



Linee Guida di pratica clinica per la gestione della comunicazione e deglutizione nei bambini affetti da tumore cerebrale pediatrico o leucemia


Sommario delle linee guida





© The University of Sydney, 2020

Electronic document



This work is copyright. You may download, display, print and reproduce the whole or part of this work in unaltered form for your own personal use or, if you are part of an organisation, for internal use within your organisation, but only if you or your organisation do not use the reproduction for any commercial purpose and retain this copyright notice and all disclaimer notices as part of that reproduction. Apart from rights to use as permitted by the Copyright Act 1968 or allowed by this copyright notice, all other rights are reserved and you are not allowed to reproduce the whole or any part of this work in any way (electronic or otherwise) without first being given the specific written permission from the Chair to do so. Requests and inquiries concerning reproduction and rights are to be sent to Dr Kimberley Docking (contact details below).

Authors

Dr Kimberley Docking, Dr Rosemary Hodges, Dr Lani Campbell, Ms Sara Chami, Ms Stefani Ribeiro Knijnik, Ms Emma Campbell, Professor Philippe Paquier, Dr Luciano Dalla-Pozza, Professor Claire E. Wakefield, Dr Mary-Clare Waugh, Ms Maria Messina, and Professor Angela Morgan.

Publisher

The University of Sydney

Publication date

December 2020, Recommended Update: 2025

Contact


Dr Kimberley Docking

The University of Sydney

Faculty of Medicine and Health, Sydney School of Health Sciences

Email: kimberley.docking@sydney.edu.au

Suggested citation



Docking, K., Hodges, R., Campbell, L., Chami, S., Knijnik, S.R., Campbell, E., Paquier, P., Dalla-Pozza, L., Wakefield, C.E., Waugh, M-C., Messina, M., Morgan, A. Clinical Practice Guideline for the Management of Communication and Swallowing in Children Diagnosed with Childhood Brain Tumour or Leukaemia: Guideline Summary - Italian translation. Sydney: The University of Sydney, NeuroKids Research Laboratory; 2020.

Publication Approval



Australian Government
National Health and Medical Research Council

The guideline recommendations in this document were approved by the Chief Executive Officer of the National Health and Medical Research Council (NHMRC) on 23 November, 2020, under Section 14A of the National Health and Medical Research Council Act 1992. In approving the guideline recommendations, NHMRC considers that they meet the NHMRC standard for clinical practice guidelines. This approval is valid for a period of 5 years. NHMRC is satisfied that the guideline recommendations are systematically derived, based on the identification and synthesis of the best available scientific evidence, and developed for health professionals practising in an Australian health care setting. This publication reflects the views of the authors and not necessarily the views of the Australian Government.

Funding

Development and publication of this guideline is funded by the Cancer Institute NSW. The funders (Cancer Institute NSW) were not involved in the development of this guideline in any way. They received progress reports to ensure that milestones were met but have not attempted to influence the decisions regarding guideline methodology or final recommendations. Dissemination and implementation are also funded by the Cancer Institute NSW.

Acknowledgements

We would like to thank all members of the Guideline Development Committee for their contributions to this guideline, particularly all consumers who contributed invaluable knowledge and insights. We would also like to thank Professor Donald Mabbott for providing feedback on the systematic review inclusion criteria and survey questions, Dr Christina Signorelli, Dr Lauren Kelada, and Dr Janine Vetsch for providing feedback on the survey design, and Ms Elaine Tam for her assistance with database search processes and referencing.

Sommario delle linee guida

Il tumore cerebrale pediatrico e la leucemia sono le due forme di tumore più frequenti nei bambini. Le terapie per questi tumori sono migliorate significativamente negli ultimi anni e oggi la maggior parte dei bambini sopravvive alla malattia. Tuttavia, questi tumori e le rispettive terapie possono avere degli effetti negativi sullo sviluppo dei bambini, fra cui le capacità di

comunicazione e deglutizione.

