راهنمای روزهای بیماری، سرطان مری

کتابچه جامع برای بیمار، خانواده و مراقبان

چهار فصل نخست :شناخت پرونده پزشکی، آزمایش‌ها و مرحله‌بندی، تغذیه و بلع، و مراقبت از عوارض درمان

این کتابچه مکمل مقاله آموزشی سرطان مری در وب‌سایت آمبولانس تهران است .هدف آن ارائه اطلاعاتی است که بیمار و خانواده در زمان بررسی نتایج پزشکی، تصمیم‌گیری درباره مسیر مراقبت، آماده‌شدن برای درمان و مواجهه با تغییرات جسمی به آن نیاز دارند.

سرطان مری در افراد مختلف سیر یکسانی ندارد .نوع بافت‌شناختی تومور، محل آن، میزان گسترش بیماری، وضعیت تغذیه، شرایط عمومی بیمار و نوع درمان انتخاب‌شده، همگی بر مراقبت موردنیاز اثر می‌گذارند .بنابراین، توصیه‌های این کتابچه باید در کنار برنامه اختصاصی تیم درمان استفاده شوند، نه به‌عنوان جایگزین تشخیص یا دستور پزشکی.

نکته ایمنی :اگر بیمار نمی‌تواند بزاق خود را ببلعد، دچار خفگی یا تنگی نفس شدید شده است، درد شدید و جدید قفسه سینه دارد، هوشیاری‌اش کاهش یافته یا خونریزی قابل‌توجهی رخ داده است، نباید برای مطالعه راهنما یا گرفتن نوبت معمول منتظر بماند .این وضعیت‌ها ممکن است نیازمند ارزیابی اورژانسی باشند.

فصل اول، شناخت پرونده پزشکی و اصطلاحات تخصصی سرطان مری

۱ .چرا خواندن درست پرونده پزشکی اهمیت دارد؟

پس از تشخیص سرطان مری، بیمار معمولاً با مجموعه‌ای از گزارش‌ها مواجه می‌شود :گزارش آندوسکوپی، گزارش نمونه‌برداری یا پاتولوژی، نتایج تصویربرداری، آزمایش‌های خون، گزارش جلسه تیم درمان و گاهی گزارش جراحی .هر گزارش به پرسشی متفاوت پاسخ می‌دهد و لزوماً تمام اطلاعات موردنیاز برای تصمیم‌گیری درمانی را در خود ندارد.

برای مثال، گزارش آندوسکوپی ممکن است نشان دهد که یک ضایعه در قسمت مشخصی از مری مشاهده شده است، اما مشاهده ضایعه به‌تنهایی برای تعیین نوع دقیق سرطان کافی نیست .گزارش پاتولوژی مشخص می‌کند سلول‌های نمونه چه ویژگی‌هایی دارند؛ بااین‌حال، نمونه کوچکی که در بیوپسی برداشته می‌شود ممکن است برای تعیین عمق کامل تومور کافی نباشد .در مرحله بعد، تصویربرداری و بررسی‌های تکمیلی برای ارزیابی گسترش احتمالی بیماری انجام می‌شوند .

درک تفاوت این گزارش‌ها از دو خطای رایج جلوگیری می‌کند :نخست، نتیجه‌گیری درباره تمام وضعیت بیماری از روی یک گزارش؛ دوم، برداشت قطعی از اصطلاحی تخصصی، بدون توجه به سایر یافته‌ها.

پرونده پزشکی را بهتر است مانند مجموعه‌ای از قطعات یک تصویر در نظر بگیرید .هر قطعه اطلاعات مفیدی فراهم می‌کند، اما تصویر نهایی زمانی شکل می‌گیرد که پزشک نتایج را در کنار علائم، معاینه، وضعیت عمومی و اهداف درمان بررسی کند.

۲ .گزارش پاتولوژی چیست و چگونه تهیه می‌شود؟

پاتولوژی شاخه‌ای از پزشکی است که نمونه‌های بافتی و سلولی را بررسی می‌کند .هنگامی که پزشک طی آندوسکوپی از بخش مشکوک مری نمونه‌برداری می‌کند، نمونه به آزمایشگاه فرستاده می‌شود تا پاتولوژیست ویژگی‌های سلول‌ها را زیر میکروسکوپ بررسی کند.

