



## Congenitale musculaire torticollis

### **Wat is een congenitale musculaire torticollis?**

Een congenitale musculaire torticollis is een aangeboren aandoening waarbij het hoofd en de nek van een baby scheef op de romp staat als gevolg van een verkorting van een van de halsspieren.

### **Hoe wordt een congenitale musculaire torticollis ook wel genoemd?**

Het woord congenitaal betekent aangeboren, deze aandoening is al vanaf de geboorte aanwezig. Het woord musculair betekent spier en geeft aan dat de oorzaak van de scheefstand van hoofd en nek komt door een afwijking in een spier. Torticollis is het medische woord voor een scheve en/of gedraaide stand van de nek. Congenitale musculaire torticollis wordt ook wel afgekort met de letters CMT. CMT wordt ook als afkorting gebruikt voor een andere aandoening, Charcot-Marie-Tooth, wat een hele andere aandoening is en niets met congenitale musculaire torticollis te maken heeft. Het gebruik van de afkorting kan dus leiden tot het ontstaan van verwarring.

#### *Fibromatosis colli*

Soms wordt de term fibromatosis colli gebruikt. Colli is het medische woord voor nek. Het woord fibromatosis geeft aan dat er sprake is van te veel bindweefsel in een van de spieren in de hals.

#### *Scheefhals*

Soms wordt het Nederlandse woord scheefhals gebruikt. Dit geeft aan dat de hals/nek scheef staat.

### **Hoe vaak komt een congenitale musculaire torticollis voor?**

Het is niet goed bekend hoe vaak een congenitale musculaire torticollis voor komt bij kinderen of volwassenen. Geschat wordt dat bij een op de 75-200 pasgeboren baby's sprake is van een congenitale musculaire torticollis.

### **Bij wie wordt een congenitale musculaire torticollis gezien?**

De congenitale musculaire torticollis ontstaat waarschijnlijk al wanneer de baby nog bij de moeder in de buik zit. Vaak valt de scheefstand van het hoofd twee tot drie weken na de geboorte voor het eerst op en niet direct na de geboorte.

Zowel jongens als meisjes kunnen een congenitale musculaire torticollis krijgen. Een congenitale musculaire torticollis komt 1,5 keer vaker bij jongens dan bij meisjes voor. De reden hiervan is niet bekend.

### **Wat is de oorzaak van een congenitale musculaire torticollis?**

#### *Niet precies bekend*

De oorzaak van het ontstaan van een congenitale musculaire torticollis is niet goed bekend. Lange tijd werd gedacht dat een bloeding in een van de halsspieren de oorzaak was van het ontstaan van een congenitale musculaire torticollis, maar tegenwoordig wordt gedacht dat hier toch geen sprake van is.

#### *Tekort schieten bloedvoorziening spier in de hals*

Tegenwoordig wordt gedacht dat er tijdens het verblijf in de baarmoeder er sprake is van een tekort schieten van de bloedvoorziening van een spier in de hals. Reden van het tekort schieten van de bloedvoorziening zou een voorkeurshouding van de baby in de baarmoeder



kunnen zijn. Als gevolg van dit zuurstoftekort raakt de spier beschadigd. Het lichaam gaat deze beschadiging herstellen, maar dit kost een paar weken tijd. Tijdens het herstel worden beschadigde spiervezels vervangen door bindweefsel. Op deze manier ontstaan er bindweefsel strengen in de spier. Deze bindweefsel strengen zijn stug en kunnen niet zoals de spier korter en langer worden. Hierdoor kan de spier minder goed zijn werk doen, waardoor een scheve stand van de nek ontstaat.

### *Sternocleidomastoideus*

De spier in de hals die verkort raakt, heeft de musculus sternocleidomastoideus. Deze spier zorgt er voor dat het hoofd in de richting van het oor aan dezelfde kant zijwaarts kan bewegen naar de schouder toe. Ook zorgt deze spier er voor dat het hoofd met de neus juist naar de andere kant toe kan draaien.

