

## Proefschrift: Let's Wrap Out Head Around it: Long-term Outcomes in Sagittal Synostosis

Dit proefschrift onderzoekt de lange termijn gevolgen van sagittaal synostose, een aandoening waarbij de schedelnaad voortijdig sluit, waardoor de vorm en groei van de schedel beperkt worden. Het doel van dit onderzoek is om beter inzicht te krijgen in de functionele en esthetische lange termijn resultaten voor patiënten. Het richt zich op aspecten zoals schedelgroei na operatie, cognitie, levenskwaliteit, en tevredenheid over het uiterlijk.

### Belangrijkste bevindingen:

1. **3D-fotogrammetrie voor Schedelvormanalyse:**
  - De afgelopen jaren is 3D-fotogrammetrie steeds vaker gebruikt in het onderzoek naar schedelaandoeningen. Met deze techniek kunnen schedelvormen en -veranderingen over tijd nauwkeurig worden gemeten, bijvoorbeeld in breedte, lengte en hoofdomtrek.
  - Uit het onderzoek blijkt echter dat er nog geen vaste manier is om deze 3D-beelden te analyseren, waardoor verschillende ziekenhuizen op verschillende manieren meten. Dit maakt het lastig om resultaten goed met elkaar te vergelijken.
  - Een aanbeveling is om specifieke punten op de schedel te gebruiken als referentie bij het maken van de beelden, en om meer samenwerking tussen onderzoekscentra te stimuleren.
  - De aanbevolen methode is onderzocht en de geautomatiseerde metingen heel betrouwbaar zijn, en hiermee kunnen dus betrouwbare en herhaalbare resultaten worden verkregen.
  - Deze methode is nuttig voor de follow-up van patiënten, omdat het consistent en objectief meten mogelijk maakt.
2. **Vergelijking van Chirurgische Technieken:**
  - Drie chirurgische technieken zijn onderzocht: **Frontobiparietale remodeling (FBR)**, **extended strip craniotomy (ESC)**, en **spring-assisted correction (SAC)**. Deze technieken verschillen in operatieduur, risico op complicaties zoals bloedverlies, en herstellingsproces.
  - Alle technieken zorgden voor een verbeterde schedelvorm.
  - De keuze voor een techniek hangt af van de leeftijd bij diagnose en de complexiteit van de aandoening. Vroege diagnose en behandeling zijn hierbij essentieel voor de beste uitkomst.
3. **Hoofdomtrek en Hersendruk:**
  - Bij sommige patiënten ontstaat na de operatie een verhoogde druk in de schedel (intracranieële hypertensie), wat kan leiden tot symptomen zoals hoofdpijn.
  - Uit het onderzoek blijkt dat een kleiner dan gemiddelde hoofdomtrek na de operatie kan wijzen op risico's voor verhoogde hersendruk. Het meten van de hoofdomtrek zou daarom een hulpmiddel kunnen zijn voor het vroegtijdig opsporen van dit probleem.
4. **Cognitieve Ontwikkeling:**
  - Bij ongeveer 18,5% van de kinderen maken ouders zich zorgen over de ontwikkeling en het gedrag van hun kind. Deze kinderen hebben gemiddeld een iets lager IQ, maar dit valt meestal nog binnen normale waarden.
  - Het type operatie of de leeftijd waarop de operatie werd uitgevoerd, had geen invloed op de cognitieve uitkomst. Dit betekent dat de cognitieve ontwikkeling over het algemeen goed blijft, ondanks de schedelaandoening.
5. **Tevredenheid**
  - In het onderzoek gaven de meeste patiënten aan tevreden te zijn met hun schedelvorm en dat deze vergelijkbaar is met die van anderen. Toch zou ongeveer een derde van de patiënten hun schedelvorm willen aanpassen. Deze wens hangt vaak samen met het type operatie.
  - Patiënten die de ESC-operatie hebben ondergaan, zijn minder tevreden over de achterkant van hun hoofd, terwijl patiënten die de FBR-operatie hebben gehad, eerder ontevreden zijn over hun voorhoofd.
  - Ouders merken vaak niet dat hun kind anders gedrag vertoont vanwege de schedelvorm of het litteken, maar kinderen zelf geven aan dat ze hier wel bewust van zijn.

### Conclusie:

Dit onderzoek biedt belangrijke inzichten voor de zorg en begeleiding van patiënten met sagittaal synostose. Door het gebruik van geavanceerde technieken zoals 3D-fotogrammetrie kunnen behandelingen verbeterd worden, en de vergelijking tussen verschillende operatietechnieken geeft artsen waardevolle informatie om de beste behandelingsmethode te kiezen. Verder laat het onderzoek zien dat een vroege diagnose en behandeling cruciaal zijn voor een zo goed mogelijk resultaat. Tenslotte benadrukt het belang van het monitoren van hoofdomtrek en hoofdpijn om complicaties vroeg op te sporen en de levenskwaliteit van patiënten op de lange termijn te verbeteren.