گزارش حاصل ممکن است اطلاعاتی درباره نوع بافت‌شناختی، وجود یا نبود سرطان در نمونه، میزان تمایز سلولی، برخی نشانه‌های تهاجم و در شرایط لازم نتیجه آزمایش‌های تکمیلی ارائه دهد.

نکته مهم این است که گزارش پاتولوژی بیوپسی و گزارش پاتولوژی پس از جراحی از نظر دامنه اطلاعات یکسان نیستند .در بیوپسی معمولی فقط قطعه‌ای از ضایعه بررسی می‌شود؛ اما پس از جراحی، ممکن است تومور برداشته‌شده، بافت‌های اطراف و غدد لنفاوی نیز ارزیابی شوند .ازاین‌رو، بعضی جزئیات مانند وضعیت حاشیه‌های جراحی و تعداد غدد لنفاوی در گزارش نهایی جراحی اهمیت پیدا می‌کنند .

چه اطلاعاتی را ابتدا در گزارش پیدا کنیم؟

هنگام دریافت گزارش، این ترتیب می‌تواند فهم آن را آسان‌تر کند:

1 . نام و مشخصات نمونه و محل برداشت آن را بررسی کنید.

2 . بخش **«Diagnosis»** یا **«Final diagnosis»** را پیدا کنید؛ زیرا معمولاً نتیجه اصلی در آن درج می‌شود.

3 . نوع بافت‌شناختی را شناسایی کنید.

4 . اگر گزارش درجه یا ویژگی‌های تهاجمی تومور را ذکر کرده است، آن‌ها را از مرحله بیماری جدا در نظر بگیرید.

5 . بررسی کنید آیا آزمون تکمیلی یا گزارش نهایی دیگری هنوز در انتظار است.

6 . نکات نامفهوم را علامت بزنید و برای جلسه با پزشک همراه داشته باشید.

از آنجا که اصطلاحات و قالب گزارش آزمایشگاه‌ها متفاوت‌اند، ترتیب بالا یک روش پیشنهادی برای خواندن گزارش است و جایگزین بررسی کامل آن توسط پزشک نیست.

۳ نوع بافت‌شناختی :آدنوکارسینوم و کارسینوم سلول سنگفرشی

دو نوع شایع سرطان مری عبارت‌اند از آدنوکارسینوم و کارسینوم سلول سنگفرشی .این دو نوع از نظر ویژگی‌های سلولی، محل بروز شایع و برخی عوامل خطر تفاوت دارند .

آدنوکارسینوم (Adenocarcinoma)

آدنوکارسینوم سرطانی است که از سلول‌های غده‌ای منشأ می‌گیرد .در مری، این نوع بیشتر در قسمت پایین مری یا ناحیه اتصال مری به معده دیده می‌شود .در برخی بیماران، تغییرات طولانی‌مدت پوشش داخلی مری، مانند مری بارت، در مسیر شکل‌گیری آدنوکارسینوم نقش دارند.

اگر در گزارش پاتولوژی کلمه Adenocarcinomaدرج شده باشد، به این معناست که ویژگی‌های سلولی نمونه با این نوع سرطان سازگارند .این اصطلاح به‌تنهایی مشخص نمی‌کند بیماری چقدر گسترش یافته، آیا به غدد لنفاوی رسیده یا کدام درمان برای بیمار مناسب‌تر است.

کارسینوم سلول سنگفرشی (Squamous Cell Carcinoma)

این نوع از سلول‌های سنگفرشی پوشاننده سطح داخلی مری منشأ می‌گیرد و می‌تواند در بخش‌های مختلف مری ایجاد شود .گزارش پاتولوژی با استفاده از ویژگی‌های میکروسکوپی سلول‌ها نوع سرطان را مشخص می‌کند.

شناخت نوع بافت‌شناختی از نظر انتخاب بررسی‌های تکمیلی و برنامه درمان اهمیت دارد؛ بااین‌حال، نباید از این تفاوت به‌تنهایی برای پیش‌بینی قطعی نتیجه درمان استفاده کرد.

