers on the reliability of anthropometric measurements in children. *Annals of Human Biology*, 30(1), 65-79. doi:10.1080/03014460210162019
- Visser, R., Kant, S. G., Wit, J. M., & Breung, M. H. (2009). Overgrowth syndromes: From classical to new. *Pediatric Endocrinology Reviews*, 6(3), 375-394.
- Visser-Van Balen, H., Geenen, R., Moerbeek, M., Stroop, R., Kamp, G. A., Huisman, J., . . . Sinnema, G. (2005). Psychosocial functioning of adolescents with idiopathic short stature or persistent short stature born small for gestational age during three years of combined growth hormone and gonadotropin-releasing hormone agonist treatment. *Hormone Research*, 64(2), 77-87. doi:10.1159/000087700
- Visser-van Balen, H. (2007). Growing up with short stature : Psychosocial consequences of hormone treatment. Urecht: University.
- Voss, L. D., & Sandberg, D. E. (2004). The psychological burden of short stature: Evidence against. *European Journal of Endocrinology*, 151, S29-S33. doi:10.1530/eje.0.151S029
- Wit, J. M., Ranke, M. B., & Kelnar, C. J. H. (2007). Short stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 68(Suppl. 2), 1-9. doi:10.1159/000112053
- Zimowski, M., Moye, J., Dugoni, B., Heim Viox, M., Cohen, H., & Winfrey, K. (2017). Home-based anthropometric, blood pressure and pulse measurements in young children by trained data collectors in the national children's study. *Public Health Nutrition*, 20(2), 200-209. doi:10.1017/S1368980016002378

# Thema 2. Monitoren van de lengtegroei en het signaleren van een afwijkende lengtegroei.

Dit thema bevat aanbevelingen over het monitoren van lengtegroei in de JGZ. Onder het kopje “onderbouwing” wordt uitgebreid ingegaan op de kosteneffectiviteit, de meetmomenten, de te hanteren groeidiagrammen, het berekenen van de Target Height (TH) en de lengtemeting van de ouders.

## Het onderzoek bij de JGZ

Een uitgebreide handleiding over het meten van de lengte is te vinden in het boekje *Handleiding bij het meten en wegen van kinderen en het invullen van groeidiagrammen* (Talma et al., 2010). Het kind wordt gemeten door een (dokters)assistent of een jeugdverpleegkundige, soms door een jeugdarts of verpleegkundig specialist. Het beoordelen van een groeidiagram is een complexe vaardigheid. Om te bepalen of een kind op basis van een afwijkende groeicurve moet worden verwezen, is een gedegen basiskennis van ziekten en normale en afwijkende groeidiagrammen vereist. Om die reden dient de jeugdarts of verpleegkundig specialist het kind te zien bij een mogelijk afwijkende lengtegroei, om in combinatie met een lichamelijk onderzoek en de anamnese het kind eventueel te verwijzen. Dit kan inhouden dat een consult op indicatie gepland moet worden. Indien er twijfels zijn over de lengtegroei van het kind, maar (nog) niet wordt voldaan aan de verwijscriteria, kunnen extra contactmomenten worden ingezet.

## Aanbevelingen

- Het verdient aanbeveling ten minste op de volgende contactmomenten de lengte te meten:
  - 0-6 weken: minimaal één keer
  - 6 weken tot 12 maanden: minimaal 3 keer verspreid over het eerste jaar (waarvan minimaal één lengtemeting in het tweede halfjaar)
  - 1 t/m 2 jaar: minimaal twee keer
  - 3 t/m 6 jaar: minimaal twee keer
  - 8-9 jaar: minimaal één keer
  - 12-14 jaar: minimaal één keer
- Alle betrokken JGZ-professionals dienen toegang te hebben tot de ‘Handleiding bij het meten en wegen van kinderen en het invullen van groeidiagrammen’ (Talma et al., 2010) en bijlage 3 ‘Meten lengte en gewicht’.
- Materialen zoals genoemd in de handleiding (Talma et al., 2010) en bijlage 3 ‘Meten lengte en gewicht’ dienen aanwezig te zijn.
- Het is zeer wenselijk dat de lengte van een kind bij de geboorte wordt gemeten. Indien de lengte niet betrouwbaar is gemeten door andere professionals bij de geboorte, dan dient de lengte in ieder geval binnen 6 weken na de geboorte te worden gemeten door een JGZ professional.
- Het verdient aanbeveling om de lengtemeting te herhalen en te controleren of de lengtemeting goed geregistreerd staat in het DD Jeugdgezondheidszorg (DD JGZ) indien er een afwijkende lengtemeting is, om er zeker van te zijn dat de afwijkende lengtemeting niet berust op een meetfout.
- Bij een kind dat spreidbehandeling krijgt (i.v.m. heupdysplasie), wordt afgezien van het meten van de lengte (en dus het strekken van de benen). Zie ook de [JGZ-richtlijn Heupdysplasie](#).

- De lengte van de biologische ouders dient door de JGZ gemeten te worden, bij voorkeur tijdens het eerste bezoek aan het consultatiebureau en genoteerd te worden in het Digitaal Dossier JGZ (DD JGZ). Indien het niet mogelijk is de lengte te meten dient naar de vermeende paspoortlengte (anamnestisch) gevraagd te worden, ook al zijn deze gegevens minder betrouwbaar. Er dient geregistreerd te worden of de lengte gemeten of anamnestisch is.
- De meetgegevens van het kind dienen in het DD JGZ ingevoerd te worden, zodat het groeidiagram kan worden beoordeeld.
- Het verdient aanbeveling om de Nederlandse groeidiagrammen (2010) te gebruiken. Als de groei van een kind met een migratieachtergrond (één of beide ouders zijn niet in Nederland geboren) meer dan twee standaarddeviaties afwijkt ten opzichte van het gemiddelde van de curve ( $>+2$  of  $<-2$  SDS), verdient het aanbeveling om de groei af te zetten tegen het etnisch-specifieke groeidiagram (zie [www.tno.nl/groei](http://www.tno.nl/groei) en <https://growthanalyser.org/>) of de WHO groeidiagrammen (0-5 jaar):  
[http://www.who.int/childgrowth/standards/height\\_for\\_age/en/](http://www.who.int/childgrowth/standards/height_for_age/en/) let op, de WHO groeidiagrammen alleen gebruiken voor de lengte, niet voor gewicht, zie JGZ richtlijn Ondergewicht, 5-19 jaar: [http://www.who.int/growthref/who2007\\_height\\_for\\_age/en/](http://www.who.int/growthref/who2007_height_for_age/en/) ) en de verwijscriteria hierop toe te passen. Nederlandse kinderen van een andere afkomst zijn vaak kleiner dan kinderen met een Nederlandse afkomst. Echter, deze kinderen kunnen een andere groeicurve volgen (en mogelijk langer worden) dan kinderen in het land van herkomst.
- Voor tweelingen, prematuren en voor kinderen met het Downsyndroom kunnen aparte groeidiagrammen worden gebruikt. Bij premature tweelingen dient het groeidiagram voor prematuren gebruikt te worden.
- Het verdient aanbeveling om de berekening van de lengte-SDS, de TH, de TH range en de TH SDS in het DD JGZ te implementeren. Daarnaast verdient het aanbeveling dat Tannerstadia visueel worden weergegeven in het DD JGZ.
- Er dienen regionaal samenwerkingsafspraken gemaakt te worden met verloskundigen / gynaecologen over de meting en het registreren van de geboortelengte.

## Anamnese en lichamelijk onderzoek

- Het verdient aanbeveling bij kinderen met een afwijkende lengtegroei een uitgebreide anamnese af te nemen, waarin men vraagt naar o.a.:
  - Mening van ouders en kind over de lengtegroei
  - Puberteitsontwikkeling
  - Lengte en puberteitsontwikkeling ouders, lengte eerstegraads- en tweedegraadsfamilieleden
  - Problemen in de zwangerschap/intoxicaties of tijdens partus
  - Geboortegewicht, geboortelengte, graviditeitsduur
  - Voedingsanamnese en ontlastingspatroon
  - Sociale omstandigheden en psychosociaal functioneren
  - Motorische ontwikkeling
  - Medicatiegebruik en medische voorgeschiedenis
- Het verdient aanbeveling bij kinderen met een afwijkende lengtegroei aanvullend lichamelijk onderzoek te verrichten, waarbij gelet wordt op:
  - Gewicht
  - Lichaamsverhoudingen à vue
  - Dysmorfe kenmerken
  - Puberteitsontwikkeling
  - Tekenen van verwaarlozing of mishandeling.

## Uitgangsvragen

- Welke kennis, zoals van TH, en vaardigheden hebben JGZ-professionals nodig om de lengtegroei van kinderen juist te interpreteren?
- Hoe moeten JGZ-professionals de lengtegroei van kinderen van verschillende etnische achtergronden beoordelen?
- Neem de digitale link naar groep specifieke groeicurves op in de richtlijn Afwijkende lengtegroei ([www.tno.nl](http://www.tno.nl)).
- Neem groeicurves van etnische groepen op in de richtlijn Afwijkende Lengtegroei

## Methoden

Voor de beantwoording van de vraag “Hoe moeten JGZ-professionals de lengtegroei van kinderen van verschillende etnische achtergronden beoordelen” is systematisch literatuuronderzoek verricht. Er werd gezocht naar onderzoeken die betrekking hebben op het beoordelen van de lengtegroei bij kinderen met verschillende etnische achtergronden. Artikelen dienden betrekking te hebben op kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar, en in het Nederlands of Engels geschreven te zijn. Studies waarin uitkomsten van verschillende methoden om de lengtegroei van Nederlandse kinderen van verschillende etnische achtergronden te beoordelen met elkaar werden vergeleken, werden niet gevonden. Daarom zijn geen GRADE tabellen opgesteld (verwijzen naar thema verantwoording). Relevante studies zijn wel volgens de GRADE systematiek beoordeeld. Resultaten van het systematisch literatuuronderzoek werden besproken in de werkgroep en gebruikt om de vraag te beantwoorden hoe JGZ-professionals de lengtegroei van kinderen van verschillende etnische achtergronden moeten beoordelen.

## Kwaliteit van bewijs

Het literatuuronderzoek resulteerde in 2 Nederlandse artikelen naar de lengtegroei bij Turkse, Marokkaanse en Aziatische kinderen (De Wilde et al., 2015; Schönbeck, Van Dommelen, HiraSing, & Van Buuren, 2015)

## Onderbouwing

### **Kosteneffectiviteit monitoren van de groei**

Hoewel wordt aangenomen dat het groeidiagram belangrijke informatie bevat die als basis dient voor advies, verwijzing en behandeling, zijn kritische kanttekeningen te plaatsen bij het volgen van de groei (Garner, Panpanich, Logan, & Davies, 2000). Strikt genomen lijkt groeimonitoring sterk op een screeningsprogramma. Het monitoren van lengtegroei wordt gezien als standaard onderdeel van de jeugdgezondheidszorg in ontwikkelde landen. Er is echter niets bekend over de kosteneffectiviteit van het monitoren van groei in Nederland. Er werd één systematische review gevonden over de kosteneffectiviteit van het monitoren van (lengte)groei. In deze review werd uitgegaan van een eenmalige lengtemeting op de leeftijd van vijf jaar in de UK, waarbij gezocht werd naar afwijkende kleine lengte of trage groei. In deze studie werd gevonden dat lengtescreening 9,900 pond per extra levensjaar in goede gezondheid (QALY) kost. Daarbij bleef het onder de grens van 30,000 pond, wat men ziet als grens voor kosteneffectief voor een preventief screeningsprogramma. De meeste kosten werden gemaakt voor verwijzing en behandeling (Fayter et al., 2008).

Het meten van lengte is niet alleen belangrijk voor het signaleren van een afwijkende lengtegroei, maar ook voor het detecteren van andere aandoeningen, zoals ondergewicht, overgewicht en obesitas. Over de kosteneffectiviteit van het monitoren van lengtegroei voor het detecteren van andere aandoeningen is eveneens geen wetenschappelijke literatuur beschikbaar.

## **Meetmomenten lengte**

Sinds 2016 is het landelijk professioneel kader voor de JGZ verschenen. In het landelijk professioneel kader staat beschreven hoe JGZ-professionals contactmomenten kunnen inzetten, flexibel en op maat van de jeugdige. Sommige contacten zijn gekoppeld aan vaste leeftijden of momenten, waaronder het Rijks Vaccinatie Programma. Als het goed gaat met de jeugdige en het gezin kan van de geadviseerde contacten worden afgeweken. Met de flexibilisering van de contacten in de JGZ rijst de vraag op welke momenten de lengte minimaal gemeten dient te worden.

Er werden geen wetenschappelijke artikelen gevonden over optimale meetmomenten van de lengtegroei. Om die reden is het moeilijk vast te stellen wanneer minimaal gemeten dient te worden. Er werd eveneens geen wetenschappelijke literatuur gevonden over de kosteneffectiviteit van het monitoren van groei in Nederland. Omdat wetenschappelijke literatuur ontbreekt, kan een aanbeveling over optimale meetmomenten alleen gebaseerd worden op consensus van de werkgroep.

### ***Meetmomenten in andere Europese landen***

Er is geen onderzoek gedaan naar optimale meetmomenten van lengte, maar wel naar richtlijnen voor het meten van lengte in verschillende landen. Er is een grote spreiding in meetmomenten tussen verschillende Europese landen. Zo wordt in het Verenigd Koninkrijk een minimale variant aangehouden met twee of drie meetmomenten in de eerste vijf levensjaren en nog twee daarna (alleen in Engeland). In Finland wordt een maximale variant aangehouden, met 25 meetmomenten, waarvan 20 in de eerste 12 levensjaren (Sankilampi, Saari, Laine, Miettinen, & Dunkel, 2013). In Nederland worden volgens de vorige JGZ richtlijn "Kleine Lengte" (2010) veertien meetmomenten aangehouden tussen de 0 en 18 jaar. Op basis van onderzoek naar de vorige JGZ richtlijn "Kleine Lengte" (2010), bleek dat op basis van deze verwijscriteria een sensitiviteit van 76,5-85,7% en een specificiteit van 98,1-98,5% voor het detecteren van pathologische oorzaken van een kleine lengte of trage groei tussen de drie en tien jaar werd behaald. Nederland doet het wat dat betreft beter dan de richtlijn die in het Verenigd Koninkrijk werd gevolgd, en vergelijkbaar met de richtlijn in Finland (Stalman, Pons, Wit, Kamp, & Plötz, 2015). Onder de drie jaar is de sensitiviteit van de Nederlandse richtlijn beduidend minder hoog (tussen de 14,7 en 26,1%) dan tussen de drie en tien jaar. De specificiteit van deze verwijscriteria onder de drie jaar ligt tussen de 99,1% en 99,4% (Grote/van Dommelen et al., 2008).

### ***Lengtemeting en de ontwikkeling van de heupen***

Sinds 1985 wordt de lengte niet meer standaard gemeten bij de geboorte, omdat men dacht dat het kortdurend strekken van de heupen en knieën een nadelig effect zou hebben op de ontwikkeling van de heupen. Volgens Engelberts et al. (Engelberts, Koerts, Waelkens, Wit, & Burger, 2005) is deze vrees niet gerechtvaardigd, mits de lengtemeting met zorg en zonder krachtsinspanning uitgevoerd wordt. Volgens de JGZ-richtlijn Heupdysplasie staat beschreven dat bij een kind dat spreidbehandeling krijgt, wordt afgezien van het meten van de lengte (en dus het strekken van de benen).

### ***Consensus aantal meetmomenten***

Omdat er beperkt wetenschappelijke literatuur beschikbaar is, kan een aanbeveling over optimale meetmomenten alleen gebaseerd worden op consensus van de werkgroep. De werkgroep geeft de volgende onderbouwing voor de minimale meetmomenten:

- Voor sommige verwijscriteria (zie thema 4) is een geboortelengte gewenst. Echter, de geboortelengte wordt niet altijd gemeten. Daarom is minimaal één meting vlak na de geboorte gewenst. Bij voorkeur vóór de leeftijd van 6 weken.
- In het eerste levensjaar is het frequent monitoren van de lengtegroei belangrijk omdat de volgende aandoeningen kunnen worden opgespoord:
  - Congenitale groeihormoon deficiëntie (GHD); hierbij wordt gewoonlijk een lengtegroevertraging gezien vanaf circa 6 maanden. Tijdige herkenning en diagnose kan vroegtijdige dood (door hypoglycaemie bij koorts, door bijkomende

- adrenocorticotroop hormoon (ACTH) deficiëntie of de GHD zelf) voorkomen en tijdige behandeling met GH en andere hypofyse-hormonen mogelijk maken.
- Coeliakie. Klassieke coeliakie presenteert zich in het eerste jaar met lengtegroei vertraging, niet altijd gepaard gaande met een afname van het gewicht als SDS voor de leeftijd. Dit ontstaat na de introductie van gluten in het dieet (meestal rond de 6 maanden). Tijdige behandeling met een glutenvrij dieet geeft vrijwel directe normalisering van de situatie.
  - Diverse aangeboren aandoeningen waar trage lengtegroei in het eerste levensjaar een signaal van kan zijn. Dit betreffen zowel primaire groeistoornissen (bijv. skelet dysplasieën, rachitis en het Turner syndroom) als secundaire groeistoornissen (congenitale hartziekten, longziekten (cystische fibrose), leverziekten, maagdarmpjeskten (bijv. coeliakie, maar ook meer zeldzame aandoeningen), nierziekten (bijv. renale tubulaire acidose), anemie, metabole ziekten en endocriene afwijkingen (bijv. GHD en hypothyreoïdie).
- Frequent meten is belangrijk omdat meetfouten met enige regelmaat voorkomen. Het is moeilijk om te bepalen of een voorgaande meting een meetfout is geweest of een groei afbuiging indien er lange tijd tussen de metingen zitten.
  - Uit het onderzoek naar de vorige JGZ-richtlijn Kleine lengtegroei bleek de sensitiviteit voor het opsporen van coeliakie (4,7%) en cystische fibrose (6,7%) onder de drie jaar laag (Grote/van Dommelen et al., 2008). In de leeftijd van één t/m twee jaar is naar mening van de werkgroep wenselijk om minimaal twee meetmomenten te hebben, zodat longitudinale groeigegevens beschikbaar zijn.
  - Uit het onderzoek naar de vorige JGZ-richtlijn Kleine lengtegroei bleek de richtlijn voor de leeftijd van drie tot tien jaar wel voldoende sensitief en specifiek (Grote/van Dommelen et al., 2008). Naar de mening van de werkgroep is het belangrijk om kinderen met een afwijkende lengtegroei in deze leeftijd vroeg op te sporen. Daarom beveelt de werkgroep op de leeftijd van drie t/m zes jaar aan om minimaal twee keer de lengte te meten. Daarnaast vindt de werkgroep het wenselijk om één lengtemeting te doen vóór het intreden van de puberteit, d.w.z. onder de tien jaar bij meisjes en onder de twaalf jaar bij jongens. Op die leeftijd wordt een eventuele afwijkende lengtegroei steeds duidelijker, bijv. hoeveel er wordt afgeweken van Target Height SDS op basis van de lengte van ouders.
  - Volgens de werkgroep is het ook belangrijk om op leeftijd van 12-14 jaar minimaal één keer te meten, omdat ook dan nog kinderen met een afwijkende lengtegroei kunnen worden opgespoord. Bovendien kan op die leeftijd worden gekeken of de puberteit wel of niet is ingetreden. De werkgroep is van mening dat meisjes van die leeftijd liever eerder gemeten zouden moeten worden (rond de 12-13 jaar) en jongens later (rond 13-14 jaar), i.v.m. de vroegere intrede van de puberteit bij meisjes.

De werkgroep beveelt om bovenstaande redenen de volgende minimale meetmomenten aan:

- 0-6 weken: minimaal één keer
- 6 weken tot 12 maanden: minimaal 3 keer verspreid over het eerste jaar (één lengtemeting minimaal in het tweede halfjaar)
- 1 t/m 2 jaar: minimaal twee keer
- 3 t/m 6 jaar: minimaal twee keer
- 8-9 jaar: minimaal één keer
- 12-14 jaar: minimaal één keer

Bovenstaande momenten zijn minimale meetmomenten voor het opsporen van afwijkende lengtegroei. Voor andere richtlijnen (bijvoorbeeld de [JGZ richtlijn Overgewicht](#) en [Ondergewicht](#)) kan het van belang zijn om de lengte op meer of andere momenten te meten.

Indien de lengtegroei reden geeft tot zorgen, kan besloten worden om de lengtegroei vaker te monitoren, in samenspraak met ouders en/of de jongere zelf.



## Meetfouten

Hoe de lengte gemeten dient te worden staat uitgebreid omschreven in de handleiding van Talma (Talma et al., 2010) en bijlage 3 'Meten lengte en gewicht'. Verscheidene studies laten zien dat het meten van de lengte van kinderen, mits correct uitgevoerd, betrouwbaar is. Echter, meetfouten (soms tot wel enkele centimeters) komen met enige regelmaat voor en kunnen leiden tot een vertraging in het signaleren van afwijkende lengtegroei, of tot onterechte verwijzing (De Onis, 2006). Meetfouten kunnen o.a. ontstaan door het gebruik van onbetrouwbare meetinstrumenten (zoals de methode waarbij de lengte wordt afgetekend op papier) of door een verkeerde uitvoering van de meting (bijvoorbeeld het meten van een zuigeling door slechts één i.p.v. twee benen te strekken) (Engelberts et al., 2005; Rifas-Shiman, Rich-Edwards, Scanlon, Kleinman, & Gillman, 2005).

De nauwkeurigheid van de meting kan worden aangeduid met de technische meetfout ('technical error of measurement' (TEM)). TEM is de kwadraatswortel van de variantie in de meetfout. In de praktijk betekent dit dat 95% van de herhaalde metingen binnen een TEM van 1,96 valt. In de WHO groeistudie uit 2006 werd een gemiddelde TEM gevonden van 0,34 voor zuigelingen (0-2 jaar), dit komt erop neer dat 95% van de herhaalde metingen binnen de  $\pm 2 \times 0,34$  vallen (oftewel -0,68 of 0,68 cm) (De Onis, 2006). Daarnaast wordt de betrouwbaarheid van de meting vaak weergegeven door de betrouwbaarheidscoëfficiënt. Deze geeft de proportie van between-subject variantie in een gemeten populatie die vrij is van meetfouten weer. Het betrouwbaarheidscoëfficiënt is acceptabel als deze boven de 95% is, wat wil zeggen dat 95% van de variantie verklaard kan worden door andere factoren dan meetfouten. Uit verschillende studies blijkt de betrouwbaarheidscoëfficiënt van de lengtemeting op verschillende leeftijden meestal boven een acceptabele limiet van 95% te zijn (De Onis, 2006; Johnson et al., 2009; Zimowski et al., 2017). Het trainen van professionals in het correct meten van kinderen en zorgen dat zij veel ervaring kunnen opdoen lijkt de nauwkeurigheid van de meting te bevorderen (Vegelin, Brukx, Waelkens, & Van, 2003).

Het verdient aanbeveling om de lengtemeting te herhalen en te controleren of de lengtemeting goed geregistreerd staat in het DD JGZ indien er een afwijkende [link naar thema 4] lengtemeting is, om er zeker van te zijn dat de afwijkende lengtemeting niet berust op een meetfout.

## Lengtemeting van de ouders

De lengtegroei van kinderen wordt sterk beïnvloed door de lengte van ouders. Om deze reden zijn er TH formules waarmee aan de hand van de lengte van ouders de verwachte eindlengte van een kind kan worden bepaald. Voor het berekenen van de TH is de reële lengtemaat (gemeten) van de biologische ouders nodig. Het is wenselijk dat beide (biologische) ouders tijdens het eerste bezoek aan het consultatiebureau gemeten worden, maar dit is in de praktijk niet altijd te realiseren. Wanneer de lengte van de ouders niet gemeten kan worden, dient naar de vermeende paspoortlengte (anamnestisch) gevraagd te worden, ook al zijn deze gegevens minder betrouwbaar. Dit wordt momenteel standaard gedaan bij het eerste huisbezoek.

## Groeidiagrammen

In het onderzoek van Schönbeck et al. (Schönbeck et al., 2015) zijn groeidiagrammen voor lengte naar leeftijd ontwikkeld voor Nederlandse kinderen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond. Er zijn cross-sectionele data verzameld bij kinderen van 0 tot 18 jaar in 2009. Deze zijn vergeleken met data uit 1997 (Fredriks et al., 2003; Fredriks, Van Buuren, Hira Sing, Wit, & Verloove-Vanhorick, 2005). De onderzoeksgroep bestond in 1997 uit 2,822 Turkse kinderen, 2,779 Marokkaanse en 13,705 Nederlandse kinderen en in 2009 uit 2,548 Turkse kinderen, 2,594 Marokkaanse en 11,255 Nederlandse kinderen. De uitkomstmaten waren gemiddelde lengte in cm en SDS. In het onderzoek van de Wilde et al. (De Wilde et al., 2015) zijn groeidiagrammen lengte-leeftijd ontwikkeld voor Hindostaanse kinderen van 0 tot 20 jaar. Er werden 3,315 Hindostaanse kinderen van 0-20 jaar opgenomen tussen 2007-2010. In dit cohort zijn 6,876 metingen verricht. De overige 7,388 metingen zijn opgenomen uit een historisch cohort van 1,078 kinderen geboren tussen 1974-1976 (leeftijd van 0-18 jaar). De uitkomstmaten waren gemiddelde lengte in cm en SDS.

### Standaarddeviatiescore (SDS)

De standaarddeviatie (SD) is een maat voor de spreiding van de meetwaarden rondom het gemiddelde van een populatie, waarbij is aangenomen dat de meetwaarden een normale verdeling hebben. De standaarddeviatiescore (SDS) is het aantal standaarddeviaties boven of onder het gemiddelde. De lengte-standaarddeviatiescore (lengte-SDS) is de afwijking van de lengte uitgedrukt in het aantal standaarddeviaties dat de lengte verschilt van het gemiddelde van de populatie. Een SDS van nul geeft het gemiddelde van een populatie weer (dit is bij een normale verdeling, zoals lengte naar leeftijd, overeenkomstig de mediaan). Een positieve SDS duidt op een meetwaarde boven het gemiddelde, een negatieve SDS op een meetwaarde onder het gemiddelde. Hoe hoger of lager de SDS, hoe uitzonderlijker de meetwaarde. De meeste kinderen (95%) zullen een lengte hebben in het gebied tussen -2 SD en +2 SD, dat wil zeggen dat de ongeveer 2,5 % van de kinderen die hieronder en de ongeveer 2,5 % die hierboven komt dus respectievelijk relatief klein of groot is. Ongeveer 0,1% van de populatie heeft een lengte-leeftijd die ligt onder de -3 SD-lijn. De groeidiagrammen bevatten SDS-referentielijnen. Op de achterzijde van de groeidiagrammen zijn per leeftijd de gemiddelde lengte voor leeftijd en geslacht en SD-waarden gegeven (zie de handleiding 'Groeidiagrammen'). Indien men zelf de SDS-waarden wil berekenen gebruik dan de TNO-groeicalculator op [www.tno.nl/groei](http://www.tno.nl/groei) (ga naar 'groeicalculator voor professionals' en gebruik als wachtwoord: *aj2003*).