Queste linee guida forniscono due raccomandazioni principali sulla gestione dei disturbi della comunicazione e disfagia nei bambini affetti da tumore cerebrale pediatrico o leucemia, come riportato di seguito.



Raccomandazione 1

Sarebbe opportuno offrire una valutazione delle capacità di comunicazione ed intervento ai bambini affetti da tumore cerebrale pediatrico o leucemia

La raccomandazione sulla comunicazione di queste linee guida invita a offrire una valutazione delle capacità di comunicazione e intervento ai bambini affetti da tumore cerebrale o leucemia, ed è necessaria poiché i bambini incontrano spesso difficoltà nella comunicazione come problemi nella produzione di un eloquio in modo chiaro, nella comprensione e uso del linguaggio e in competenze come la capacità di lettura e scrittura. È possibile osservare disturbi della comunicazione al momento della diagnosi, durante il corso della terapia oncologica oppure mesi o anni dopo.



Raccomandazione 2

Sarebbe opportuno offrire una valutazione e gestione di disfagia ai bambini affetti da tumore cerebrale o leucemia

La raccomandazione sulla deglutizione di queste linee guida invita a offrire una valutazione e gestione della disfagia ai bambini affetti da tumore cerebrale o leucemia e risulta essere necessaria poiché in questi bambini, l'abilità di deglutire cibi e liquidi può essere compromessa. Questo può avere esiti fatali poiché il bambino va incontro al rischio di infezioni toraciche qualora il cibo/liquido finisca nei polmoni. La disfagia è segnalata frequentemente durante la terapia oncologica. Tuttavia, è dimostrato che la disfagia può prolungarsi a lungo termine, dopo la fine della terapia oncologica.

Quadro generale

RACCOMANDAZIONE SOSTENUTA DA PROVE 1: COMUNICAZIONE

Sarebbe opportuno offrire una valutazione delle capacità di comunicazione ed intervento ai bambini affetti da tumore cerebrale pediatrico o leucemia

Fortemente consigliato^a

PUNTI CHIAVE PRATICI

Valutazione ed intervento

Quando eseguire la valutazione

Si consiglia di effettuare la valutazione delle capacità di comunicazione al momento o immediatamente dopo la diagnosi.

Si consiglia di effettuare la valutazione delle capacità di comunicazione durante la fase di terapia oncologica o di follow-up oncologico. Potrebbero essere necessarie diverse valutazioni durante queste fasi in caso di perplessità espresse dall'équipe di oncologia e/o dalla famiglia.

Lo sviluppo della comunicazione nel bambino dovrebbe essere monitorato regolarmente durante la fase di sopravvivenza fino alla fine dell'adolescenza.

Cosa valutare

Si consiglia di effettuare una valutazione comprensiva dell'eloquio e del linguaggio, adatta all'età e al livello dello sviluppo del bambino. Ove opportuno, la valutazione del linguaggio deve includere linguaggio ad alto livello, competenze discorsive e alfabetizzazione.

Si consiglia che la valutazione comprenda una serie di procedure individuali come valutazioni sulla base di norme, strumenti definiti secondo criteri standard, relazione dell'accompagnatore e osservazioni cliniche in tutti gli ambienti.

Quando intervenire

Si dovrebbe fornire un intervento individuale precoce ai bambini affetti da tumore cerebrale pediatrico o leucemia durante la fase della terapia oncologica in base alle difficoltà comunicative identificate.

Si dovrebbe fornire un intervento individuale tempestivo ai bambini affetti da tumore cerebrale pediatrico o leucemia in base alle difficoltà comunicative individuate durante le fasi di follow-up oncologico e di sopravvivenza fino alla fine dell'adolescenza.

Équipe di assistenza

I logopedisti dovrebbero essere coinvolti come membri integranti dell'équipe di assistenza oncologica dal momento della diagnosi di cancro e durante le fasi di terapia oncologica e follow-up.

