

A photograph of Dr. Lenie van den Engel-Hoek, an elderly woman with short, wavy white hair and black-rimmed glasses, wearing a blue V-neck top. She is seated at a desk, looking down at a silver HP laptop. Her hands are on the keyboard. The background is a plain, light-colored wall with a power outlet visible. A blue office chair is partially visible behind her.

*Dr. Lenie van den Engel-Hoek:*  
**“Problemen met  
eten en drinken  
vereisen maatwerk”**

Ouders en hun jonge kinderen met eet- en drinkproblemen in een vroeg stadium adequaat helpen. Dát vormt kort en goed de professionele insteek van dr. Lenie van den Engel-Hoek. “De oorzaken voor moeizaam eten, drinken of slikken lopen enorm uiteen. Juist daarom verdient de diagnostiek alle aandacht. Te meer daar wetenschappelijk nog veel onbekend is over de onderliggende oorzaken.” Dat neemt niet weg dat er de laatste tien, twintig jaar op dit punt veel vooruitgang is geboekt, niet in de laatste plaats door haar inspanningen op dit gebied.

Jan de Graaf

In haar loopbaan heeft Lenie van den Engel-Hoek, onlangs afgeweerd, met diverse petten op gewerkt. "Mijn eerste werkervaringen waren in verschillende revalidatiecentra in Arnhem. Daar ben ik in 1976 begonnen met het opzetten van de vroegbehandeling." Daarna werkte zij achtereenvolgens als docent aan de logopedieopleiding in Nijmegen, in een eigen praktijk en in het Radboud ziekenhuis. Tussendoor deed ze een wetenschappelijke opleiding. "Ik heb dus zo'n beetje alle facetten van het vak meegemaakt", constateert zij droogjes. Bekendheid kreeg zij onder meer via wetenschappelijke publicaties en lezingen.

### Dikke versus dunne voeding

Het onderzoekswerk van Lenie ging vrijwel altijd over eet-, drink- en slikproblemen bij zuigelingen en jonge kinderen. "Dit betreft de orale motoriek. De diagnostiek en behandeling hiervan behoren tot de taken van de logopedist." Over dit onderwerp heb ik meegewerkt aan minstens dertig wetenschappelijke publicaties." Een opvallende door haar bewerkstelligde vernieuwing is de aanpak van kinderen met spierziekten. "Kinderen met spasticiteit hebben coördinatieproblemen en verslikken zich regelmatig, waardoor ze voeding in hun longen krijgen. Het indikken van de voeding is een bekende manier om dit te voorkomen. Maar we ontdekten dat kinderen met een spierziekte door hun verzwakte spiermotoriek deze dikkere voeding niet weg kregen en juist meer problemen hadden. Dus bij kinderen met een spierziekte moet je de voeding niet indikken, maar juist heel dun houden. Deze kennis is binnen de behandeling van kinderen met slikproblemen een enorme stap vooruit geweest."

### Scores

Op het gebied van het behandelen van eetproblemen zijn soortgelijke succes-

## 'Vroeg erbij zijn bepaalt in belangrijke mate het succes van een behandeling'

sen geboekt, altijd op basis van onderzoek. Invalshoek was in veel gevallen gewoon kwantitatief naar problemen te kijken. "Dat deden we met scores. Bijvoorbeeld: wanneer kan een kind van de lepel eten? Maar voorop stond telkens eerst goed kijken naar wat er nu precies gebeurt. Aan de hand van de uitkomsten wisten we zo heel nauwgezet wat bij een kind aandacht nodig had. Vervolgens hebben we onze bevindingen uitgewerkt in adviezen voor onder meer het eten van de lepel, het kauwen en de speekselcontrole.. Voor al die aspecten zijn inmiddels hulpmiddelen ontwikkeld voor zorgverleners."

### Zorg op maat

Een steun in de rug voor zorgverleners en ouders is een veel gelezen boek van haar hand over eet- en slikproblemen bij jonge kinderen, gebaseerd op praktijkervaringen en wetenschap. De laatste drukken van dit boek werden geschreven door het logopedieteam kinderen van het Radboudumc. Lenie benadrukt dat problemen op dit gebied niet over één kam te scheren zijn: de oorzaken lopen behoorlijk uiteen (zie kader pag. 20). "Eet- en drinkproblemen komen onder meer regelmatig voor bij kinderen die prematuur geboren zijn. Maar ook bij kinderen met ontwikkelingsproblemen, met

stoornissen in het autistisch spectrum of met angststoornissen." Het kunnen stellen van een juiste diagnose is een voorwaarde om adequate hulp te verlenen. Op dit gebied is er de laatste jaren veel vooruitgang geboekt. "Er komt steeds meer kennis over de onderliggende oorzaken. Hierdoor kan er eerder een 'zorg op maat'-traject gestart worden. Niet alleen voor het kind, maar ook voor ouders en verzorgers. Het vraagt wel om geduld. Vaak gaat het om kleine stapjes vooruit."

### Basispunten

Lenie adviseert hulpverleners met name oog te hebben voor twee aspecten: het specifieke kind en de ontwikkeling van de motoriek. "Met betrekking tot het eerste punt hecht ik veel waarde aan Cue Based Feeding. Dit betekent dat je, na goede observatie, therapie start passend bij de signalen van het kind."