De lengte in cm kan worden omgezet in een SDS met behulp van de volgende formule:

$$\text{Lengte-SDS in cm} = \frac{(\text{Lengte van het kind (cm)} - \text{gemiddelde lengte voor leeftijd en geslacht (cm)})}{\text{SD voor leeftijd en geslacht}}$$

In tabel 3 zijn de gemiddelde lengte (cm) en SD voor leeftijd en geslacht voor Nederlandse jongens en meisjes weergegeven. Deze getallen uit de tabel kunnen slechts gebruikt worden op de verjaardag van het kind. Voor tussenliggende leeftijden kan de gemiddelde lengte voor leeftijd en geslacht (cm) afgelezen worden in het groeidiagram (de 0-SD lijn)

Tabel 3: Gemiddelde (Gem) lengte en SD respectievelijk voor Nederlandse jongens en meisjes 1-21 jaar (Schönbeck et al., 2013)

	Jongen		Meisjes	
Leeftijd	Gem lengte (cm)	SD	Gem lengte (cm)	SD
1,0	76,7	2,7	75,0	2,8
2,0	88,4	3,2	87,1	3,3
3,0	97,8	3,7	97,0	3,8
4,0	105,5	4,2	104,9	4,2
5,0	113,2	4,6	112,1	4,7
6,0	119,9	5,1	118,8	5,1
7,0	126,2	5,4	125,3	5,4
8,0	132,5	5,8	131,3	5,8

9,0	138,5	6,2	137,3	6,1
10,0	143,7	6,6	143,5	6,5
11,0	148,9	7,0	149,7	6,7
12,0	155,2	7,6	155,7	6,9
13,0	161,8	8,2	160,8	6,9
14,0	168,5	8,3	164,5	6,9
15,0	175,2	7,9	166,9	6,8
16,0	179,1	7,6	168,3	6,7
17,0	181,0	7,4	169,2	6,6
18,0	182,4	7,2	169,7	6,5
19,0	183,6	7,1	170,1	6,4
20,0	183,8	7,1	170,4	6,3
21,0	183,8	7,1	170,7	6,3

De gemiddelde lengte voor leeftijd en geslacht voor Nederlandse, Turkse, Marokkaanse en Hindostaanse kinderen zijn weergegeven in bijlage 1.

### **Groei(diagram) Lengte naar leeftijd**

In het groei(diagram) wordt de individuele lengte voor leeftijd en geslacht afgezet tegen de verdeling in de referentiepopulatie. De referentielijnen van de groei(diagrammen) die op basis van de Vijfde Landelijke Groeistudie (Schönbeck et al., 2013) zijn gemaakt, zijn standaarddeviatie referentielijnen (zie uitleg hieronder). Deze zijn ook opgenomen in het DD JGZ. Op dit groei(diagram) zijn de verticale afstanden tussen de SDS-lijnen gelijk, omdat de lengte per leeftijd normaal/symmetrisch verdeeld is. De afstand van SDS -1 tot SDS -2 is daarom even groot als van SDS -2 tot SDS -3, namelijk 1 SD. Extreme waarden kunnen in SDS uitgedrukt worden en groeiafbuigingen zijn zichtbaar. De groei(diagrammen) voor Nederlandse kinderen zijn te vinden op de website van [TNO](http://www.tno.nl). In de landelijke groeistudie zijn kinderen met 'groeistoornissen' en kinderen die medicatie gebruiken die de groei kunnen beïnvloeden geëxcludeerd.

### **Groei(diagram) Nederlandse kinderen met een Turkse, Marokkaanse en Hindostaanse afkomst**

In de Vijfde Landelijke Groeistudie zijn naast de groeigegevens van kinderen van Nederlandse afkomst ook die van Nederlandse kinderen van Turkse en Marokkaanse afkomst opgenomen. Voor het in kaart brengen van de lengtegroei van Hindostaanse kinderen is in 2009-2010 een dwarsdoorsnede genomen van deze kinderen van 0-20 jaar, met in totaal 6.876 lengtemetingen. De gegevens zijn verwerkt in aparte groei(diagrammen) die in opzet en lay-out gelijk zijn aan de Nederlandse. Omdat de lengte in het eerste

levensjaar nauwelijks verschilt van de Nederlandse kinderen bestaan geen aparte groeidiagrammen voor 0-15 maanden. De groeidiagrammen van Nederlandse kinderen met Turkse, Marokkaanse en Hindostaanse afkomst zijn te vinden op de website van [TNO](#).

### **Nederlandse kinderen van Turkse en Marokkaanse afkomst**

Uit het onderzoek van Schönbeck et al. (2015) komt naar voren dat de Nederlandse kinderen met Turkse en Marokkaanse afkomst op de basisschoolleeftijd ongeveer 2-3 cm korter zijn dan kinderen met Nederlandse afkomst. Op de leeftijd van 18 jaar zijn deze jongens 5,5 cm en meisjes 7 cm korter. De eindlengte bij Nederlandse kinderen met Marokkaanse afkomst wordt bij 16 jaar bereikt en bij met een Turkse afkomst is dit 17 jaar. Vanaf het tweede jaar is de lengte van Nederlandse kinderen met een Turkse en Marokkaanse afkomst 0,5 tot 1,5 SD lager. Doordat er te weinig metingen van de puberteitsstadia beschikbaar waren, zijn alleen de P50 waarden opgenomen bij de Nederlandse kinderen met een Turkse en Marokkaanse afkomst (Schönbeck et al., 2015).

### **Nederlandse kinderen van Hindostaanse afkomst**

Uit het onderzoek van de Wilde (2014) is gebleken dat Nederlandse jongens met een Hindostaanse afkomst op de leeftijd van 20 jaar 10,1 cm kleiner zijn en Nederlandse meisjes met een Hindostaanse afkomst zijn op deze leeftijd 11,1 cm korter dan leeftijdsgenoten met een Nederlandse afkomst. De eindlengte bereiken jongens op de leeftijd van 20 jaar en meisjes op 16,5 jaar. Nederlandse kinderen met een Hindostaanse afkomst zijn op elke leeftijd kleiner dan kinderen van Nederlandse afkomst met de grootste verschillen tijdens de kinderjaren en adolescentie. Er zijn aanwijzingen dat de puberteitsontwikkeling bij Nederlandse kinderen met een Hindostaanse afkomst aanzienlijk vroeger ligt dan bij kinderen met een Nederlandse afkomst. De gemiddelde menarcheleeftijd was 11,4 jaar, wat 1,7 jaar eerder is dan bij meisjes van Nederlandse afkomst (De Wilde et al., 2015).

### **Groeidiagram met een andere afkomst**

Voor routinescreening bij Nederlandse kinderen met een andere afkomst is het praktischer om in eerste instantie het Nederlandse groeidiagram in het DD JGZ te gebruiken. Als een kind van een andere afkomst dan Nederlands meer dan twee standaarddeviaties afwijkt ten opzichte van het gemiddelde van de curve (>+2 of <-2 SDS), verdient het aanbeveling om de groei af te zetten tegen het etnisch-specifieke groeidiagram (zie [www.tno.nl/groei](http://www.tno.nl/groei) en [www.growthanalyser.org](http://www.growthanalyser.org) of de WHO groeidiagrammen (0-5 jaar: [http://www.who.int/childgrowth/standards/height\\_for\\_age/en/](http://www.who.int/childgrowth/standards/height_for_age/en/)) (let op, de WHO groeidiagrammen alleen gebruiken voor de lengte, niet voor gewicht, zie JGZ richtlijn Ondergewicht), 5-19 jaar: [http://www.who.int/growthref/who2007\\_height\\_for\\_age/en/](http://www.who.int/growthref/who2007_height_for_age/en/)) en de verwijscriteria hierop toe te passen.

### **Groeidiagram tweelingen**

De lengte van tweelingen is 1,24 SD lager in het eerste halfjaar, 0,57 SD van een half tot anderhalf jaar en 0,30 SD van anderhalf tot twee jaar. Gecorrigeerd voor zwangerschapsduur is dit respectievelijk 0,52 SD, 0,25 SD en 0,17 SD (van Dommelen, 2008). Bij de beoordeling van de groeicurve dient hier rekening mee gehouden te worden.

### **Target Height (TH), streeflengte**

In Nederland is de gemiddelde lengte van een volwassen man 183,8 cm (SD 7,1 cm) en van een vrouw 170,7 cm (SD 6,3 cm). Wanneer ouders klein of groot zijn, wordt het kind vaak ook klein of groot, doordat de lengtegroei voor een groot deel genetisch is bepaald. De grote invloed van genetische factoren op de lengte wordt verwerkt in de TH. De TH is een schatting van de eindlengte van het kind en kan gezien worden als 'streeflengte'. De TH wordt berekend met een formule waarin de lengte van beide biologische ouders is verwerkt, rekening houdend met het geslacht en afkomst van het kind. De TH formule (in cm) voor kinderen met een Nederlands afkomst is:

- Jongens:  $44,5 + 0,376 \times \text{lengte vader (cm)} + 0,411 \times \text{lengte moeder (cm)}$
- Meisjes:  $47,1 + 0,334 \times \text{lengte vader (cm)} + 0,364 \times \text{lengte moeder (cm)}$

Bij het ontbreken van gegevens van de moeder kan een schatting van de lengte of eventueel de gemiddelde lengte in de populatie gebruikt worden. Bij het ontbreken van gegevens van de vader, kan de TH formule gebruikt worden die omschreven staat in bijlage 1. Indien één van de ouders als kind in de groei geremd of gestimuleerd is, dient dit genoteerd te worden in het DD JGZ. In het groeidiagram worden de gegevens op de daarvoor bestemde plaats genoteerd met vermelden van g(emeten) of a(namnestisch). Als de lengtegroei van het kind aanleiding geeft tot nader onderzoek is het raadzaam met de biologische ouders een afspraak te maken om alsnog de reële lengte te meten om de juiste TH te kunnen berekenen (Kamphuis et al., 2010). Het berekenen van de TH op basis van de ouderlengte is ook een belangrijk hulpmiddel bij het opsporen van groeistoornissen bij kinderen van anders dan Nederlandse afkomst, omdat hierbij de genetische aanleg in de interpretatie wordt meegenomen.

De formules voor de TH in cm voor Nederlandse, Turkse, Marokkaanse en Hindostaanse kinderen staan weergegeven in bijlage 1. Voor opsporing van aandoeningen wordt ook de TH Standaard Deviatie Score (TH-SDS) gebruikt (deze is ook weergegeven in bijlage 1). De TH-SDS vergelijkt de TH van een kind met de gemiddelde lengte naar geslacht. De TH-SDS drukt dit verschil uit in SDS.

- TH-SDS jongen =  $(TH \text{ jongen} - 183,8) / 7,1$
- TH-SDS meisje =  $(TH \text{ meisje} - 170,7) / 6,3$

Voorbeeld: een jongen heeft een TH van 196,0 cm. De bijbehorende TH-SDS van dit kind is:  $(196,0 - 183,8) / 7,1 = 1,72$  SDS.

De grootte van vordragen pasgeborenen wordt in de eerste levensfase beïnvloed door intra-uteriene omstandigheden en groeifactoren, en nog weinig door genetische factoren. De groei van kinderen jonger dan drie jaar is dermate variabel dat een vergelijking met de TH weinig informatief is, maar in het algemeen zal de groeicurve zich bewegen in de richting van de TH-SDS. Vanaf de leeftijd van twee (tot uiterlijk drie) jaar hoort het kind ongeveer rond de lengte-referentielijn te groeien die past bij zijn/haar genetische aanleg. Een zinvolle interpretatie van de TH kan dus pas plaatsvinden bij kinderen vanaf de leeftijd van ongeveer drie jaar. Wanneer het kind inderdaad rond deze lengte-referentielijn groeit, is de TH goed te gebruiken om de verwachte eindlengte van het kind te bepalen.

### **Target Height range**

Van de gezonde kinderen heeft 95% een eindlengte die valt binnen hun Target Height range. Voor een meisje is de TH-range haar TH +/- 10 cm, en voor een jongen zijn TH +/-11 cm.

### **Aanvullende anamnese**

In het geval bij de beoordeling van de groeicurve volgens de criteria sprake is van (te) kleine of grote lichaamslengte moeten de volgende punten, indien nog niet bekend, nader uitgevraagd worden. Hoewel dit gedaan kan worden door alle JGZ-professionals, ligt de eindverantwoordelijkheid hiervoor bij de jeugdarts of verpleegkundig specialist.

### **Anamnese bij kleine lengte of trage groei**

Bij een kleine lengte of trage groei dient bij de anamnese het volgende gevraagd te worden (Oostdijk & Wit, 2013):

Speciële anamnese:

- Mening van ouders en kind over de lengtegroei: voor wie is het een probleem?
- Aanwezigheid van puberteitskenmerken (zie verwijscriteria en JGZ-richtlijn Seksuele Ontwikkeling)
- Lengte ouders, lengte eerstegraads- en tweedegraadsfamilieleden
- Vergelijking van de groei en ontwikkeling met die van leeftijdgenoten, c.q. broers en zussen
- Begin puberteitsontwikkeling ouders
- Problemen in de zwangerschap/intoxicaties (bijv. groeirestrictie bij het foetaal alcoholyndroom)

- Problemen tijdens partus (bijv. bij groeihormoondeficiëntie komt vaak een stuitligging voor).
- Geboortegewicht, geboortelengte, graviditeitsduur (zie verwijscriteria en JGZ-richtlijn Vroeg en/of small voor gestational age (SGA) geboren kinderen)
- Voedingsanamnese (bijv. verminderde groei door eetstoornis of een zeer streng dieet)
- Ontlastingspatroon (bijv. bij coeliakie kunnen darmklachten voorkomen en een verminderde groei)
- Sociale omstandigheden (bijv. verminderde groei door verwaarlozing en mishandeling).
- Psychosociaal functioneren (bijv. minder sociale vaardigheden bij het Turner syndroom).
- Medische voorgeschiedenis (bijv. bij oncologische aandoeningen, medicatie, etc.).

Algemene anamnese, met vooral aandacht voor:

- Algemene klachten, zoals een slechte algemene conditie
- Klachten die kunnen wijzen op een aandoening van hart of longen, een intestinale ziekte (bijvoorbeeld coeliakie), een nieraandoening, een endocriene stoornis (hypothyreoïdie, M. Cushing), een hersentumor of medicijngebruik (steroiden)
- Familieanamnese (auto-immuunziekten, schildklierziekten, groeiproblemen).

### ***Anamnese grote lengte of snelle groei***

Bij een grote lengte of snelle groei dient bij de anamnese het volgende gevraagd te worden (Oostdijk & Wit, 2013):

Speciële anamnese:

- Mening van ouders en kind over de lengtegroei: voor wie is het een probleem?
- Begin puberteitsontwikkeling (zie verwijscriteria en JGZ-richtlijn Seksuele Ontwikkeling)
- Lengte ouders (bijv. bij het Marfan syndroom is een van de ouders gewoonlijk ook aangedaan)
- Vergelijking van de groei met die van broers en zussen
- Psychosociaal functioneren (bijv. retardatie bij Sotos syndroom en homocystinurie), motorische- en spraakachterstand, gedrags- en leerproblemen bij Klinefelter syndroom.
- Motorische onhandigheid (onder andere bij Sotos syndroom).

### **Aanvullend lichamelijk onderzoek**

Wanneer bij de beoordeling van de groeicurve volgens de criteria sprake is van een (te) kleine of grote lichaamslengte, dient een algemeen lichamelijk onderzoek uitgevoerd te worden. Hierbij moeten de volgende zaken zeker aan bod komen, omdat ze een aanwijzing kunnen geven voor de oorzaak van de te kleine of grote lengte. Dit lichamelijk onderzoek is expliciet de taak van een jeugdarts of verpleegkundig specialist.

### ***Lichamelijk onderzoek kleine lengte of trage groei***

Algemeen lichamelijk onderzoek, met speciale aandacht voor:

- Gewicht
- Lichaamsverhoudingen à vue
- Dysmorfe kenmerken
- Puberteitsontwikkeling
- Tekenen van verwaarlozing of mishandeling.

### ***Lichamelijk onderzoek grote lengte of snelle groei***

Algemeen lichamelijk onderzoek, met speciale aandacht voor:

- Gewicht (laag onder meer bij Marfan syndroom) en hoofdomvang (groot bij Sotos syndroom)
- Globale beoordeling lichaamsverhoudingen (bijv. relatief lange benen bij Marfan syndroom, Klinefelter syndroom, familiair grote lengte; relatief korte benen bij pubertas praecox)

- Dysmorfe kenmerken als arachnodactylie, thoraxmisvorming, hoog palatum en lensluxatie (oogarts) bij Marfan syndroom; driehoekig gelaat, ontwikkelingsachterstand en groot hoofd bij Sotos syndroom)
- Puberteitsontwikkeling (inclusief testes: groot bij fragiele-X-syndroom, klein bij Klinefelter syndroom).

## Conclusie

Bewijsniveau	(Deel)onderwerp
<b>Zeer laag</b>	<b>Groeiendiagrammen Nederlandse kinderen van Turkse en Marokkaanse afkomst</b> Er is in de literatuur één voor de JGZ geschikte instrument gevonden om de lengtegroei van Nederlandse kinderen van Turkse en Marokkaanse afkomst te beoordelen.
<b>Zeer laag</b>	<b>Groeiendiagrammen Nederlandse kinderen van Hindostaanse afkomst</b> Er is in de literatuur één voor de JGZ geschikte instrument gevonden om de lengtegroei van Nederlandse kinderen van Hindostaanse afkomst te beoordelen.

## Referenties

- Albuquerque, E. V., Scalco, R. C., & Jorge, A. A. (2017). MANAGEMENT OF ENDOCRINE DISEASE: Diagnostic and therapeutic approach of tall stature. *European Journal of Endocrinology*, 176(6), R339-R353. doi:10.1530/EJE-16-1054
- Allanson, J. E., Cunniff, C., Hoyme, H. E., McGaughran, J., Muenke, M., & Neri, G. (2009). Elements of morphology: standard terminology for the head and face. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 149(1), 6-28.
- Bakker-van Waarde, W. M., Verrijn Stuart, A. A., & Wit, J. M. (2010a). Grote lengte. In Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Bakker-van Waarde, W. M., Verrijn Stuart, A. A., & Wit, J. M. (2010b). Kleine lengte. In Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Breukels, M. A., & De Vroede, M. A. M. J. (2005). When is a tall child too tall? *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 149(19), 1021-1024.
- CBO, & Argumentenfabriek. (2015). *Knelpuntenanalyses jeugdgezondheidszorg*.
- Coene, E. H., Kollaard, S., (2013). *Groeistoornissen*. [Amsterdam]: Stichting September.
- Cole, T. J., Donaldson, M. D. C., & Ben-shlomo, Y. (2010). SITAR-a useful instrument for growth curve analysis. *International Journal of Epidemiology*, 39(6), 1558-1566. doi:10.1093/ije/dyq115
- Cole, T. J., Pan, H., & Butler, G. E. (2014). A mixed effects model to estimate timing and intensity of pubertal growth from height and secondary sexual characteristics. *Annals of Human Biology*, 41(1), 76-83. doi:10.3109/03014460.2013.856472
- Cousounis, P. A., Lipman, T. H., Ginsburg, K., Cucchiara, A. J., & Grimberg, A. (2014). How short is too short according to parents of primary care patients. *Endocrine Practice : Official Journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists*, 20(11), 1113-1121. doi:10.4158/EP14052.OR [doi]
- Davies, J. H., & Cheetham, T. (2014). Investigation and management of tall stature. *Archives of Disease in Childhood*, 99(8), 772-777. doi:10.1136/archdischild-2013-304830

- De Onis, M. (2006). Reliability of anthropometric measurements in the WHO multicentre growth reference study. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 95, 38-46. doi:10.1080/08035320500494464
- de Waal, W., Hendriks, E., & Drop, S. (2009). Evaluatie en behandeling van lange gestalte. *Praktische Pediatrie*, 3, 201-205.
- De Wilde, J. A., Van Dommelen, P., Van Buuren, S., & Middelkoop, B. J. C. (2015). Height of south asian children in the netherlands aged 0-20 years: Secular trends and comparisons with current asian indian, dutch and WHO references. *Annals of Human Biology*, 42(1), 38-44. doi:10.3109/03014460.2014.926988
- Delemarre-van der Waal, H. A., Bocca, G., Cohen-Kettenis, P. T., Haasnoot, K., Hack, W. W. M., & Rotteveel, J. (2006). *Praktische kindergeneeskunde: Kinderendocrinologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghem.
- Drop, S. L. S., de Waal, W. J., & de Muinck Keizer-Schrama, S. M. P. F. (1998). Sex steroid treatment of constitutionally tall stature. *Endocrine Reviews*, 19(5), 540-558. doi:10.1210/er.19.5.540
- Eekhof, J. A. H., Knuistingh Neven, A., & Opstelten, W. (2009). *Kleine kwalen bij kinderen*. Maarsen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Engelberts, A. C., Koerts, B., Waelkens, J. J., Wit, J. M., & Burger, B. J. (2005). Measuring the length of newborn infants. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 149(12), 632-636.
- Erling, A. (2004). Why do some children of short stature develop psychologically well while others have problems? *European Journal of Endocrinology*, 151, S35-S39. doi:10.1530/eje.0.151S035
- Fayter, D., Nixon, J., Hartley, S., Rithalia, A., Butler, G., Rudolf, M., . . . Westwood, M. (2008). Effectiveness and cost-effectiveness of height-screening programmes during the primary school years: A systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 93(4), 278-284. doi:10.1136/adc.2006.109843
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Hira Sing, R. A., Wit, J. M., & Verloove-Vanhorick, S. (2005). Alarming prevalences of overweight and obesity for children of turkish, moroccan and dutch origin in the netherlands according to international standards. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 94(4), 496-498. doi:10.1080/08035250410024240
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Jeurissen, S. E. R., Dekker, F. W., Verloove-Vanhorick, S., & Wit, J. M. (2003). Height, weight, body mass index and pubertal development reference values for children of turkish origin in the netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 162(11), 788-793. doi:10.1007/s00431-003-1292-x
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Burgmeijer, R. J. F., Meulmeester, J. F., Beuker, R. J., Brugman, E., . . . Wit, J. -. (2000). Continuing positive secular growth change in the netherlands 1955-1997. *Pediatric Research*, 47(3), 316-323.
- Garner, P., Panpanich, R., Logan, S., & Davies, D. P. (2000). Is routine growth monitoring effective? A systematic review of trials. *Archives of Disease in Childhood*, 82(3), 197-201. doi:10.1136/adc.82.3.197
- Grimberg, A., Cousounis, P., Cucchiara, A. J., Lipman, T. H., & Ginsburg, K. R. (2015). Parental concerns influencing decisions to seek medical care for a child's short stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 84(5), 338-348. doi:10.1159/000440804 [doi]
- Grote, F. K., Oostdijk, W., De, M. K., Dekker, F. W., Van Dommelen, P., Van Buuren, S., . . . Wit, J. M. (2007). Referral patterns of children with poor growth in primary health care. *BMC Public Health*, 7 doi:10.1186/1471-2458-7-77
- Grote/van Dommelen, Oostdijk, W., de Muinck Keizer-Schrama, S. M. P. F., Verkerk, P. H., Wit, J. M., & van Buuren, S. (2008). Developing evidence-based guidelines for referral for short stature. *Archives of Disease in Childhood*, 93(3), 212-217 <http://www.refworks.com/refworks2/default.aspx?r=references|MainLayout::init#>. doi:10.1136/adc.2007.120188
- Guyatt, G. H., Oxman, A. D., Vist, G. E., Kunz, R., Falck-Ytter, Y., Alonso-Coello, P., & Schünemann, H. J. (2008). GRADE: An emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *Bmj*, 336(7650), 924-926.
- Hannema, S. E., & Säwendahl, L. (2016). The evaluation and management of tall stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 85(5), 347-352. doi:10.1159/000443685



- Hendriks, A. E. J., Laven, J. S. E., Boellaard, W. P. A., De Jong, F. H., Boot, A. M., & Drop, S. L. S. (2012). Fertility after high-dose sex hormones treatment to reduce final height. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 156(14)
- Hermanussen, M., & Cole, J. (2003). The calculation of target height reconsidered. *Hormone Research*, 59(4), 180-183. doi:10.1159/000069321
- Heymans, H. S. A., Derksen-Lubsen, G., Draaisma, J. M. T., van Goudoever, J. B., & Nieuwenhuis, E. E. S. (2015). *Leerboek kindergeneeskunde*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Johnson, W., Cameron, N., Dickson, P., Emsley, S., Raynor, P., Seymour, C., & Wright, J. (2009). The reliability of routine anthropometric data collected by health workers: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(3), 310-316. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.10.003
- Kamphuis, M., Obenhuijsen, N. H., van Dommelen, P., van Buuren, S., Verkerk, P. H., & Jeugdgezondheidszorg. (2010). Jgz-richtlijn: Signalering van en verwijscriteria bij kleine lichaamslengte [guideline for preventive child health care: 'Detection and referral criteria in short stature']. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 154(18)
- Karlberg, J., Kwan, C. -, Glander, L., & Albertsson-Wikland, K. (2003). Pubertal growth assessment. *Hormone Research*, 60, 27-35. doi:10.1159/000071223
- Kliegman, S., & Geme, S. S. (2015). *Nelson textbook of pediatrics 2-vol*. Philadelphia: Elsevier.
- Mul, D., Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Oostdijk, W., Verloove-Vanhorick, S., & Wit, J. M. (2001). Pubertal development in the netherlands 1965-1997. *Pediatric Research*, 50(4), 479-486.
- Mumm, R., Scheffler, C., & Hermanussen, M. (2014). Developing differential height, weight and body mass index references for girls that reflect the impact of the menarche. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 103(7), e312-e316. doi:10.1111/apa.12625
- Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Oostdijk, W., & Wit, J. M. (2013). De plaats van groeicurven in de diagnostiek. In P. J. E. Bindels (Ed.), *Kindergeneeskunde* (pp. 23-40). Houten: Bohn Stafleu van Loghum, Springer Media.
- Papadimitriou, A., Nicolaidou, P., Fretzayas, A., & Chrousos, G. P. (2010). Clinical review: Constitutional advancement of growth, a.k.a. early growth acceleration, predicts early puberty and childhood obesity. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 95(10), 4535-4541. doi:10.1210/jc.2010-0895 [doi]
- Radboud UMC. (2016). Retrieved from [https://issuu.com/radboudumc/docs/7304-grote\\_lengte-i?e=28355229/46081263](https://issuu.com/radboudumc/docs/7304-grote_lengte-i?e=28355229/46081263)
- Rifas-Shiman, S., Rich-Edwards, J., Scanlon, K. S., Kleinman, K. P., & Gillman, M. W. (2005). Misdiagnosis of overweight and underweight children younger than 2 years of age due to length measurement bias. *MedGenMed Medscape General Medicine*, 7(4)
- Rivkees, S. A., Bode, H. H., & Crawford, J. D. (1988). Long-term growth in juvenile acquired hypothyroidism. *New England Journal of Medicine*, 318(10), 599-602. doi:10.1056/NEJM198803103181003
- Sankilampi, U., Saari, A., Laine, T., Miettinen, P. J., & Dunkel, L. (2013). Use of electronic health records for automated screening of growth disorders in primary care. *Jama*, 310(10), 1071-1072.
- Scherdel, P., Dunkel, L., van Dommelen, P., Goulet, O., Salaün, J. -, Brauner, R., . . . Chalumeau, M. (2016). Growth monitoring as an early detection tool: A systematic review. *The Lancet Diabetes and Endocrinology*, 4(5), 447-456. doi:10.1016/S2213-8587(15)00392-7
- Scherdel, P., Hjelm, N., Salaun, J. F., EBGM IV study group, Heude, B., & Chalumeau, M. (2018). Survey highlights important discrepancies between definitions of paediatric abnormal growth taught to medical students in 23 european countries. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, doi:10.1111/apa.14266 [doi]
- Schönbeck, Y., Talma, H., Van Dommelen, P., Bakker, B., Buitendijk, S. E., Hirasig, R. A., & Van Buuren, S. (2013). The world's tallest nation has stopped growing taller: The height of dutch children from 1955 to 2009. *Pediatric Research*, 73(3), 371-377. doi:10.1038/pr.2012.189
- Schönbeck, Y., Van Dommelen, P., HiraSing, R. A., & Van Buuren, S. (2015). Trend in height of turkish and moroccan children living in the netherlands. *PLoS ONE*, 10(5) doi:10.1371/journal.pone.0124686