تفاوت تشخیص نوع سرطان با تعیین مرحله

نوع بافت‌شناختی به این پرسش پاسخ می‌دهد که سرطان از چه نوع سلولی منشأ گرفته است .مرحله بیماری به میزان گسترش آن مربوط می‌شود .این دو اطلاعات مکمل یکدیگرند، نه جایگزین هم.

برای مثال، دو بیمار ممکن است هر دو مبتلا به آدنوکارسینوم باشند، اما از نظر عمق درگیری دیواره مری، وضعیت غدد لنفاوی و وجود یا نبود گسترش دوردست تفاوت داشته باشند .در چنین شرایطی، برنامه درمانی نیز ممکن است متفاوت باشد.

۴ .درجه تومور (Tumor Grade)چیست؟

درجه تومور بیان می‌کند سلول‌های سرطانی در بررسی میکروسکوپی تا چه اندازه از سلول‌های طبیعی بافت مبدأ فاصله گرفته‌اند و چه الگوی تمایزی دارند.

در گزارش سرطان مری ممکن است اصطلاحات زیر دیده شوند:

- Well differentiatedیا G1:سلول‌ها نسبت به نمونه‌های با تمایز کمتر، بیشتر به سلول‌های طبیعی شباهت دارند.
- Moderately differentiatedیا G2:ویژگی‌های سلولی در حد میانی قرار دارند.
- Poorly differentiatedیا G3:سلول‌ها ویژگی‌های غیرطبیعی‌تری نشان می‌دهند و کمتر شبیه سلول‌های طبیعی هستند.

برخی گزارش‌ها از واژه‌های Low gradeو High gradeاستفاده می‌کنند .شیوه درج درجه ممکن است به نوع بافت‌شناختی تومور و قالب گزارش بستگی داشته باشد .درجه تومور یکی از اطلاعاتی است که پزشک در کنار مرحله و سایر ویژگی‌ها بررسی می‌کند .

آیا درجه بالا یعنی سرطان در مرحله پیشرفته است؟

خیر .درجه و مرحله دو مفهوم متفاوت‌اند.

درجه به ویژگی‌های سلول‌ها زیر میکروسکوپ اشاره دارد؛ مرحله مشخص می‌کند تومور تا چه اندازه در دیواره مری پیشروی کرده، آیا غدد لنفاوی را درگیر کرده و آیا به اندام‌های دوردست گسترش یافته است.

بنابراین، عبارت G3به‌تنهایی معادل مرحله چهار نیست و عبارت G1نیز تضمین نمی‌کند که بیماری محدود و بدون گسترش باشد .برای تفسیر درست باید گزارش پاتولوژی با اطلاعات مرحله‌بندی تطبیق داده شود.

۵ .تهاجم عروقی و لنفاوی (Lymphovascular Invasion)

یکی از اصطلاحاتی که ممکن است در گزارش پاتولوژی دیده شود، تهاجم عروقی، لنفاوی یا لنفواسکولار است.

این اصطلاح به مشاهده سلول‌های سرطانی در مجاری لنفاوی یا رگ‌های خونی کوچک داخل بافت اشاره دارد .وجود این یافته ممکن است با افزایش احتمال گسترش بیماری ارتباط داشته باشد و در ارزیابی خطر یا تصمیم درمانی اهمیت پیدا کند .

بااین‌حال، وجود تهاجم لنفواسکولار به این معنا نیست که حتماً متاستاز دوردست رخ داده است .این یافته یکی از قطعات اطلاعاتی پرونده است و باید در کنار مرحله، وضعیت غدد لنفاوی، نوع تومور و سایر نتایج تفسیر شود.

اگر در گزارش عبارت Lymphovascular invasion presentیا LVI positiveدرج شده است، بهتر است از پزشک پرسیده شود که این یافته چه اثری بر ارزیابی خطر و برنامه درمان دارد .در مقابل، اگر عبارت Not identifiedیا Absentنوشته شده باشد، نباید آن را تضمینی برای نبود هرگونه گسترش بیماری تلقی کرد.

۶ .غدد لنفاوی :چرا تعداد و وضعیت آن‌ها اهمیت دارد؟

غدد لنفاوی بخشی از دستگاه ایمنی بدن هستند و در مسیرهای لنفاوی قرار دارند .سلول‌های سرطانی بعضی تومورها می‌توانند به غدد لنفاوی نزدیک گسترش یابند؛ به همین دلیل، وضعیت این غدد یکی از اجزای مهم مرحله‌بندی سرطان مری است .