Het tweede basispunt richt zich op de motoriek die nodig is om te eten en te drinken. "Ik geef aan studenten altijd als voorbeeld het leren fietsen. Met op de grond gaan liggen en rondjes draaien met je benen leer je dit niet. Dat gebeurt pas als je op een fiets zit en zowel vaart moet maken als je evenwicht moet zien te houden. Je moet het gevoel ervoor krijgen. Dat is dus hetzelfde met eten. Je moet de lepel in de mond krijgen. Je moet voelen wat erop zit om daar vervolgens op te reageren. Dat motorisch leren is de laatste jaren veel meer onderdeel geworden van therapieën."

### Gedrag

Tot haar voldoening is de aandacht voor kinderen met eet- en drinkproblemen de afgelopen jaren flink toegenomen. Zij benadrukt in dit verband dat veel kinderen die met de hulpverlening te maken krijgen motorisch gezien goed kunnen eten. "Toch doen zich bij hen allerlei problemen op dit gebied voor. Ik ben ervan overtuigd dat vooral

## 'Impact van een voedingsprobleem op ouders wordt vaak onderschat'

zaken als interactie en ontwikkelingsproblemen dan een grote rol spelen. Of gedrag, want een peuter kan heel goed 'nee' zeggen, een fase die meestal vanzelf overgaat." Dat is volgens haar de verklaring waarom in wetenschappelijke onderzoek weinig aandacht is voor de meer gewone huis-, tuin- en keukenproblemen op dit gebied. "Ons onderzoek richt zich vooral op de groep kinderen die écht een motorisch probleem hebben."

### Signalen

Met name tijdige hulp is van groot belang. "Hoe eerder met behandelen kan worden gestart, hoe groter de slaagingskans. Daarom is het jammer dat signalen die wijzen op een dergelijke stoornis soms laat worden opgemerkt." Lenie drukt zorgverleners in dit verband op het hart goed te luisteren naar de zorgen van ouders. "Als zij aangeven dat het eten niet goed gaat, is het ontzettend belangrijk om dat signaal serieus te nemen." Er zijn meerdere rode vlaggen om op te letten. "De voedingsduur, dus hoeveel tijd een voedingsmoment in beslag neemt, is één van de aanwijzingen die op een probleem kunnen duiden. Andere indi-

catoren zijn onvoldoende groei, verslikken, luchtweginfecties en longontstekingen. Hele duidelijke zaken dus om in de gaten te houden. Het is van belang dat zorgprofessionals hiervan goed op de hoogte zijn. Plus handvatten hebben hoe je ernaar moet kijken. Op dit punt worden nog veel mogelijkheden om eerder in te grijpen gemist."

### Ouderbegeleiding

Lenie heeft in haar werk vooral inspiratie geput uit de ouders waarmee ze te maken heeft gehad. "De ouder die ik zelf ook ben. Niet in de laatste plaats omdat ik zelf moeder ben van twee dochters met een licht verstandelijke beperking door een stofwisselingsziekte. Juist daardoor weet ik hoe ingewikkeld het is om het thuis, met allerlei adviezen onder de arm, allemaal voor mekaar te krijgen." In dit verband vraagt zij speciaal aandacht voor het besef dat het hebben van een kind met eet- of drinkproblemen een grote impact op het leven van ouders heeft. "Dit aspect verdient in de begeleiding en ondersteuning van gezinnen nadrukkelijker aandacht. Naast alle zorgen die dit met zich meebrengt, moeten ouders geweldig veel regie voeren over hun kind. Dat gaat veel verder dan gewoon opvoeden. Het kost heel veel tijd. Ook het gevoel van falen door het feit dat ze hun kind niet kunnen voeden weegt zwaar. Zorgverleners moeten zich hiervan bewust zijn. De ouderbegeleiding verdient echt nadrukkelijk aandacht."

Zelf blijft ze, ondanks haar pensionering eerder dit jaar, voorlopig nog betrokken bij meerdere promotietrajecten van logopedisten. "Ik vind wetenschappelijk onderzoek op mijn vakgebied enorm belangrijk. Te meer daar de logopedische hulpverlening nog lang niet altijd plaatsvindt op basis van de wetenschap. Daar moet echt nog veel voor gebeuren." ●



Lenie van den Hoek-Engel:  
"Vaak gaat het om kleine  
stapjes vooruit"

### Vier categorieën

Grofweg zijn er vier categorieën eten- en drinkproblemen te onderscheiden. "Allereerst de groep met voorbijgaande problemen. Een voorbeeld daarvan zijn de prematuur geboren kinderen. Zij krijgen vaak eerst sondevoeding." Zeer prematuur geboren kinderen hebben over het algemeen meer problemen dan de matig vroeg geboren kinderen. "Bij de laatste groep kunnen zich overigens nog steeds problemen ontwikkelen als ze twee of drie jaar zijn. Daarom worden ze ook goed gevolgd. De meeste academische en veel perifere ziekenhuizen hebben follow-up poliklinieken, waarbij kinderen op verschillende momenten in hun

ontwikkeling door meerdere disciplines gezien worden."

Een tweede te onderscheiden groep wordt in hun ontwikkeling bedreigd door syndromen of een ontwikkelingsachterstand. "Vaak hebben zij slikproblemen of andere aandoeningen die eten en drinken moeilijk of zelfs onmogelijk maken. Bij een derde groep is het probleem blijvend. Dit geldt bijvoorbeeld voor de spastische kinderen." Tot slot is er de groep kinderen met aandoeningen die in de loop van de tijd verergeren. "Dat zijn de progressieve aandoeningen, waarbij de gezondheid alsmear verslechtert."