



## **Torticollis**

### **Wat is een torticollis?**

Een torticollis is een aandoening waarbij het hoofd en de nek scheef of gedraaid op de romp staan.

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

Torti betekent gedraaid en collis is het medische woord voor de nek.

#### *Scheefhals*

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

#### *Congenitaal of verworven*

Er wordt gesproken van een congenitale torticollis wanneer de torticollis al vanaf de babyleeftijd aanwezig is. Wanneer de torticollis op latere leeftijd ontstaat wordt gesproken van een verworven vorm van torticollis.

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

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

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

De congenitale torticollis is al op de babyleeftijd aanwezig. De verworven vorm van torticollis kan op elke leeftijd ontstaan, zowel bij kinderen als bij volwassenen.

De congenitale vorm van torticollis komt vaker voor bij jongens dan bij meisjes, zonder dat bekend is waarom. De verworven vorm van torticollis komt even vaak bij jongens/mannen als bij meisjes/vrouwen voor.

### **Wat is de oorzaak van het ontstaan van een torticollis?**

#### *Verschillende oorzaken*

Er bestaan verschillende redenen waarom een torticollis kan ontstaan. Wanneer de torticollis al vanaf de babyleeftijd aanwezig is, dan is er meestal sprake van een congenitale musculaire torticollis. Wanneer de torticollis pas op latere leeftijd ontstaat, zijn veel verschillende oorzaken mogelijk.

- aangeboren vorm-

#### *Congenitale musculaire torticollis*

Bij een congenitale musculaire torticollis zijn bepaalde spieren in de hals van een baby tekort, waardoor het hoofd gedraaid op de romp komt te staan. Dit begint meestal op te vallen wanneer de baby twee tot drie weken oud is.

#### *Afwijkingen aan de wervels*

Wanneer de wervels in de nek niet regelmatig van vorm zijn, bijvoorbeeld omdat een wervel halfzijdig niet goed ontwikkeld is, kan een scheefstand van de nek ontstaan. Ook kunnen meerdere wervels met elkaar vergroeid zijn tot een blokwervel. Deze afwijkingen van de wervels kan het gevolg zijn van een aanlegstoornis. Soms is er sprake van een syndroom waarbij er sprake is van meerdere aanlegstoornissen van de botten, zoals het Klippel-Feil



syndroom. Afwijkingen aan de wervels kunnen ook ontstaan na een ongeval (breuk van een wervel) of een ontsteking van het bot.

- verworven vorm-

### *Verrekking van een spier*

Een scheefstand van de nek kan het gevolg zijn van een verrekking van een spier aan een kant van de nek, bijvoorbeeld door een abrupte beweging of een ongeval. De verrekte spier verkrampt, waardoor het hoofd gedurende een aantal dagen scheef gehouden wordt. Geleidelijk aan verdwijnt de scheefstand weer. Een verrekking van de spieren van de hals kan ook het gevolg zijn van herhaalde tics.

### *Opgezette klieren in de hals*

Wanneer kinderen een infectie hebben van de keel, neus of oren kan dit zorgen voor opgezette klieren in de hals. Ook een infectie van de klieren in de hals door bijvoorbeeld een virus kan zorgen voor opgezette klieren. Opgezette klieren aan een kant in de hals kunnen zorgen dat het kind het hoofd scheef houdt. Wanneer de klieren weer dunner worden, verdwijnt de scheefstand geleidelijk.

### *Reflux*

Een veel voorkomende reden van een scheefstand van het hoofd bij jonge kinderen is reflux. Door de reflux komt zuur uit de maag omhoog in de slokdarm wat pijnlijk is. Door het hoofd scheef te houden kunnen kinderen voor een deel voorkomen dat er zuur uit de maag omhoog komt. Deze scheefstand van het hoofd als gevolg van reflux wordt het Sandifer syndroom genoemd.

### *Problemen met zien*

Wanneer kinderen last hebben van dubbelzien, omdat beide ogen niet naar hetzelfde punt kijken, kunnen kinderen hun hoofd draaien zodat zij geen last meer hebben van dubbelzien. Op deze manier kan een scheefstand van de nek ontstaan. Jonge kinderen kunnen vaak moeilijk aangeven dat zij dit doen omdat zij last hebben van dubbelzien, oudere kinderen kunnen dit wel doen. Ook kunnen kinderen met de aandoening spasmus nutans een scheefstand van het hoofd krijgen, naast scheelzien en fijne heen en weer gaande bewegingen van het hoofd. Kinderen die scheelzien of die het Duane syndroom hebben kunnen ook een scheefstand van het hoofd krijgen.