در گزارش جراحی ممکن است تعداد غدد بررسی‌شده و تعداد غدد دارای سلول‌های سرطانی جداگانه درج شده باشند .این اطلاعات به پزشک کمک می‌کنند میزان درگیری غدد لنفاوی را ارزیابی کند.

برای فهم این بخش باید میان سه مفهوم تفاوت گذاشت:

غدد لنفاوی بررسی‌شده :تعداد غددی که در نمونه‌های برداشت‌شده شناسایی و ارزیابی شده‌اند.

غدد لنفاوی درگیر :غددی که وجود سلول‌های سرطانی در آن‌ها گزارش شده است.

غدد لنفاوی بدون درگیری گزارش‌شده :غددی که در نمونه بررسی‌شده، شواهدی از سرطان در آن‌ها دیده نشده است.

تعداد غدد درگیر یکی از اطلاعات مؤثر بر مرحله‌بندی است؛ اما تفسیر نهایی فقط براساس یک عدد انجام نمی‌شود .نوع سرطان، سایر اجزای TNMو اینکه بیمار پیش از جراحی درمان دریافت کرده است یا خیر، نیز اهمیت دارند.

همچنین اگر در نمونه‌برداری اولیه غده‌ای مشکوک دیده نشود، این موضوع به‌تنهایی جای بررسی‌های تکمیلی موردنیاز برای مرحله‌بندی را نمی‌گیرد.

۷ .حاشیه جراحی (Surgical Margins)و مفهوم R0، R1و R2

در بیمارانی که تومور با جراحی برداشته می‌شود، یکی از بخش‌های مهم گزارش، وضعیت حاشیه‌های برداشت جراحی است.

حاشیه جراحی به لبه‌های بافت برداشته‌شده مربوط می‌شود؛ یعنی ناحیه‌ای که نمونه جراحی در آن پایان می‌یابد و به بافت باقی‌مانده بدن نزدیک است.

در بسیاری از گزارش‌ها، وضعیت حاشیه با اصطلاحات **R**دسته‌بندی می‌شود:

- R0:برداشت کامل از نظر ارزیابی پاتولوژیک، بدون شواهدی از باقی‌ماندن تومور در حاشیه‌های بررسی‌شده.
- R1:وجود بیماری میکروسکوپی باقی‌مانده طبق معیار گزارش، مانند درگیری میکروسکوپی حاشیه.
- R2:وجود بیماری باقی‌مانده قابل مشاهده یا ماکروسکوپی پس از برداشت جراحی.

تعریف و کاربرد دقیق این اصطلاحات باید با توجه به گزارش واقعی و شیوه ثبت مرکز درمانی بررسی شود .به‌خصوص نباید همه وضعیت‌های حاشیه را با یک عبارت ساده مانند »عمل موفق بوده یا نبوده «خلاصه کرد.

نتیجه R0به معنی نبود تضمینی و همیشگی عود نیست؛ بلکه یافته‌ای مثبت درباره کامل‌بودن برداشت از نظر ارزیابی انجام‌شده است . برعکس، حاشیه مثبت نیز به‌تنهایی تعیین نمی‌کند که تنها مسیر بعدی چه خواهد بود .تصمیم درباره درمان تکمیلی به مجموعه یافته‌ها و وضعیت بیمار بستگی دارد.

پرسش پیشنهادی برای پزشک» :وضعیت حاشیه‌های جراحی در گزارش من چگونه است و این نتیجه چه اثری بر برنامه پیگیری یا درمان تکمیلی دارد؟«

۸ .مرحله بالینی، مرحله پاتولوژیک و اصطلاحات مربوط به درمان پیش از عمل

یکی از مهم‌ترین قسمت‌های پرونده، مرحله سرطان است .اما عبارت Stageبه‌تنهایی کافی نیست؛ باید مشخص شود مرحله بر اساس کدام بررسی‌ها و در چه زمانی تعیین شده است.

مرحله بالینی (Clinical Stage)

مرحله بالینی بر اساس اطلاعات پیش از درمان تعیین می‌شود؛ برای مثال، نتایج آندوسکوپی، بیوپسی، تصویربرداری و در شرایط لازم EUS.