De bindweefselstrengen zorgen er voor dat de spier verkort wordt en dat het hoofd altijd zijwaarts gebogen naar de schouder toe staat en wat gedraaid in de richting van de andere schouder.

### *Een kant of twee kanten*

Meestal is er sprake van een verkorting van de sternocleidomastoideus spier aan een kant van het lichaam. Zelden is er sprake van een verkorting van beide sternocleidomastoideus spieren.

## **Welke klachten geeft een congenitale musculaire torticollis?**

### *Variatie*

Er bestaat variatie in de hoeveelheid en in de ernst van de klachten die verschillende kinderen met een congenitale musculaire torticollis kunnen krijgen. De mate van scheefstand kan variëren van heel mild tot ernstig.

### *Zwelling in de hals*

Een van de eerste symptomen van het ontstaan van een congenitale musculaire torticollis is het ontstaan van een zwelling in de hals in de spier die sternocleidomastoideus wordt genoemd. Deze zwelling valt vaak 2 tot 3 weken na de geboorte voor het eerst op. Deze zwelling blijft vaak een maand of 3 tot 5 aanwezig en verdwijnt dan weer. De zwelling wordt ook wel pseudotumor genoemd, omdat er bij een zwelling gedacht kan worden aan de aanwezigheid van een tumor, wat niet het geval is. De zwelling is het gevolg van reparatie van beschadigd spierweefsel.

### *Scheefstand van het hoofd*

Geleidelijk aan ontstaat een scheefstand van het hoofd. Het hoofd staat scheef gebogen in de richting van de schouder aan de kant van de zwelling. Ook staat het hoofd vaak gedraaid met de neus in de richting van de schouder aan de andere kant van de zwelling. Het lukt op een gegeven moment vaak niet meer om het hoofd recht te draaien. Het recht draaien van het hoofd is pijnlijk voor de baby.

### *Asymmetrie gezicht*

Door de scheefstand van het hoofd, kan het gezicht asymmetrisch gaan groeien. De ene kant van het gezicht krijgt hierdoor een andere vorm dan de andere kant van het gezicht. Dit kan gevolgen hebben voor de kaken, die hierdoor niet recht boven elkaar komen te staan, wat problemen met kauwen kan geven.

Wanneer de congenitale musculaire torticollis niet behandeld wordt, gaat in de loop van meerdere jaren het hoofd asymmetrisch op de romp staan. Het hoofd staat dan meer aan de kant waar het gezicht naar toegedraaid is.



## *Afplating hoofd*

Door de scheefstand van de nek, ligt een baby vaak in dezelfde voorkeurshouding. Hierdoor kan afplating van de schedel ontstaan. Dit wordt een plagiocefalie genoemd.

## *Hoogstand sleutelbeen*

De scheefstand van de hals kan er voor zorgen dat het sleutelbeen aan een kant van het lichaam hoger komt te staan dan aan de andere kant van het lichaam.

## *Heupdysplasie*

De scheve stand van de nek heeft uitwerking op de rest van het lichaam. Door de scheve stand van de nek kan ook een draaiing van het bekken ontstaan. Hierdoor zit de heupkop niet meer goed in de kom, waardoor de heupkom onvoldoende ontwikkeld en te ondiep blijft. Dit wordt heupdysplasie genoemd.

## *Scoliose*

De scheefstand van de nek kan zorgen voor een abnormale kromming van de wervelkolom. De wervelkolom kan een zijwaartse verkromming gaan maken, dit wordt een scoliose genoemd.

## *Reflux*

Baby's met een congenitale musculaire torticollis hebben gemakkelijker last van reflux, het terug stromen van voeding en maagsappen van de maag naar de slokdarm. Door deze reflux kunnen kinderen last hebben van onrust na de voeding, huilen, overstrekken of spugen.

