

## Derleme

# Kafatası Deformitesi ile Yaşamın Psikolojik Etkileri

## Psychological Impact of Living with Craniosynostosis

Senem ZEYTİNOĞLU SAYDAM<sup>1</sup>, Betül KÜÇÜKARDALI<sup>2</sup><sup>1</sup>Özyeğin Üniversitesi, Psikoloji Bölümü, İstanbul, Türkiye<sup>2</sup>Acıbadem Altunizade Hastanesi, Pediatrik Nöroşirürji Bölümü, İstanbul, Türkiye

## ÖZ

Kraniosinostoz, kafatasındaki sütürlerin bir ya da birkaçının erken kapanması nedeni ile oluşan ve doğuştan gelen bir deformitedir. Kraniosinostoz için önerilen tedavi cerrahidir. Sütürlerin kapalı olmasından dolayı kafa içi basıncın arttığı ve bu durumun çocukların nöropsikolojik gelişimlerini etkileyeceği düşünülmektedir. Yurt dışında; özellikle Avrupa ve Amerika'da kafatası deformitesi ile doğan bebeklerin bilişsel ve psikolojik gelişimleri ile ilgili hem çocukluk hem ergenlik dönemine ait çalışmalar bulunmaktadır. Bunun yanı sıra, bu durumun aile ilişkilerine olan psikolojik etkileri ile ilgili de araştırmalar mevcuttur. Bu derlemede, kafatası deformitesi ile doğmuş bebeklerin ve çocukların nöropsikolojik gelişimleri ile ilgili bulgular ele alınacak, sonrasında kafatası deformitesi ile doğmuş bir çocuğa bakmanın aileler üzerindeki etkileri belirtilecektir. Son olarak, çocuklara ve ailelere verilebilecek psikolojik destekten bahsedilecektir.

**ANAHTAR SÖZCÜKLER:** Kraniosinostoz, Nöropsikolojik gelişim, Psikolojik destek

## ABSTRACT

Craniosynostosis is a congenital condition characterized by a premature fusion of one or multiple head sutures. It has been implicated that the premature fusion leads to elevated levels of intracranial pressure causing delays in neuropsychological development. This health condition may also lead to elevated levels of family stress as parents care for their children. In this literature review, studies on neuropsychological development of children born with craniosynostosis, impact of having a child with craniosynostosis on family members and clinical implications will be discussed.

**KEYWORDS:** Craniosynostosis, Neuropsychological development, Psychosocial support

## ■ GİRİŞ

Kraniosinostoz, kafatasındaki sütürlerin bir ya da birkaçının erken kapanması nedeniyle oluşan ve doğuştan gelen bir deformitedir. Yurtdışında yapılan araştırmalar, bu deformitenin yaygınlığını 1700-2500 doğumda 1 olarak belirtmişlerdir (13). Kapalı sütürlerin lokasyonu ve sayısına göre kraniosinostoz basit ve kompleks olarak değerlendirilir. Basit kraniosinostozlar, skafosefali, trigonosefali ve plagiosefali olarak adlandırılırken kompleks kraniosinostoz olguları, braki-

sefali, Apert, Muenke ve Kruzon gibi sendromik durumlarda da görülür (12). Kraniosinostoz yaklaşık 130 kadar sendrom tipine eşlik edebilse de genelde izole olarak görülür (4). Bir çok konjenital anomali gibi kraniosinostozun da ana rahminde teşhisinin olup olmadığı aileler için bir merak konusudur. Kafa sütürleri, hamileliğin 16. haftası civarında oluştuğu için 20. hafta ultrasonunda kafatası deformitesi tanı konulacak kadar belirgin hale gelmemektedir. Bu nedenle çok ileri düzeydeki deformiteler hariç ana rahminde kraniosinostoz teşhisi koymak kolay olmamaktadır (6).