- Stalman, S. E., Hellinga, I., van Dommelen, P., Hennekam, R. C., Saari, A., Sankilampi, U., . . . Plotz, F. B. (2015). Application of the dutch, finnish and british screening guidelines in a cohort of children with growth failure. *Hormone Research in Paediatrics*, 84(6), 376-382. doi:10.1159/000440652 [doi]
- Stalman, S. E., Hellinga, I., Wit, J. M., Hennekam, R. C. M., Kamp, G. A., & Plötz, F. B. (2016). Growth failure in adolescents: Etiology, the role of pubertal timing and most useful criteria for diagnostic workup. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 29(4), 465-473. doi:10.1515/jpem-2015-0267
- Stalman, S. E., Pons, A., Wit, J. M., Kamp, G. A., & Plötz, F. B. (2015). Diagnostic work-up and follow-up in children with tall stature: A simplified algorithm for clinical practice. *JCRPE Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology*, 7(4), 260-267. doi:10.4274/jcrpe.2220
- Talma, H., Schönbeck, Y., Bakker, B., HiraSing, R. A., & van Buuren, S. (2010). Handleiding bij het meten en wegen van kinderen en het invullen van groeidiagrammen. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven.
- Talma, H., Schönbeck, Y., van Dommelen, P., Bakker, B., van Buuren, S., & HiraSing, R. A. (2013). Trends in menarcheal age between 1955 and 2009 in the netherlands. *PLoS ONE*, 8(4) doi:10.1371/journal.pone.0060056
- Theunissen, N. C. M., Kamp, G. A., Koopman, H. M., Zwinderman, K. A. H., Vogels, T., & Wit, J. -. (2002). Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature. *Journal of Pediatrics*, 140(5), 507-515. doi:10.1067/mpd.2002.123766
- Van Buuren, S., Bonnemaier-Kerckhoffs, D., Grote, F. K., Wit, J. M., & Verkerk, P. H. (2004). Many referrals under dutch short stature guidelines. *Archives of Disease in Childhood*, 89(4), 351-352. doi:10.1136/ad.2003.038208
- Van Dommelen, P., Schönbeck, Y., & Van Buuren, S. (2012). A simple calculation of the target height. *Archives of Disease in Childhood*, 97(2), 182. doi:10.1136/archdischild-2011-301095
- Van Dommelen, P., & Van Buuren, S. (2014). Methods to obtain referral criteria in growth monitoring. *Statistical Methods in Medical Research*, 23(4), 369-389. doi:10.1177/0962280212473301
- van Zoonen, R., Vlasblom, E., & Beltman, M. (2018). Verslag praktijktest JGZ-richtlijn lengtegroei. Leiden: TNO.
- Vegelin, A. L., Brukx, L. J. C. E., Waelkens, J. J., & Van, D. B. (2003). Influence of knowledge, training and experience of observers on the reliability of anthropometric measurements in children. *Annals of Human Biology*, 30(1), 65-79. doi:10.1080/03014460210162019
- Visser, R., Kant, S. G., Wit, J. M., & Breung, M. H. (2009). Overgrowth syndromes: From classical to new. *Pediatric Endocrinology Reviews*, 6(3), 375-394.
- Visser-Van Balen, H., Geenen, R., Moerbeek, M., Stroop, R., Kamp, G. A., Huisman, J., . . . Sinnema, G. (2005). Psychosocial functioning of adolescents with idiopathic short stature or persistent short stature born small for gestational age during three years of combined growth hormone and gonadotropin-releasing hormone agonist treatment. *Hormone Research*, 64(2), 77-87. doi:10.1159/000087700
- Visser-van Balen, H. (2007). Growing up with short stature : Psychosocial consequences of hormone treatment. Urecht: University.
- Voss, L. D., & Sandberg, D. E. (2004). The psychological burden of short stature: Evidence against. *European Journal of Endocrinology*, 151, S29-S33. doi:10.1530/eje.0.151S029
- Wit, J. M., Ranke, M. B., & Kelnar, C. J. H. (2007). Short stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 68(Suppl. 2), 1-9. doi:10.1159/000112053
- Zimowski, M., Moye, J., Dugoni, B., Heim Viox, M., Cohen, H., & Winfrey, K. (2017). Home-based anthropometric, blood pressure and pulse measurements in young children by trained data collectors in the national children's study. *Public Health Nutrition*, 20(2), 200-209. doi:10.1017/S1368980016002378

# Thema 3. Oorzaken van afwijkende lengtegroei

Er zijn diverse oorzaken voor een afwijkende lengtegroei. Deze kan onder andere worden veroorzaakt door omgevingsfactoren (zoals ongezonde voeding en stress) en/of ziekten (bijvoorbeeld chronische ziekten, sommige syndromen of een tekort/te veel aan groeihormoon). Diagnostiek en behandeling vindt niet plaats in de JGZ. Een besluit over de behandeling kan en hoeft niet door de JGZ genomen te worden. Wel is het van belang voor JGZ professionals om alert te zijn op alarmsymptomen van een kleine of grote lengte. Daarnaast is het belangrijk om kennis te hebben van de meest voorkomende oorzaken en additionele symptomen van afwijkende lengtegroei, omdat deze kinderen, naast hun behandeling bij de kinderarts ook terugkomen bij de JGZ. De meest voorkomende oorzaken worden nader toegelicht in bijlage 2.

## Kleine lengte of trage groei

Een (te) kleine lichaamslengte is een relatief begrip. Dit wordt bepaald door de individuele lengte te refereren aan de lengte per leeftijd en geslacht in de populatie. Als sprake is van een kleine lichaamslengte kunnen de kinderen vanaf de geboorte klein zijn. Ook kan sprake zijn van een gemiddelde lengte bij de geboorte en vervolgens een afbuigende groeicurve. Daarnaast kan er sprake zijn van kleine lengte als het kind bijv. een gemiddelde lengte heeft, maar een grote afstand heeft tot de TH. Overigens kan enige mate van groeiabwijking 'naar de eigen groeilijn' voor het derde levensjaar optreden zonder dat dit op pathologie wijst. Ook kan enige groeiabwijking fysiologisch zijn vóór of in de puberteitsleeftijd, in geval van een late puberteit (Kamphuis et al., 2010).

## Grote lengte of snelle groei

Wanneer er gesproken wordt over een kind dat te groot is, is dit vooral een subjectieve ervaring (Eekhof, Knuistingh Neven, & Opstelten, 2009). Bij een grote lengte of snelle groei is er in de meeste gevallen sprake van familiair grote lengte. Lengte is genetisch bepaald en kinderen zijn dan groot, omdat de ouders ook groot zijn. In sommige gevallen kan een ziekte, hyperthyreoidie en een groeihormoon-producerend adenoom, obesitas, een te vroege stijging van geslachtshormonen of bepaalde syndromen, de oorzaak zijn van een grote lengte en/of groeiversnelling. Wanneer er sprake is van te veel groeihormoon of geslachtshormoon wordt er vaak een duidelijke groeiversnelling vastgesteld op een bepaald moment (Radboud UMC.2016; Bakker-van Waarde, Verrijn Stuart, & Wit, 2010a).

Tabel 4 geeft een globaal overzicht van de oorzaken van een afwijkende lengtegroei. Uit deze lijst zullen onder het kopje "onderbouwning" idiopathisch kleine of grote lengte, primaire groeistoornissen en secundaire groeistoornissen nader toegelicht worden. Voor de omschrijving van een aantal van deze groeistoornissen wordt verwezen naar bijlage 2.

In deze richtlijn worden de oorzaken van afwijkende lengtegroei door chronische ziekten zoals astma, congenitale hartafwijkingen, malnutritie, medicatie of stoornissen in het botmetabolisme niet verder besproken. Ook ontbreekt bijvoorbeeld een deletie of mutatie van het SHOX gen dat in recent onderzoek een belangrijke factor bij het achterblijven in lengtegroei blijkt te zijn. De keuze van de beschrijving van de oorzaken van afwijkende lengtegroei is gebaseerd op de frequentie van voorkomen en de mogelijkheid voor de JGZ om gericht te signaleren en tijdig te verwijzen voor eventuele behandeling. Het is hierbij niet de intentie om volledig te zijn. Voor verdiepende informatie verwijzen we naar leerboeken (zoals (Heymans, Derksen-Lubsen, Draaisma, van Goudoever, & Nieuwenhuis, 2015; Kliegman & Geme, 2015).

Tabel 4: Meest voor de JGZ-relevante oorzaken van afwijkende lengtegroei (Bakker-van Waarde, Verrijn Stuart, & Wit, 2010b; Bakker-van Waarde et al., 2010a; Wit, Ranke, & Kelnar, 2007)

	Kleine lengte	Grote lengte
Primair	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Klinisch gedefinieerde syndromen, bijvoorbeeld Turnersyndroom, Downsyndroom, Leri-weillsyndroom en andere SHOX-gendefecten, syndroom van Noonan, syndroom van Prader-Willi(-Labhart), syndroom van Silver-Russell, Williamssyndroom en neurofibromatose</li> <li>· Andere primaire groeistoornissen, bijv. SGA zonder voldoende inhaalgroei, skeletdysplasie en afwijkingen in het botmetabolisme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Afwijkende geslachtschromosomen (bijvoorbeeld Klinefelter, Fragiele X-en Triple-X syndroom)</li> <li>· Metabole aandoeningen</li> <li>· Bindweefsel-aandoeningen (Marfan syndroom en homocysteïnurie)</li> <li>· Symmetrische overgroei (bijvoorbeeld Sotos syndroom en Weaversyndroom)</li> <li>· Partiele of asymmetrische overgroei (bijvoorbeeld Beckwith-Wiedemann syndroom)</li> </ul>
Secundair	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Ondervoeding</li> <li>· Stoornis in het orgaansysteem</li> <li>· Metabole stoornissen</li> <li>· Groeihormoondeficiëntie</li> <li>· Onvoldoende effect groeihormoon</li> <li>· Andere endocriene oorzaken</li> <li>· Psychosociale oorzaken</li> <li>· Iatrogeen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Voorlopende lengtegroei (met normale eindlengte), bijvoorbeeld (pseudo)pubertas praecox, hyperthyreoïdie, obesitas</li> <li>· Hyperinsulinemie</li> <li>· Glucocorticoïddeficiëntie</li> <li>· Overproductie groeihormoon</li> <li>· Grote eindlengte (met normale lengtegroei op kinderleeftijd), bijvoorbeeld hypogonadisme, oestrogeenongevoeligheid</li> </ul>
Idiopathisch	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Familiair</li> <li>· Niet familiair</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Familiair (genetisch/constitutieel)</li> <li>· Niet familiair</li> </ul>

## Aanbevelingen

- De JGZ-professional signaleert een afwijkende lengtegroei waardoor mogelijke syndromen tijdig kunnen worden ontdekt. Het is niet de taak van de JGZ-professional om syndromen die een afwijkende lengtegroei veroorzaken te diagnosticeren.
- Het verdient aanbeveling dat JGZ-professionals op de hoogte zijn van de meest voorkomende oorzaken en additionele symptomen van een afwijkende lengtegroei en dat zij bekend zijn met mogelijke behandelingen van afwijkende lengtegroei door de kinderarts.

## Uitgangsvraag

- Van welke syndromen, die kunnen leiden tot afwijkende lengtegroei, moeten JGZ-professionals wat weten om deze tijdig te signaleren?

# Methoden

Dit onderwerp is beschreven aan de hand van het handboek 'Groeistoornissen' (Wit et al., 1999) en 'Zorgboek groeistoornissen' (Coene, E. H., Kollaard, S., 2013) en wetenschappelijke literatuur.

## Onderbouwing

### Primaire groeistoornis

Indien er sprake is van een primaire groeistoornis, is deze al vanaf de geboorte aanwezig. Dit wordt niet altijd direct bij de geboorte ontdekt/herkend. De oorzaak van deze groeistoornis ligt in de groeischijf. Bij duidelijke uiterlijke kenmerken, zal de primaire groeistoornis ook eerder ontdekt/herkend worden (Coene, E. H., Kollaard, S., 2013).

Een primaire groeistoornis kan onderverdeeld worden in:

- Syndromen: syndromen ontstaan door een afwijking in een gen, meerdere genen of in een chromosoom. Syndromen gaan gepaard met dysmorphe kenmerken. Dysmorphie is letterlijk 'vormafwijking'. Men let op het gelaat in verband met mogelijke faciale dysmorphieën. Een aantal kleine afwijkingen gecombineerd kunnen het gelaat een karakteristiek uiterlijk geven dat bij een bepaald syndroom voorkomt. Voorbeelden van dysmorphie (zie ook Allanson et al., 2009): oogstand (epi- of hypocanthus, hypertelorisme); oormisvorming of laagstaande oren; neus (ingezonken neusbrug, 'stopcontact' neus); kort philtrum (het verticale gootje in de bovenlip); tentvormige mond, kleine (onder) kaak; afwijkende haargrens; afwijkende schedelvorm; pterygium colli ('webbed neck'); (wijde) tepelafstand. Daarnaast kunnen dysmorphieën aan de extremiteiten voorkomen (handen en voeten, vingers en tenen, zoals syndactylie, doorlopende handlijn).

Enkele syndromen die gepaard gaan met een kleine lichaamslengte zijn syndroom van Turner, syndroom van Silver-Russell, syndroom van Noonan en het syndroom van Prader-Willi(-Labhart). Syndromen die bijvoorbeeld met een grote lengte of snelle groei gepaard gaan zijn het Fragiele-X syndroom, Marfan syndroom en Klinefelter syndroom. Voor meer informatie over de syndromen wordt verwezen naar bijlage 2.

- Botgroeistoornissen: bij een botgroeistoornis is er sprake van een stoornis in de embryonale ontwikkeling waardoor deze stoornissen in het botmetabolisme kunnen ontstaan. Dit wordt vaak al op jonge leeftijd ontdekt vanwege de afwijkende lichaamsproporties, ook wel disproporties genoemd. Men spreekt van afwijkende lichaamsproporties (disproportie) als de normale verhoudingen van romp en extremiteiten gestoord zijn, dat wil zeggen indien de zithoogte/lengte ratio  $> +2$  SDS of  $< -2$  SDS is op de zithoogte/ lengte ratio curve. Speciale groeicurven voor de zithoogte/lengte ratio voor jongens en meisjes zijn aanwezig in de Handleiding 'Groeidiagrammen' (Talma et al., 2010). De meetmethode van de zithoogte wordt tevens kort beschreven onder meetmethoden. Kinderen met een botgroeistoornis zullen altijd klein blijven, omdat hiervoor geen behandeling is. Het is wel mogelijk om de armen of benen te verlengen, maar hier kiezen weinig mensen voor. Voor meer informatie over de botgroeistoornissen wordt verwezen naar bijlage 2. Sommige botgroeistoornissen (skeletdysplasieën) hebben een andere vorm van disproportie: een abnormale verhouding tussen de hoofdromtrek en de lengte, zoals bijvoorbeeld de grote hoofdromtrek bij achondroplasie.
- SGA (Small for Gestational Age): SGA-geboren kinderen zijn bij de geboorte te klein en/of te licht voor de duur van de zwangerschap. Er kunnen veel verschillende oorzaken zijn. Bij deze kinderen is er vaak sprake van een inhaalgroei binnen 2 jaar, maar in circa 15% treedt geen inhaalgroei op.

## Secundaire groeistoornis

Bij een secundaire groeistoornis ligt de oorzaak niet in de groeischijf, maar de oorzaak beïnvloedt wel de functie van de groeischijf. De botrijping is hierbij veelal vertraagd. Mogelijke oorzaken van secundaire groeistoornissen zijn een afwijking of ziekte van organen, afwijking van hormonen, stofwisseling, psychische problemen, ondervoeding en medicijnen/bestraling. Voorbeelden van uiterlijke kenmerken die deze kinderen kunnen hebben zijn een dikke buik of een rond gezicht. Deze kenmerken zijn minder waarneembaar dan bij een primaire groeistoornis. Wanneer de oorzaak van de secundaire groeistoornis wordt weggenomen treedt gewoonlijk inhaalgroei op. Hoe eerder de behandeling begint, hoe waarschijnlijker het is dat een normale volwassen lengte wordt bereikt (Coene, E. H., Kollaard, S., 2013). Voor meer informatie over secundaire groeistoornissen wordt verwezen naar bijlage 2.

## Idiopathisch kleine lengte

De term idiopathisch kleine lengte betekent dat kinderen een achterblijvende lengtegroei vertonen zonder verdere afwijkingen of symptomen en zonder bekende oorzaak. De kleine lengte kan familiair voorkomen of niet-familiair en kan samengaan met een al dan niet vertraagde puberteit. Ongeveer 80% van de verwijzingen voor kleine lengte betreft een kind met een idiopathisch kleine lengte (Grote et al., 2007). Deze kinderen hebben een normaal geboortegewicht en -lengte ( $> -2SD$ ), normale lichaamsproporties, hebben geen chronische organische ziekten, voedingsproblemen of psychosociale problemen. Voor meer informatie over de idiopathisch kleine lengte wordt verwezen naar bijlage 2.

## Idiopathisch grote lengte

Kinderen met een idiopathisch grote lengte vertonen een grote lengte zonder verdere afwijkingen of symptomen. De term idiopathisch grote lengte wordt gebruikt voor de consistentie met de indeling van een kleine lengte. In samenspraak met de werk- en klankbordgroep is besloten om de term 'grote lengte' aan te houden in deze richtlijn.

De grote lengte kan familiair voorkomen of niet-familiair en kan samengaan met een al dan niet vertraagde puberteit. De belangrijkste oorzaak van een grote lengte is dat één of beide ouders een grote lengte hebben. Zo wordt in een onderzoek van Stalman et al. (2015), van de idiopathische lange kinderen, 80% gediagnosticeerd met idiopathisch familiair grote lengte, 5% met CAG (Constitutional Advancement of Growth) (Papadimitriou, Nicolaidou, Fretzayas, & Chrousos, 2010) en bij 15% was de oorzaak onduidelijk. Bij een idiopathisch familiaire grote lengte is de skeletleeftijd conform de kalenderleeftijd en de puberteit begint op normale leeftijd. Voor meer informatie over de idiopathisch grote lengte wordt verwezen naar bijlage 2.

## Referenties

- Albuquerque, E. V., Scalco, R. C., & Jorge, A. A. (2017). MANAGEMENT OF ENDOCRINE DISEASE: Diagnostic and therapeutic approach of tall stature. *European Journal of Endocrinology*, 176(6), R339-R353. doi:10.1530/EJE-16-1054
- Allanson, J. E., Cunniff, C., Hoyme, H. E., McGaughran, J., Muenke, M., & Neri, G. (2009). Elements of morphology: standard terminology for the head and face. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 149(1), 6-28.
- Bakker-van Waarde, W. M., Verrijn Stuart, A. A., & Wit, J. M. (2010a). Grote lengte. In Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Bakker-van Waarde, W. M., Verrijn Stuart, A. A., & Wit, J. M. (2010b). Kleine lengte. In Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Breukels, M. A., & De Vroede, M. A. M. J. (2005). When is a tall child too tall? *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 149(19), 1021-1024.

- CBO, & Argumentenfabriek. (2015). Knelpuntenanalyses jeugdgezondheidszorg.
- Coene, E. H., Kollaard, S., (2013). Groeistoornissen. [Amsterdam]: Stichting September.
- Cole, T. J., Donaldson, M. D. C., & Ben-shlomo, Y. (2010). SITAR-a useful instrument for growth curve analysis. *International Journal of Epidemiology*, 39(6), 1558-1566. doi:10.1093/ije/dyq115
- Cole, T. J., Pan, H., & Butler, G. E. (2014). A mixed effects model to estimate timing and intensity of pubertal growth from height and secondary sexual characteristics. *Annals of Human Biology*, 41(1), 76-83. doi:10.3109/03014460.2013.856472
- Cousounis, P. A., Lipman, T. H., Ginsburg, K., Cucchiara, A. J., & Grimberg, A. (2014). How short is too short according to parents of primary care patients. *Endocrine Practice : Official Journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists*, 20(11), 1113-1121. doi:10.4158/EP14052.OR [doi]
- Davies, J. H., & Cheetham, T. (2014). Investigation and management of tall stature. *Archives of Disease in Childhood*, 99(8), 772-777. doi:10.1136/archdischild-2013-304830
- De Onis, M. (2006). Reliability of anthropometric measurements in the WHO multicentre growth reference study. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 95, 38-46. doi:10.1080/08035320500494464
- de Waal, W., Hendriks, E., & Drop, S. (2009). Evaluatie en behandeling van lange gestalte. *Praktische Pediatrie*, 3, 201-205.
- De Wilde, J. A., Van Dommelen, P., Van Buuren, S., & Middelkoop, B. J. C. (2015). Height of south asian children in the netherlands aged 0-20 years: Secular trends and comparisons with current asian indian, dutch and WHO references. *Annals of Human Biology*, 42(1), 38-44. doi:10.3109/03014460.2014.926988
- Delemarre-van der Waal, H. A., Bocca, G., Cohen-Kettenis, P. T., Haasnoot, K., Hack, W. W. M., & Rotteveel, J. (2006). *Praktische kindergeneeskunde: Kinderendocrinologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghem.
- Drop, S. L. S., de Waal, W. J., & de Muinck Keizer-Schrama, S. M. P. F. (1998). Sex steroid treatment of constitutionally tall stature. *Endocrine Reviews*, 19(5), 540-558. doi:10.1210/er.19.5.540
- Eekhof, J. A. H., Knuistingh Neven, A., & Opstelten, W. (2009). *Kleine kwalen bij kinderen*. Maarsen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Engelberts, A. C., Koerts, B., Waelkens, J. J., Wit, J. M., & Burger, B. J. (2005). Measuring the length of newborn infants. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 149(12), 632-636.
- Erling, A. (2004). Why do some children of short stature develop psychologically well while others have problems? *European Journal of Endocrinology*, 151, S35-S39. doi:10.1530/eje.0.151S035
- Fayter, D., Nixon, J., Hartley, S., Rithalia, A., Butler, G., Rudolf, M., . . . Westwood, M. (2008). Effectiveness and cost-effectiveness of height-screening programmes during the primary school years: A systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 93(4), 278-284. doi:10.1136/ad.2006.109843
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Hira Sing, R. A., Wit, J. M., & Verloove-Vanhorick, S. (2005). Alarming prevalences of overweight and obesity for children of turkish, moroccan and dutch origin in the netherlands according to international standards. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 94(4), 496-498. doi:10.1080/08035250410024240
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Jeurissen, S. E. R., Dekker, F. W., Verloove-Vanhorick, S., & Wit, J. M. (2003). Height, weight, body mass index and pubertal development reference values for children of turkish origin in the netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 162(11), 788-793. doi:10.1007/s00431-003-1292-x
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Burgmeijer, R. J. F., Meulmeester, J. F., Beuker, R. J., Brugman, E., . . . Wit, J. -. (2000). Continuing positive secular growth change in the netherlands 1955-1997. *Pediatric Research*, 47(3), 316-323.
- Garner, P., Panpanich, R., Logan, S., & Davies, D. P. (2000). Is routine growth monitoring effective? A systematic review of trials. *Archives of Disease in Childhood*, 82(3), 197-201. doi:10.1136/ad.82.3.197
- Grimberg, A., Cousounis, P., Cucchiara, A. J., Lipman, T. H., & Ginsburg, K. R. (2015). Parental concerns influencing decisions to seek medical care for a child's short stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 84(5), 338-348. doi:10.1159/000440804 [doi]

- Grote, F. K., Oostdijk, W., De, M. K., Dekker, F. W., Van Dommelen, P., Van Buuren, S., . . . Wit, J. M. (2007). Referral patterns of children with poor growth in primary health care. *BMC Public Health*, 7 doi:10.1186/1471-2458-7-77
- Grote/van Dommelen, Oostdijk, W., de Muinck Keizer-Schrama, S. M. P. F., Verkerk, P. H., Wit, J. M., & van Buuren, S. (2008). Developing evidence-based guidelines for referral for short stature. *Archives of Disease in Childhood*, 93(3), 212-217 <http://www.refworks.com/refworks2/default.aspx?r=references|MainLayout::init#>. doi:10.1136/ad.2007.120188
- Guyatt, G. H., Oxman, A. D., Vist, G. E., Kunz, R., Falck-Ytter, Y., Alonso-Coello, P., & Schünemann, H. J. (2008). GRADE: An emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *Bmj*, 336(7650), 924-926.
- Hannema, S. E., & Säwendahl, L. (2016). The evaluation and management of tall stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 85(5), 347-352. doi:10.1159/000443685
- Hendriks, A. E. J., Laven, J. S. E., Boellaard, W. P. A., De Jong, F. H., Boot, A. M., & Drop, S. L. S. (2012). Fertility after high-dose sex hormones treatment to reduce final height. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 156(14)
- Hermanussen, M., & Cole, J. (2003). The calculation of target height reconsidered. *Hormone Research*, 59(4), 180-183. doi:10.1159/000069321
- Heymans, H. S. A., Derksen-Lubsen, G., Draaisma, J. M. T., van Goudoever, J. B., & Nieuwenhuis, E. E. S. (2015). *Leerboek kindergeneeskunde*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Johnson, W., Cameron, N., Dickson, P., Emsley, S., Raynor, P., Seymour, C., & Wright, J. (2009). The reliability of routine anthropometric data collected by health workers: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(3), 310-316. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.10.003
- Kamphuis, M., Obenhuijsen, N. H., van Dommelen, P., van Buuren, S., Verkerk, P. H., & Jeugdgezondheidszorg. (2010). Jgz-richtlijn: Signalering van en verwijscriteria bij kleine lichaamslengte [guideline for preventive child health care: 'Detection and referral criteria in short stature']. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 154(18)
- Karlberg, J., Kwan, C. -, Glander, L., & Albertsson-Wikland, K. (2003). Pubertal growth assessment. *Hormone Research*, 60, 27-35. doi:10.1159/000071223
- Kliegman, S., & Geme, S. S. (2015). *Nelson textbook of pediatrics 2-vol*. Philadelphia: Elsevier.
- Mul, D., Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Oostdijk, W., Verloove-Vanhorick, S., & Wit, J. M. (2001). Pubertal development in the netherlands 1965-1997. *Pediatric Research*, 50(4), 479-486.
- Mumm, R., Scheffler, C., & Hermanussen, M. (2014). Developing differential height, weight and body mass index references for girls that reflect the impact of the menarche. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 103(7), e312-e316. doi:10.1111/apa.12625
- Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Oostdijk, W., & Wit, J. M. (2013). De plaats van groeicurven in de diagnostiek. In P. J. E. Bindels (Ed.), *Kindergeneeskunde* (pp. 23-40). Houten: Bohn Stafleu van Loghum, Springer Media.
- Papadimitriou, A., Nicolaidou, P., Fretzayas, A., & Chrousos, G. P. (2010). Clinical review: Constitutional advancement of growth, a.k.a. early growth acceleration, predicts early puberty and childhood obesity. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 95(10), 4535-4541. doi:10.1210/jc.2010-0895 [doi]
- Radboud UMC. (2016). Retrieved from [https://issuu.com/radboudumc/docs/7304-grote\\_lengte-i?e=28355229/46081263](https://issuu.com/radboudumc/docs/7304-grote_lengte-i?e=28355229/46081263)
- Rifas-Shiman, S., Rich-Edwards, J., Scanlon, K. S., Kleinman, K. P., & Gillman, M. W. (2005). Misdiagnosis of overweight and underweight children younger than 2 years of age due to length measurement bias. *MedGenMed Medscape General Medicine*, 7(4)
- Rivkees, S. A., Bode, H. H., & Crawford, J. D. (1988). Long-term growth in juvenile acquired hypothyroidism. *New England Journal of Medicine*, 318(10), 599-602. doi:10.1056/NEJM198803103181003
- Sankilampi, U., Saari, A., Laine, T., Miettinen, P. J., & Dunkel, L. (2013). Use of electronic health records for automated screening of growth disorders in primary care. *Jama*, 310(10), 1071-1072.