### *Problemen met horen*

Kinderen die aan een oor slechthorend zijn, houden hun hoofd ook vaak scheef om zo met het goede oor zo veel mogelijk te kunnen horen.

### *Jeugdreuma*

Jeugd reuma, ook wel juveniele reumatoïde artritis genoemd, kan zorgen voor een ontsteking van gewrichten in de nek. Deze ontsteking kan maken dat kinderen hun hoofd scheef gaan houden.

### *Ontsteking in de nek*

Een ontsteking van de wervels of de tussenwervelschijven kan ook zorgen voor een scheefstand van de nek. Net als een ontsteking van organen in de hals zoals de schildklier of de thymus. Na een keelinfectie kan een ontsteking ontstaan van de bindweefselband tussen de 1e en 2e nekwervel, waardoor een scheefstand van de nek ontstaat. Dit wordt het syndroom



van Grisel genoemd. Een abces onder de amandelen of achter in de keel (retrofaryngeaal abces) kan ook zorgen voor het ontstaan van een scheefstand van de nek. Zelden is er sprake van een abces of ontsteking (ADEM) in de buurt van de hersenstam of in het wervelkanaal.

### *Migraine variant*

Bij jonge kinderen bestaat een vorm van migraine die paroxysmale torticollis wordt genoemd. Kinderen hebben dan aanvallen waarbij ze hun hoofd scheef houden gedurende een aantal uren of dagen. Daarna verdwijnt deze scheefstand weer. Vaak zien kinderen tijdens zo'n aanval bleek en voelen ze zich misselijk. Soms moeten kinderen ook spugen tijdens zo'n aanval.

### *Dystonie*

Dystonie is een bewegingsstoornis waarbij de hersenen niet op de juiste manier signalen doorgeven aan de spieren waardoor een afwijkende stand gaan staan. Wanneer de spieren van de nek niet goed aangestuurd worden, kan er een scheefstand van de nek ontstaan. Dystonie kent weer veel verschillende oorzaken. Soms is dystonie het gevolg van het gebruik van bepaalde medicijnen (zoals medicijnen tegen misselijkheid of medicijnen die gebruikt worden bij gedragsproblemen). Dystonie kan ook het gevolg zijn van een fout in het DNA. Aanvalsgewijze scheefstand van het hoofd kan veroorzaakt worden door een paroxysmale kinesiogene dyskinesie.

### *Chiari malformatie*

Bij een Chiari malformatie hangt het onderste deel van de kleine hersenen te laag. De kleine hersenen lopen dan door het achterhoofds gat. Ook dit kan zorgen voor een scheefstand van de nek. Een Chiari malformatie komt vaker voor bij kinderen met een spina bifida.

### *Syringomyelie*

Een holte in het ruggenmerg van de nek kan ook de oorzaak zijn van het ontstaan van een torticollis. Zo'n holte wordt syringomyelie genoemd.

### *Hersentumor*

Bij een klein deel van de kinderen met een verworven torticollis is er sprake van een hersentumor in de buurt van de kleine hersenen. Deze hersentumor geeft druk op de kleine hersenen en de hersenstam, waardoor kinderen hun hoofd scheef gaan houden om de druk op de kleine hersenen en de hersenstam zo laag mogelijk te houden. Hersentumoren die dit kunnen geven zijn pilocytair astrocytomen, medulloblastomen of ependymomen. Naast de scheefstand van de nek zijn er meestal ook klachten van hoofdpijn, misselijkheid, braken, dubbelzien en wankeler lopen. Soms kan een tumor boven in het ruggenmerg ook deze klachten geven. Ook kan een tumor van het bot van de wervels (osteoom, osteoblastoom, aneurysmatische botcyste, eosinofiel granuloom), van de spieren in de hals of van de schildklier zorgen voor het ontstaan van een scheefstand van het hoofd.

### *Functionele bewegingsstoornis*

Een scheefstand van het hoofd kan ook een uiting zijn van een functionele bewegingsstoornis. Er is dan geen sprake van een ziekte van het lichaam, maar van te veel emotionele spanning in het lichaam die op deze manier naar buiten toe komt.