Yazışma adresi: Senem ZEYTİNOĞLU SAYDAM

E-posta: senem.zeytinoglu@ozyegin.edu.tr

Kraniosinostoz tedavisinde cerrahi girişim önerilir. Zamanından erken kapanmış sütürlerin kafa içi basıncını arttırdığı ve çocukların nöropsikolojik gelişimlerini etkileyebileceği düşünülmektedir (14). Yurt dışında; özellikle Avrupa ve Amerika'da kafatası deformitesi ile doğan bebeklerin bilişsel ve psikolojik gelişimleri ile ilgili hem çocukluk hem ergenlik dönemine, hem de bu durumun aile ilişkilerine olan etkilerine ait çalışmalar bulunmaktadır. Bu derlemede ise, bu çalışmaların bulguları ele alınacaktır. Bulgular ışığında, çocuklara ve ailelere verilebilecek psikolojik destekten bahsedilecek ve ileriye dönük araştırma önerilerinde bulunulacaktır.

## ■ ÇOCUKLUK DÖNEMİ

Kraniosinostoz hamilelik sürecinde nadiren teşhis edilebildiği için ebeveynler doğum sonrasında hiç beklemedikleri bir durumla karşı karşıya kalmaktadır. Tanı ve tedavi planı belirlendikten sonra anne babaları en çok endişelendiren çocuklarının fiziksel ve ruhsal sağlığının nasıl etkileneceğidir. Bu nedenle, kraniosinostoz tanısı almış olan çocukların ebeveynlerini bilgilendirilmesi ve koruyucu/destekleyici çalışmaların planlanabilmesi için yapılan araştırmalar son derece önemlidir. Hollanda'da araştırmacılar, hepsi kraniosinostoz tanısı almış ve ameliyat olmuş, yaşları 5 ile 16 arasında değişen 115 hastanın duygusal ve davranışsal durumlarını Çocuk ve Gençler için Davranış Değerlendirme Ölçeği, zekâ seviyelerini Wechsler Çocuklar için Zekâ Ölçeği (WÇZÖ) ya da Snijder Ooman Testi, ameliyat öncesi kafa içi basıncını ise radyolojik değerlendirmeleri kullanarak incelemişlerdir. Denek grubu 62 basit, 53 kompleks kraniosinostoz olgusundan oluşmaktadır. İlk ameliyat yaşı ortalaması 1 yaş 8 aydır. Bulgulara göre, 85-115 puan aralığının normal kabul edildiği zekâ ölçeğinden 85'in üzerinde alan çocukların duygusal ve davranışsal problem seviyesi, davranış değerlendirme ölçeğinin norm grubundan farklı değildir ( $p=0,18$ ). Ancak, zekâ puanı 85'in altında olan çocuklarda içselleştirme davranış problemleri, sosyal problemler ve dikkat problemleri norm grubu oranlarından anlamlı şekilde fazladır ( $p\leq 0,01$ ). İç kapanıklık, anksiyete, katı düşünce biçimi, mükemmeliyetçilik ve somatik yakınmalar içselleştirme davranış problemlerine örnek teşkil etmektedir. Sonuçlara dayanarak, zekâ seviyesi düşük olan kraniosinostoz olgularında davranış problemleri görülmüş olsa da bu durum kraniosinostoz ile doğmamış ancak zekâ seviyesi düşük olan çocuklarda da benzerdir. Bu nedenle çocuklarda görülebilecek duygusal ve davranışsal problemlerin kraniosinostoz tanısı ile bir ilgisi olmadığı düşünülmektedir. Sonuçlarda, kafa içi basınç seviyesi ile davranış problemleri arasında da anlamlı bir korelasyon bulunmamıştır ( $p=0,79$ ) (14). Hollanda'da yapılan başka bir çalışmada, basit ve kompleks kraniosinostoz ile doğmuş, yaşları 2 ve 18 arasında değişen 111 çocuk ve ebeveynlerinin sağlıklı ilişkili yaşam kaliteleri değerlendirilmiştir. İki ile oniki yaş arasındaki çocukların formlarını ebeveynleri doldurmuştur. Sonuçlar hem basit ve kompleks kraniosinostoz olguları arasında hem de ölçeklerin norm grupları ile karşılaştırılmıştır. Hem basit hem de kompleks kraniosinostozu olan çocukların ebeveynlerinin sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi skorları norm popülasyonundan anlamlı şekilde düşük bulunmuştur ( $p=0,03$ ). Olgular arasında, bu konjenital durumdan en fazla etkilenen grup Apert Sendromlu çocuklar ve ebeveynleridir.

