



Hướng dẫn Thực hành Lâm sàng để Quản lý về Vấn đề Giao tiếp và Nuốt ở Trẻ em được Chẩn đoán Mắc bệnh U não hoặc bệnh Bạch cầu Trẻ em


Hướng dẫn lâm sàng





© 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 - Vietnamese 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.

Hướng dẫn lâm sàng

Bệnh u não và bạch cầu trẻ em là hai loại ung thư phổ biến nhất ở trẻ em. Phương pháp điều trị những bệnh ung thư này đã được cải thiện đáng kể trong những năm gần đây và hiện nay phần lớn trẻ em đều qua khỏi. Tuy nhiên, những bệnh ung thư này cùng phương pháp điều trị có thể có những ảnh hưởng tiêu cực đến sự phát triển của trẻ, bao gồm kỹ năng giao tiếp và nuốt.

Hướng dẫn này đưa ra hai khuyến nghị chính như được trình bày dưới đây về việc kiểm soát những khó khăn trong vấn đề giao tiếp và nuốt ở trẻ em được chẩn đoán mắc bệnh u não hoặc bệnh bạch cầu.



Khuyến nghị 1

Trẻ em được chẩn đoán mắc bệnh u não hoặc bệnh bạch cầu trẻ em nên được đánh giá và can thiệp trong vấn đề giao tiếp

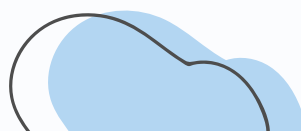
Khuyến nghị về vấn đề giao tiếp trong Hướng dẫn này yêu cầu tiến hành đánh giá và can thiệp trong vấn đề giao tiếp đối với trẻ em được chẩn đoán mắc bệnh u não hoặc bệnh bạch cầu. Điều này là cần thiết vì những trẻ này thường gặp trở ngại trong giao tiếp, chẳng hạn như việc diễn đạt rõ ràng, hiểu và sử dụng ngôn ngữ cũng như các kỹ năng học chữ như đọc và viết. Các khó khăn trong giao tiếp có thể nhận ra được tại thời điểm chẩn đoán ung thư hoặc trong quá trình điều trị ung thư, nhưng cũng có thể thấy được sau khi điều trị ung thư vài tháng hoặc vài năm.



Khuyến nghị 2

Trẻ em được chẩn đoán mắc bệnh u não hoặc bệnh bạch cầu trẻ em nên được đánh giá và quản lý quá trình nuốt

Khuyến nghị về chức năng nuốt trong Hướng dẫn này yêu cầu tiến hành đánh giá và kiểm soát quá trình nuốt đối với trẻ em được chẩn đoán mắc bệnh u não hoặc bệnh bạch cầu. Điều này là cần thiết vì chức năng nuốt thức ăn và chất lỏng ở những trẻ em này có thể bị tổn hại. Điều này có thể đe dọa tính mạng vì trẻ có nguy cơ bị nhiễm trùng ngực nếu thức ăn/chất lỏng xâm nhập vào phổi. Khó khăn khi nuốt thường được ghi nhận trong quá trình điều trị ung thư. Tuy nhiên, có một số bằng chứng cho thấy tình trạng khó nuốt có thể tiếp tục diễn ra lâu dài, sau khi đã kết thúc điều trị ung thư.



Tóm tắt Tổng quan

KHUYẾN NGHỊ 1 DỰA TRÊN BẰNG CHỨNG: GIAO TIẾP

Cần đánh giá và can thiệp về vấn đề giao tiếp cho trẻ em được chẩn đoán mắc bệnh u não hoặc bệnh bạch cầu trẻ em

Khuyến nghị Mạnh mẽ^a

CÁC ĐIỂM THỰC HÀNH CHÍNH

Đánh giá và Can thiệp

Đánh giá khi nào

Nên đánh giá khả năng giao tiếp ngay tại thời điểm chuẩn đoán ung thư hoặc càng sớm càng tốt sau khi chẩn đoán ung thư.

Nên thực hiện đánh giá về giao tiếp trong giai đoạn điều trị ung thư và giai đoạn theo dõi ung thư. Trong các giai đoạn này có thể cần nhiều đợt đánh giá nếu nhóm chăm sóc ung thư và/hoặc gia đình tỏ ra quan ngại.

Nên tiếp tục theo dõi thường xuyên sự phát triển về giao tiếp của trẻ trong suốt giai đoạn điều trị và sau điều trị cho đến hết tuổi vị thành niên.

Đánh giá về vấn đề gì

Cần tiến hành đánh giá toàn diện về khả năng diễn đạt và ngôn ngữ. Việc đánh giá cần được điều chỉnh phù hợp với độ tuổi và trình độ phát triển của trẻ. Khi thích hợp, việc đánh giá ngôn ngữ nên bao gồm ngôn ngữ cấp cao, các kỹ năng ở cấp độ diễn ngôn và khả năng đọc viết.

Đánh giá nên bao gồm một loạt các thủ tục đánh giá phù hợp với từng cá nhân như, đánh giá tham chiếu quy chuẩn, công cụ tham chiếu tiêu chí, báo cáo của người chăm sóc và các quan sát lâm sàng trong nhiều môi trường.

Can thiệp khi nào

Trẻ em được chẩn đoán mắc bệnh CBTL cần nhận được sự can thiệp sớm phù hợp với từng cá nhân trong giai đoạn điều trị ung thư để xác định những khó khăn trong vấn đề giao tiếp.