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

### *Variatie*

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

### *Scheefstand van het hoofd*

Kinderen met een torticollis houden hun hoofd scheef. Een deel van de kinderen kan het hoofd zelf wel rechtop zetten, bij een ander deel van de kinderen lukt dit niet. Langdurige scheefstand van het hoofd zorgt voor verkorting van de spieren in de nek, waardoor het steeds moeilijker wordt om het hoofd weer recht op de romp te krijgen.

### *Nekpijn*

Het lang aanhouden van de scheefstand van de nek kan zorgen voor pijn in de spieren van nek.

### *Hoofdpijn*

De spieren van de nek zijn verbonden met de spieren die over het hoofd heen lopen. Ook hierin kan een verhoogde spanning ontstaan wat kan zorgen voor hoofdpijnklachten.

### *Asymmetrie gezicht*

Door een aanhoudende 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.

### *Hoogstand schouder*

De scheefstand van de hals kan er voor zorgen dat de schouder aan een kant van het lichaam hoger komt te staan dan aan de andere kant van het lichaam. Hierdoor kunnen schouder- en armlachten ontstaan.

### *Heupdysplasie*

Een aanhoudende scheefstand 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. Dit risico bestaat met name bij jonge kinderen.

### *Scoliose*

Een aanhoudende 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. Ook kan een versterkte voorwaartse of achterwaartse verkromming van de rug ontstaan. Dit worden kyfose en lordose genoemd.

### *Druk op het ruggenmerg*

Een ernstige torticollis kan zorgen voor het ontstaan van druk op het ruggenmerg. Het ruggenmerg kan hierdoor beschadigd raken, waarvoor problemen met bewegen, met voelen, met plassen of met de ontlasting kunnen ontstaan.



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

### *Verhaal en onderzoek*

Op grond van het verhaal van een kind die een scheefstand heeft van de nek in kan de diagnose torticollis worden gesteld door een fysiotherapeut, jeugdarts of kinderneuroloog met ervaring met deze aandoening. Het is bij jonge kinderen van belang om een voorkeurshouding van een kind niet te verwarren met een torticollis. Afhankelijk van het verhaal en de bevindingen bij lichamelijk onderzoek kan er aanvullend onderzoek nodig zijn om de oorzaak van de torticollis vast te stellen.

### *ECHO hals*

Door middel van een ECHO van de hals kunnen de spieren in nek onderzocht worden. Op deze manier kan een torticollis als gevolg van een afwijking van de spieren in de hals opgespoord worden. Ook kan door middel van een ECHO bekeken worden of er sprake is van vergrote lymfeklieren en of er afwijkingen zichtbaar zijn aan de schildklier of aan de thymus.

### *Foto van de nek*

Door middel van een foto van de nek kan gekeken worden of er aanwijzingen zijn voor een afwijkende vorm van de wervels. Ook kan een verplaatsing van de wervels ten opzichte van elkaar waargenomen worden (bijvoorbeeld van de 1e en de 2e nekwerfel).

### *CT-scan van de nek*

Wanneer er vermoed wordt dat er sprake is van een afwijking aan de wervels, kan een CT-scan van de nek nodig zijn. Een CT-scan kan meer details laten zien dan een foto van de nek.

### *MRI scan van de hersenen en nek*

Wanneer gedacht wordt aan een afwijking in de hersenen of in het ruggenmerg van de nek, zal een MRI scan van de hersenen en de nek worden gemaakt. Met behulp van een MRI scan kan gekeken worden of er afwijkingen zijn aan de hersenen en/of het ruggenmerg, zoals een Chiari malformatie, een syringomyelie of zelden een hersentumor. Ook kan met een MRI scan een abces of ontstekingshaard worden opgespoord. Botafwijkingen zijn op een MRI scan niet goed te zien.

### *Bloedonderzoek*

Door middel van bloedonderzoek kan er gekeken worden of er aanwijzingen zijn voor een ontsteking of infectie. Bij een ontsteking of infectie zijn de waardes van BSE en CRP vaak verhoogd.

### *Oogarts*

Afwijkende bewegingen van de ogen kunnen er ook voor zorgen dat een kind het hoofd scheef houdt. Een oogarts of orthoptist kan beoordelen of hier sprake van is.

### *Foto of echo van de heupen*

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



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

### *Behandeling onderliggende oorzaak*

Wanneer er een aanleiding is voor het ontstaan van de scheefstand van de nek, zal eerst gekeken worden of deze oorzaak weg te halen is door middel van een behandeling. In geval van een infectie door een bacterie kan behandeling met antibiotica nodig zijn, in geval van een ontsteking ontstekingsremmende medicijnen. Wanneer er sprake is van een tumor kan behandeling hiervoor nodig zijn. Dystonie kan verminderen door het gebruik van bepaalde medicijnen. Dubbelzien kan verminderen door het gebruik van een speciale bril, gehoor problemen met een gehoorapparaat. Reflux kan behandeld worden met medicijnen die het maagzuur minder zuur maken.