- Scherdel, P., Dunkel, L., van Dommelen, P., Goulet, O., Salaün, J. -, Brauner, R., . . . Chalumeau, M. (2016). Growth monitoring as an early detection tool: A systematic review. *The Lancet Diabetes and Endocrinology*, 4(5), 447-456. doi:10.1016/S2213-8587(15)00392-7
- Scherdel, P., Hjelm, N., Salaun, J. F., EBGM IV study group, Heude, B., & Chalumeau, M. (2018). Survey highlights important discrepancies between definitions of paediatric abnormal growth taught to medical students in 23 european countries. *Acta Paediatrica* (Oslo, Norway : 1992), doi:10.1111/apa.14266 [doi]
- Schönbeck, Y., Talma, H., Van Dommelen, P., Bakker, B., Buitendijk, S. E., HiraSing, R. A., & Van Buuren, S. (2013). The world's tallest nation has stopped growing taller: The height of dutch children from 1955 to 2009. *Pediatric Research*, 73(3), 371-377. doi:10.1038/pr.2012.189
- Schönbeck, Y., Van Dommelen, P., HiraSing, R. A., & Van Buuren, S. (2015). Trend in height of turkish and moroccan children living in the netherlands. *PLoS ONE*, 10(5) doi:10.1371/journal.pone.0124686
- Stalman, S. E., Hellinga, I., van Dommelen, P., Hennekam, R. C., Saari, A., Sankilampi, U., . . . Plotz, F. B. (2015). Application of the dutch, finnish and british screening guidelines in a cohort of children with growth failure. *Hormone Research in Paediatrics*, 84(6), 376-382. doi:10.1159/000440652 [doi]
- Stalman, S. E., Hellinga, I., Wit, J. M., Hennekam, R. C. M., Kamp, G. A., & Plötz, F. B. (2016). Growth failure in adolescents: Etiology, the role of pubertal timing and most useful criteria for diagnostic workup. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 29(4), 465-473. doi:10.1515/jpem-2015-0267
- Stalman, S. E., Pons, A., Wit, J. M., Kamp, G. A., & Plötz, F. B. (2015). Diagnostic work-up and follow-up in children with tall stature: A simplified algorithm for clinical practice. *JCRPE Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology*, 7(4), 260-267. doi:10.4274/jcrpe.2220
- Talma, H., Schönbeck, Y., Bakker, B., HiraSing, R. A., & van Buuren, S. (2010). Handleiding bij het meten en wegen van kinderen en het invullen van groeidiagrammen. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven.
- Talma, H., Schönbeck, Y., van Dommelen, P., Bakker, B., van Buuren, S., & HiraSing, R. A. (2013). Trends in menarcheal age between 1955 and 2009 in the netherlands. *PLoS ONE*, 8(4) doi:10.1371/journal.pone.0060056
- Theunissen, N. C. M., Kamp, G. A., Koopman, H. M., Zwinderman, K. A. H., Vogels, T., & Wit, J. -. (2002). Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature. *Journal of Pediatrics*, 140(5), 507-515. doi:10.1067/mpd.2002.123766
- Van Buuren, S., Bonnemaier-Kerckhoffs, D., Grote, F. K., Wit, J. M., & Verkerk, P. H. (2004). Many referrals under dutch short stature guidelines. *Archives of Disease in Childhood*, 89(4), 351-352. doi:10.1136/adc.2003.038208
- Van Dommelen, P., Schönbeck, Y., & Van Buuren, S. (2012). A simple calculation of the target height. *Archives of Disease in Childhood*, 97(2), 182. doi:10.1136/archdischild-2011-301095
- Van Dommelen, P., & Van Buuren, S. (2014). Methods to obtain referral criteria in growth monitoring. *Statistical Methods in Medical Research*, 23(4), 369-389. doi:10.1177/0962280212473301
- van Zoonen, R., Vlasblom, E., & Beltman, M. (2018). Verslag praktijktest JGZ-richtlijn lengtegroei. Leiden: TNO.
- Vegelin, A. L., Brukx, L. J. C. E., Waelkens, J. J., & Van, D. B. (2003). Influence of knowledge, training and experience of observers on the reliability of anthropometric measurements in children. *Annals of Human Biology*, 30(1), 65-79. doi:10.1080/03014460210162019
- Visser, R., Kant, S. G., Wit, J. M., & Breung, M. H. (2009). Overgrowth syndromes: From classical to new. *Pediatric Endocrinology Reviews*, 6(3), 375-394.
- Visser-Van Balen, H., Geenen, R., Moerbeek, M., Stroop, R., Kamp, G. A., Huisman, J., . . . Sinnema, G. (2005). Psychosocial functioning of adolescents with idiopathic short stature or persistent short stature born small for gestational age during three years of combined growth hormone and gonadotropin-releasing hormone agonist treatment. *Hormone Research*, 64(2), 77-87. doi:10.1159/000087700
- Visser-van Balen, H. (2007). Growing up with short stature : Psychosocial consequences of hormone treatment. Urecht: University.
- Voss, L. D., & Sandberg, D. E. (2004). The psychological burden of short stature: Evidence against. *European Journal of Endocrinology*, 151, S29-S33. doi:10.1530/eje.0.151S029

- Wit, J. M., Ranke, M. B., & Kelnar, C. J. H. (2007). Short stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 68(Suppl. 2), 1-9. doi:10.1159/000112053
- Zimowski, M., Moye, J., Dugoni, B., Heim Viox, M., Cohen, H., & Winfrey, K. (2017). Home-based anthropometric, blood pressure and pulse measurements in young children by trained data collectors in the national children's study. *Public Health Nutrition*, 20(2), 200-209. doi:10.1017/S1368980016002378

# Thema 4. Verwijzen bij afwijkende lengtegroei

In dit hoofdstuk worden de criteria voor verwijzing bij een kleine en grote lengte uitgesplitst naar leeftijdsgroepen beschreven.

De eindverantwoordelijkheid voor een eventuele verwijzing ligt bij de jeugdarts of verpleegkundig specialist. Niet elk consult wordt uitgevoerd door een jeugdarts of verpleegkundig specialist. Om die reden dienen de jeugdverpleegkundigen en (dokters)assistenten met de jeugdarts of verpleegkundig specialist te overleggen bij een afwijkende lengtegroei (indien dit nog niet eerder is gebeurd). De jeugdarts of verpleegkundig specialist bepaalt vervolgens aan de hand van het groeipatroon, de anamnese, het lichamelijk onderzoek (uit te voeren door de jeugdarts of verpleegkundig specialist) en de verwijscriteria voor kleine of grote lengte of verwijzing geïndiceerd is. De jeugdarts of verpleegkundig specialist mag rechtstreeks naar de kinderarts verwijzen. Dit zal steeds in goed overleg met de huisarts dienen te gebeuren met een kopie van de verwijfsbrief en de bijbehorende groeicurve en de verschillende meetpunten van een kind voor de beoordeling. Hiervoor zullen lokale afspraken gemaakt moeten worden.

Als de jeugdarts of verpleegkundig specialist wordt geconfronteerd met een kind met een ongewoon groeipatroon (bijvoorbeeld een forse afbuiging van de groei), waarbij de lengte echter nog in het normale bereik is (wat bijvoorbeeld kan voorkomen bij lange ouders), wordt aanbevolen om laagdrempelig contact op te nemen met een kinderarts/huisarts.

## Aanbevelingen

### Verwijzen bij een leeftijd tussen 0 en 3 jaar als sprake is van:

1. Een extreem kleine lengte ( $< -3$  SDS) EN het geboortegewicht  $\geq 2500$  gram is. Zie groeidiagram.
2. Herhaaldelijk een zeer kleine lengte ( $< -2,5$  SDS) EN het geboortegewicht  $\geq 2500$  gram is. Met herhaaldelijk wordt hier bedoeld dat na een half jaar, maar uiterlijk binnen een jaar een tweede lengtemeting moet zijn. Als hierbij óók een zeer kleine lengte wordt gevonden, dient verwezen te worden.

### Verwijzen bij een leeftijd tussen 3 en 10 jaar als sprake is van:

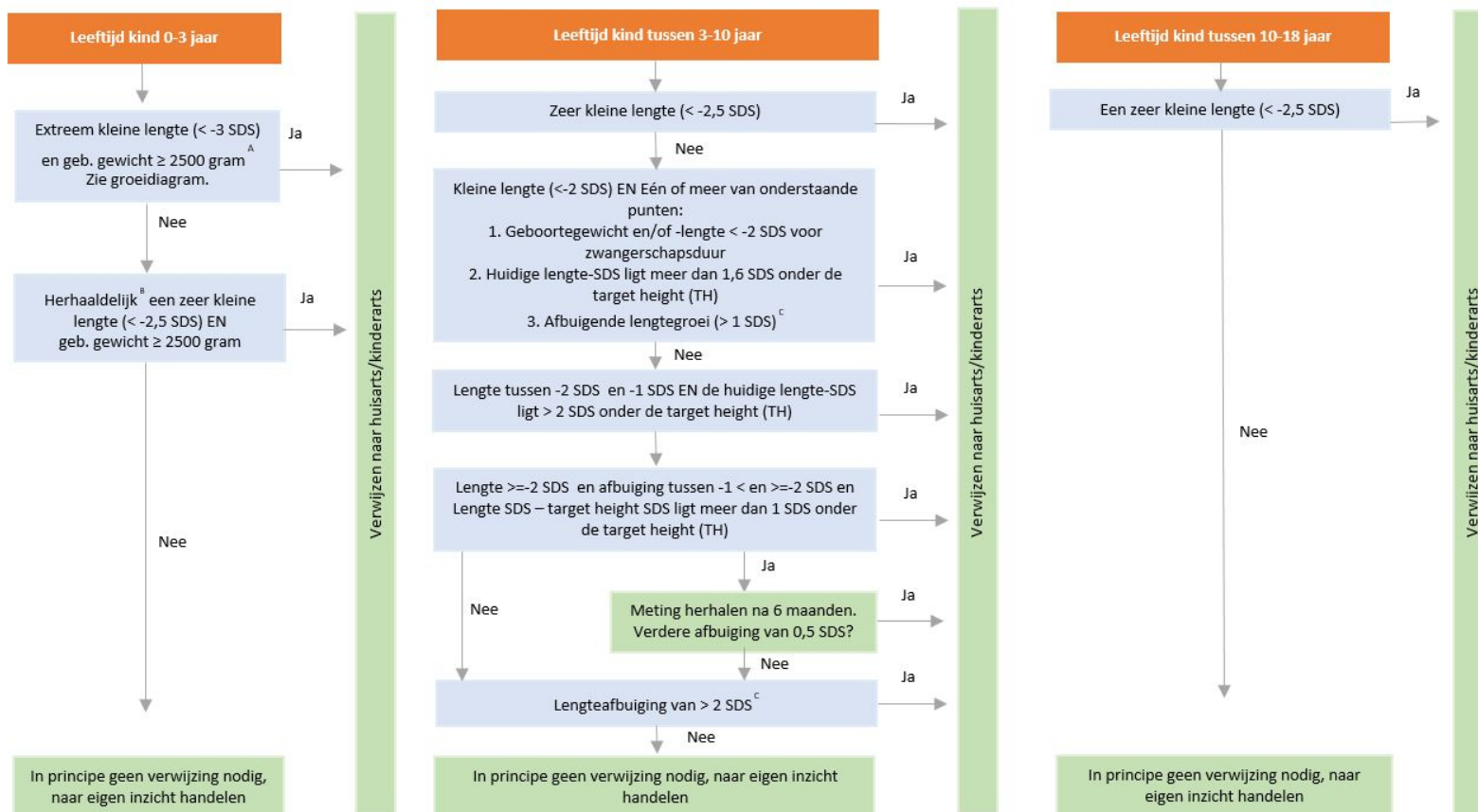
1. Een zeer kleine lengte ( $< -2,5$  SDS)
2. Kleine lengte ( $< -2$  SDS) EN Eén of meer van onderstaande punten:
  - a. Geboortegewicht en/of -lengte  $< -2$  SDS voor zwangerschapsduur
  - b. Huidige lengte-SDS ligt  $> 1,6$  SDS onder de target height (TH)
  - c. Afbuigende lengtegroei ( $> 1$  SDS). Onafhankelijk van de lengte op dat moment en onafhankelijk van de tijdsduur, afbuiging kan dus verlopen over minder dan een jaar of meerdere jaren.
3. Lengte tussen  $-2$  SDS en  $-1$  SDS EN de huidige lengte-SDS ligt  $> 2$  SDS onder de target height (TH) (dat wil zeggen: lengte-SDS minus TH-SDS is  $< -2$ ).
4. Lengte  $\geq -2$  SDS en afbuiging tussen  $-1 <$  en  $\geq -2$  SDS en Lengte SDS - target height SDS ligt meer dan 1 SDS onder de target height (TH), herhaal dan de lengtemeting na 6 maanden. Verwijs bij een verdere afbuiging van 0,5 SDS.
5. Lengteafbuiging van  $> 2$  SDS. Onafhankelijk van de lengte op dat moment en onafhankelijk van de tijdsduur, afbuiging kan dus verlopen over minder dan een jaar of meerdere jaren.

### Verwijzen bij een leeftijd tussen 10 en 18 jaar als er sprake is van:

1. Een zeer kleine lengte ( $< -2,5$  SDS).

Figuur 1: beslisschema verwijzen bij kleine lengte of trage groei

Uiteraard dient men naast de verwijscriteria altijd het eigen klinische oordeel te gebruiken. Indien een kind bepaalde symptomen heeft (zoals disproportie, dysmorphe kenmerken, emotionele deprivatie) kan eerder tot verwijzing worden overgegaan.



A Bij een geboortegewicht <2500 gram wordt er verwezen naar de JGZ-richtlijn Vroeg en/of small voor gestational age (SGA) geboren kinderen.

B Met herhaaldelijk wordt hier bedoeld dat na een half jaar, maar uiterlijk binnen een jaar een tweede lengtemeting moet zijn. Als hierbij óók een zeer kleine lengte wordt gevonden, dient verwezen te worden

C Onafhankelijk van de lengte op dat moment en onafhankelijk van de tijdsduur, afbuiging kan dus verlopen over minder dan een jaar of meerdere jaren

## Verwijscriteria grote lengte of snelle groei

### Verwijzen bij een leeftijd tussen 0 en 3 jaar als sprake is van:

1. Een extreem grote lengte (> +3 SDS). De lengte-SDS van +3 staat momenteel niet in het groeidiagram aangegeven en dient zelf te worden geëxtrapoleerd. Binnen het DD JGZ is het mogelijk om deze lijn toe te voegen aan het groeidiagram.
2. Herhaaldelijk een zeer grote lengte (>+2,5 SDS). Met herhaaldelijk wordt hier bedoeld dat na een halfjaar, maar uiterlijk binnen een jaar een tweede lengtemeting moet zijn. Als hierbij óók een zeer grote lengte wordt gevonden, dient verwezen te worden.
3. Een lengte  $\geq$ +1 SDS en  $\leq$ +2,5 SDS in combinatie met duidelijke andere symptomen die samenhangen met aandoeningen die gepaard gaan met een grote lengte. Met name achterstanden in de ontwikkeling, gedragsproblemen en macrocefalie (groot hoofd).

**Verwijzen bij een leeftijd tussen 3 en 10 jaar als sprake is van:**

1. Een zeer grote lengte ( $> +2,5$  SDS)
2. Er is sprake van een groeiversnelling van  $> 2$  SDS (onafhankelijk van de tijdsduur, toename kan dus verlopen over minder dan een jaar of meerdere jaren).
3. Een grote lengte ( $>+2$  SDS) EN de huidige lengte-SDS ligt  $> 2$  SDS boven de target height (TH), (dat wil zeggen: lengte-SDS min TH-SDS is  $> +2$ ).
4. Een lengte tussen  $+1$  SDS en  $+2$  SDS in combinatie met duidelijke symptomen die samenhangen met aandoeningen die gepaard gaan met een grote lengte, met name achterstand in motorische en/of spraak/taal achterstand, gedragsproblemen en macrocefalie. Het is ook van groot belang om de puberteitskenmerken te onderzoeken, want pubertas praecox is een van de meest voorkomende oorzaken van groeiversnelling van kinderen  $<8$  (meisjes) of  $<9$  (jongens) jaar

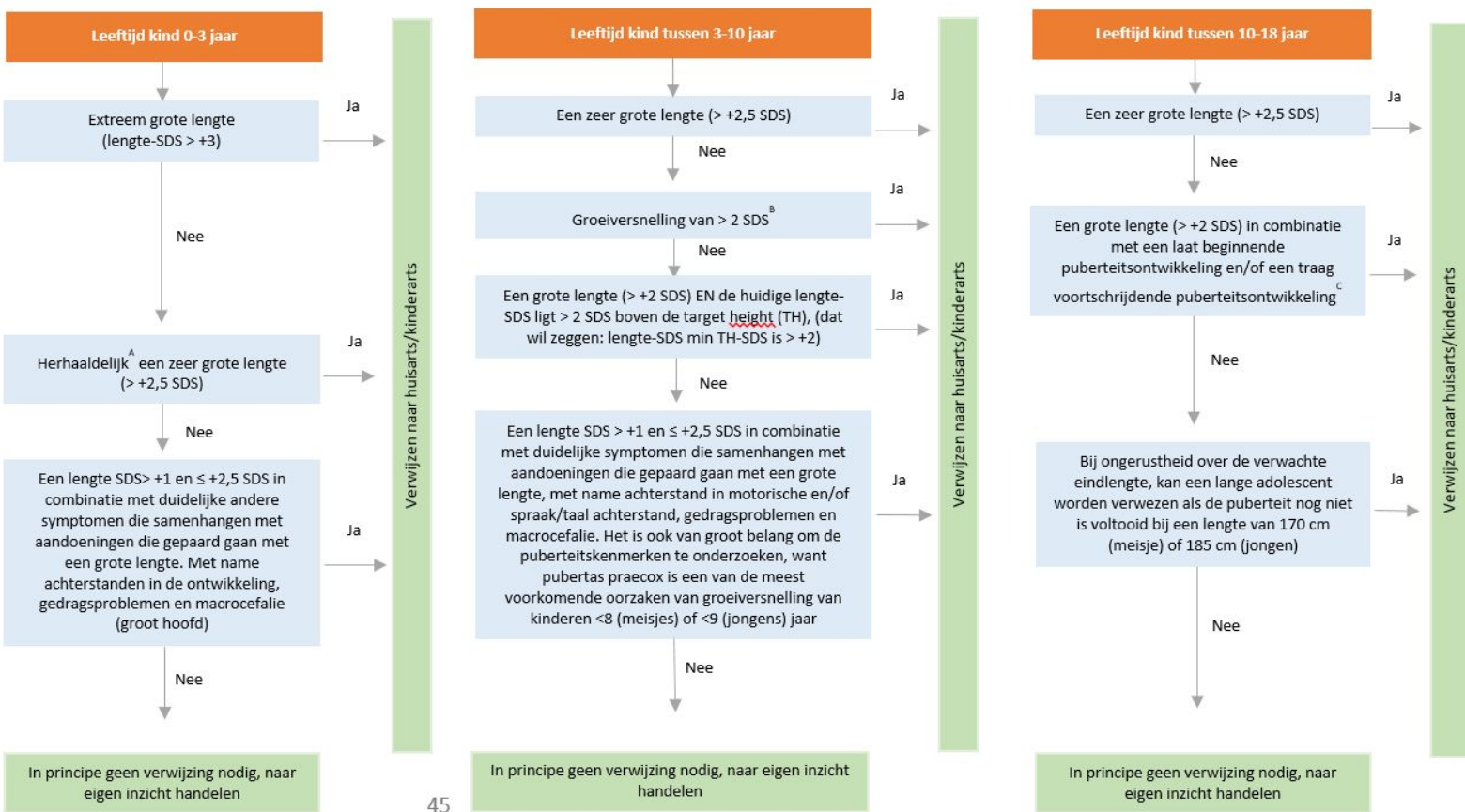
**Verwijzen bij een leeftijd tussen 10 en 18 jaar als sprake is van:**

1. Een zeer grote lengte ( $> +2,5$  SDS)
2. Een grote lengte ( $> +2$  SDS) in combinatie met een laat beginnende puberteitsontwikkeling en/of een traag voortschrijdende puberteitsontwikkeling. Bij meisjes wanneer er op de leeftijd van 13 jaar geen borstgroei is opgetreden of op de leeftijd van 15\* jaar geen menarche. Bij jongens wanneer er op de leeftijd van 14 jaar geen testisgroei is opgetreden (Noordam, Rotteveel & Schroor, 2010). Zie de JGZ-richtlijn Seksuele Ontwikkeling voor meer informatie.
3. Bij ongerustheid over de verwachte eindlengte, kan een lange adolescent worden verwezen als de puberteit nog niet is voltooid bij een lengte van 170 cm (meisje) of 185 cm (jongen).

*\* In de JGZ-richtlijn Seksuele Ontwikkeling is het verwijscriterium rondom menarche gesteld op 16 jaar. Echter, de werkgroep is van mening dat 16 jaar te laat is, omdat vrijwel alle meisjes dan al een menarche hebben (P100). Om deze reden is in deze richtlijn het verwijscriterium gesteld op 15 jaar (P97).*

Figuur 2: Beslisschema verwijzen bij grote lengte of snelle groei.

Uiteraard dient men naast de verwijscriteria altijd het eigen klinische oordeel te gebruiken. Indien een kind bepaalde symptomen heeft (zoals disproportie, macrocefalie, dysmorfe kenmerken) kan eerder tot verwijzing worden overgegaan.



*A Met herhaaldelijk wordt hier bedoeld dat na een half jaar, maar uiterlijk binnen een jaar een tweede lengtemeting moet zijn. Als hierbij óók een zeer grote lengte wordt gevonden, dient verwezen te worden*

*B Onafhankelijk van de lengte op dat moment en onafhankelijk van de tijdsduur, groeiversnelling kan dus verlopen over minder dan een jaar of meerdere jaren*

*c Bij meisjes wanneer er op de leeftijd van 13 jaar geen borstgroei is opgetreden of op de leeftijd van 15 jaar geen menarche. Bij jongens wanneer er op de leeftijd van 14 jaar geen testisgroei is opgetreden*

## Overige aanbevelingen

- Indien er ongerustheid is over de lengte van het kind bij de professional, ouder(s) of bij het kind zelf en er wordt (nog) niet voldaan aan de verwijscriteria, kan er een herhaalmeting gedaan te worden.
- Het is wenselijk dat tijdens het consult de lengtemeting wordt weergegeven op het groeidiagram, zodat de JGZ professional kan controleren of de lengte correct is gemeten. Als deze afwijkt op het groeidiagram of afwijkt van het groeipatroon van het kind is er mogelijk sprake van een mogelijke meetfout. De lengtemeting dient dan herhaald te worden, idealiter nog tijdens hetzelfde consult, of anders binnen korte tijd na de mogelijk incorrecte meting.
- De groeicurve van een kind dient in zijn geheel te worden beoordeeld, en niet alleen van punt naar punt.
- Kinderen waarvan één of beide ouders in het buitenland zijn geboren zijn gemiddeld genomen kleiner dan kinderen waarvan beide ouders in Nederland zijn geboren. Als een kind van met een migratieachtergrond meer dan twee standaarddeviaties afwijkt ten opzichte van het gemiddelde van de curve (> +2 of < -2 SDS), verdient het aanbeveling om de groei af te zetten

tegen het etnisch-specifieke groeidiagram (zie [www.tno.nl/groei](http://www.tno.nl/groei) en <https://growthanalyser.org/> of de WHO groeidiagrammen (0-5 jaar:

[http://www.who.int/childgrowth/standards/height\\_for\\_age/en/](http://www.who.int/childgrowth/standards/height_for_age/en/), 5-19 jaar:

[http://www.who.int/growthref/who2007\\_height\\_for\\_age/en/](http://www.who.int/growthref/who2007_height_for_age/en/)) en de verwijscriteria hierop toe te passen.

- Ook huisartsen en kinderartsen dienen op de hoogte gebracht te worden van de inhoud van de richtlijn.
- Het verdient aanbeveling om bij een verwijzing de groeigegevens uit het Digitale Dossier JGZ door te sturen naar de zorgverlener waarnaar is verwezen.
- Het verdient aanbeveling om op grond van deze richtlijn voor de JGZ sluitende afspraken te maken over de verwijzing en uitwisseling van gegevens met de andere zorgverleners die betrokken zijn bij het kind met een afwijkende lengtegroei om tot een uniform beleid te komen. Belangrijk is dat als een jeugdarts of verpleegkundig specialist rechtstreeks verwijst naar een kinderarts, de jeugdarts of verpleegkundig specialist ervoor zorgt dat ook de huisarts een kopie van de verwijzing krijgt. De zorgcoördinatie tussen de verschillende zorgprofessionals zoals kinder-, jeugd- en huisartsen bij verwijzing van een kind met een afwijkende lengtegroei dient goed op elkaar afgestemd te worden.
- Het verdient aanbeveling om gegevens (de groei-gerelateerde aandoening, door welke zorgverlener vastgesteld, datum diagnose, aanvullende groeigegevens met data) van andere zorgverleners die betrokken zijn bij het kind met een afwijkende lengtegroei in het DD JGZ te plaatsen.
- Het is belangrijk om bij de communicatie over de lengtegroei en evt. verwijzing aan te sluiten bij de mening over de lengtegroei van ouders en/of jongeren zelf. Het verdient aanbeveling om niet de term 'afwijkende lengtegroei' bij ouders en/of jongeren te introduceren, omdat sommige ouders en jongeren hiervan schrikken. Er kan aangegeven worden dat het kind kleiner/groter is dan verwacht op basis van het groeidiagram en de lengte van de ouders.

## Uitgangsvragen

- Welke leeftijdsspecifieke criteria voor doorverwijzing naar de eerste of tweede lijn moeten JGZ-professionals gebruiken om afwijkingen van grote lengte bij kinderen tijdig te laten behandelen?
- Welke kennis, zoals van target height, en vaardigheden hebben JGZ-professionals nodig om de lengtegroei-curve van kinderen juist te interpreteren?
- Welke instrumenten moeten JGZ-professionals inzetten om lengtegroei bij kinderen boven tien jaar juist te beoordelen?
- Van welke syndromen, die kunnen leiden tot afwijkende lengtegroei, moeten JGZ-professionals wat weten om deze tijdig te signaleren?
- Welke informatie hebben JGZ-professionals van kinder- en huisartsen nodig na doorverwijzing, opdat kinderen met afwijkende lengtegroei de juiste nazorg krijgen?
- Hoe moeten JGZ-professionals de lengtegroei van kinderen van verschillende etnische achtergronden beoordelen?
- Maak een eenvoudige toelichting op het beslisschema uit de bestaande richtlijn voor de richtlijn Afwijkende lengtegroei
- Het verdient aanbeveling om de symptomen (zoals emotionele deprivatie, disproportie, dysmorphe kenmerken) op te nemen in het beslisschema.