این مرحله برآوردی ساختاریافته از میزان گسترش بیماری پیش از شروع درمان است .هدف آن کمک به انتخاب مسیر مناسب درمان است.

مرحله پاتولوژیک (Pathological Stage)

وقتی بیمار جراحی انجام می‌دهد و نمونه تومور و بافت‌های مرتبط بررسی می‌شوند، اطلاعات پاتولوژی می‌تواند ارزیابی دقیق‌تری از عمق تومور و غدد لنفاوی فراهم کند .مرحله‌ای که براساس یافته‌های جراحی و پاتولوژی تعیین می‌شود، با مرحله بالینی پیش از درمان یکسان نیست.

مرحله پاتولوژیک پس از درمان پیش از عمل (ypStage)

در بعضی برنامه‌های درمانی، بیمار قبل از جراحی شیمی‌درمانی، پرتودرمانی یا ترکیبی از درمان‌ها دریافت می‌کند .اگر پس از این درمان جراحی انجام شود، نتیجه پاتولوژی باید در زمینه تأثیر درمان قبلی تفسیر شود .در سامانه‌های مرحله‌بندی، پیشوندهایی مانند ypممکن است برای نشان‌دادن این وضعیت استفاده شوند.

در چنین شرایطی، گزارش پس از عمل نه‌تنها وضعیت باقیمانده تومور را توصیف می‌کند، بلکه باید در ارتباط با درمان پیشین فهمیده شود.

در نتیجه، تفاوت بین cTNM، pTNMیا ypTNMصرفاً یک تفاوت نوشتاری نیست .این اصطلاحات مشخص می‌کنند اطلاعات مرحله‌بندی در چه مرحله‌ای از مسیر مراقبت به دست آمده‌اند .

NCI

۹ .نشانگرهای زیستی :(Biomarkers)آزمایش‌هایی که ممکن است بر انتخاب درمان اثر بگذارند

در بعضی بیماران، به‌ویژه در شرایطی که درمان‌های سیستمیک خاص در حال بررسی هستند، نمونه تومور برای یافتن ویژگی‌های مولکولی یا پروتئینی تکمیلی آزمایش می‌شود.

این آزمون‌ها با آندوسکوپی یا تصویربرداری یکسان نیستند .هدفشان بررسی خصوصیات زیستی تومور است که در شرایط خاص می‌توانند به انتخاب درمان کمک کنند .

HER2

HER2پروتئینی است که در برخی تومورها ممکن است افزایش بیان یا تغییرات ژنتیکی مرتبط داشته باشد .وضعیت HER2می‌تواند برای بررسی مناسب‌بودن برخی درمان‌های هدفمند اهمیت پیدا کند.

مثبت یا منفی بودن HER2باید مطابق روش و معیار آزمایشگاه و زمینه بالینی تفسیر شود .نباید نتیجه آن را به‌تنهایی نشانه‌ای قطعی از شدت یا مرحله سرطان در نظر گرفت.

PD-L1

PD-L1پروتئینی است که در ارزیابی برخی گزینه‌های ایمنی‌درمانی مورد استفاده قرار می‌گیرد .شیوه گزارش آن ممکن است با امتیاز یا روش آزمایش مشخص شود.

وجود نتیجه مثبت لزوماً به این معنا نیست که بیمار حتماً از ایمنی‌درمانی سود خواهد برد؛ همچنین تفسیر نتیجه منفی به نوع آزمون، درمان موردنظر و سایر ویژگی‌های بالینی وابسته است.

MSI وMMR

اصطلاحات MMRو MSIبه سامانه‌های ترمیم DNAو الگوهای خاص ناپایداری ژنتیکی مربوط‌اند .این ویژگی‌ها در بعضی زمینه‌های سرطان‌شناسی می‌توانند در انتخاب درمان یا ارزیابی زیستی تومور نقش داشته باشند.

Claudin 18.2و آزمون‌های مولکولی گسترده

برخی تومورها ممکن است از نظر پروتئین‌ها یا تغییرات مولکولی دیگری مانند Claudin 18.2یا تغییرات ژنومی منتخب بررسی شوند . روش و ضرورت انجام هر آزمون به نوع تومور، محل بیماری، درمان‌های قابل دسترس و تصمیم تیم انکولوژی بستگی دارد.