Genel olarak sonuçlara bakıldığında özellikle kompleks kraniosinostoz olgularında, kafa içi basıncın yüksek olması ailenin duygu durumunu, aile aktivitelerine ayrılan zamanı, çocuğun fiziksel fonksiyonlarını, davranış sorunlarını ve ailenin genel sağlık algılarını olumsuz etkileyen bir faktördür (1).

Basit kraniosinostoz tanısı almış bazı olgulara cerrahi girişim önerilmeyebilir. Ya da ebeveynler çeşitli sebeplerden dolayı cerrahi girişimi tercih etmemiş olabilir. Bu karara, kraniosinostozun her olguda hayati risk oluşturmaması, ebeveynlerin çocukları adına estetik kaygı duymaması ya da ebeveynlerin cerrahi operasyonla ilişkili aşırı kaygı duymaları neden olabilir. İsviçre'de yapılan bir araştırmada, uzmanlar basit kraniosinostoz olgularında karşılaşılabilecek psikolojik problemleri anlamak amacıyla ortalama yaşları 9,25 olan 30 tane, cerrahi girişim geçirmemiş çocuğun nörolojik durumunu, kafa şeklini, okul başarısını, davranış durumunu ve yaşam kalitesini değerlendirmişler. Zekâ bulgularını çocukların kardeşlerinden oluşan 17 kişilik kontrol grubu ile, diğer bulguları da norm gruplarıyla karşılaştırmışlardır. Sonuçlar, çocuklarda problemleri içselleştirme davranışlarının norm gruplarına göre daha fazla ve olumsuz duygu deneyiminin norm gruplarına göre daha az olduğuna işaret etmektedir ( $p=0,09$ ). Zekâ bulguları 6 çocuğun öğrenme ve hafıza, 12 çocuğun ise dikkat problemleri yaşadığına işaret etse de, çocukların 1 tanesi hariç hepsi normal yaş seviyelerinde eğitimlerine devam etmektedirler (3). Bu nedenle, basit kraniosinostoz olgularında cerrahi operasyon tercih edilemeyeceği zaman çocuğun ileride öğrenme, hafıza ve dikkat gibi zihinsel süreçlerinde minimal kısıtlılık ve/veya az düzeyde duygu durum ve davranışsal problemler yaşayabileceği göz önünde bulundurulmalıdır.

Amerika'da araştırmacılar, 4 ve 9 yaşları arasında basit kraniosinostoz teşhisi almış 46 çocuğu, kontrol grubu ile karşılaştırarak, davranış problemlerini, sosyal becerilerini, kendilerinin ve ebeveynlerinin sağlıklı ilişkili yaşam kalitelerini ve ebeveynlerinin stres düzeylerini ölçmüşlerdir. Bulgular, ebeveynlerin sağlıklı ilişkili yaşam kalitelerinde ve ebeveynlere göre çocukların okul başarılarında sorunlara işaret etmektedir (5). Yine Amerika'da, kraniosinostoz ile doğmuş 3 yaşındaki çocukların nörolojik gelişimini araştıran çalışma, Bayley-II Gelişim Testi, Zihinsel Gelişim Endeksi, Okul Öncesi Dil Ölçeği-III ve Psikomotor Gelişim Endeksi'ni kullanarak 209 çocuğun bulgularını, 227 kontrol grubu çocuğununki ile karşılaştırmıştır. Bulgulara göre, skafosfeli olgularının gelişim puanları diğer kraniosinostoz türlerine göre daha yüksektir. Mental gelişim endeksi ve okul öncesi dil ölçeği skorları çocukların ilk ameliyat olduğu yaşa bağlı olarak az bir farklılık göstermektedir. Erken ameliyat olma ile çocukların gelişim skorları zayıf ve anlamlı olmayan bir negatif korelasyon bulunmaktadır ( $p=0,13$ ) (13). Bir başka deyişle, kraniosinostoz tanısı almış olan bir çocuğun daha erken ameliyat olması, az bir farkla da olsa dil gelişimi açısından olumlu olabilmektedir. Dil gelişiminin sorgulandığı başka bir çalışmada ise, sagittal kraniosinostoz ile doğan çocukların dil gelişimlerinin risk taşıdığı görülmüştür ancak bu riskin anlamlı düzeye ulaşması ancak ailede dil ve konuşma bozukluğunun var olmasıyla gerçekleşmektedir (11). Bu nedenle, özellikle sagittal kraniosinostoz grubu olgularında ailenin medical öyküsünün dikkatle alınması hastalığa eşlik eden risk faktörlerini taramada, doğru ve zamanında müdahale edebilmede belirleyici olabilir.