## Methoden

Voor de beantwoording van de vraag over verwijscriteria is systematisch literatuuronderzoek verricht. Er werd gezocht naar overzichtsartikelen en prospectief observationeel onderzoek dat betrekking heeft op het signaleren van afwijkende lengtegroei, dat is gepubliceerd na het jaar 2007. Artikelen dienden betrekking te hebben op kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar, en in het Nederlands of Engels geschreven te zijn. Om de validiteit van instrumenten te kunnen beoordelen werd gezocht naar studies waarin de resultaten van de te onderzoeken test afgezet worden tegen een 'gouden standaard', op basis waarvan met name de specificiteit en sensitiviteit van de testmethode kunnen worden berekend. De sensitiviteit van een test is de kans dat degene met de gezochte aandoening (hier afwijkende lengtegroei) een positieve testuitslag heeft; de specificiteit is de kans dat degene die de aandoening niet heeft een negatieve uitslag heeft. Pas bij voldoende hoge waarden (> 90%) kan een aandoening naar tevredenheid worden gesignaleerd. Bij een lage specificiteit zullen relatief veel kinderen met een normaal verlopende lengtegroei worden doorverwezen voor nader onderzoek, met alle negatieve gevolgen van dien zoals ongerustheid bij de ouders en extra kosten van diagnostiek. Bij een lage sensitiviteit zullen relatief veel kinderen met een pathologische groeistoornis worden gemist. Sensitiviteit en specificiteit van een test hangen echter altijd samen, en men kiest afhankelijk van de situatie voor een goede balans tussen beide. Er werd één studie gevonden waarin uitkomsten van verschillende signaleringsmethoden met elkaar werden vergeleken bij Nederlandse kinderen van drie tot tien jaar. Daarom is een GRADE tabel opgesteld (zie bijlage 4). Overige relevante studies zijn volgens de GRADE systematiek beoordeeld. Resultaten van het systematisch literatuuronderzoek werden besproken in de werkgroep en gebruikt om de vraag te beantwoorden hoe JGZ professionals afwijkende lengtegroei het beste kunnen signaleren bij verschillende leeftijdsgroepen als valide instrumenten ontbreken (bijv. bij het signaleren van grote lengte of snelle groei en bij kleine lengte of trage groei bij kinderen boven de 10 jaar). Van enkele op consensus gebaseerde verwijscriteria werden in bestaande databestanden nagegaan tot hoeveel verwijzingen deze zouden leiden. Zie het hoofdstuk "Overwegingen" voor een nadere toelichting.

## Kwaliteit van bewijs

Het literatuuronderzoek resulteerde in één relevante studie, twee relevante studies werden aangedragen door werkgroepleden. In een nested case-control onderzoek naar de sensitiviteit en specificiteit van de Nederlandse (JGZ richtlijn "Kleine Lengte", 2010), Finse en Britse verwijscriteria toegepast op 131 Nederlandse kinderen met een afwijkende lengtegroei en een referentiepopulatie van 958 controlekinderen (Stalman et al., 2015). De sensitiviteit van de Nederlandse (uit 2010), Finse en Britse richtlijn was respectievelijk 73,9, 78,3 en 56,5%, en de specificiteit was respectievelijk 98,5, 83,7 en 95,8%.

Daarnaast werd een prospectieve cohortstudie naar de sensitiviteit en specificiteit bij Nederlandse kinderen met een afwijkende lengtegroei gevonden (Grote/van Dommelen et al., 2008). In de studie van Grote/van Dommelen et al. (2008) werden verwijscriteria (JGZ richtlijn "Kleine Lengte", 2010) getoetst bij 777 kinderen met Turner syndroom, 120 met coeliakie, 216 met cystische fibrose en 3521 op het oog gezonde kinderen. Deze verwijscriteria leiden tot een sensitiviteit van 76,5-85,7% en een specificiteit van 98,5-98,1% voor het detecteren van pathologische oorzaken van een kleine lengte of trage groei tussen de 3 en 10 jaar. Onder de drie jaar is de sensitiviteit van de Nederlandse richtlijn beduidend minder hoog dan tussen de 3 en 10 jaar (tussen de 14,7 en 26,1%).

In een onderzoek onder 182 adolescenten in de leeftijd van tien tot achttien jaar waarbij er vermoedens waren van een afwijkende groei, werden de Nederlandse en Finse verwijscriteria van kinderen van drie tot tien jaar toegepast (Stalman et al., 2016). Uit dit onderzoek bleek de sensitiviteit van de Nederlandse en Finse verwijscriteria voor jonge kinderen bij adolescenten respectievelijk 85% en 62% en de specificiteit 55% en 59%.



# Onderbouwing

## Kleine lengte of trage groei

In Nederland is er onderzoek gedaan naar het opsporen van kinderen met een groei-gerelateerde ziekte of genetische aandoening (Grote/van Dommelen et al., 2008; Scherdel et al., 2016; Stalman et al., 2015; Van Buuren, Bonnemaier-Kerckhoffs, Grote, Wit, & Verkerk, 2004; Van Dommelen & Van Buuren, 2014). Op basis van deze onderzoeken zijn verwijscriteria voor kleine lengte van 0 tot 3 jaar en 3 tot 10 jaar opgesteld. Voor de leeftijdsgroep 3 tot 10 jaar zijn in de huidige richtlijn drie verwijscriteria toegevoegd (ten opzichte van de richtlijn uit 2010), namelijk: 1. er is sprake van een groeiafbuiging van meer dan 2 SDS (onafhankelijk van de lengte op dat moment en onafhankelijk van de tijdsduur, groeiafbuiging kan dus verlopen over minder dan een jaar of meerdere jaren), 2. een lengte  $\geq -2$  SDS EN  $< -1$  SDS EN de huidige lengte-SDS ligt meer dan 2 SDS onder de TH-SDS, (dat wil zeggen: lengte-SDS minus TH-SDS is  $< -2$ ) en 3. Lengte  $\geq -2$  SDS en afbuiging tussen  $-1 <$  en  $\geq -2$  SDS en Lengte SDS – target height SDS ligt meer dan 1 SDS onder de target height (TH), herhaal dan de lengtemeting na 6 maanden. Verwijs bij een verdere afbuiging van 0,5 SDS. Het percentage verwijzingen in de algemene populatie bij een groeiafbuiging van meer dan 2 SDS (onafhankelijk van de lengte op dat moment en onafhankelijk van de tijdsduur, groeiafbuiging kan dus verlopen over minder dan een jaar of meerdere jaren) en waarbij de lengte SDS  $\geq -2$  in de leeftijd van 3 tot 10 jaar is gelijk aan 0,8% op basis van data uit Limburg (Van Buuren et al., 2004),  $n=893$  kinderen met herhaalde metingen). Bij een groeiafbuiging van meer dan 1 SDS en een lengte SDS  $\geq -2$  is dit percentage gelijk aan 6,7%. Wat betreft het opsporen van een secundaire groeistoornis (zoals autoimmuunhypothyreoidie) dient men zich te realiseren dat deze gemiddeld een groeiafbuiging van 1 SD per jaar (Rivkees, Bode, & Crawford, 1988) veroorzaakt. Dit zou betekenen dat bij lange ouders het gemiddeld 2 jaar duurt voordat de diagnose wordt gesteld. Bij twijfel over verwijzing wordt aanbevolen om laagdrempelig te overleggen met de kinderarts. Het percentage verwijzingen in de algemene populatie bij een lengte tussen  $-2$  SDS EN  $< -1$  SDS waarbij de huidige lengte-SDS meer dan 2 SDS onder de target height ligt, is 0,3%.

## Verwijzen bij een leeftijd tussen 10 en 19 jaar

De verwijscriteria voor kleine lengte tussen 10 en 19 jaar zijn tot stand gekomen op basis van expert-opinie. Er is nog onvoldoende onderzoek in Nederland gedaan naar de onderbouwing van verwijscriteria voor kinderen tussen 10 en 19 jaar. Het merendeel van de kinderen dat een aandoening heeft waarbij de groei achterblijft, zal echter al op jongere leeftijd opgespoord zijn. Ook geldt voor de meeste genoemde aandoeningen dat deze voordat de groei achterblijft, klachten zullen geven. Hier dient de JGZ dan ook alert op te zijn. In deze leeftijdsgroep moet men tevens rekening houden met de puberteitsontwikkeling en het geslachtsrijp worden. Door verschillen in intreden van de puberteit kunnen grotere afwijkingen nog normaal zijn, met name wat betreft de groeiafbuiging. De leeftijd waarop de groeispuurt maximaal is, is bij meisjes zodra de borstontwikkeling is gestart, gemiddeld genomen aan het einde van hun elfde jaar. Bij jongens is dit ongeveer 1,5 tot 2 jaar nadat de testes groter zijn geworden, gemiddeld genomen aan het begin van hun veertiende jaar. Er is echter een grote spreiding in leeftijd waarop de puberteit en dus de groeispuurt begint. Tijdens de puberteitsgroeispuurt is de maximale groeisnelheid afhankelijk van de leeftijd waarop de puberteit is begonnen (bij een vroege puberteit is deze hoger dan bij een late puberteit). In de groeistudie van Tanner is de gemiddelde (SD) maximale groeisnelheid van een jongen met een gemiddelde leeftijd van begin van de puberteit 10,3 (1,5) cm/jaar (bij een testisvolume van 15017 ml), en bij een meisje 9,0 (1,0) cm/jaar. Bij meisjes vindt de maximale groeisnelheid plaats vóór de menarche, daarna kan de lengte nog 4-10 cm toenemen. Zie voor uitgebreidere informatie de handleiding 'Groeidiagrammen' (Talma et al., 2010). Een Nederlands onderzoek onder adolescenten met een vertraging in groei en puberteitsontwikkeling laat zien dat er in 7% sprake is van pathologie (Stalman et al., 2016). In Engeland (Cole et al., 2010), Duitsland (Mumm, Scheffler, & Hermanussen, 2014) en Zweden (Karlberg, Kwan, Glander, & Albertsson-Wikland, 2003) is er onderzoek gedaan naar de groei van kinderen uit de algemene populatie tijdens de puberteit. Het onderzoek uit Engeland is met name interessant voor epidemiologisch onderzoek om de groei tijdens de puberteit te analyseren, maar is vooralsnog niet bruikbaar in de praktijk. Het onderzoek uit

Duitsland heeft zowel groeidiagrammen opgesteld voor meisjes vóór de start van menarche als na de start. De onderzoekers concluderen dat meisjes van 11-17 jaar oud na menarche gemiddeld genomen 5,3 cm langer zijn dan meisjes voor menarche op dezelfde kalenderleeftijd. Het onderzoek uit Zweden geeft aan hoe de lengte-SDS kan worden gecorrigeerd voor een late puberteit. De Zweedse methode (Karlberg et al., 2003) gaat uit van de lengte van kinderen voor de start van de puberteit (gedefinieerd als twee jaar voordat de maximale groeisnelheid plaats vindt).

Op basis van de formules van Karlberg en de Nederlandse gegevens uit de vierde landelijke groeistudie zonder de kinderen die zijn gestart met de puberteit als referentie te nemen, en de SDS van de vijfde landelijke groeistudie, zijn de -2,5 en -2 lengte-SDS gecorrigeerd voor late puberteit bepaald. Echter, na doorberekening van deze waarden bleek de voor puberteit gecorrigeerde lengte SDS van -2, bij een ongecorrigeerde lengte al uit te komen op een zeer kleine lengte ( $< -2,5$  SDS). Om deze reden is er geen apart criterium opgenomen voor kleine lengte, waarbij de lengte SDS gecorrigeerd wordt voor een laat beginnende puberteitsontwikkeling en/of een traag voortschrijdende puberteitsontwikkeling. Let op, een vertraagde puberteitsontwikkeling is volgens de JGZ-richtlijn Seksuele ontwikkeling een reden om te verwijzen (ongeacht of de jongere klein of groot is). In de JGZ-richtlijn Seksuele Ontwikkeling is het verwijscriterium rondom menarche gesteld op 16 jaar. Echter, de werkgroep van de JGZ richtlijn Lengtegroei is van mening dat 16 jaar te laat is, omdat vrijwel alle kinderen meisjes dan al een menarche hebben (P100). Om deze reden wordt in deze richtlijn aanbevolen te verwijzen bij het uitblijven van de menarche op 15 jaar (P97). Een laat beginnende puberteitsontwikkeling en/of een traag voortschrijdende puberteitsontwikkeling wordt in deze richtlijn gedefinieerd als: Bij meisjes wanneer er op de leeftijd van 13 jaar geen borstgroei is opgetreden of op de leeftijd van 15 jaar geen menarche. Bij jongens wanneer er op de leeftijd van 14 jaar geen testisgroei is opgetreden. Het verwijscriterium "een zeer kleine lengte ( $< -2,5$  SDS)" is opgenomen op grond van expert-opinie. Echter ook het uitblijven van puberteitskenmerken en andere symptomen (emotionele deprivatie, disproportie, dysmorfe kenmerken, disproporties) zijn redenen voor verwijzing. Hierbij dient men met name alert te zijn op kenmerken van Turner syndroom, waarbij gewoonlijk een groeiafbuiging gepaard gaat met uitblijven van puberteitsontwikkeling. Bij twijfel over verwijzing wordt overleg met de kinderarts aanbevolen.

### **Andere criteria voor verwijzing**

Een kleine lengte kan negatieve gevolgen hebben voor de psychosociale ontwikkeling (zie thema 5. Begeleiding door de JGZ bij een afwijkende lengtegroei). Naast een te kleine lengte kan er tevens sprake zijn van een op zichzelf staande vertraagde/afwijkende psychosociale ontwikkeling. Ook dit dient gesignaleerd te worden en kan reden zijn voor verwijzing. Vroege opsporing van problemen op dit gebied is van groot belang om begeleiding te kunnen bieden, dan wel om te verwijzen voor nadere psychodiagnostiek, begeleiding of behandeling in de tweede lijn. Zie hiervoor ook de JGZ-richtlijn Psychosociale problemen (2016). Ook eetstoornissen en emotionele deprivatie kunnen aanleiding geven tot verstoring van de groei. Uiteraard dient bij een verdenking op verwaarlozing hoe dan ook nader onderzoek plaats te vinden. Men dient dan te handelen volgens de JGZ-richtlijn kindermishandeling (2016). Ook bij disproporties en dysmorfe kenmerken dient naar professioneel inzicht verwezen te worden.

### **Grote lengte of snelle groei**

Ondanks dat er net zoveel kinderen zijn met een grote of kleine lengte, is het verwijzen bij een grote lengte door de eerste lijn naar een specialist een minder voorkomende reden. Een grote lengte wordt in de samenleving meer geaccepteerd en wordt soms zelfs als een voordeel gezien. Dit geldt in het bijzonder voor jongens. Meisjes worden vaker verwezen (Drop, de Waal, & de Muinck Keizer-Schrama, 1998). Er zijn twee hoofdredenen om kinderen met een grote lengte te verwijzen. Als eerste om te onderzoeken of er sprake is van een normale variatie of dat er sprake is van een pathologische oorzaak (Albuquerque, Scalco, & Jorge, 2017). De tweede reden is om de volwassen lengte te voorspellen en om kinderen voor potentiële eindlengtereductie te identificeren (Stalman et al., 2015). Een combinatie van een grote lengte met ontwikkelingsachterstand of gedragsproblemen kan veroorzaakt worden door chromosomale afwijkingen (bijv. Klinefelter syndroom (XXY) en XYY syndroom).

In de literatuur zijn er verschillende beslisschema's voor kinderen met een grote lengte of snelle groei opgesteld (Davies & Cheetham, 2014; Stalman et al., 2015; Visser, Kant, Wit, & Breung, 2009; Noordam, Rotteveel & Schroor, 2010; Hannema & Sävendahl, 2016). Deze beslisschema's zijn op basis van expert-opinie ontwikkeld. Naar aanleiding van deze schema's en op basis van expert opinion is binnen de Richtlijn Triage en Diagnostiek van de NVK (concept dd 30-04-2018) een nieuw flowdiagram voor kleine en grote lengte ontwikkeld (link). Op basis van bovenstaande beslisschema's zijn criteria geformuleerd op grond van expert-opinie. Om een late ontwikkeling van de puberteit te kwantificeren, is er gebruik gemaakt van afkappunten die worden gehanteerd in de kindergeneeskunde en internationaal (Scherdel et al., 2018).

## Conclusie

Bewijsniveau	(Deel)onderwerp
<b>Zeer laag</b>	<p><b>Verwijscriteria kleine lengtegroei</b> Er zijn twee onderzoeken gedaan naar verwijscriteria voor kleine lengtegroei in Nederland. Uit dit onderzoek bleken de Nederlandse verwijscriteria voldoende sensitief en specifiek te zijn bij de leeftijd van 3-10 jaar (Grote/van Dommelen et al., 2008; Stalman et al., 2015).</p> <p>De Nederlandse criteria lijken beter te zijn dan de Finse en Britse verwijscriteria (Stalman et al., 2015). De Nederlandse verwijscriteria worden aanbevolen voor het opsporen van groeistoornissen bij Nederlandse kinderen van 3-10 jaar, in plaats van de Finse en de Britse verwijscriteria.</p> <p><b>Verwijscriteria grote lengtegroei</b> Er zijn in de literatuur geen gevalideerde voor de JGZ geschikte verwijscriteria gevonden om een grote lengtegroei te signaleren.</p>

## Referenties

- Albuquerque, E. V., Scalco, R. C., & Jorge, A. A. (2017). MANAGEMENT OF ENDOCRINE DISEASE: Diagnostic and therapeutic approach of tall stature. *European Journal of Endocrinology*, 176(6), R339-R353. doi:10.1530/EJE-16-1054
- Allanson, J. E., Cunniff, C., Hoyme, H. E., McGaughran, J., Muenke, M., & Neri, G. (2009). Elements of morphology: standard terminology for the head and face. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 149(1), 6-28.
- Bakker-van Waarde, W. M., Verrijn Stuart, A. A., & Wit, J. M. (2010a). Grote lengte. In Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Bakker-van Waarde, W. M., Verrijn Stuart, A. A., & Wit, J. M. (2010b). Kleine lengte. In Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Breukels, M. A., & De Vroede, M. A. M. J. (2005). When is a tall child too tall? *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 149(19), 1021-1024.
- CBO, & Argumentenfabriek. (2015). *Knelpuntenanalyses jeugdgezondheidszorg*.
- Coene, E. H., Kollaard, S., (2013). *Groeistoornissen*. [Amsterdam]: Stichting September.

- Cole, T. J., Donaldson, M. D. C., & Ben-shlomo, Y. (2010). SITAR-a useful instrument for growth curve analysis. *International Journal of Epidemiology*, 39(6), 1558-1566. doi:10.1093/ije/dyq115
- Cole, T. J., Pan, H., & Butler, G. E. (2014). A mixed effects model to estimate timing and intensity of pubertal growth from height and secondary sexual characteristics. *Annals of Human Biology*, 41(1), 76-83. doi:10.3109/03014460.2013.856472
- Cousounis, P. A., Lipman, T. H., Ginsburg, K., Cucchiara, A. J., & Grimberg, A. (2014). How short is too short according to parents of primary care patients. *Endocrine Practice : Official Journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists*, 20(11), 1113-1121. doi:10.4158/EP14052.OR [doi]
- Davies, J. H., & Cheetham, T. (2014). Investigation and management of tall stature. *Archives of Disease in Childhood*, 99(8), 772-777. doi:10.1136/archdischild-2013-304830
- De Onis, M. (2006). Reliability of anthropometric measurements in the WHO multicentre growth reference study. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 95, 38-46. doi:10.1080/08035320500494464
- de Waal, W., Hendriks, E., & Drop, S. (2009). Evaluatie en behandeling van lange gestalte. *Praktische Pediatrie*, 3, 201-205.
- De Wilde, J. A., Van Dommelen, P., Van Buuren, S., & Middelkoop, B. J. C. (2015). Height of south asian children in the netherlands aged 0-20 years: Secular trends and comparisons with current asian indian, dutch and WHO references. *Annals of Human Biology*, 42(1), 38-44. doi:10.3109/03014460.2014.926988
- Delemarre-van der Waal, H. A., Bocca, G., Cohen-Kettenis, P. T., Haasnoot, K., Hack, W. W. M., & Rotteveel, J. (2006). *Praktische kindergeneeskunde: Kinderendocrinologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghem.
- Drop, S. L. S., de Waal, W. J., & de Muinck Keizer-Schrama, S. M. P. F. (1998). Sex steroid treatment of constitutionally tall stature. *Endocrine Reviews*, 19(5), 540-558. doi:10.1210/er.19.5.540
- Eekhof, J. A. H., Knuistingh Neven, A., & Opstelten, W. (2009). *Kleine kwalen bij kinderen*. Maarsen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Engelberts, A. C., Koerts, B., Waelkens, J. J., Wit, J. M., & Burger, B. J. (2005). Measuring the length of newborn infants. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 149(12), 632-636.
- Erling, A. (2004). Why do some children of short stature develop psychologically well while others have problems? *European Journal of Endocrinology*, 151, S35-S39. doi:10.1530/eje.0.151S035
- Fayter, D., Nixon, J., Hartley, S., Rithalia, A., Butler, G., Rudolf, M., . . . Westwood, M. (2008). Effectiveness and cost-effectiveness of height-screening programmes during the primary school years: A systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 93(4), 278-284. doi:10.1136/adc.2006.109843
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Hira Sing, R. A., Wit, J. M., & Verloove-Vanhorick, S. (2005). Alarming prevalences of overweight and obesity for children of turkish, moroccan and dutch origin in the netherlands according to international standards. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 94(4), 496-498. doi:10.1080/08035250410024240
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Jeurissen, S. E. R., Dekker, F. W., Verloove-Vanhorick, S., & Wit, J. M. (2003). Height, weight, body mass index and pubertal development reference values for children of turkish origin in the netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 162(11), 788-793. doi:10.1007/s00431-003-1292-x
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Burgmeijer, R. J. F., Meulmeester, J. F., Beuker, R. J., Brugman, E., . . . Wit, J. -. (2000). Continuing positive secular growth change in the netherlands 1955-1997. *Pediatric Research*, 47(3), 316-323.
- Garner, P., Panpanich, R., Logan, S., & Davies, D. P. (2000). Is routine growth monitoring effective? A systematic review of trials. *Archives of Disease in Childhood*, 82(3), 197-201. doi:10.1136/adc.82.3.197
- Grimberg, A., Cousounis, P., Cucchiara, A. J., Lipman, T. H., & Ginsburg, K. R. (2015). Parental concerns influencing decisions to seek medical care for a child's short stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 84(5), 338-348. doi:10.1159/000440804 [doi]
- Grote, F. K., Oostdijk, W., De, M. K., Dekker, F. W., Van Dommelen, P., Van Buuren, S., . . . Wit, J. M. (2007). Referral patterns of children with poor growth in primary health care. *BMC Public Health*, 7 doi:10.1186/1471-2458-7-77

- Grote/van Dommelen, W., de Muinck Keizer-Schrama, S. M. P. F., Verkerk, P. H., Wit, J. M., & van Buuren, S. (2008). Developing evidence-based guidelines for referral for short stature. *Archives of Disease in Childhood*, 93(3), 212-217. <http://www.refworks.com/refworks2/default.aspx?r=references|MainLayout::init#>. doi:10.1136/ad.2007.120188
- Guyatt, G. H., Oxman, A. D., Vist, G. E., Kunz, R., Falck-Ytter, Y., Alonso-Coello, P., & Schünemann, H. J. (2008). GRADE: An emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *Bmj*, 336(7650), 924-926.
- Hannema, S. E., & Säwendahl, L. (2016). The evaluation and management of tall stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 85(5), 347-352. doi:10.1159/000443685
- Hendriks, A. E. J., Laven, J. S. E., Boellaard, W. P. A., De Jong, F. H., Boot, A. M., & Drop, S. L. S. (2012). Fertility after high-dose sex hormones treatment to reduce final height. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 156(14)
- Hermanussen, M., & Cole, J. (2003). The calculation of target height reconsidered. *Hormone Research*, 59(4), 180-183. doi:10.1159/000069321
- Heymans, H. S. A., Derksen-Lubsen, G., Draaisma, J. M. T., van Goudoever, J. B., & Nieuwenhuis, E. E. S. (2015). *Leerboek kindergeneeskunde*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Johnson, W., Cameron, N., Dickson, P., Emsley, S., Raynor, P., Seymour, C., & Wright, J. (2009). The reliability of routine anthropometric data collected by health workers: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(3), 310-316. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.10.003
- Kamphuis, M., Obenhuijsen, N. H., van Dommelen, P., van Buuren, S., Verkerk, P. H., & Jeugdgezondheidszorg. (2010). Jgz-richtlijn: Signalering van en verwijscriteria bij kleine lichaamslengte [guideline for preventive child health care: 'Detection and referral criteria in short stature']. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 154(18)
- Karlberg, J., Kwan, C. -, Glander, L., & Albertsson-Wikland, K. (2003). Pubertal growth assessment. *Hormone Research*, 60, 27-35. doi:10.1159/000071223
- Kliegman, S., & Geme, S. S. (2015). *Nelson textbook of pediatrics 2-vol*. Philadelphia: Elsevier.
- Mul, D., Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Oostdijk, W., Verloove-Vanhorick, S., & Wit, J. M. (2001). Pubertal development in the netherlands 1965-1997. *Pediatric Research*, 50(4), 479-486.
- Mumm, R., Scheffler, C., & Hermanussen, M. (2014). Developing differential height, weight and body mass index references for girls that reflect the impact of the menarche. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 103(7), e312-e316. doi:10.1111/apa.12625
- Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Oostdijk, W., & Wit, J. M. (2013). De plaats van groeicurven in de diagnostiek. In P. J. E. Bindels (Ed.), *Kindergeneeskunde* (pp. 23-40). Houten: Bohn Stafleu van Loghum, Springer Media.
- Papadimitriou, A., Nicolaidou, P., Fretzayas, A., & Chrousos, G. P. (2010). Clinical review: Constitutional advancement of growth, a.k.a. early growth acceleration, predicts early puberty and childhood obesity. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 95(10), 4535-4541. doi:10.1210/jc.2010-0895 [doi]
- Radboud UMC. (2016). Retrieved from [https://issuu.com/radboudumc/docs/7304-grote\\_lengte-i?e=28355229/46081263](https://issuu.com/radboudumc/docs/7304-grote_lengte-i?e=28355229/46081263)
- Rifas-Shiman, S., Rich-Edwards, J., Scanlon, K. S., Kleinman, K. P., & Gillman, M. W. (2005). Misdiagnosis of overweight and underweight children younger than 2 years of age due to length measurement bias. *MedGenMed Medscape General Medicine*, 7(4)
- Rivkees, S. A., Bode, H. H., & Crawford, J. D. (1988). Long-term growth in juvenile acquired hypothyroidism. *New England Journal of Medicine*, 318(10), 599-602. doi:10.1056/NEJM198803103181003
- Sankilampi, U., Saari, A., Laine, T., Miettinen, P. J., & Dunkel, L. (2013). Use of electronic health records for automated screening of growth disorders in primary care. *Jama*, 310(10), 1071-1072.
- Scherdel, P., Dunkel, L., van Dommelen, P., Goulet, O., Salaün, J. -, Brauner, R., . . . Chalumeau, M. (2016). Growth monitoring as an early detection tool: A systematic review. *The Lancet Diabetes and Endocrinology*, 4(5), 447-456. doi:10.1016/S2213-8587(15)00392-7