Trẻ em được chẩn đoán mắc bệnh CBTL cần nhận được sự can thiệp kịp thời phù hợp với từng cá nhân đối với những khó khăn về giao tiếp được xác định trong quá trình theo dõi ung thư và giai đoạn điều trị và sau điều trị cho đến hết tuổi vị thành niên.

Nhóm chăm sóc

Các Chuyên viên Âm ngữ Trị liệu nên tham gia với tư cách là thành viên không thể thiếu của nhóm chăm sóc ung thư, từ thời điểm chẩn đoán ung thư và trong suốt giai đoạn điều trị và theo dõi ung thư.

Tất cả các thành viên của nhóm chăm sóc ung thư cần được thông báo về những khó khăn trong giao tiếp và tham gia vào việc quản lý trong suốt giai đoạn điều trị và theo dõi ung thư.

Các Chuyên viên Âm ngữ Trị liệu nên hợp tác làm việc với các bác sĩ điều trị ung thư, người nhà và các chuyên gia giáo dục để theo dõi sự phát triển về giao tiếp trong suốt giai đoạn điều trị và sau điều trị cho đến hết tuổi vị thành niên.

Giáo dục

Nên trang bị kiến thức về sự phát triển và các khó khăn trong giao tiếp ở bệnh CBTL cho gia đình vào thời điểm chẩn đoán ung thư hoặc càng sớm càng tốt.

Nên tiếp tục trang bị kiến thức về sự phát triển và các khó khăn trong giao tiếp ở bệnh CBTL cho gia đình trong suốt giai đoạn điều trị và theo dõi ung thư.

Nên trang bị kiến thức về những khó khăn lâu dài trong giao tiếp có thể có ở bệnh CBTL cho gia đình và các chuyên gia giáo dục trong suốt giai đoạn theo dõi ung thư và các giai đoạn điều trị và sau điều trị.

^aDựa trên Khung CẤP Bằng chứng cho Quyết định (GRADE Evidence to Decision)



KHUYẾN NGHỊ 2 DỰA TRÊN BẢNG CHỨNG: NUỐT

Nên đánh giá và quản lý chức năng nuốt cho trẻ em được chẩn đoán mắc bệnh u não hoặc bệnh bạch cầu trẻ em

Khuyến nghị Mạnh mẽ^a

CÁC ĐIỂM THỰC HÀNH CHÍNH

Đánh giá & Can thiệp

Đánh giá khi nào

Đánh giá chức năng nuốt nên được thực hiện ngay khi hoặc càng sớm càng tốt sau khi chẩn đoán CBTL.

Đánh giá về chức năng nuốt nên xảy ra trong giai đoạn điều trị ung thư. Có thể cần nhiều đợt đánh giá nếu nhóm chăm sóc ung thư và/hoặc gia đình tỏ ra lo ngại.

Nên tiếp tục theo dõi thường xuyên quá trình nuốt của trẻ trong suốt giai đoạn theo dõi ung thư, giai đoạn điều trị và sau điều trị ung thư cho đến hết tuổi vị thành niên.

Đánh giá vấn đề gì

Cần tiến hành đánh giá toàn diện về chức năng nuốt. Đánh giá cần được điều chỉnh phù hợp với độ tuổi và trình độ phát triển của trẻ. Cần đánh giá tất cả các giai đoạn nuốt (trước khi vào miệng, chuẩn bị vào khoang miệng, chuyển tiếp từ miệng và hầu họng).

Nghiên cứu về Quá trình Nuốt qua Nội soi Video (Videofluoroscopy Swallowing Study - VFSS) nên được xem xét theo từng trường hợp như một phần của quy trình đánh giá để kiểm tra vấn đề hít thở.

Can thiệp khi nào

Trẻ em được chẩn đoán mắc bệnh CBTL, trong giai đoạn điều trị ung thư, nên sớm nhận được giám sát phù hợp với tình trạng từng cá nhân đối với tình trạng khó nuốt.

Trẻ em được chẩn đoán mắc bệnh CBTL, trong giai đoạn theo dõi, điều trị và sau điều trị ung thư, cần nhận được sự giám sát phù hợp với tình trạng từng cá nhân đối với những trở ngại khi nuốt do nhóm chăm sóc ung thư và/hoặc gia đình xác định.

Nhóm chăm sóc

Các Chuyên viên Âm ngữ Trị liệu nên tham gia với tư cách là thành viên không thể thiếu của nhóm chăm sóc ung thư, từ thời điểm chẩn đoán ung thư và trong suốt giai đoạn điều trị để giám sát việc nuốt.

Tất cả các thành viên của nhóm chăm sóc ung thư cần được thông báo về những khó khăn trong quá trình nuốt và tham gia vào việc giám sát khi cần thiết trong suốt các giai đoạn ung thư.

Các Chuyên viên Âm ngữ Trị liệu nên hợp tác làm việc với các bác sĩ điều trị ung thư, người nhà để theo dõi quá trình nuốt trong suốt giai đoạn điều trị và sau điều trị cho đến hết tuổi vị thành niên.

Giáo dục

Nên trang bị kiến thức về các khó khăn trong quá trình nuốt ở bệnh CBTL cho gia đình vào thời điểm chẩn đoán ung thư hoặc càng sớm càng tốt.

Nên tiếp tục trang bị kiến thức về các khó khăn trong quá trình nuốt ở bệnh CBTL cho gia đình trong suốt giai đoạn điều trị và theo dõi ung thư.

^aDựa trên Khung CẤP Bằng chứng cho Quyết định (GRADE Evidence to Decision)