Başka bir geniş kapsamlı arařtırmada ise, 1978 ve 2002 yılları arasında sendromik olmayan kraniosinostoz tanısıyla tedavi ve ameliyat edilmiş 207 çocuđun dosyalarına bakarak ameliyat öncesi ve ameliyat sonrası dil ve nöropsikolojik gelişim değerlendirmeleri analiz edilmiştir. Bulgulara göre çocukların %28'i ameliyat öncesindeki, %46'sı ise ameliyat sonrasında psikolojik değerlendirmelerden düşük puan almıştır. Öncesinde düşük puan almış olmanın sonrasında alma riskini arttırdığı görülmektedir. Çocukların ameliyat öncesinde ve sonrasında değerlendirilen dil gelişimleri de benzer bir durumu işaret etmektedir. Sonuçlar aynı zamanda, çocukların büyüdükçe nöropsikolojik problemler yaşama oranlarının da arttığını göstermektedir. Bu durumu arařtırmacılar, nöropsikolojik problemlerin kaynađının sadece artan kafa ii basıncı olmayabileceđi, aynı zamanda beyinde de henüz tespit edilmemiş bazı anomalilerin olabileceđi veya çocukların görünüş farklılıklarından dolayı yaşadıkları sosyal deneyimlerden olumsuz etkilenmiş olabilecekleri yönünde açıklamışlardır. Kraniosinostozun sanıldığı ve korkulduđu gibi genel bir zekâ geriliđine deđil de öğrenme sorunları ve psikolojik sorunlara yol açtığı üzerinde durmuşlardır (2). Çok daha küçük bir katılımcı sayısı ile sadece sagittal kraniosinostoz hastalarına odaklanarak Amerika'da yapılan başka bir arařtırma, bu kanıyı doğrulamaktadır (9). Bu nedenle, sendromik olmayan kraniosinostoz olgularında ebeveynlerin olası öğrenme problemleri ve psikolojik sorunlara karşı bilinçlendirilmesi tedavi kapsamında ele alınması gereken bir konu olarak düşünölmelidir.

## ■ EBEVEYNLERİN DENEYİMLERİ

Kraniosinostoz tanısının doğum sonrasında konulabileceđi düşünölmürse, bebeklerin kendi sağlıklarıyla ilişkili henüz bir farkındalıđı olmadığından, bebeđin kendisinden çok anne-babası bu hastalıđa bađlı korku ve kaygılar yaşamaktadır. Anne-babaların herhangi bir hastalıktan bađımsız olarak bebekleriyle nasıl ilişki kurduklarının hem çocuklarının bio-psikososyal gelişimi hem de bütün bir aile sisteminin işlevselliđi üzerinde etkili olduđu bilinmektedir. O sebeptendir ki, anne-babaların bu hastalık sürecini kendi içlerinde ve aile ortamında nasıl yönettikleri aslında bebeđin bio-psikososyal gelişimi ile de doğrudan ilişkilidir. Kraniosinostoz ile ilgili yapılan çalışmalar, ailelerin çocuklarının gelişimiyle ilişkili kaygısı öncelik teşkil ettiđi için genellikle çocukların psikososyal ve nöropsikolojik gelişimlerine odaklanmış olsa da literatürde, ebeveynlerin stres düzeylerini de inceleyen iki arařtırma öne çıkmaktadır. Amerika'da bir grup arařtırmacı, çocukları basit kraniosinostoz ile doğmuş ebeveynlerin (246 anne ve 210 baba) ebeveynlikle ilgili stres seviyelerini çocuklar herhangi bir kraniofasyal sorun ile doğmamış kontrol grup ebeveynlerinininki ile karşılaştırmışlardır. Denek grubundaki ebeveynlerin çocuklarının ortalama yaşı 7,4 aydır. Denek grubunun çocuklarıyla ilgili stres seviyeleri, kontrol grubuna kıyasla daha yüksek bulunmuştur. Alt ölçekler yakından incelendiđinde bu farklılıđa neden olan iki alt ölçeđin talepkârlık ve kabul edilebilirlik olduđu görölmüştür. Yapılan post hoc analizinde ise, çocuđun sahip olduđu beklenmedik sağlık problemleri nedeni ile olan talep yükünü ve görünüş farklılıđını kabul etme zorluđu ile ilgili maddelerin öne çıktığı görölmüştür ( $p \leq 0,001$ ) (10). Ebeveynlerin böyle bir hastalıđa verebileceđi tepkiler ve kaygı odakları deđişiklik gösterebilse