- Scherdel, P., Hjelm, N., Salaun, J. F., EBGM IV study group, Heude, B., & Chalumeau, M. (2018). Survey highlights important discrepancies between definitions of paediatric abnormal growth taught to medical students in 23 european countries. *Acta Paediatrica* (Oslo, Norway : 1992), doi:10.1111/apa.14266 [doi]
- Schönbeck, Y., Talma, H., Van Dommelen, P., Bakker, B., Buitendijk, S. E., Hirasing, R. A., & Van Buuren, S. (2013). The world's tallest nation has stopped growing taller: The height of dutch children from 1955 to 2009. *Pediatric Research*, 73(3), 371-377. doi:10.1038/pr.2012.189
- Schönbeck, Y., Van Dommelen, P., HiraSing, R. A., & Van Buuren, S. (2015). Trend in height of turkish and moroccan children living in the netherlands. *PLoS ONE*, 10(5) doi:10.1371/journal.pone.0124686
- Stalman, S. E., Hellinga, I., van Dommelen, P., Hennekam, R. C., Saari, A., Sankilampi, U., . . . Plotz, F. B. (2015). Application of the dutch, finnish and british screening guidelines in a cohort of children with growth failure. *Hormone Research in Paediatrics*, 84(6), 376-382. doi:10.1159/000440652 [doi]
- Stalman, S. E., Hellinga, I., Wit, J. M., Hennekam, R. C. M., Kamp, G. A., & Plötz, F. B. (2016). Growth failure in adolescents: Etiology, the role of pubertal timing and most useful criteria for diagnostic workup. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 29(4), 465-473. doi:10.1515/jpem-2015-0267
- Stalman, S. E., Pons, A., Wit, J. M., Kamp, G. A., & Plötz, F. B. (2015). Diagnostic work-up and follow-up in children with tall stature: A simplified algorithm for clinical practice. *JCRPE Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology*, 7(4), 260-267. doi:10.4274/jcrpe.2220
- Talma, H., Schönbeck, Y., Bakker, B., HiraSing, R. A., & van Buuren, S. (2010). Handleiding bij het meten en wegen van kinderen en het invullen van groeidiagrammen. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven.
- Talma, H., Schönbeck, Y., van Dommelen, P., Bakker, B., van Buuren, S., & HiraSing, R. A. (2013). Trends in menarcheal age between 1955 and 2009 in the netherlands. *PLoS ONE*, 8(4) doi:10.1371/journal.pone.0060056
- Theunissen, N. C. M., Kamp, G. A., Koopman, H. M., Zwinderman, K. A. H., Vogels, T., & Wit, J. -. (2002). Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature. *Journal of Pediatrics*, 140(5), 507-515. doi:10.1067/mpd.2002.123766
- Van Buuren, S., Bonnemaier-Kerckhoffs, D., Grote, F. K., Wit, J. M., & Verkerk, P. H. (2004). Many referrals under dutch short stature guidelines. *Archives of Disease in Childhood*, 89(4), 351-352. doi:10.1136/adc.2003.038208
- Van Dommelen, P., Schönbeck, Y., & Van Buuren, S. (2012). A simple calculation of the target height. *Archives of Disease in Childhood*, 97(2), 182. doi:10.1136/archdischild-2011-301095
- Van Dommelen, P., & Van Buuren, S. (2014). Methods to obtain referral criteria in growth monitoring. *Statistical Methods in Medical Research*, 23(4), 369-389. doi:10.1177/0962280212473301
- van Zoonen, R., Vlasblom, E., & Beltman, M. (2018). Verslag praktijktest JGZ-richtlijn lengtegroei. Leiden: TNO.
- Vegelin, A. L., Brukx, L. J. C. E., Waelkens, J. J., & Van, D. B. (2003). Influence of knowledge, training and experience of observers on the reliability of anthropometric measurements in children. *Annals of Human Biology*, 30(1), 65-79. doi:10.1080/03014460210162019
- Visser, R., Kant, S. G., Wit, J. M., & Breung, M. H. (2009). Overgrowth syndromes: From classical to new. *Pediatric Endocrinology Reviews*, 6(3), 375-394.
- Visser-Van Balen, H., Geenen, R., Moerbeek, M., Stroop, R., Kamp, G. A., Huisman, J., . . . Sinnema, G. (2005). Psychosocial functioning of adolescents with idiopathic short stature or persistent short stature born small for gestational age during three years of combined growth hormone and gonadotropin-releasing hormone agonist treatment. *Hormone Research*, 64(2), 77-87. doi:10.1159/000087700
- Visser-van Balen, H. (2007). Growing up with short stature : Psychosocial consequences of hormone treatment. Urecht: University.
- Voss, L. D., & Sandberg, D. E. (2004). The psychological burden of short stature: Evidence against. *European Journal of Endocrinology*, 151, S29-S33. doi:10.1530/eje.0.151S029
- Wit, J. M., Ranke, M. B., & Kelnar, C. J. H. (2007). Short stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 68(Suppl. 2), 1-9. doi:10.1159/000112053
- Zimowski, M., Moye, J., Dugoni, B., Heim Viox, M., Cohen, H., & Winfrey, K. (2017). Home-based anthropometric, blood pressure and pulse measurements in young children by trained data collectors

## Thema 5. Begeleiding door de JGZ bij een afwijkende lengtegroei

In dit thema wordt besproken hoe de JGZ professional ouders en jeugdigen kan begeleiden indien er sprake is van een afwijkende lengtegroei.

Bij een verwijzing voor afwijkende lengtegroei dan wel bij een vastgestelde oorzaak met eventueel behandeling voor afwijkende lengtegroei, kan de JGZ de ouders en het kind op verschillende manieren begeleiden.

### Aanbevelingen

- De JGZ professional gaat in op alle zorgen en vragen die ouders en kinderen zelf hebben over de lengtegroei, ook al voldoet het kind niet aan de criteria voor verwijzing.
- Het verdient aanbeveling om na verwijzing contact op te nemen met ouders of de jongere zelf, zodat adequate follow-up kan plaatsvinden.
- Om begripvol te kunnen luisteren naar de ouders bij hun reflectie en vragen over de behandeling is het noodzakelijk kennis te hebben over mogelijke behandelingen en gevolgen van een afwijkende lengtegroei (link naar bijlage 2: Oorzaken Afwijkende Lengtegroei).
- Het verdient aanbeveling om ouders met een kind met een niet-pathologische afwijkende lengte te informeren over de mogelijke gevolgen van de niet-pathologisch afwijkende lengtegroei.
- Adviseer jongeren zelf en ouders van kinderen die kleiner of langer zijn voor hun leeftijd om zoveel mogelijk activiteiten doen die bij de leeftijd van het kind passen en bijv. kleding te laten dragen die past bij de leeftijd van het kind (zie de tips in de folders voor ouders en jongeren).
- Het verdient aanbeveling om aan het kind en aan de ouders na te vragen of zij problemen ervaren met de kleine lengte of trage groei / grote lengte of snelle groei. De verwachtingen van ouders en volwassenen kunnen bijvoorbeeld worden beïnvloed door de lengte; aan lange kinderen worden lastigere taken toebedeeld dan aan kleine kinderen wanneer zij dezelfde leeftijd hebben. Hierdoor zullen ouders het misschien niet als probleem (her)kennen. Hierop dient een JGZ-professional alert te zijn.
- Het verdient aanbeveling om ouders met een kind met een niet-pathologisch afwijkende lengte gerust te stellen dat er in de meeste gevallen geen vermindering van de kwaliteit van leven is en geen psychosociale problematiek. Echter, bij kinderen met idiopathisch kleine lengte zijn er een aantal risicofactoren voor psychosociale problemen bekend: een jongen zijn, de aanwezigheid van een jonger maar langer broertje of zusje, een lage intelligentie en een lage sociaal economische status. Gunstige temperamentkenmerken van het kind, een ondersteunende houding van het gezin en adequate 'coping-strategieën' lijken belangrijke beschermende factoren voor het kind met kleine lichaamslengte.
- Raadpleeg de JGZ richtlijn Psychosociale problemen bij kinderen met psychosociale problematiek door de lengtegroei.
- De JGZ kan de ouders, indien zij behoefte hebben aan nadere informatie, wijzen op websites over groeistoornissen, kleine lengte en grote lengte, en attent maken op specifieke patiëntenverenigingen en belangenverenigingen (lotgenotencontact) (zie 'websites').

## Uitgangsvraag

- Welke informatie hebben JGZ-professionals van kinder- en huisartsen nodig na doorverwijzing, opdat kinderen met afwijkende lengtegroei de juiste nazorg krijgen?

## Methoden

Voor beantwoording van de uitgangsvraag 'Welke informatie hebben JGZ-professionals van kinder- en huisartsen nodig na doorverwijzing, opdat kinderen met afwijkende lengtegroei de juiste nazorg krijgen' is een 'practice-based' benadering gekozen.

## Onderbouwing

### Begeleiden van ouders en jongeren met zorgen of vragen over lengtegroei

De JGZ professional gaat in op alle zorgen en vragen die ouders en kinderen zelf hebben over de lengtegroei, ook al voldoet het kind niet aan de criteria voor verwijzing. Wat als te klein en te lang wordt ervaren, is voor ieder individu verschillend (Cousounis, Lipman, Ginsburg, Cucchiara, & Grimberg, 2014).

Het is de taak van de JGZ professional om ouders en jongeren gerust te stellen indien niet aan de verwijscriteria wordt voldaan. Indien het kind nog in de groei is, is het belangrijk om te benadrukken dat de daadwerkelijke eindlengte kan afwijken van de voorspelde eindlengte. Vraag door naar de reden van de zorgen over de afwijkende lengtegroei. De zorgen van ouders rond lengtegroei gaan in de meeste gevallen vooral over de gezondheid van het kind en pas in latere instantie over de lengte van het kind (Grimberg, Cousounis, Cucchiara, Lipman, & Ginsburg, 2015). (zie JGZ-richtlijn psychosociale problemen).

Daarnaast is het belangrijk ouders en jongeren te motiveren om de verwijzing op te volgen indien voldaan wordt aan één of meerdere verwijscriteria. Het is belangrijk te benadrukken dat ernstige aandoeningen zeldzaam zijn, maar dat er in sommige gevallen aandoeningen kunnen worden opgespoord in het ziekenhuis, waarbij een behandeling noodzakelijk is. Indien ouders of jongeren de verwijzing niet op willen volgen, is het belangrijk om samen met hen na te gaan waarom zij dat niet willen. Bied ouders en jongeren aan om na een aantal maanden een extra lengtemeting uit te voeren. Geef aan dat ouders en jongeren die de verwijzing niet willen opvolgen, altijd op hun beslissing terug mogen komen en alsnog verwezen kunnen worden. Ouders die zelf klein of groot zijn en die de verwijzing niet op willen volgen, kun je de volgende vragen stellen:

- Hoe heb je je lengte zelf ervaren (toen je jong was) en hoe ging je ermee om?
- Had je gewild dat iets anders was gegaan, dan hoe het toen ging?
- (indien er geen aandoening is vastgesteld bij de ouder) Heb je er weleens over nagedacht dat het iets anders kon zijn, dan "gewoon" klein of groot zijn?

### Follow-up

De JGZ signaleert een 'afwijkende lengtegroei' en verwijst volgens de criteria. Tevens kan verwijzing plaatsvinden op andere gronden, zoals eventuele gerelateerde psychosociale problematiek. In de tweede lijn kan uitgebreider onderzoek uitsluitel geven over de oorzaak van de afwijkende lengtegroei. Dit zal leiden tot een behandeladvies door de kinderarts.

Idealiter rapporteert de kinderarts de volgende zaken digitaal terug aan de JGZ:

- Wat er is onderzocht?
- Wat was de uitslag van de onderzoeken?
- Welke behandeling is geïndiceerd?
- Is behandeling aangeboden aan ouders en/of het kind?



- Willen ouders en/of het kind gebruik maken van de behandeling?

Indien dit niet gebeurt moet de JGZ-professional bij de ouders of bij de huisarts of behandelend kinderarts navraag doen over afspraken en behandeling in de tweede lijn. Voorts is, om begripvol te kunnen luisteren naar de ouders bij hun reflectie en vragen over de behandeling, enige achtergrondkennis noodzakelijk. Zie hiervoor de diverse leerboeken en thema 3 [\[zie ook bijlage 2\]](#) van deze richtlijn.

## **Patiënten informatie/lotgenotencontact**

De JGZ kan de ouders, indien zij behoefte hebben aan nadere informatie, wijzen op websites over groeistoornissen, kleine lengte en grote lengte, en attent maken op specifieke patiëntenverenigingen (zie 'websites'). In 2013 is de tweede druk van Zorgboek 'Groeistoornissen' van de Stichting September uitgekomen.

## **Uitleg**

Bij niet-pathologische afwijkende lengte (bijvoorbeeld in het geval van familiale kleine/grote lengte) kan de jeugdarts of verpleegkundig specialist op verzoek van ouders, uitleg geven over de normale groei en ontwikkeling.

## **Psychosociale problemen**

### ***Kleine lengte of trage groei***

Een (te) klein kind kán het moeilijk hebben, vooral in de adolescentie (Visser-Van Balen et al., 2005). Hoewel steeds meer evidentie bestaat dat een kleine lengte op zich over het algemeen niet gepaard gaat met psychosociale problematiek, is bij kinderen met idiopathisch kleine lengte een aantal risicofactoren voor psychosociale problemen bekend: een jongen zijn, de aanwezigheid van een jonger maar langer broertje of zusje, een lage intelligentie en een lage sociaal economische status (Erling, 2004; Visser-van Balen, 2007). Een toegenomen lengtegroei zou dan uiteindelijk kunnen bijdragen aan een verbeterde kwaliteit van leven. Eerder onderzoek kon niet aantonen dat groeihormoonbehandeling bij idiopathisch kleine lengte en SGA-kinderen een positieve invloed heeft op het psychosociaal functioneren (Visser-van Balen, 2007; Wit et al., 2007). Ook kon niet aangetoond worden dat behandeling met groeihormoon een positief effect heeft op de kwaliteit van leven bij kinderen met een idiopathische kleine lengte (Theunissen et al., 2002). Overigens is in Nederland idiopathisch kleine lengte geen indicatie voor behandelen met groeihormoon.

Uit ander onderzoek blijkt dat de oorzaak van de kleine lengte (groeihormoondeficiëntie, een syndroom e.d.) van invloed kan zijn op de acceptatie en aanpassing (Voss & Sandberg, 2004). Daarnaast kan de omgeving extra stress veroorzaken door: het jonger inschatten en behandelen van het kind ('juvenilisatie'), plagen en pesten, langere leeftijdsgenoten, niet-passende kleding en problemen bij sportbeoefening (Erling, 2004). Gunstige temperamentkenmerken van het kind, een ondersteunende houding van het gezin en adequate 'coping-strategieën' lijken belangrijke beschermende factoren voor het kind met kleine lichaamslengte. Indien bij kinderen met een kleine lengte sprake is van psychosociale problematiek, zal dan ook psychologische hulpverlening moeten worden overwogen (zie JGZ richtlijn "Psychosociale problemen").

### ***Grote lengte of snelle groei***

Verschillende onderzoeken hebben een positieve relatie tussen lengte en succes in de samenleving getoond (de Waal, Hendriks, & Drop, 2009). Echter kan een (te) groot kind psychologische problemen ervaren, voornamelijk in de puberteit. In deze leeftijdsfase valt een grote lengte op en kinderen in de puberteit willen vaak niet opvallen. Psychologische problemen die grote kinderen kunnen ervaren zijn onzekerheid, isolatie en somberheid. Daarnaast komt het voor dat zij gepest worden met hun lengte. Als gevolg kunnen zij dit gaan compenseren door sociaal teruggetrokken gedrag en kunnen ze voorovergebogen gaan lopen. Soms kunnen kinderen met een grote lengte depressief worden. Indien

bij kinderen met een grote lengte sprake is van psychosociale problematiek, zal psychologische hulpverlening moeten worden overwogen (zie JGZ richtlijn "Psychosociale problemen"). Andere praktische problemen die grote kinderen kunnen ervaren zijn het vinden van schoenen, passende kleding en sport. Voor sommige lange kinderen zijn de tafels en stoelen op school te klein, of is er geen ruimte om de benen te strekken (van Zoonen, Vlasblom, & Beltman, 2018). Daarnaast kunnen kinderen zich zorgen maken over het vinden van een geschikte partner of beroep (de Waal et al., 2009). Voornamelijk meisjes kunnen door hun lengte problemen ervaren. De verwachtingen van ouders en volwassenen worden tevens beïnvloed door de lengte; aan grote kinderen worden lastigere taken uitgedeeld dan aan kleine kinderen wanneer zij dezelfde leeftijd hebben.

### **Groeihormoon**

Enig inzicht in de behandeling met groeihormoon is van belang om de jeugdarts of verpleegkundig specialist handvatten te geven bij het ondersteunen van de ouders. Bij een advies door de tweede lijn voor behandeling met groeihormoon is het van belang te weten dat aan toepassing van groeihormoon een ministerieel besluit 'vergoeding groeihormoon' verbonden is, dat aangeeft voor welke indicaties groeihormoon vergoed wordt door de verzekeraars.

Bij de behandeling met een biosynthetisch groeihormoon krijgt een kind elke dag, vaak tot de volwassen lengte is bereikt, een onderhuidse injectie toegediend met behulp van een injectiepen (met of zonder zeer dun, kort naaldje). Het kan niet via de mond als drankje of in tabletvorm worden ingenomen, omdat het dan in de maag wordt afgebroken en niet meer werkzaam is. Om de drie of vier maanden moet het kind gemeten en gewogen worden door een kinderarts om eventueel de dosering aan te passen. Daarnaast wordt er jaarlijks bloed afgenomen (o.a. voor groeifactoren) en met wisselende intervallen een röntgenfoto gemaakt van de linkerhand om de rijping van de botten ('skeletleeftijd') te bepalen (Stichting Kind en Groei). Een belangrijke voorwaarde voor een groeihormoonbehandeling is dat een kind nog 'in de groei' moet zijn (groeischijven mogen nog niet gesloten zijn).

Er zijn 6 aandoeningen waarvoor aanspraak gemaakt kan worden op groeihormoonbehandeling als aan de voorwaarden is voldaan (Stichting Kind en Groei) ([www.wetten.overheid.nl](http://www.wetten.overheid.nl) onder 'wet- en regelgeving', zoeken op Regeling zorgverzekering. Punt 7 in bijlage 2 betreft groeihormoon):

1. Groeistoornissen door een tekort aan groeihormoon
2. Groeistoornissen door slecht of niet-functionerende nieren (chronische nierinsufficiëntie)
3. Te kleine lengte bij meisjes met Turner syndroom
4. Kinderen met Prader-Willi syndroom
5. Small for Gestational Age, SGA
6. Groeistoornis na een stamceltransplantatie (SCT)

Daarnaast moet de puberteitsontwikkeling soms geremd worden door middel van GnRH-analogen om een beter resultaat te bereiken bij de behandeling met groeihormoon. Door de behandeling met GnRH-analogen kan de sluiting van de groeischijven vertraagd worden waardoor groeihormoon meer effect heeft op de lengtegroei.

Per 1 januari 2013 is de vergoeding van groeihormoon overgebracht naar de ziekenhuizen. Ziekenhuisapotheken die gecontracteerd zijn door de zorgverzekeraar kunnen alleen groeihormoon afleveren. De adviezen en indicatiestelling omtrent de groeihormoon behandeling is niet veranderd. Een kinderarts met de subspecialisatie Endocrinologie kan alleen een aanvraag doen van groeihormoonbehandeling voor kinderen. Stichting Kind en Groei beoordeelt de groeihormoonaanvragen in Nederland. De groeihormoonbehandeling wordt alleen vergoed als de Stichting Kind en Groei een positief advies heeft gegeven (Stichting Kind en Groei).

### **Groeibeperkende behandeling**

Een behandeling om de groei te beperken kan overwogen worden wanneer de eindlengte voorspelling van een meisje meer dan 185 cm is en bij een jongen meer dan 205 cm. Eindlengte predictie is vooral wenselijk bij kinderen ouder dan 10 jaar in verband met een betrouwbare schatting. De indicatie voor

een groei beperkende behandeling is voornamelijk psychosociaal. De beslissing om te gaan behandelen ligt dan ook bij de patiënt (Breukels & De Vroede, 2005).

Tot voor kort was de behandeling voor een grote lengte het toedienen van een hoge dosis geslachtshormonen. Hierdoor wordt een versnelde rijping van de groeischijven veroorzaakt, die leidt tot beperking van de eindlengte. Uit Rotterdams en Australisch onderzoek is gebleken (Hannema & Sävendahl, 2016; Hendriks et al., 2012) dat groeiremming met hoge doses geslachtshormonen op de lange termijn een verhoogd risico geeft op vruchtbaarheidsstoornissen bij vrouwen. Dit effect is dosisafhankelijk waarbij vrouwen behandeld met een lagere dosis ethinylestradiol minder vruchtbaarheidsstoornissen hebben. Bij jongens wordt soms nog wel een hoge dosis androgenen voorgeschreven, maar van deze behandeling is de veiligheid op de lange termijn niet voldoende verzekerd (Hannema & Sävendahl, 2016).

Een andere groeibeperkende behandeling is een percutane epifyseodese. Dit is een operatie waarbij door middel van een kleine snee in de huid de groeischijven van het femur en de tibia rondom de knieën worden beschadigd. Hierdoor kan extreme lengtegroei worden beperkt. Jongens met een lengteprognose van meer dan 200 cm en meisjes met een verwachting van meer dan 185 cm, kunnen in aanmerking komen voor deze operatie. Wanneer een meisje tussen rond de 170 cm is en een jongen vanaf 185 cm lang is, kunnen zij in aanmerking komen voor operatie als de eindlengtevoorspelling extreem hoog is (Hannema & Sävendahl, 2016).

De laatste decennia is de vraag om groeiremming behandeling afgenomen, onder andere door een andere maatschappelijke beleving van grote lengte, maar ook door een kritischer houding van kinderartsen en zorg over de langetermijneffecten van deze interventie (de Waal et al., 2009).

## Referenties

- Albuquerque, E. V., Scalco, R. C., & Jorge, A. A. (2017). MANAGEMENT OF ENDOCRINE DISEASE: Diagnostic and therapeutic approach of tall stature. *European Journal of Endocrinology*, 176(6), R339-R353. doi:10.1530/EJE-16-1054
- Allanson, J. E., Cunniff, C., Hoyme, H. E., McGaughran, J., Muenke, M., & Neri, G. (2009). Elements of morphology: standard terminology for the head and face. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 149(1), 6-28.
- Bakker-van Waarde, W. M., Verrijn Stuart, A. A., & Wit, J. M. (2010a). Grote lengte. In Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Bakker-van Waarde, W. M., Verrijn Stuart, A. A., & Wit, J. M. (2010b). Kleine lengte. In Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Breukels, M. A., & De Vroede, M. A. M. J. (2005). When is a tall child too tall? *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 149(19), 1021-1024.
- CBO, & Argumentenfabriek. (2015). *Knelpuntenanalyses jeugdgezondheidszorg*.
- Coene, E. H., Kollaard, S., (2013). *Groeistoornissen*. [Amsterdam]: Stichting September.
- Cole, T. J., Donaldson, M. D. C., & Ben-shlomo, Y. (2010). SITAR-a useful instrument for growth curve analysis. *International Journal of Epidemiology*, 39(6), 1558-1566. doi:10.1093/ije/dyq115
- Cole, T. J., Pan, H., & Butler, G. E. (2014). A mixed effects model to estimate timing and intensity of pubertal growth from height and secondary sexual characteristics. *Annals of Human Biology*, 41(1), 76-83. doi:10.3109/03014460.2013.856472
- Cousounis, P. A., Lipman, T. H., Ginsburg, K., Cucchiara, A. J., & Grimberg, A. (2014). How short is too short according to parents of primary care patients. *Endocrine Practice : Official Journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists*, 20(11), 1113-1121. doi:10.4158/EP14052.OR [doi]
- Davies, J. H., & Cheetham, T. (2014). Investigation and management of tall stature. *Archives of Disease in Childhood*, 99(8), 772-777. doi:10.1136/archdischild-2013-304830

- De Onis, M. (2006). Reliability of anthropometric measurements in the WHO multicentre growth reference study. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 95, 38-46. doi:10.1080/08035320500494464
- de Waal, W., Hendriks, E., & Drop, S. (2009). Evaluatie en behandeling van lange gestalte. *Praktische Pediatrie*, 3, 201-205.
- De Wilde, J. A., Van Dommelen, P., Van Buuren, S., & Middelkoop, B. J. C. (2015). Height of south asian children in the netherlands aged 0-20 years: Secular trends and comparisons with current asian indian, dutch and WHO references. *Annals of Human Biology*, 42(1), 38-44. doi:10.3109/03014460.2014.926988
- Delemarre-van der Waal, H. A., Bocca, G., Cohen-Kettenis, P. T., Haasnoot, K., Hack, W. W. M., & Rotteveel, J. (2006). *Praktische kindergeneeskunde: Kinderendocrinologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghem.
- Drop, S. L. S., de Waal, W. J., & de Muinck Keizer-Schrama, S. M. P. F. (1998). Sex steroid treatment of constitutionally tall stature. *Endocrine Reviews*, 19(5), 540-558. doi:10.1210/er.19.5.540
- Eekhof, J. A. H., Knuistingh Neven, A., & Opstelten, W. (2009). *Kleine kwalen bij kinderen*. Maarsen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Engelberts, A. C., Koerts, B., Waelkens, J. J., Wit, J. M., & Burger, B. J. (2005). Measuring the length of newborn infants. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 149(12), 632-636.
- Erling, A. (2004). Why do some children of short stature develop psychologically well while others have problems? *European Journal of Endocrinology*, 151, S35-S39. doi:10.1530/eje.0.151S035
- Fayter, D., Nixon, J., Hartley, S., Rithalia, A., Butler, G., Rudolf, M., . . . Westwood, M. (2008). Effectiveness and cost-effectiveness of height-screening programmes during the primary school years: A systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 93(4), 278-284. doi:10.1136/adc.2006.109843
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Hira Sing, R. A., Wit, J. M., & Verloove-Vanhorick, S. (2005). Alarming prevalences of overweight and obesity for children of turkish, moroccan and dutch origin in the netherlands according to international standards. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 94(4), 496-498. doi:10.1080/08035250410024240
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Jeurissen, S. E. R., Dekker, F. W., Verloove-Vanhorick, S., & Wit, J. M. (2003). Height, weight, body mass index and pubertal development reference values for children of turkish origin in the netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 162(11), 788-793. doi:10.1007/s00431-003-1292-x
- Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Burgmeijer, R. J. F., Meulmeester, J. F., Beuker, R. J., Brugman, E., . . . Wit, J. -. (2000). Continuing positive secular growth change in the netherlands 1955-1997. *Pediatric Research*, 47(3), 316-323.
- Garner, P., Panpanich, R., Logan, S., & Davies, D. P. (2000). Is routine growth monitoring effective? A systematic review of trials. *Archives of Disease in Childhood*, 82(3), 197-201. doi:10.1136/adc.82.3.197
- Grimberg, A., Cousounis, P., Cucchiara, A. J., Lipman, T. H., & Ginsburg, K. R. (2015). Parental concerns influencing decisions to seek medical care for a child's short stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 84(5), 338-348. doi:10.1159/000440804 [doi]
- Grote, F. K., Oostdijk, W., De, M. K., Dekker, F. W., Van Dommelen, P., Van Buuren, S., . . . Wit, J. M. (2007). Referral patterns of children with poor growth in primary health care. *BMC Public Health*, 7 doi:10.1186/1471-2458-7-77
- Grote/van Dommelen, Oostdijk, W., de Muinck Keizer-Schrama, S. M. P. F., Verkerk, P. H., Wit, J. M., & van Buuren, S. (2008). Developing evidence-based guidelines for referral for short stature. *Archives of Disease in Childhood*, 93(3), 212-217 <http://www.refworks.com/refworks2/default.aspx?r=references|MainLayout::init#>. doi:10.1136/adc.2007.120188
- Guyatt, G. H., Oxman, A. D., Vist, G. E., Kunz, R., Falck-Ytter, Y., Alonso-Coello, P., & Schünemann, H. J. (2008). GRADE: An emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *Bmj*, 336(7650), 924-926.
- Hannema, S. E., & Säwendahl, L. (2016). The evaluation and management of tall stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 85(5), 347-352. doi:10.1159/000443685