## **Hoe wordt de diagnose congenitale musculaire torticollis gesteld?**

### *Verhaal en onderzoek*

Op grond van het verhaal van een baby of kind die vanaf jonge leeftijd een scheefstand heeft van de nek in combinatie met een asymmetrie van het gezicht kan de diagnose congenitale musculaire torticollis worden gesteld door een fysiotherapeut, jeugdarts of kinderneuroloog met ervaring met deze aandoening. Verder onderzoek is dan niet nodig.

### *ECHO hals*

Door middel van een ECHO van de hals kan gezien worden dat er sprake is van een zwelling in de sternocleidomastoïdeus spier. Met behulp van de ECHO kunnen andere oorzaken van scheefstand van de nek, zoals opgezwollen klieren of een abces in de hals ook worden uitgesloten.

### *Foto van de nek*

Vaak wordt een foto van de nek gemaakt om andere oorzaken van een scheefstand van de nek uit te sluiten, zoals afwijkingen van de wervels. Bij kinderen met een congenitale musculaire torticollis worden op deze foto geen afwijkingen gezien.

### *MRI scan van de hersenen*

Wanneer het verhaal van een de scheefstand van de nek niet typisch is voor een congenitale musculaire torticollis zal vaak een MRI van de hersenen gemaakt worden. Afwijkingen aan de hersenstam of de kleine hersenen kunnen namelijk ook zorgen voor een scheefstand van de nek. Er kan sprake zijn van een aanlegstoornis van de hersenen (Chiari malformatie) of een hersentumor. Bij kinderen met een congenitale musculaire torticollis worde geen afwijkingen



op de MRI scan van de hersenen gezien. Wanneer de hals ook op de MRI scan staat, kunnen wel bindweefselstrengen in de hals worden gezien.

## *Oogarts*

Afwijkende bewegingen van de ogen kunnen er ook voor zorgen dat een baby of ouder kind het hoofd scheef houdt. Een oogarts kan beoordelen of hier sprake van is. Bij kinderen met een congenitale musculaire torticollis ziet de oogarts geen afwijkingen.

## *Foto of echo van de heupen*

Bij twijfel of er sprake is van het ontstaan van heupdysplasie als gevolg van de congenitale musculaire torticollis kan een foto of ECHO van de heupen gemaakt worden.

## **Hoe wordt een congenitale musculaire torticollis behandeld?**

### *Houdingsadviezen*

Het is belangrijk dat door middel van variatie van houding geprobeerd wordt de spieren van de nek soepel en op lengte te houden. Het is daarom aan te raden tijdens alle voedings- en verzorgingsmomenten de nek van de baby rustig heen en weer te bewegen en te draaien. Dit bewegen mag niet pijnlijk zijn. Ook is het goed om de baby tijdens de voeding afwisselend rechts en links in de arm te houden. Het is goed om baby's onder toezicht regelmatig op de buik neer te leggen. Deze oefeningen moeten minstens 6 maanden lang vol gehouden worden.

### *Fysiotherapie*

Een fysiotherapeut kan de ouders tips en adviezen geven hoe zij het nekje zo goed mogelijk kunnen bewegen, zonder daarbij extra schade te veroorzaken.

### *Botuline toxine injecties*

Er bestaat ook een mogelijkheid om door middel van een injectie met botuline toxine in de aangedane sternocleidomastoideus spier te zorgen voor ontspanning van deze spier, waardoor meer effect kan bereikt met behulp van oefeningen en een operatie voorkomen kan worden.

### *Operatie*

Wanneer de scheefstand van de nek alleen maar toeneemt ondanks deze oefeningen of wanneer de scheefstand pas na de babyleeftijd wordt ontdekt, is het mogelijk de verkorte spier weer op lengte te laten komen door middel van een operatie. Tijdens deze operatie worden de bindweefselstrengen die in de spier zijn ontstaan doorgenomen, waardoor de spier zich weer kan ontspannen. Het is belangrijk dat alle bindweefsel strengen die de spier kort houden worden doorgenomen. Na de operatie moeten kinderen enige tijd een zachte halskraag dragen. Ook moeten er oefeningen gedaan worden om de spieren van de nek soepel te houden. De beste leeftijd voor deze operatie ligt tussen de leeftijd van een en vier jaar. Deze operatie heeft ook nog effect wanneer kinderen inmiddels de tienerleeftijd hebben bereikt.