de temel eksenin çocuklarının ihtiyalarına yetebilme, dış görünüşündeki farklılıklarla baş edebilme, aniden deđişen yaşamlarında yeni ve işlevsel bir düzen oluşturabilme yönünde kaygılar olduđu düşünölmektedir. Ek olarak, annelerin stres seviyesi çocuklarının görünüş farklılıklarının belirgin olduđunu düşünödükleri zaman artış göstermektedir (10).

Öte yandan, kraniosinostozla doğan çocukların annelerinin ebeveynlikle ilişkili stres düzeyleri kontrol grubu anneleri ile karşılaştırıldıđında, denek grubunun eşlik rolünün kısıtlanması ve eş ilişkisi konularında kontrol grubu annelerinden daha az seviyede stres yaşadığı görölmüştür. Bu alt ölçeklerdeki sorular genellikle doğumdan sonra annelerin kendilerine ve eşlerine vakit ayıramaması ile ilgilidir. Arařtırmacılar bu sonucu, ilk zamanlarda annelerin odak noktalarının tamamen çocuklarının sağlığı olmasıyla açıklamışlardır (10).

Aynı arařtırma çerçevesinde anne ve babaların bulguları da karşılaştırılmıştır. Hem kontrol grubu hem denek grubu annelerinin babalara kıyasla ebeveynlikle ilişkili stres düzeyleri daha fazladır. Bu duruma istisna teşkil eden ebeveynlerin çocuklarına kendilerini yakın hissetme ve onları kucaklarına alıp bakarken rahatlık seviyelerini ölçen alt testtir. Literatürle uyumlu olarak hem kontrol grubu hem de denek grubu babaları annelere göre bu konuda daha yüksek seviyede stres belirtmişlerdir (10). Bu bulgulardan yola çıkarak, kraniosinostoz tanısı almış çocukların ebeveynleriyle çalışırken annelerin genel stres düzeyleri kadar babaların çocuklarıyla birebir zaman geçirirkenki kaygılarına yönelik psikolojik destek protokollerinin geliştirilmesinin önemli olduđu düşünölmektedir.

Kraniosinostoz tanısı almış çocukların anne-babalarını endişelendiren bir diđer konu hastalıđın çocuđa ve aile sistemine etkisinin uzun vadede nasıl seyredeceđidir. Başka bir çalışmada, basit kraniosinostoz ile doğan çocukların anne babaların ebeveynlikle ilişkili stres seviyeleri 6., 18., ve 36. aylarda izlenerek yapılmıştır. Sonuçlar kontrol grubu ile karşılaştırılmıştır. Bulgulara göre, denek grubu ebeveynlerinin stres seviyeleri ilk görüşmede özellikle çocukla ilgili alt testlerde kontrol grubuna kıyasla yüksek düzeyde olsa da, ikinci ve üçüncü görüşmelerde bu fark önemsiz hale gelmiştir. Bir önceki arařtırmaya paralel olarak talepkârlık ve kabul edilebilirlik ile ilgili alt testler kontrol grubuna göre yüksek seyretse de ikinci ve üçüncü görüşmelerde bu fark azalmıştır (6). Basit kraniosinostozlar göz önünde bulundurulduğunda, ebeveynlerin bir süre sonra bu duruma adapte olabildikleri, eski veya yeni rutinlerini oluşturabildikleri, bu sayede hastalıđa bađlı yoğun bir stres yaşamadıkları söylenebilir.