- Hendriks, A. E. J., Laven, J. S. E., Boellaard, W. P. A., De Jong, F. H., Boot, A. M., & Drop, S. L. S. (2012). Fertility after high-dose sex hormones treatment to reduce final height. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 156(14)
- Hermanussen, M., & Cole, J. (2003). The calculation of target height reconsidered. *Hormone Research*, 59(4), 180-183. doi:10.1159/000069321
- Heymans, H. S. A., Derksen-Lubsen, G., Draaisma, J. M. T., van Goudoever, J. B., & Nieuwenhuis, E. E. S. (2015). *Leerboek kindergeneeskunde*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Johnson, W., Cameron, N., Dickson, P., Emsley, S., Raynor, P., Seymour, C., & Wright, J. (2009). The reliability of routine anthropometric data collected by health workers: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(3), 310-316. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.10.003
- Kamphuis, M., Obenhuijsen, N. H., van Dommelen, P., van Buuren, S., Verkerk, P. H., & Jeugdgezondheidszorg. (2010). Jgz-richtlijn: Signalering van en verwijscriteria bij kleine lichaamslengte [guideline for preventive child health care: 'Detection and referral criteria in short stature']. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 154(18)
- Karlberg, J., Kwan, C. -, Glander, L., & Albertsson-Wikland, K. (2003). Pubertal growth assessment. *Hormone Research*, 60, 27-35. doi:10.1159/000071223
- Kliegman, S., & Geme, S. S. (2015). *Nelson textbook of pediatrics 2-vol*. Philadelphia: Elsevier.
- Mul, D., Fredriks, A. M., Van Buuren, S., Oostdijk, W., Verloove-Vanhorick, S., & Wit, J. M. (2001). Pubertal development in the netherlands 1965-1997. *Pediatric Research*, 50(4), 479-486.
- Mumm, R., Scheffler, C., & Hermanussen, M. (2014). Developing differential height, weight and body mass index references for girls that reflect the impact of the menarche. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 103(7), e312-e316. doi:10.1111/apa.12625
- Noordam, C., Rotteveel, J., & Schroor, E.J. (2010). *Werkboek kinderendocrinologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Oostdijk, W., & Wit, J. M. (2013). De plaats van groeicurven in de diagnostiek. In P. J. E. Bindels (Ed.), *Kindergeneeskunde* (pp. 23-40). Houten: Bohn Stafleu van Loghum, Springer Media.
- Papadimitriou, A., Nicolaidou, P., Fretzayas, A., & Chrousos, G. P. (2010). Clinical review: Constitutional advancement of growth, a.k.a. early growth acceleration, predicts early puberty and childhood obesity. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 95(10), 4535-4541. doi:10.1210/jc.2010-0895 [doi]
- Radboud UMC. (2016). Retrieved from [https://issuu.com/radboudumc/docs/7304-grote\\_lengte-i?e=28355229/46081263](https://issuu.com/radboudumc/docs/7304-grote_lengte-i?e=28355229/46081263)
- Rifas-Shiman, S., Rich-Edwards, J., Scanlon, K. S., Kleinman, K. P., & Gillman, M. W. (2005). Misdiagnosis of overweight and underweight children younger than 2 years of age due to length measurement bias. *MedGenMed Medscape General Medicine*, 7(4)
- Rivkees, S. A., Bode, H. H., & Crawford, J. D. (1988). Long-term growth in juvenile acquired hypothyroidism. *New England Journal of Medicine*, 318(10), 599-602. doi:10.1056/NEJM198803103181003
- Sankilampi, U., Saari, A., Laine, T., Miettinen, P. J., & Dunkel, L. (2013). Use of electronic health records for automated screening of growth disorders in primary care. *Jama*, 310(10), 1071-1072.
- Scherdel, P., Dunkel, L., van Dommelen, P., Goulet, O., Salaün, J. -, Brauner, R., . . . Chalumeau, M. (2016). Growth monitoring as an early detection tool: A systematic review. *The Lancet Diabetes and Endocrinology*, 4(5), 447-456. doi:10.1016/S2213-8587(15)00392-7
- Scherdel, P., Hjelm, N., Salaun, J. F., EBGGM IV study group, Heude, B., & Chalumeau, M. (2018). Survey highlights important discrepancies between definitions of paediatric abnormal growth taught to medical students in 23 european countries. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, doi:10.1111/apa.14266 [doi]
- Schönbeck, Y., Talma, H., Van Dommelen, P., Bakker, B., Buitendijk, S. E., Hirasing, R. A., & Van Buuren, S. (2013). The world's tallest nation has stopped growing taller: The height of dutch children from 1955 to 2009. *Pediatric Research*, 73(3), 371-377. doi:10.1038/pr.2012.189
- Schönbeck, Y., Van Dommelen, P., HiraSing, R. A., & Van Buuren, S. (2015). Trend in height of turkish and moroccan children living in the netherlands. *PLoS ONE*, 10(5) doi:10.1371/journal.pone.0124686

- Stalman, S. E., Hellinga, I., van Dommelen, P., Hennekam, R. C., Saari, A., Sankilampi, U., . . . Plotz, F. B. (2015). Application of the dutch, finnish and british screening guidelines in a cohort of children with growth failure. *Hormone Research in Paediatrics*, 84(6), 376-382. doi:10.1159/000440652 [doi]
- Stalman, S. E., Hellinga, I., Wit, J. M., Hennekam, R. C. M., Kamp, G. A., & Plötz, F. B. (2016). Growth failure in adolescents: Etiology, the role of pubertal timing and most useful criteria for diagnostic workup. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 29(4), 465-473. doi:10.1515/jpem-2015-0267
- Stalman, S. E., Pons, A., Wit, J. M., Kamp, G. A., & Plötz, F. B. (2015). Diagnostic work-up and follow-up in children with tall stature: A simplified algorithm for clinical practice. *JCRPE Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology*, 7(4), 260-267. doi:10.4274/jcrpe.2220
- Talma, H., Schönbeck, Y., Bakker, B., HiraSing, R. A., & van Buuren, S. (2010). Handleiding bij het meten en wegen van kinderen en het invullen van groeidiagrammen. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven.
- Talma, H., Schönbeck, Y., van Dommelen, P., Bakker, B., van Buuren, S., & HiraSing, R. A. (2013). Trends in menarcheal age between 1955 and 2009 in the netherlands. *PLoS ONE*, 8(4) doi:10.1371/journal.pone.0060056
- Theunissen, N. C. M., Kamp, G. A., Koopman, H. M., Zwinderman, K. A. H., Vogels, T., & Wit, J. -. (2002). Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature. *Journal of Pediatrics*, 140(5), 507-515. doi:10.1067/mpd.2002.123766
- Van Buuren, S., Bonnemaijer-Kerckhoffs, D., Grote, F. K., Wit, J. M., & Verkerk, P. H. (2004). Many referrals under dutch short stature guidelines. *Archives of Disease in Childhood*, 89(4), 351-352. doi:10.1136/adc.2003.038208
- Van Dommelen, P., Schönbeck, Y., & Van Buuren, S. (2012). A simple calculation of the target height. *Archives of Disease in Childhood*, 97(2), 182. doi:10.1136/archdischild-2011-301095
- Van Dommelen, P., & Van Buuren, S. (2014). Methods to obtain referral criteria in growth monitoring. *Statistical Methods in Medical Research*, 23(4), 369-389. doi:10.1177/0962280212473301
- van Zoonen, R., Vlasblom, E., & Beltman, M. (2018). Verslag praktijktest JGZ-richtlijn lengtegroei. Leiden: TNO.
- Vegelin, A. L., Brukx, L. J. C. E., Waelkens, J. J., & Van, D. B. (2003). Influence of knowledge, training and experience of observers on the reliability of anthropometric measurements in children. *Annals of Human Biology*, 30(1), 65-79. doi:10.1080/03014460210162019
- Visser, R., Kant, S. G., Wit, J. M., & Breung, M. H. (2009). Overgrowth syndromes: From classical to new. *Pediatric Endocrinology Reviews*, 6(3), 375-394.
- Visser-Van Balen, H., Geenen, R., Moerbeek, M., Stroop, R., Kamp, G. A., Huisman, J., . . . Sinnema, G. (2005). Psychosocial functioning of adolescents with idiopathic short stature or persistent short stature born small for gestational age during three years of combined growth hormone and gonadotropin-releasing hormone agonist treatment. *Hormone Research*, 64(2), 77-87. doi:10.1159/000087700
- Visser-van Balen, H. (2007). Growing up with short stature : Psychosocial consequences of hormone treatment. Utrecht: University.
- Voss, L. D., & Sandberg, D. E. (2004). The psychological burden of short stature: Evidence against. *European Journal of Endocrinology*, 151, S29-S33. doi:10.1530/eje.0.151S029
- Wit, J. M., Ranke, M. B., & Kelnar, C. J. H. (2007). Short stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 68(Suppl. 2), 1-9. doi:10.1159/000112053
- Zimowski, M., Moye, J., Dugoni, B., Heim Viox, M., Cohen, H., & Winfrey, K. (2017). Home-based anthropometric, blood pressure and pulse measurements in young children by trained data collectors in the national children's study. *Public Health Nutrition*, 20(2), 200-209. doi:10.1017/S1368980016002378

# Thema 6: Samenwerken

Goede samenwerking en afstemming tussen de verschillende disciplines die in de eerste en tweede lijn betrokken zijn bij de signalering, verwijzing, diagnostisering, behandeling en nazorg van kinderen met een afwijkende lengtegroei is essentieel. Dit garandeert namelijk de continuïteit in de zorg voor kind en ouders. Daarnaast komen goede samenwerking en afstemming ten goede aan de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg. Na de publicatie van deze richtlijn komt de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) te vervallen.

## Aanbevelingen

Hieronder worden de aanbevelingen uit de richtlijn die relevant zijn voor de samenwerking tussen verschillende professionals nogmaals weergegeven:

- Er dienen regionaal samenwerkingsafspraken gemaakt te worden met verloskundigen / gynaecologen over de meting en het registreren van de geboortelengte.
- Ook huisartsen en kinderartsen dienen op de hoogte gebracht te worden van de inhoud van de richtlijn.
- Het verdient aanbeveling om bij een verwijzing de groeigegevens uit het Digitale Dossier JGZ door te sturen naar de zorgverlener waarnaar is verwezen.
- Het verdient aanbeveling om op grond van deze richtlijn voor de JGZ sluitende afspraken te maken over de verwijzing en uitwisseling van gegevens met de andere zorgverleners die betrokken zijn bij het kind met een afwijkende lengtegroei om tot een uniform beleid te komen. Belangrijk is dat als een jeugdarts of verpleegkundig specialist rechtstreeks verwijst naar een kinderarts, de jeugdarts of verpleegkundig specialist ervoor zorgt dat ook de huisarts een kopie van de verwijzing krijgt. De zorgcoördinatie tussen de verschillende zorgprofessionals zoals kinder-, jeugd- en huisartsen bij verwijzing van een kind met een afwijkende lengtegroei dient goed op elkaar afgestemd te worden.
- De jeugdarts of verpleegkundig specialist mag rechtstreeks naar de kinderarts verwijzen. Dit zal steeds in goed overleg met de huisarts dienen te gebeuren. De jeugdarts stuurt een kopie van de verwijsbrief en de bijbehorende groeicurve met de verschillende meetpunten van een kind voor de beoordeling, incl. details van de anamnese en het lichamelijk onderzoek. Hiervoor zullen lokale afspraken gemaakt moeten worden.
- Idealiter rapporteert de kinderarts de volgende zaken digitaal terug aan de JGZ en de huisarts:
  - Wat er is onderzocht?
  - Wat was de uitslag van de onderzoeken?
  - Welke behandeling is geïndiceerd?
  - Is behandeling aangeboden aan ouders en/of het kind?
  - Willen ouders en/of het kind gebruik maken van de behandeling?

Indien dit niet gebeurt moet de JGZ-professional bij de ouders of bij de huisarts of behandelend kinderarts navraag doen over afspraken en behandeling in de tweede lijn.

- Het verdient aanbeveling om gegevens (de groei-gerelateerde aandoening, door welke zorgverlener vastgesteld, datum diagnose, aanvullende groeigegevens met data) van andere zorgverleners die betrokken zijn bij het kind met een afwijkende lengtegroei in het DD JGZ te plaatsen.

## Uitgangsvraag

- Welke informatie hebben JGZ-professionals van kinder- en huisartsen nodig na doorverwijzing, opdat kinderen met afwijkende lengtegroei de juiste nazorg krijgen?

## Onderbouwing

De uitgangsvragen zijn beantwoord op basis van expertopinie (mening werkgroepleden) en grijze literatuur, zoals de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Kleine Lichaamslengte bij kinderen (deze LESA komt met het verschijnen van de JGZ richtlijn Lengtegroei te vervallen).

De samenwerking tussen huisarts en JGZ professionals rond het kind met een afwijkende lichaamslengte en zijn/haar ouders is gericht op het bereiken van optimale zorg. Daarbij gaat het niet alleen om de medisch-inhoudelijke kwaliteit van de zorg en de efficiëntie van het zorgtraject bij verwijzing, maar ook om adequate en consistente voorlichting. De huisarts en JGZ professional signaleren beiden kinderen met een afwijkende lichaamslengte.

### Onderling overleg

Vanwege de diversiteit in factoren, die een oorzakelijke rol kunnen spelen bij kinderen met een afwijkende lichaamslengte, heeft het bij elkaar opvragen van informatie meerwaarde voor het bepalen van het beleid. Bij de andere beroepsgroep kan immers informatie over relevante gezondheidsproblemen, nevenproblemen (zoals dysmorfe kenmerken) en/of psychosociale omstandigheden bekend zijn. Ook bij signalen die buiten de verwijsindicaties vallen, is overleg noodzakelijk, bijvoorbeeld bij een (snel) afbuigende groeicurve. De aanvullende informatie kan bij verwijzing consequenties hebben voor de diagnostiek in de tweede lijn.

### Afstemming met NVK richtlijn

Vanaf 2019 is een nieuwe NVK richtlijn verschenen (Richtlijn Triage en diagnostiek van groeistoornissen bij kinderen). De richtlijn sluit aan op de JGZ richtlijn.



# Websites

## Algemene sites

*Vrij toegankelijk:*

- Zorginstituut Nederland (voorheen CVZ): [Contact](#)
- Erfocentrum: [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)
- Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoonbehandeling (NVEGG) Website: [www.nvegg.nl](http://www.nvegg.nl)
- Stichting Kind en Groei: [www.kindengroei.nl](http://www.kindengroei.nl)
- TNO [www.tno.nl/groei](http://www.tno.nl/groei)
- WHO groeidiagrammen
  - - 0-5 jaar: [http://www.who.int/childgrowth/standards/height\\_for\\_age/en/](http://www.who.int/childgrowth/standards/height_for_age/en/)
  - - 5-19 jaar: [http://www.who.int/growthref/who2007\\_height\\_for\\_age/en/](http://www.who.int/growthref/who2007_height_for_age/en/)

*Inloggegevens vereist:*

- Groeicalculator: <http://groeieweb.pgdata.nl/calculator.asp> Wachtwoord: [ajn2003](#)
- Etnisch-specifieke groeidiagrammen: [www.growthanalyser.org](http://www.growthanalyser.org) (hier zijn kosten aan verbonden). Neem contact op met [info@kindengroei.nl](mailto:info@kindengroei.nl)

## Kleine lengte of trage groei

*Vrij toegankelijk:*

- Ouder-patiëntenverenigingen: Belangenvereniging Van Kleine Mensen: [www.bvkm.nl](http://www.bvkm.nl)
- Turner Contact Nederland: patiëntenvereniging voor meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner: [www.turnercontact.nl](http://www.turnercontact.nl)
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (VSOP) [www.vsop.nl](http://www.vsop.nl)

## Grote lengte of snelle groei

*Vrij toegankelijk:*

- Klub Lange Mensen is een vereniging van lange mensen: vrouwen vanaf 1,80 meter en mannen vanaf 1,90 meter: <http://www.klublangemensen.nl/>
- Contactgroep Marfan Nederland: <https://www.marfansyndroom.nl/>
- Nederlandse Klinefelter Vereniging: <http://www.klinefelter.nl/>

# Lijst met afkortingen

BDS	-	basisdataset
CAG	-	Constitutional Advancement of Growth
CBO	-	Centraal Begeleidings Orgaan, het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg
CF	-	Cystische fibrose, 'taaislijmziekte'
CVZ	-	College voor Zorgverzekeringen
DD JGZ	-	Digitaal Dossier Jeugdgezondheidszorgcag
GH	-	Groeihormoon
JGZ	-	Jeugdgezondheidszorg
NVK	-	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
SD	-	Standaarddeviatie
SDS	-	Standaarddeviatiescore
SGA	-	Small for Gestational Age
SHOX	-	Short stature HOmeoboX-containing gene
TH	-	Target height
TNO	-	Nederlandse organisatie voor Toegepast-Natuurwetenschappelijk Onderzoek

# Totstandkoming Richtlijn

## Afbakening

Vanuit de programmeringsstudie (Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg 2013-2018) kwam het onderwerp 'Grote lengte' naar voren om een richtlijn voor te ontwikkelen. De richtlijnadviescommissie (RAC) heeft geadviseerd om het onderwerp grote lengte samen te nemen met een update van de bestaande JGZ-richtlijn Signaleren van en verwijscriteria bij Kleine Lichaamslengte. Het samennemen van deze twee onderwerpen vormt deze richtlijn Afwijkende lengtegroei.

De JGZ-richtlijn 'Afwijkende lengtegroei' is ontwikkeld op basis van de knelpuntenanalyse, zoals deze is uitgevoerd door het CBO & de Argumentenfabriek (CBO & Argumentenfabriek, 2015). Bij de knelpuntenanalyse waren diverse JGZ-professionals betrokken. De aldaar geformuleerde uitgangsvragen zijn beantwoord (zie tabel hieronder).

Tabel 5. De uitgangsvragen die in deze richtlijn zijn beantwoord.

1. Welke kennis, zoals van target height, en vaardigheden hebben JGZ-professionals nodig om de lengtegroecurve van kinderen juist te interpreteren?
2. Van welke syndromen, die kunnen leiden tot afwijkende lengtegroei, moeten JGZ-professionals wat weten om deze tijdig te signaleren?
3. Hoe moeten JGZ-professionals de lengtegroei van kinderen van verschillende etnische achtergronden beoordelen?
4. Welke instrumenten moeten JGZ-professionals inzetten om lengtegroei bij kinderen boven tien jaar juist te beoordelen?
5. Welke leeftijdspecifieke criteria voor doorverwijzing naar de eerste of tweede lijn moeten JGZ-professionals gebruiken om afwijkingen van grote lengte bij kinderen tijdig te laten behandelen?
6. Welke informatie hebben JGZ-professionals van kinder- en huisartsen nodig na doorverwijzing, opdat kinderen met afwijkende lengtegroei de juiste nazorg krijgen?

De JGZ-richtlijn 'Lengtegroei' sluit aan bij richtlijnen JGZ-richtlijn 'Seksuele Ontwikkeling', JGZ-richtlijn 'SGA', JGZ-richtlijn 'Voedselovergevoeligheid' en JGZ-richtlijn 'Heupdysplasie'. Daarnaast wordt ten tijde van de ontwikkeling van de JGZ richtlijn ook de richtlijn van de NVK herzien. Door het plaatsnemen van leden van de NVK richtlijn in de werkgroep wordt de aansluiting tussen de richtlijnen gefaciliteerd.

## Werkwijze

Voor de start van het project is een werkgroep samengesteld, deze werkgroep is bij alle fasen van de ontwikkeling van de richtlijn intensief betrokken geweest. Bij de formatie van de werkgroep is gelet op een goede balans tussen wetenschappers, inhoudelijke experts en uitvoerende JGZ professionals. Zie voor de leden van de werkgroep tabel 6. Met de werkgroepleden zijn afspraken gemaakt over taken en rollen in het project.

Tijdens de eerste werkgroepvergadering (november 2016) zijn de uitgangsvragen besproken en zo nodig nader gespecificeerd. Hierna is een systematisch literatuuronderzoek verricht op de uitgangsvragen. TNO heeft de literatuur bestudeerd en samengevat. De teksten waren voor de werkgroepleden inzichtelijk en te bewerken op Google Drive. Deze conceptversie 1 is besproken tijdens de werkgroepvergadering in maart 2017. De commentaren zijn verwerkt tot conceptversie 2. Tevens is een klankbordgroep samengesteld. Zie voor de deelnemers aan de klankbordgroep tabel 7. De klankbordgroep was verantwoordelijk voor het becommentariëren en aanvullen van conceptteksten vanuit ieders eigen ervaring en expertise. De klankbordgroep is samen met de werkgroep in juni 2017 bijeengekomen om conceptversie 2 te beoordelen. Naar aanleiding van de feedback op deze conceptversie is in juli 2017 een derde conceptversie opgesteld.

In augustus is in samenwerking met het NCJ het BDS protocol opgesteld. Het derde concept van de richtlijn is op 7 augustus voorgelegd aan de RAC van het NCJ en ZonMw. Hierna is gestart met een praktijktest. De conceptrichtlijn is in deze periode ook verspreid voor de landelijke commentaarronde. De feedback die werd verzameld tijdens de praktijktest en landelijke commentaarronde werd voorgelegd aan de werkgroep tijdens de bijeenkomst in mei 2018.

In juni 2018 werden conceptindicatoren ontwikkeld. In juli 2018 werden de conceptindicatoren voorgelegd aan de indicatorenwerkgroep. In augustus 2018 werd een conceptrapport voor de indicatoren opgesteld.

Na het verwerken van de resultaten van de praktijktest en de landelijke commentaarronde is de richtlijn in september 2018 ] opnieuw voorgelegd aan de RAC van het NCJ en ZonMw.

In augustus 2018 werd het BDS protocol aangepast en voorgelegd aan de BDS redactieraad van het NCJ. Ook werd de richtlijn, naar aanleiding van de feedback van de RAC van het NCJ, aangepast en voorgelegd aan de werkgroep en enkele experts uit de klankbordgroep. De conceptversie werd opgesteld en voorgelegd aan de RAC van het NCJ en ZonMw ter autorisatie in november 2018.

Tabel 6: Leden van de werkgroep

<b>Naam</b>	<b>Functie</b>	<b>Organisatie</b>
J. van de Laar	Jeugdarts KNMG	CJG Den Haag, namens AJN
J. de Wilde	Expert	LUMC, namens AJN
T. Steenberg	Doktersassistente	Namens NVDA
F. Grote	Huisarts	Namens NHG
W. Oostdijk	Kinderarts-endocrinoloog	LUMC, namens NVK
A. Hokken-Koelega	Kinderarts-endocrinoloog	Erasmus UMC en Stichting Kind en Groei
J.M. Wit	Kinderarts	LUMC, namens NVK
I. van Zon	Jeugdverpleegkundige	Namens V&VN
E.A Lindhout-Hoogendoorn	Jeugdverpleegkundige	Namens V&VN
K. Bischoff	Verpleegkundig specialist	Namens V&VN
M. Gianotten	Ouder	Namens Ouders en Onderwijs

T. de Jong	Arts Maatschappij en Gezondheid	Rivas Zorggroep, namens AJN
M. Oostdijk- van den Berg	Jeugdarts KNMG	CJG Rijnmond

Tabel 6: Leden van de klankbordgroep en meelezers

Naam	Functie	Organisatie
P. Kranendonk	Ervaringsdeskundige	-
R. Leurs- Kout	Ervaringsdeskundige, Secretaris / PR & Media,	Klub Lange Mensen (KLM)
G. ter Heege	Ervaringsdeskundige	Belangenvereniging Van Kleine Mensen (BVKM)
S. Kant	Klinisch Geneticus	LUMC
G. Kamp	Kinderarts	Ter Gooi
R. Odink	Kinderarts-endocrinoloog	In ruste, voorheen Catharina Ziekenhuis
S.E. Stalman	AIOS Kindergeneeskunde	VU Medisch Centrum
M.M. Willemse	TCN bestuur	Turner Contact Nederland
A. Dessens	Klinisch psycholoog	Erasmus MC

## Clëntenparticipatie

De cliëntenparticipatie bij de ontwikkeling van de JGZ-richtlijn is vormgegeven door deelname van een ouder namens oudervereniging Ouders & Onderwijs aan alle werkgroep vergaderingen.

Ook waren ouders, patiënten, ervaringsdeskundigen vertegenwoordigd in de klankbordgroep, namelijk via vertegenwoordigers van de Klub Lange Mensen (KLM), Belangenvereniging Van Kleine Mensen (BVKM) en het Turner Contact Nederland.

Binnen de praktijktest hebben drie online focusgroepen plaatsgevonden met vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, ouders van kinderen tussen de 0 en 12 jaar en met kleine en lange jongeren van 16-18 jaar (zie verslag van de praktijktest).

## Ouderversie en jongerversie van de richtlijn

Op basis van de JGZ richtlijn Lengtegroei werd een versie voor ouders en jongeren ontwikkeld. Hiervoor werd de Patiënteninformatietool van Patiëntenfederatie Nederland gebruikt. N.a.v. een sessie met de klankbordgroep werd bepaald welke onderdelen van de richtlijn in de ouderversie en jongerversie

terug moesten komen en in welke vorm de ouderversie en jongerversie zouden moeten verschijnen. Er werd bepaald dat in eerste instantie een online folder een goede en haalbare vorm zou zijn, mogelijk zou op basis daarvan een informatief filmpje kunnen worden ontwikkeld. Een eerste concept van deze folders werd daarna opgesteld door de ontwikkelaars van de richtlijn. Dit concept werd voorgelegd aan de klankbordgroep, waarna de folders werden verbeterd op basis van de verkregen feedback. Vervolgens werden de folders voorgelegd aan ouders, jongeren, vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen en aan JGZ professionals in de online focusgroepen (onderdeel van de praktijktest). Op basis van de feedback uit de online focusgroepen werden de folders verder aangepast. De focus lag bij de ontwikkeling vooral op de helderheid en relevantie van de inhoud en minder op de vorm. Uit de focusgroep met jongeren bleek dat de vormgeving van de folder jongeren niet aansprak ("ouderwets"). Om deze is de vormgeving van de folder aangepast.

## Referenties

Argumentenfabriek. Knelpuntenanalyses jeugdgezondheidszorg. December 2015.  
Van Zoonen, R., Vlasblom E., Beltman, M. 2018. Verslag praktijktest JGZ-richtlijn Lengtegroei. TNO, Leiden.

# Verantwoording

## Wetenschappelijke bewijsvoering

Als eerste stap bij de ontwikkeling van de richtlijn werd gestart met een systematisch literatuuronderzoek. Gevonden artikelen werden door twee medewerkers van TNO beoordeeld op relevantie. Bij verschil van mening tussen de twee beoordelaars werd in onderling overleg consensus bereikt. Relevante artikelen werden gewaardeerd aan de hand van drie aspecten, namelijk methodologische kwaliteit, toepasbaarheid in de praktijk en toepasbaarheid binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Voor het beoordelen van de methodologische kwaliteit werd gebruik gemaakt van GRADE. Bij onderwerpen waarbij studies waarin verschillende instrumenten met elkaar werden vergeleken ontbraken werd afgezien van een gradering van de kwaliteit van bewijs. De studies zijn wel volgens de GRADE systematiek beoordeeld.

De kwaliteit van bewijs – ook wel aangeduid als de mate van zekerheid van de effectgrootte – werd beoordeeld met behulp van GRADE (Guyatt et al., 2008). GRADE is een methode die per uitkomstmaat van een interventie een gradering aan de kwaliteit van bewijs toekent op basis van de mate van vertrouwen in de schatting van de effectgrootte (tabel 8). Een belangrijk verschil tussen GRADE en andere beoordelingssystemen (bijvoorbeeld het niveau I-IV systeem of A1-D systeem) is dat GRADE niet alleen kijkt naar het studie design maar ook andere factoren overweegt die de kwaliteit van bewijs bepalen (tabel 9).