Er bestaan ook nog andere operatietechnieken die gebruikt kunnen worden, zoals het helemaal doornemen van de sternocleidomastoideus spier. Daarna moeten kinderen een corset dragen. Deze operatie is veel ingrijpender en het is vaak helemaal niet nodig om de hele spier door te nemen. Operaties voor congenitale musculaire torticollis kunnen worden uitgevoerd door verschillende chirurgen: Mond-, kaak-, aangezichtschirurgen, plastische chirurgen of orthopeden.

### *Begeleiding*

Een maatschappelijk werkende of een psycholoog kunnen begeleiding geven bij het verwerken van besef dat uw kind een congenitale musculaire torticollis heeft.



## *Contact met andere ouders*

Door het plaatsen van een oproep op het forum van deze site kunt u proberen in contact te komen met andere kinderen en ouders die een congenitale musculaire torticollis hebben (gehad).

## **Wat betekent het hebben van een congenitale musculaire torticollis voor de toekomst?**

### *Herstel*

Door middel van oefeningen, fysiotherapie en/of een operatie kan de scheefstand als gevolg van de congenitale musculaire torticollis verdwijnen. Vroegtijdig aanpakken van de scheefstand voorkomt het ontstaan van bijkomende problemen zoals asymmetrie van het gezicht, scheefstand van de rug en/of heupdysplasie. Ook wanneer behandeling op latere leeftijd plaats vindt, kunnen na de operatie asymmetrieën en scheefstanden als nog verbeteren.

### *Restverschijnselen*

Wanneer pas op latere leeftijd behandeling voor de congenitale musculaire torticollis wordt gestart, kunnen rest klachten aanwezig blijven.

### *Levensverwachting*

Kinderen met een congenitale musculaire torticollis hebben een normale levensverwachting.

### *Kinderen krijgen*

Volwassenen die als kind een congenitale musculaire torticollis hebben gehad kunnen kinderen krijgen. Het is niet bekend of deze kinderen zelf een verhoogde kans hebben op het krijgen van een congenitale musculaire torticollis.

## **Hebben broertjes en zusjes ook een vergrote kans om een congenitale musculaire torticollis te krijgen?**

De oorzaak van het ontstaan van een congenitale musculaire torticollis is niet goed bekend. Erfelijke factoren lijken geen duidelijke rol te spelen. Broertjes en zusjes hebben geen duidelijk verhoogde kans om zelf ook een congenitale musculaire torticollis te krijgen.

## **Referenties**

1. Imaging of congenital torticollis in infants: a retrospective study of an institutional protocol. Boyko N, Eppinger MA, Straka-DeMarco D, Mazzola CA. J Neurosurg Pediatr. 2017;20:191-195
2. Use of Combined Botulinum Toxin and Physical Therapy for Treatment Resistant Congenital Muscular Torticollis. Limpaphayom N, Kohan E, Huser A, Michalska-Flynn M, Stewart S, Dobbs MB. J Pediatr Orthop. 2019;39:e343-e348
3. Imaging of congenital torticollis in infants: a retrospective study of an institutional protocol. Boyko N, Eppinger MA, Straka-DeMarco D, Mazzola CA. J Neurosurg Pediatr. 2017;20:191-195.
4. Torticollis and plagiocephaly in infancy: therapeutic strategies. van Vlimmeren LA, Helders PJ, van Adrichem LN, Engelbert RH. Pediatr Rehabil. 2006;9:40-6

Laatst bewerkt op 1 mei 2019

Auteur: JH Schieving