## ■ KLİNİK İMLİKASYONLAR

Kraniosinostoz konusunda çalışan uzmanlar; multidisipliner tedavi takımlarında çocuklara gelişim testleri uygulayıp yönlendirme yapabilecek, çocuklara ve ailelerine psikolojik destek verebilecek ruh sağlığı çalışanlarının gerekliliđinin altını çizmişlerdir (4). Bu tanı, ebeveynler için çocukların hem gelişimlerine hem de görünüşlerine dair kaygı teşkil etmektedir. Bunun yanında çocuklarının maruz kalabilecekleri cerrahi girişimler de ebeveynlerin kaygılarını arttırmaktadır. Bu nedenle ruh sağlığı çalışanlarının hem tanı hem de tedavi, özellikle de cerrahi

giriřim srecinde aile yelerine destek olmaları ve ocuđun nropsikolojik geliřimi konusunda deđerlendirmeler yaparak aileleri dođru ynlendirmeleri beklenir (12). Bu noktada, gelecek alıřmaların basit ve kompleks kraniosinostozlara ynelik standart ameliyat ncesi ve ameliyat sonrası bio-psikososyal destek protokollerinin geliřtirip, etkinlikleri analiz edilmesi nerilir.

Literatrdeki bu bilgiler iřiđında, kraniosinostoz ameliyatı yapan merkezlerin kadrolarında ocukların geliřim deđerlendirmeleri yapacak ve aile yelerine destek olacak birer ruh sađlıđı alıřanının olması faydalı olacaktır. Bu merkezlerin multidisipliner alıřma modellerini de literatre tařımaları, bu alandaki bilgi ve uygulamalar hem bu hastalıkla mcadele eden aileler iin hem de onlarla alıřan uzmanlar iin kaynak oluřturacaktır. Bunun yanı sıra, Trkiye'de kraniosinostoz ile dođan ocukların nropsikolojik ve duygu durum geliřimleri ile ilgili alıřmalara da kaynak teřkil etmesi aısından ihtiya vardır. Ruh sađlıđı alıřanını da ieren multidisipliner takımın bir rneđi Altunizade Acıbadem Hastanesi Pediatrik Nrořirrji Blm'nde grlebilir.

Ebeveynler iin zellikle ameliyat srecinde ocuklarını ameliyata gndermek, ameliyattan sonra sargılı bir řekilde ilk kez grmek, beslemek, kucaklarına almak, pansumanı izlemek, ocuklarını řiř ve acı iinde grmek dođal bir stres teřkil eder. Bu srece ocuklar kadar ebeveynleri hazırlamak da nemlidir. Bu nedenle ameliyat gnnde hastaneye girdikleri andan itibaren neler ile karřılařacaklarının nceden anlatılması yařayacakları stres ile bař etmelerini kolaylařtırabilir. Bu noktada, ebeveynlerin de sosyal destek kaynaklarını sorgulamak ve gvendikleri insanlardan ihtiya duyduklarında destek alabileceklerini vurgulamak ve yalnız olmadıklarını belirtmek bile bařlı bařına ok etkili olabilmektedir. Bu srete kimi zaman bir ebeveynin duygularını ketlediđi, diđerinin ise ok yođun yařadıđı grlebilir. Bu denge ift iliřkisi iin risk tařıyabilir. Bu nedenle ebeveyn grřmelerinde iki tarafında yařadıkları duyguları ifade etmeleri sađlanmalı, yařadıkları fke, kaygı, znt ve sululuk normalize edilmelidir.