**Tabel 8** Indeling van de kwaliteit van bewijs of mate van zekerheid ten aanzien van de effectgrootte voor een uitkomstmaat volgens GRADE

Mate van zekerheid effectgrootte	Omschrijving
Groot	Het werkelijke effect ligt dicht in de buurt van de schatting van het effect.
Matig	Het werkelijke effect ligt waarschijnlijk dicht bij de schatting van het effect, maar er is een mogelijkheid dat het hier substantieel van afwijkt.
Laag	Het werkelijke effect kan substantieel verschillend zijn van de schatting van het effect.
Zeër laag	Het werkelijke effect wijkt waarschijnlijk substantieel af van de schatting van het effect.

**Tabel 9.** De kwaliteit van bewijs of mate van zekerheid ten aanzien van de effectgrootte wordt bepaald op basis van de volgende criteria

<b>Type bewijs</b>	RCT start in de categorie 'hoog'. Observationele studie start in de categorie 'laag'. Alle overige studietypen starten in de categorie 'zeer laag'.
--------------------	---

<b>Afwaarderen</b>	'Risk of bias'	- 1	Ernstig
		- 2	Zeer ernstig
	Inconsistentie	- 1	Ernstig
		- 2	Zeer ernstig
	Indirect bewijs	- 1	Ernstig
	- 2	Zeer ernstig	
Onnauwkeurigheid	- 1	Ernstig	
	- 2	Zeer ernstig	
Publicatiebias	- 1	Waarschijnlijk	
	- 2	Zeer waarschijnlijk	
<b>Opwaarderen</b>	Groot effect	+ 1	Groot
		+ 2	Zeer groot
	Dosis response relatie	+ 1	Bewijs voor gradiënt
Alle plausibele confounding	+ 1	zou een effect kunnen reduceren	
	+ 1	zou een tegengesteld effect kunnen suggereren terwijl de resultaten geen effect laten zien	

Aanbevelingen in deze richtlijn zijn daar waar mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk bewijs, aangevuld met kennis, ervaring en mening van de werkgroep leden. Voor het formuleren van aanbevelingen zijn daarnaast andere aspecten van belang, bijvoorbeeld: voorkeuren van jongeren en ouders, kosten, beschikbaarheid, randvoorwaarden of organisatorische aspecten.

In de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling is geprobeerd rekening te houden met de implementatie van de richtlijn en de daadwerkelijke uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Daarbij is expliciet gelet op factoren die de invoering van de richtlijn in de praktijk kunnen bevorderen of belemmeren.

## Zoekstrategie

Artikelen werden gezocht door het verrichten van systematische zoekacties in relevante database zoals de Cochrane Library, Pubmed en Scopus. Bij elke uitgangsvraag hoort een aparte zoekstrategie. Deze zijn kort beschreven per uitgangsvraag. Om de uitgangsvragen op een gestructureerde manier uit te werken zijn deze eerst omgevormd tot PICO uitgangsvragen. Hierbij wordt achtereenvolgens het volgende expliciet gemaakt: P = patient, I = intervention, C = comparison, O = outcome. De volgende PICO-uitgangsvragen zijn gehanteerd als basis voor het literatuuronderzoek:

**Tabel 10: PICO 1 en 2**



<p>Beschrijf de vraag volgens de PICO-systematiek</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hoe moeten JGZ-professionals de lengtegroei van kinderen van verschillende etnische achtergronden beoordelen? <ul style="list-style-type: none"> <li>o Patient: Kinderen opgegroeid in Nederland</li> <li>o Intervention: Groeicurve, groeidiagram en groeistandaarden</li> <li>o Comparison: Andere Groeicurves, groeidiagrammen en groeistandaarden</li> <li>o Outcome: Lengte en gestalte</li> </ul> </li>   <li>2. Welke instrumenten moeten JGZ-professionals inzetten om een kleine lengtegroei bij kinderen juist te beoordelen? <ul style="list-style-type: none"> <li>o Patient: Kinderen opgegroeid in Nederland</li> <li>o Intervention: Huidige Nederlandse verwijscriteria</li> <li>o Comparison: Andere verwijscriteria</li> <li>o Outcome: Groeistoornis</li> </ul> </li> </ol>
<p>Wat is het domein van het probleem?</p>	<p>Diagnose</p>
<p>Welke typen onderzoek zijn geschikt voor deze vraagstelling?</p>	<p>Observationeel onderzoek Cohortonderzoek Cross-sectioneel Systematisch review</p>
<p>Formuleer de inclusiecriteria voor studies</p>	<p>Leeftijd: 0-18 jaar Taal: Nederlands, Engels Publicatie jaar: vanaf 2007 (en aanvullende studies includeren via sneeuwbal effect)</p>
<p>Formuleer de exclusiecriteria</p>	<p>Geen</p>

<p>Formuleer de zoektermen om de PICO-vraag te beantwoorden</p>	<p>"Children"  "Growth curves"  "Growth diagram"  "Growth standards"  "Body height"  "Body length"  "Standard"  "Children"  "Referral"  "Referral criteria"  "Clinical decisions rules"  "Tall stature"  "Growth disorders"  "Stunted growth"  "Stunted height"  "Stunting"  "Short stature"</p>
<p>Welke databestanden worden geraadpleegd?</p>	<p>Cochrane Collaboration  Scopus/ Web of Science  Pubmed</p>

Tabel 10: **PICO 3**

<p>Beschrijf de vraag volgens de PICO-systematiek</p>	<p>3. Welke leeftijdsspecifieke criteria voor doorverwijzing naar de eerste of tweede lijn moeten JGZ-professionals gebruiken om afwijkingen van grote lengte bij kinderen tijdig te laten behandelen?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Patient: Kinderen opgegroeid in Nederland</li> <li>o Intervention: Verwijzing</li> <li>o Comparison: X</li> <li>o Outcome: Grote lengte, groeistoornissen, vertraagde groei, vertraagde lengte, stunting, kleine lengte</li> </ul>
<p>Wat is het domein van het probleem?</p>	<p>Verwijzing</p>
<p>Welke typen onderzoek zijn geschikt voor deze vraagstelling?</p>	<p>Observationeel onderzoek                  Patiënt-controleonderzoek                  Cohortonderzoek                  Cross-sectioneel                  Systematisch review</p>
<p>Formuleer de inclusiecriteria voor studies</p>	<p>Leeftijd: 0-18 jaar                  Taal: Nederlands, Engels                  Publicatie jaar: vanaf 2007 (en aanvullende studies includeren via sneeuwbal effect)</p>
<p>Formuleer de exclusiecriteria</p>	<p>Geen</p>

Formuleer de zoektermen om de PICO-vraag te beantwoorden	"Children" "Referral" "Referral criteria" "Clinical decisions rules" "Tall stature" "Growth disorders"
Welke databestanden worden geraadpleegd?	Cochrane Collaboration Scopus/ Web of Science Pubmed

Naast de literatuur uit de search zijn er bij een aantal vragen ook publicaties meegenomen uit de archieven van de werkgroep leden, mits zij aan de inclusiecriteria voldeden. De in de PICO-vragenstelling voorgestelde zoektermen werden tijdens het literatuuronderzoek gevalideerd, en daar waar nodig bijgesteld. Hieronder worden de definitief gehanteerde zoek strategieën en de bijbehorende resultaten hieronder kort weergegeven.

Tabel 11: Gehanteerde zoekstrategieën.

Onderwerp	Gehanteerde zoek strategieën	Aantal artikelen	Geselecteerd
Diagnose	Search: (((Child[MeSH Terms]OR adolescent[MeSH Terms] OR child*[Ti/Ab] OR adolescent*[Ti/Ab]OR Teen*[Ti/Ab] OR youth*[Ti/Ab] OR Teenager*[Ti/Ab]) AND (growth curve*[Ti/Ab]) OR growth curve[MeSH Terms]) OR growth diagram[MeSH Terms] OR growth diagram[Ti/Ab] OR growth chart*[Ti/Ab] OR growth chart[MeSH Terms] OR growth standard[MeSH Terms] OR growth standard*[Ti/Ab] AND (body height[MeSH Subheading] OR "body height"[Ti/Ab] OR "short stature*" [Ti/Ab] OR "tall stature*" [Ti/Ab] OR "long stature*" [Ti/Ab] OR stature* [Ti/Ab] OR "growth disorder*" [Ti/Ab] OR "stunted growth" [Ti/Ab] OR "stunted height*" [Ti/Ab] OR stunting* [Ti/Ab] OR "growth failure*" [Ti/Ab] OR "body lenght" [Ti/Ab] OR Growth Disorders[MeSH Terms] OR Body Height[MeSH Terms]) AND (ethnic groups[MeSH Terms] OR emigrants[MeSH Terms] OR cultural diversity[MeSH Terms] OR immigrants[MeSH Terms] OR "ethnic group*" [Ti/Ab] OR emigrant* [Ti/Ab] OR "cultural diversity" [Ti/Ab] OR immigrant* [Ti/Ab])))	529	2

Verwijzing	(((Child[MeSH Terms]) OR child, preschool[MeSH Terms]) OR Infant[MeSH Terms]) OR adolescent[MeSH Terms]) OR Newborn[Ti/Ab]) OR toddler[Ti/Ab]) OR Infant*[Ti/Ab]) OR child*[Ti/Ab]) OR adolescent*[Ti/Ab]) OR infant, newborn[MeSH Terms] OR Teen*[Ti/Ab] OR youth*[Ti/Ab] OR Teenager*[Ti/Ab])) AND (Referral and Consultation[MeSH Terms])) OR referral*[Ti/Ab]) OR "referral criteria"[Ti/Ab]) OR "clinical decision rule"[Ti/Ab])) AND (body height[MeSH Subheading] OR "body height"[Ti/Ab] OR "short stature"[Ti/Ab] OR "tall stature"[Ti/Ab] OR "long stature"[Ti/Ab] OR stature*[Ti/Ab] OR "growth disorder"[Ti/Ab] OR "stunted growth"[Ti/Ab] OR "stunted height"[Ti/Ab] OR stunting*[Ti/Ab] OR "growth failure"[Ti/Ab] OR Growth Disorders[MeSH Terms]))	260	3
------------	--	-----	---

Voor één uitgangsvraag werd een GRADE rapport opgesteld.

## Overwegingen

Binnen de werkgroep hebben verschillende discussies plaatsgevonden over de verwijscriteria en de berekening van de Target Height. TNO heeft data beschikbaar over de lengtegroei van kinderen. De huidige verwijscriteria zijn opgesteld op basis van gepubliceerde artikelen bijv. (Grote/van Dommelen et al., 2008) en (Stalman et al., 2015) en op basis van consensus vanuit de werkgroep. De werkgroep heeft TNO gevraagd van enkele op consensus gebaseerde verwijscriteria te checken tot hoe veel (terechte en onterechte) verwijzingen zou leiden. Deze resultaten zijn echter niet gepubliceerd. Daarom geven wij hieronder weer welke verwijscriteria zijn getest met de bestaande data en of het verwijscriteria hierna is aangepast of niet. Ook de formule voor het berekenen van de Target Height van Nederlandse kinderen van Turkse, Marokkaanse en Hindostaanse afkomst werd opgesteld met behulp van bestaande data.

### **Verwijscriteria kleine lengte of trage groei:**

Verwijzen bij een leeftijd tussen 3 en 10 jaar als sprake is van:

2. Er is sprake van een groeiafbuiging van meer dan 2 SDS (onafhankelijk van de lengte op dat moment en onafhankelijk van de tijdsduur, groeiafbuiging kan dus verlopen over minder dan een jaar of meerdere jaren).

### **Vraag vanuit de werkgroep:**

Is het logischer om te berekenen hoe vaak een lengteafbuiging van 2 SDS voorkomt bij kinderen in de populatie van 3-10 jaar die een lengte hebben >2SDS, in plaats van "onafhankelijk van de lengte op dat

moment". Voor kinderen met een lengte  $<-2$  SDS is namelijk al een criterium aanwezig (lengteafbuiging  $>1$  SDS). Wat betreft een afbuiging van  $>2$  SDS, hebben de klinici de indruk dat een dergelijke afbuiging in 3-10 jaar oude kinderen bijzonder ongewoon is, aangezien in die periode juist een kanalisatie optreedt (dat wil zeggen, stabiele lengte SDS). Wij vrezen dat met dit criterium kinderen met verworven aandoeningen (hypothyreoïdie, groeihormoondeficiëntie door tumoren, coeliakie) te laat worden opgespoord. Wij adviseren de Werkgroep literatuuronderzoek te verrichten naar de gerapporteerde groeiafbuiging bij kinderen met hypothyreoïdie bv (Rivkees et al., 1988). Uiteraard blijft het van belang de specificiteit hoog te houden van dit criterium, maar wij schatten in dat een minder extreme afbuiging (bv 1.5 daling) nog een goede specificiteit zal hebben, bij een snellere opsporing van de (toegegeven zeldzame) kinderen met verworven groeistoornissen

#### **Reactie TNO:**

Een afbuiging van 1,5 SD in combinatie met een lengte SDS  $>-2$  leidt tot een verwijsperscentage in de algemene populatie van 2%. Dit is te hoog, omdat dit boven het verwijsperscentage komt van de andere criteria. In combinatie met de andere criteria leidt dit dus tot te veel verwijzingen. Het lijkt mij niet nodig om een literatuuronderzoek hiernaar te verrichten, omdat het criterium van 1 of 1,5 sd afbuiging in combinatie met een lengte SDS  $>-2$  tot te veel verwijzingen in de algemene populatie leidt.

#### **Vraag vanuit de werkgroep**

Bekijk de afbuiging van kinderen met hypothyreoïdie en daarvan uitgaan voor een cut-off

#### **Reactie TNO:**

Van de kinderen met hypothyreoïdie heeft TNO alleen data vanaf de start behandeling. Van de kinderen met hypothyreoïdie (Zie (Rivkees et al., 1988) zijn er 14 (van de 20) kinderen bij start behandeling met een lengte SDS  $<-2,5$ . 5 kinderen hebben een lengte SDS  $<-2$  (en  $\geq-2,5$ ) en van deze 5 kinderen hebben drie kinderen een lengte SDS die  $>1,6$  SD afwijkt ten opzichte van zijn of haar target height. 1 kind heeft een lengte SDS van  $-1,93$  (maar een afwijking t.o.v. de target height van meer dan 2,5 SD).

#### **Vraag vanuit de werkgroep**

Bekijk of het misschien toch beter is om een afbuiging per tijdseenheid te hanteren i.p.v. over onbepaalde tijd. Evt. rekening houdend met de intervallen tussen standaard bezoeken aan JGZ .

#### **Reactie TNO:**

Dit kan alleen berekend worden op basis van de data die beschikbaar is (en dat waren reguliere consulten of eventueel vaker als er twijfel was). TNO verwacht niet dat de percentages anders worden bij het berekenen van tijdseenheden. Daarnaast is bijna 1% extra verwijzen (dus 1 op de 100) al veel, want dit komt bovenop het percentage dat al verwezen wordt.

#### ***Verwijzen bij een leeftijd tussen 10 en 19 jaar als er sprake is van:***

1. Een zeer kleine lengte ( $<-2,5$  SDS) (zie onderbouwing).
2. Een kleine lengte ( $<-2$  SDS) waarbij de SDS is gecorrigeerd voor een laat beginnende puberteitsontwikkeling en/of een traag voortschrijdende puberteitsontwikkeling. Zie de JGZ-richtlijn Seksuele Ontwikkeling voor meer informatie.

#### **Vraag vanuit de werkgroep:**

Het probleem met deze richtlijn is dat hiermee veel patiënten met Turner zouden worden gemist, ook omdat afstand tot TH niet meer wordt meegenomen. We suggereren om te kijken naar de Turner referentiedata.

#### **Reactie TNO:**

TNO heeft inderdaad data van kinderen met Turner syndroom, ook boven de 10 jaar (na selectie van metingen voor start groeihormoon). Als die kinderen geselecteerd worden die zowel een meting hebben tussen 3 en  $<10$  jaar en een meting tussen 10 en  $<19$  jaar, dan blijven er 269 kinderen met Turner syndroom in het bestand over. Van deze kinderen heeft 85% ( $n=229$ ) een lengte SDS  $<-2,5$  of een lengte SDS  $<-2$  en de afstand tot de target height is  $>1,6$  SD of een lengte SDS  $<-1$  en  $\geq-2$  en de afstand tot de target height is  $>2$  SD in de leeftijd van 3 tot 10 jaar. Er komen nog 9 kinderen bij die niet aan deze criteria voldoen, maar wel een gecorrigeerde (volgens Karlberg) SDS onder de  $-2$  SDS hebben tussen 10-19 jaar. 31 kinderen (van de 269) voldoen dus niet aan de criteria tussen 3-10 jaar en tussen

10-19 jaar (als de andere symptomen weggelaten worden, want die weten we niet als de afbuigingen weggelaten wordt). Van die 31 kinderen die hiermee niet worden opgespoord hadden slechts 4 kinderen een lengtemeting tussen -2,5 en -2 SDS toen ze 3-10 jaar oud waren. 23 kinderen hadden een lengtemeting tussen -1 en -2 SD toen ze 3-10 jaar oud waren. De rest (4 kinderen) had een  $SD > -1$  toen ze 3-10 jaar oud waren. Van die kinderen die tussen 3-10 jaar een lengtemeting tussen -2,5 en -2 SDS hadden, zijn de target heights ook laag (varieert tussen de -1,9 en -0,7 SD). Een extra regel met de target height toevoegen heeft dus voor de Turner kinderen geen meerwaarden (op basis van het bestand dat is geanalyseerd). Met andere woorden, het lijkt beter om de verwijscriteria zo te laten.

#### **Vraag vanuit de werkgroep:**

In de voorgestelde richtlijn voor 10-19 jaar ontbreekt zowel een criterium voor afbuiging (delta lengte SDS) als afstand tot de target height. Dit is in tegenstelling tot de Finse richtlijn, die alle drie de auxologische criteria laten gelden voor het gehele leeftijdstraject van 0-19 jaar. Evenals werd beargumenteerd voor 3-10 jarige kinderen, bestaat het risico dat hierdoor verworven groeistoornissen niet of te laat worden gedetecteerd. Het is juist in de leeftijdsgroep van 10-19 jaar dat juveniele hypothyreoïdie voorkomt, en ook hersentumoren worden relatief vaak in deze leeftijdsgroep gevonden.

#### **Reactie TNO:**

Op basis van de cross-sectionele groeidiagrammen is het niet mogelijk een regel voor de afbuiging in te stellen, want de puberteit speelt een grote rol.

#### **Vraag vanuit de werkgroep:**

Kleine lengte 3-10 jaar: het criterium "Er is sprake van een lengteafbuiging van meer dan 2 SDS (onafhankelijk van de lengte op dat moment en onafhankelijk van de tijdsduur, afbuiging kan dus verlopen over minder dan een jaar of meerdere jaren". De werkgroep is van mening dat dit een te streng criterium is, waardoor kinderen met een verworven aandoening (hypothyreoïdie, Groeihormoon-deficiëntie door hersentumoren, coeliakie) te laat worden opgespoord. Mogelijk is een formulering beter die stelt dat bij een afbuiging van  $>1$  SD een extra bezoek moet worden gepland om te controleren of de afbuiging doorzet. Of bijvoorbeeld bij een afbuiging die niet in de richting van de TH SDS gaat.

#### **Reactie TNO:**

Binnen de SMOCK data is gekeken naar afbuigingen richting de TH in het eerste jaar. Dit zal tot te veel onterechte verwijzingen leiden. Eventueel zou een afbuiging in combinatie met een matige kleine lengte ( $<-1$  SD) een verwijscriterium kunnen zijn. Het verwijscriterium is dan: als de lengte SDS afbuiging minus TH SDS  $< -2,5$  EN lengte SDS  $< -1$ . Volgens de SMOCK data zijn er dan 0,7% (mogelijk extra) verwijzingen in de algemene populatie.

#### **Target Height**

(Hermanussen & Cole, 2003) hebben een nauwkeurige methode ontwikkeld om de TH te berekenen. In deze berekening wordt naast de vader- en moederlengte ook rekening gehouden met de afhankelijkheid tussen de vader- en moederlengte en de afhankelijkheid tussen de ouderlengte en de eindlengte van het kind. Deze berekening hebben we overgenomen en aangepast voor de Nederlandse populatie (Van Dommelen, Schönbeck, & Van Buuren, 2012). Voor de kinderen van Turkse, Marokkaanse en Hindostaanse afkomst hebben we de berekening van de TH gecorrigeerd voor de seculaire trend (5,0 cm, 5,6 en 2,3 cm voor resp. Marokkaanse, Turkse en Hindostaanse mannen en 3,0 cm, 3,8 cm en 1,3 cm voor resp. Marokkaanse, Turkse en Hindostaanse vrouwen).

#### **Vraag vanuit de werkgroep:**

De werkgroep zou een extra verwijscriterium willen toevoegen voor een afbuigende lengtegroei, van de TH af, omdat dit volgens kinderartsen opvallend is en mogelijk een signaal is dat er iets aan de hand is. Het volgende verwijscriterium werd voorgesteld: 2 SDS en afbuiging van minimaal 1 SD en na een half jaar weer verder afbuigen met 0,5 SD. Daarbij ontstond de vraag tot hoeveel verwijzingen de totale richtlijn dan waarschijnlijk zou leiden.

#### **Reactie TNO:**



Om dit te berekenen heeft TNO gekeken in bestaande datasets (dataset van GGD Zuid Holland Noord, selectie minimaal 2 lengtemetingen tussen 3-10 jaar en TH aanwezig: n=339; data uit de Limburgse dataset, Selectie minimaal 2 lengtemetingen tussen 3-10 jaar en TH aanwezig: n=893)

Er is naar het totaal aantal verwijzingen van alle criteria samen. Voor het voorgesteld criterium ( $\geq -2$  SDS en afbuiging van minimaal 1 SD en na een half jaar weer verder afbuigen met 0,5 SD) is vanwege de beperking van de data met metingen die niet elk half jaar zijn uitgevoerd het volgende criterium toegepast:  $\geq -2$  SDS en afbuiging van minimaal 1,5 SD.

#### A. Verwijzingen bij de criteria zoals die in de richtlijn van mei 2018:

De verwijscriteria bij kleine lengte geven een verwijspercentage van tussen de 2,4-2,6 procent van de kinderen. De criteria voor grote lengte geven een verwijspercentage van 3,7-5,6 %. In totaal zou dit erop neerkomen dat tussen de 6,3 en 8% van alle kinderen verwezen wordt op basis van de lengte.

#### B. Verwijzingen bij de toevoeging van het extra criterium (aanvulling bij A): $\geq -2$ SDS en afbuiging van minimaal 1,5 SD

De verwijscriteria bij kleine lengte geven een verwijspercentage van tussen de 3,8-4,7 procent van de kinderen. De criteria voor grote lengte geven een verwijspercentage van 3,7-5,6. In totaal zou dit erop neerkomen dat tussen de 7,5 en 10,3% van alle kinderen verwezen wordt op basis van de lengte.

#### C. Verwijzingen bij de toevoeging van het extra criterium (aanvulling bij A): $\text{SDS} \geq -2$ en afbuiging minimaal 1,5 SDS en $\text{SDS-TH SDS} < -1$ :

Dit is een iets strenger criterium dan optie B. De verwijscriteria bij kleine lengte geven een verwijspercentage van tussen de 2,8-3,2 procent van de kinderen. De criteria voor grote lengte geven een verwijspercentage van 3,7-5,6%. In totaal zou dit erop neerkomen dat tussen de 6,5 en 8,8% van alle kinderen verwezen wordt op basis van de lengte.

#### D. Criteria voor grote lengte aanpassen

Omdat de criteria voor grote lengte ook tot veel verwijzingen leiden, hebben we gekeken hoe deze kunnen worden aangepast. Een optie is om de regel  $\text{SDS} > 2$  en  $\text{SDS} \leq 2.5$  en  $\text{SDS-THSDS} > 2$  aan te passen naar  $\text{SDS} > 2$  en  $\text{SDS} \leq 2.5$  en  $\text{SDS-THSDS} > 2.5$ .

Dit leidt tot 3,1-3,5% verwijzingen voor grote lengte groei. Stel dat je daar voor kleine lengte de oude verwijscriteria daaraan toevoegt, dan krijg je in totaal 5,7-5,9% verwijzingen.

#### E. Criteria voor grote lengte aanpassen

Omdat de criteria voor grote lengte ook tot veel verwijzingen leiden, hebben we gekeken hoe deze kunnen worden aangepast. Een optie is om de regel  $\text{SDS} > 2$  en  $\text{SDS} \leq 2.5$  en  $\text{SDS-THSDS} > 2$  is aangepast naar  $\text{SDS} > 2.5$  en  $\text{SDS} \leq 3$  en  $\text{SDS-THSDS} > 2.5$

En ook het criterium lengte  $\text{SDS} > 2.5$  is aangepast naar lengte  $\text{SDS} > 3$ . Dit leidt tot 1,5-2,8% verwijzingen voor grote lengte groei. Stel dat je daar voor kleine lengte de oude verwijscriteria daaraan toevoegt, dan krijg je in totaal 3,9-5,2% verwijzingen.

	Verwijzingen op basis van kleine lengte	Verwijzingen op basis van grote lengte	Totaal percentage verwijzingen
Optie A	2,4-2,6	3,7-5,6	6,3 en 8
Optie B	3,8-4,7	3,7-5,6	7,5 en 10,3
Optie C	2,8-3,2	3,7-5,6	6,5 en 8,8
Optie D	Bijv. 2,4-2,6	3,1-3,5	5,7-5,9

Optie E	Bijv. 2,4-2,6	1,5-2,8	3,9-5,2
---------	---------------	---------	---------

Op basis van deze berekeningen is de consensus binnen de werkgroep om de verwijscriteria aan te passen (optie B), omdat:

1. Een groeicurve met een dergelijke afbuiging geeft volgens hen reden tot zorg geeft.
2. Zij verwachten dat een deel van de kinderen met een dergelijke afbuiging uiteindelijk niet zal worden verwezen, omdat de kans groot is dat één van de metingen een meetfout was. We benadrukken in de richtlijn dan ook: a) de gehele curve moet worden bekeken en niet punt voor punt en b) dat het wenselijk is om een punt tijdens het consult in te vullen, zodat een hermeting direct kan plaats vinden.
3. De kinderartsen stellen voor onderzoek te doen naar de verwijscriteria, om te kijken of er inderdaad (te) veel kinderen onterecht verwezen worden.

## Kennislacunes

- Er werd geen onderzoek gedaan naar de validiteit van verwijscriteria bij kinderen met een kleine lengte of trage groei boven de 10 jaar, en bij kinderen met een grote lengte of snelle groei.

## Belangenverstremgeling

Alle deelnemers aan de projectgroep en werkgroep hebben een belangenverklaring ingevuld.

J.M. Wit geeft aan in de laatste drie jaar (tot op heden) wel een relatie of bemoeienis te hebben gehad met consulatie/advisering bij verschillende bedrijven/organisaties: (1) Merck, (2) Versartis en (3) Opko. A Hokken-Koelega geeft aan in de laatste drie jaar (tot op heden) wel een relatie of bemoeienis te hebben gehad met de volgende bedrijven: triage groeidiagnostiek en de ontwikkeling van Growth Analyser bij de ontwikkeling van de software voor groeicurves en groeianalyses ter ondersteuning van professionals.

W. Oostdijk geeft aan in de laatste drie jaar (tot op heden) wel een relatie of bemoeienis te hebben gehad met: (1) NVK en (2) LUMC.

De overige werkgroepleden hebben verklaard geen relatie of bemoeienis te hebben gehad met bedrijven of organisaties, zoals sponsors, farmaceutische industrie, belangenvereniging, of werkzaamheden te ontplooiën vanuit een eigen bedrijf of (mede) methoden, instrumenten ed. te ontwikkelen op het gebied van afwijkende groei, waardoor een belangenconflict zou kunnen ontstaan met de werkzaamheden in de richtlijnwerkgroep.