### *Beweeglijkheid van de nek behouden*

Het is belangrijk om de spieren van de nek zo veel mogelijk soepel te blijven houden door de nek te blijven bewegen. Hierdoor wordt voorkomen dat de spieren van de nek verkorten, waardoor bewegen van de nek steeds moeilijker gaat worden. Het is belangrijk om de nek niet te forceren en de grens die het lichaam aangeeft te respecteren. Soms is er sprake van een onderliggende aandoening waardoor bewegen van de nek wordt afgeraden.

### *Operatie*

Soms is een operatie nodig om te zorgen dat het hoofd niet meer scheefstaat. Dit kan het geval zijn bij afwijkingen aan de wervels in de nek. In geval van een congenitale musculaire torticollis kan een behandeling met botuline toxine of operatie nodig zijn om te zorgen dat de spieren weer op lengte komen.

### *Begeleiding*

Een maatschappelijk werkende of een psycholoog kunnen begeleiding geven bij het verwerken van besef dat uw kind een 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 torticollis hebben (gehad).

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

### *Spontaan verbeteren*

Bij bepaalde oorzaken van torticollis bijvoorbeeld door een verrekking of door ontstoken klieren, herstelt de torticollis van zelf in de loop van enkele dagen tot weken.

### *Verbeteren na een behandeling*

Bij andere oorzaken kan de scheefstand van de nek verbeteren door middel van een behandeling. Bij een deel van de kinderen staat de nek weer recht en kunnen kinderen hun hoofd normaal in alle richtingen bewegen. Bij een ander deel van de kinderen blijven er bewegingsbeperkingen of een lichte scheefstand bestaan. Bij deze kinderen is het belangrijk om goed alert te blijven op het eventueel optreden van een zijwaartse verkromming van de rug (scoliose).

### *Levensverwachting*

Kinderen met een torticollis hebben een normale levensverwachting. Zelden heeft de onderliggende oorzaak die heeft gezorgd voor het ontstaan van de torticollis invloed op de levensverwachting.



## *Kinderen krijgen*

Het hebben van een torticollis heeft geen invloed op de vruchtbaarheid. Het zal van de oorzaak van het ontstaan van de torticollis afhangen of kinderen van een volwassene die een torticollis heeft (gehad) een verhoogde kans heeft om zelf ook een torticollis te krijgen.

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

Het ontstaan van een torticollis kan veel verschillende oorzaken hebben. De meeste oorzaken zijn niet erfelijk. Broertjes en zusjes hebben dan geen duidelijk verhoogde kans om zelf ook een torticollis te krijgen. Sommige oorzaken zijn dit wel erfelijk, zoals in geval van bepaalde vormen van dystonie. In die situatie zou een broertje of zusje ook kans hebben om zelf een torticollis te krijgen.

## **Referenties**

1. Imaging of torticollis in children. Haque S, Bilal Shafi BB, Kaleem M. Radiographics. 2012;32:557-71.
2. Torticollis. Tomczak KK, Rosman NP. J Child Neurol. 2013;28:365-78
3. Cervical hemivertebra resection and torticollis correction: report on two cases and literature review. Wang S, Li J, Lü G, Wang B, Wang X. Eur Spine J. 2018;27:501-509
4. Grisel Syndrome in Pediatric Age: A Single-Center Italian Experience and Review of the Literature. Anania P, Pavone P, Pacetti M, Truffelli M, Pavanello M, Ravegnani M, Consales A, Cama A, Piatelli G. World Neurosurg. 2019;125:374-382
5. Pediatric Idiopathic Intervertebral Disc Calcification: Single-Center Series and Review of the Literature. Dushnicky MJ, Okura H, Shroff M, Laxer RM, Kulkarni AV. J Pediatr. 2019;206:212-216
6. Magnetic Resonance Imaging as the Primary Imaging Modality in Children Presenting with Inflammatory Nontraumatic Atlantoaxial Rotatory Subluxation. Wenger KJ, Hattingen E, Porto L. Children (Basel). 2021;8:329

Laatst bewerkt op 29 september 2021

Auteur: JH Schieving