آزمایش‌هایی مانند NGSنیز می‌توانند در موارد انتخاب‌شده برای بررسی مجموعه‌ای از تغییرات ژنتیکی انجام شوند .انجام همه این آزمایش‌ها برای تمام بیماران ضروری نیست .

قاعده مهم :نتیجه آزمایش نشانگر زیستی باید همراه با نوع و محل تومور، مرحله بیماری، سابقه درمان و معیارهای اختصاصی همان دارو بررسی شود .هیچ نتیجه‌ای نباید به‌تنهایی مبنای شروع، توقف یا تغییر دارو قرار گیرد.

۱۰ .خطاهای رایج در خواندن گزارش‌های پزشکی

بیمار و خانواده معمولاً هنگام مواجهه با اصطلاحات ناآشنا می‌خواهند هرچه سریع‌تر بدانند معنی گزارش چیست .این واکنش قابل درک است، اما چند اشتباه متداول ممکن است باعث نگرانی غیرضروری یا برداشت نادرست شود.

خطای اول :برابر دانستن درجه و مرحله .درجه G3مساوی مرحله سه نیست .این دو مفهوم اطلاعات متفاوتی را توصیف می‌کنند.

خطای دوم :برابر دانستن مرحله بالینی و پاتولوژیک .این دو مرحله ممکن است براساس اطلاعات متفاوت تعیین شوند و حتی در یک بیمار یکسان نباشند.

خطای سوم :تفسیر قطعی یک یافته منفرد .برای مثال، وجود تهاجم لنفواسکولار ممکن است اهمیت پیش‌آگهی داشته باشد، اما به‌تنهایی اثبات‌کننده متاستاز دوردست نیست.

خطای چهارم :نتیجه‌گیری درباره درمان براساس نام یک نشانگر زیستی .مثبت یا منفی بودن یک نشانگر باید طبق معیار اختصاصی آن آزمون و برنامه درمانی تفسیر شود.

خطای پنجم :تصور اینکه گزارش اولیه تمام اطلاعات را دارد .برخی نتایج تکمیلی ممکن است بعداً صادر شوند و برخی اطلاعات فقط پس از جراحی یا آزمایش‌های مرحله‌بندی به دست آیند.

خطای ششم :مقایسه گزارش‌های دو بیمار به‌عنوان معیار پیش‌بینی شخصی .حتی اگر نام بیماری مشابه باشد، تفاوت مرحله، نوع سلولی، شرایط عمومی، درمان دریافت‌شده و ویژگی‌های زیستی می‌توانند بسیار مهم باشند.

چک‌لیست این فصل برای مراجعه به پزشک

پیش از جلسه، این پرسش‌ها را آماده کنید:

- نوع بافت‌شناختی سرطان من دقیقاً چیست؟
- آیا درجه تومور در گزارش تعیین شده است و چه معنایی دارد؟
- مرحله فعلی براساس بررسی‌های بالینی است یا پس از جراحی مشخص شده است؟
- آیا درباره عمق تومور و وضعیت غدد لنفاوی اطلاعات کافی وجود دارد؟
- آیا آزمایش تکمیلی پاتولوژی یا نشانگرهای زیستی باقی مانده است؟
- اگر جراحی انجام شده، وضعیت حاشیه‌ها و غدد لنفاوی چه بوده است؟
- کدام یافته‌ها بیشترین اثر را بر برنامه درمانی من دارند؟
- کدام نتیجه هنوز قطعی نیست و چه بررسی دیگری برای روشن‌شدن آن لازم است؟

پاسخ این پرسش‌ها را می‌توانید در یک برگه جداگانه ثبت کنید و در مراجعات بعدی همراه داشته باشید.

فصل دوم: آزمایش‌های تشخیصی و مرحله‌بندی سرطان مری؛ هر بررسی چه اطلاعاتی می‌دهد؟

۱ .چرا برای بررسی سرطان مری چند آزمایش مختلف لازم است؟

تشخیص و مرحله‌بندی سرطان مری دو هدف مرتبط اما متفاوت دارند .تشخیص مشخص می‌کند که آیا ضایعه بررسی‌شده واقعاً سرطان است و از چه نوعی محسوب می‌شود .مرحله‌بندی میزان گسترش بیماری را ارزیابی می‌کند تا تیم درمان بتواند درباره گزینه‌های مناسب تصمیم بگیرد.

