

腦腫瘤或白血病兒童 患者的溝通與吞嚥問 題管理之臨床治療指 引

臨床指南



































© 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 - Traditional Chinese translation. Sydney: The University of Sydney, NeuroKids Research Laboratory; 2020.



2



Publication Approval



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.













臨床指南



腦腫瘤和白血病是兒童最常見的兩種癌症類型。近年,這類癌症的治療得到顯著改善,現時大多數兒童仍能存活。然而,這類癌症及其治療方式可能會對兒童發育產生負面影響,包括溝通和吞嚥能力。

如下所示,本指引就罹患腦腫瘤或白血病兒童 的溝通能力管理和吞嚥困難管理兩方面提出兩 大建議。





建議一

應向罹患腦腫瘤或白血病的兒童提供溝通能力評估 和介入服務

本指引中提出的溝通能力方面的建議要求向腦腫瘤或白血病的兒童患者提供溝通能力評估和介入服務。這是有必要的,因②這類兒童病患者經常遇到溝通困難,例如:發音、理解和使用語言,以及讀寫技能等問題。於診斷或治療期間可能會從病患者身上發現溝通方面的困難,但在治療後的數月或數年亦會有溝通困難的情況。









建議二

應向罹患腦腫瘤或白血病的兒童提供吞嚥問題評估 及管理方法

本指引提出的吞嚥能力方面的建議要求向腦腫瘤或白血病的兒童患者提供 吞嚥問題評估和管理方法。這是有必要的, 因図這類兒童病患者吞嚥食物 和液體的能力會受到影響。如果食物/液體進入肺部,可能會使兒童面臨胸 部感染的危險,從而危及生命。治療期間,經常會有吞嚥困難方面的報告。然 而,有證據顯示,一旦治療結束,吞嚥困難的問題可能會持續一段長時間。













應向罹患腦腫瘤或白血病的兒童提供溝通能力評估和介入服務

強烈推薦a

關鍵執行要點

評估和介入服務

何時進行評估

應儘快或在癌症診斷後,進行溝通能力評估。

癌症治療階段和跟進服務階段期間,應進行溝通能力評估。如果腫瘤科護理團隊及/或家屬有任何疑慮,則可能須要在這些階段進行多次評估。

從兒童整個存活階段直至青春期結束,應持續定期觀察兒童的溝通能力發展。

需要評估的項目

應全面評估說話及語言能力。評估項目須要根據兒童的年齡和發育水平進行調整。於適當情況下,語文評估項目應包括高級語文、會話水平和識字技能。

評估工作應包括一系列個人化評估程序,例如:常模參照評估、標準參照工具、護理提供者報告以及跨環境的臨牀觀察。

何時提供介入服務

針對已發現的溝通問題,腦腫瘤或白血病兒童患者(CBTL)於治療階段,應接受早期的個人 化介入服務。

針對於癌症跟進服務期間及存活階段,直至青春期結束時發現的溝通問題,腦腫瘤或白血病兒童患者(CBTL)應及時接受個人化介入服務。





護理團隊

從癌症診斷開始,直至整個護理及跟進服務階段,言語治療師應為癌症護理團隊不可或缺的成員。

腫瘤科治療和跟進服務階段中,癌症護理團隊的所有成員應得知溝通方面的困難,並參與 跟進服務相關的管理。

言語治療師應與腫瘤科專科醫生、家屬和專業教育人員共事,以便監查整個存活階段,直至 青春期結束的溝通能力發展。

宣傳教育

與腦腫瘤或白血病兒童患者 (CBTL) 相關的溝通發展及困難方面的宣傳教育,應儘早或在癌症診斷時向家屬提供。

與腦腫瘤或白血病兒童患者(CBTL)相關的溝通發展及困難方面的宣傳教育,應在整個治療及跟進服務階段持續向家屬提供。

與腦腫瘤或白血病兒童患者(CBTL)相關的潛在長期溝通困難方面的宣傳教育,應在整個 跟進服務及存活階段持續向家屬和專業教育人員提供。

a基於GRADE EtD框架











實證建議二:吞嚥問題

應向罹患腦腫瘤或白血病的兒童提供吞嚥問題評估及管 理方法

強烈推薦a

關鍵執行要點

評估和介入服務

何時進行評估

應儘快或在為腦腫瘤或白血病兒童患者(CBTL)診斷後,進行吞嚥問題評估。

吞嚥問題評估工作應該於腫瘤科治療階段進行。如果腫瘤科護理團隊及/或家屬表示有疑慮,可能須要進行多次評估。

在整個跟進服務及存活階段,直至青春期結束,應持續定期監查兒童的吞嚥情況。

需要評估的項目

應進行全面的吞嚥問題評估。評估項目須要根據兒童的年齡和發育水平進行調整。必須評估吞嚥情況的所有階段(即認知期、準備期、口腔期、咽部期)。

按照每宗個案的情況,螢光吞嚥透視檢查 (Videofluoroscopy Swallowing Study,英文簡稱「VFSS」)應納入考慮,作為評估機制內的吸氣檢查之用。

何時提供介入服務

針對於癌症治療階段的吞嚥問題,應向腦腫瘤或白血病兒童患者(CBTL)提供早期的個人化管理方法。

對於腫瘤科護理團隊及/或家屬在跟進服務和存活階段,發現腦腫瘤或白血病兒童患者 (CBTL)的吞嚥問題,應向其提供個人化處理方法。

護理團隊

在管理吞嚥問題上,從癌症診斷開始,直至整個護理階段,言語治療師應為癌症護理團隊不可或缺的成員。





於整個癌症階段,腫瘤科護理團隊的所有成員都應按需要瞭解病患者吞嚥困難的情況,並參與相關的管理。

言語治療師應與腫瘤科專科醫生、家屬和專業教育人員共事,以便監查整個存活階段,直至 青春期結束的吞嚥問題。

宣傳教育

與腦腫瘤或白血病兒童患者 (CBTL) 相關的吞嚥問題方面的宣傳教育,應儘早或於癌症診斷時向家屬提供。

於治療和跟進服務階段,應持續向家屬提供有關腦腫瘤或白血病兒童患者(CBTL)吞嚥問題的宣傳教育。

◎基於GRADE EtD框架





