Ebeveynlerin ameliyat srecini daha az stres ile atlatalmaları tedavi ekibine duydukları gven ve kurabildikleri aık iletiřim ile ok iliřkilidir. Bu nedenle, tedavi ekibinden bir ya da bir ka kiřinin anne ve babaların sorularını cevaplamak iin eriřilebilir olmaları fayda sađlar.

Bunun yanı sıra cerrahi giriřimden sonrasında ocukların dzenli řekilde geliřim deđerlendirmesinden gemeleri nerilir. Bebeklik dneminde Denver II ve/veya Bayley II gibi geliřim testlerinin ameliyattan nce ve sonra yapılması ve sonrasında 3-6 ayda bir tekrarlanması nerilir. Okul ađı ocuklarında bu deđerlendirmelerin yerini WZ-4 alabilir. Bylece kraniosinostoz tanısıyla ya da yapılmıř olan cerrahi giriřim ile iliřkili olası geliřimsel ya da đrenme problemleri mmkn olan en erken zamanda teřhis edilebilir ve uygun ynlendirmelerle nemli kazanımlar sađlanabilir.

## ■ KAYNAKLAR

1. Bannink N, Maliepaard M, Raat H, Joosten M, Mathijssen J: Health-related quality of life in children and adolescents with syndromic craniosynostosis. *J Plast Reconstr Aesthet Surg* 63:1972-1981, 2010
2. Becker D, Petersen J, Kane A, Cradock M, Pilgram T, Marsh J: Speech, cognitive and behavioral outcomes in nonsyndromic craniosynostosis. *Plast Reconstr Surg* 116:400-407, 2005
3. Bolthausen E, Ludwig S, Dietrich F, Landolt M: Sagittal craniosynostosis: Cognitive development, behavior and quality of life in unoperated children. *Neuropediatrics* 34:293-300, 2003
4. Burokas L: Craniosynostosis: Caring for infants and their families. *Crit Care Nurse* 33:39-50, 2013
5. Cloonan Y, Collett B, Speltz M, Anderka M, Werler M: Psychosocial outcomes in children with and without nonsyndromic craniosynostosis: Findings from two studies. *Cleft Palate Craniofac J* 50:406-413, 2013
6. Gray K, Cradock M, Kapp-Simon K, Collett B, Pullmann L, Speltz M: Longitudinal analysis of parenting stress in mothers and fathers of infants with and without single-suture craniosynostosis. *Cleft Palate Craniofac J* 52:3-11, 2015
7. Johnson D, Wilkie A: Craniosynostosis. *Eur J Hum Genet* 19: 369-376, 2011
8. Jong T, Maliepaard M, Bannink N, Raat H, Mathijssen, M: Health-related problems and quality of life in patients with syndromic and complex craniosynostosis. *Childs Nerv Syst* 28: 879-882, 2012
9. Magge S, Westerveld M, Pruzinsky T, Persing J: Long-term neuropsychological effects of sagittal craniosynostosis on child development. *J Craniofac Surg* 13: 99-104, 2002
10. Rosenberg J, Kapp-Simon K, Starr J, Cradock M, Speltz M: Mothers' and fathers' reports of stress in families of infants with and without single-suture craniosynostosis. *Cleft Palate Craniofac J* 48:509-518, 2011
11. Shipster C, Hearst D, Somerville A, Stackhouse J, Hayward R, Wade A: Speech, language and cognitive development in children with isolated sagittal craniosynostosis. *Dev Med Child Neurol* 45:34-43, 2003
12. Speltz M, Kapp-Simon K, Cunningham M, Marsh J, Dawson G: Single-suture craniosynostosis: A review of neurobehavioral research and theory. *J Pediatr Psychol* 29:651-668, 2004
13. Starr J, Collett B, Gaither R, Kapp-Simon K, Cradock M, Cunningham M, Speltz M: Multi-center study of neurodevelopment in 3-year-old children with or without single-suture craniosynostosis. *Arch Pediatr Adolesc Med* 166: 536-542, 2012
14. Vlught J, Meulen J, Creemers H, Willemse S, Lequin M, Okkerse J: The risk of psychopathology in children with craniosynostosis. *Plast Reconstr Surg* 124: 2054-2060, 2009