Tutti i membri dell'équipe di assistenza oncologica dovrebbero essere a conoscenza delle difficoltà comunicative e coinvolti nella gestione durante le fasi di terapia oncologica e di follow-up.

I logopedisti dovrebbero lavorare a stretto contatto con gli oncologi, i famigliari e i formatori professionisti per monitorare lo sviluppo della comunicazione durante la fase di sopravvivenza fino alla fine dell'adolescenza.

Educazione

È bene educare le famiglie sullo sviluppo della comunicazione e le difficoltà nei bambini affetti da tumore cerebrale pediatrico o leucemia al momento della diagnosi del cancro o il prima possibile.

È bene continuare a educare le famiglie sullo sviluppo della comunicazione e le difficoltà nei bambini affetti da tumore cerebrale pediatrico o leucemia durante le fasi di terapia oncologica e di follow-up.

È bene educare le famiglie e i formatori professionisti sulle potenziali difficoltà comunicative a lungo termine nei bambini affetti da tumore cerebrale pediatrico durante le fasi di follow-up oncologico e di sopravvivenza.

^aBasato sul framework Evidence-to-Decision (EtD)



RACCOMANDAZIONE SOSTENUTA DA PROVE 2: DEGLUTIZIONE

Sarebbe opportuno offrire una valutazione e gestione di disfagia ai bambini affetti da tumore cerebrale o leucemia

Fortemente consigliato^a

PUNTI CHIAVE PRATICI

Valutazione ed intervento

Quando eseguire la valutazione

Si consiglia di effettuare la valutazione della deglutizione al momento o immediatamente dopo la diagnosi di tumore cerebrale pediatrico o leucemia.

Si consiglia di effettuare la valutazione della deglutizione durante la fase di terapia oncologica. Potrebbero essere necessarie diverse valutazioni in caso di perplessità espresse dall'équipe di oncologia e/o dalla famiglia.

La deglutizione del bambino dovrebbe essere monitorata regolarmente durante le fasi di follow-up oncologico e di sopravvivenza fino alla fine dell'adolescenza.

Cosa valutare

Si consiglia di effettuare una valutazione comprensiva della deglutizione, adatta all'età e al livello dello sviluppo del bambino. Devono essere valutate tutte le fasi della deglutizione (anticipatoria, preparatoria, orale e faringea).

È necessario considerare lo studio videofluorografico della deglutizione (VFG) su base individuale come parte del protocollo di valutazione per esaminare l'aspirazione.

Quando intervenire

Si dovrebbe fornire una gestione individuale precoce della disfagia ai bambini affetti da tumore cerebrale pediatrico o leucemia durante la fase della terapia oncologica.

Si dovrebbe fornire una gestione individuale per la disfagia individuata dall'équipe di assistenza oncologica e/o dalla famiglia ai bambini affetti da tumore cerebrale pediatrico a durante le fasi di follow-up oncologico o di sopravvivenza.

Équipe di assistenza

I logopedisti dovrebbero essere coinvolti come membri integranti dell'équipe di assistenza oncologica dal momento della diagnosi di cancro e durante le fasi di terapia oncologica per la gestione della deglutizione.

Tutti i membri dell'équipe di assistenza oncologica dovrebbero essere a conoscenza della disfagia e coinvolti nella gestione ove necessario durante le fasi oncologiche.

I logopedisti dovrebbero lavorare a stretto contatto con gli oncologi e i famigliari per monitorare la deglutizione durante la fase di sopravvivenza fino alla fine dell'adolescenza.

Educazione

È bene educare le famiglie sulla disfagia nei bambini affetti da cancro cerebrale pediatrico o leucemia al momento della diagnosi del cancro o il prima possibile.

È bene continuare ad educare le famiglie sulla disfagia nei bambini affetti da tumore cerebrale pediatrico durante le fasi di terapia oncologica e di follow-up.

^aBasato sul framework Evidence-to-Decision (EtD)