هیچ‌یک از آزمایش‌ها به‌تنهایی پاسخ تمام این پرسش‌ها را فراهم نمی‌کند .آندوسکوپی امکان مشاهده داخل مری و برداشت نمونه را می‌دهد، پاتولوژی نوع سلول‌ها را مشخص می‌کند، تصویربرداری به بررسی گسترش موضعی یا دوردست کمک می‌کند و آزمایش‌های خون اطلاعاتی درباره وضعیت عمومی بدن ارائه می‌دهند .

انتخاب آزمایش‌ها به علائم، یافته‌های بررسی‌های قبلی، نوع سرطان، شرایط جسمی بیمار و تصمیم تیم درمان وابسته است؛ بنابراین، ممکن است همه بیماران تمام بررسی‌های زیر را انجام ندهند.

۲ .آندوسکوپی فوقانی (Upper Endoscopy)یا (EGD)

آندوسکوپی فوقانی یکی از روش‌های اصلی بررسی سرطان مری است .در این روش، پزشک با استفاده از وسیله‌ای انعطاف‌پذیر و مجهز به دوربین، سطح داخلی مری را مشاهده می‌کند .بسته به هدف بررسی، معده و بخش ابتدایی روده باریک نیز ممکن است دیده شوند.

اگر ناحیه‌ای غیرطبیعی مشاهده شود، پزشک می‌تواند نمونه‌ای از آن بردارد تا برای بررسی پاتولوژی ارسال شود.

آندوسکوپی چند نوع اطلاعات فراهم می‌کند:

- محل ضایعه در مری؛
- ظاهر و گستره قابل مشاهده آن؛
- احتمال وجود تنگی یا اختلال عبور غذا؛
- امکان برداشت نمونه برای تشخیص بافت‌شناختی؛
- وجود برخی یافته‌های هم‌زمان در قسمت‌های قابل مشاهده دستگاه گوارش.

بااین‌حال، ظاهر ضایعه به‌تنهایی برای تعیین قطعی نوع سرطان کافی نیست .از طرف دیگر، آندوسکوپی معمولی تمام ساختارهای خارج از دیواره مری را نشان نمی‌دهد؛ بنابراین، برای بررسی گسترش بیماری ممکن است تصویربرداری یا روش‌های تکمیلی لازم باشند .

چگونه برای آندوسکوپی آماده شویم؟

دستور مرکز درمانی در این زمینه اهمیت دارد .معمولاً لازم است درباره مدت ناشتا بودن، زمان مصرف داروهای معمول، داروهای ضدانعقاد یا ضدپلاکت، داروهای دیابت، حساسیت دارویی و بیماری‌های زمینه‌ای از قبل هماهنگی انجام شود.

داروها را خودسرانه قطع نکنید .به‌ویژه تغییر داروهای رقیق‌کننده خون یا درمان دیابت باید طبق دستور پزشک یا مرکز انجام شود.

اگر قرار است بیمار آرام‌بخش دریافت کند، باید دستور مربوط به همراه، رانندگی، خوردن و آشامیدن پس از عمل و سایر محدودیت‌های همان روز را رعایت کند.

اگر بیمار پیش از آندوسکوپی قادر به بلع مایعات نیست، دچار انسداد مشکوک شده یا نشانه‌های اورژانسی دارد، نباید تنها براساس دستور معمول ناشتا بودن تصمیم بگیرد؛ لازم است فوراً با مرکز درمانی یا خدمات اورژانس ارتباط برقرار کند.

۳ .بیوپسی و پاتولوژی :مرحله تأیید تشخیص

بیوپسی به برداشت نمونه‌ای از بافت گفته می‌شود که برای بررسی میکروسکوپی به آزمایشگاه فرستاده می‌شود.

هدف بیوپسی این است که مشخص شود سلول‌های موجود در نمونه با سرطان سازگار هستند یا خیر و در صورت تأیید سرطان، نوع بافت‌شناختی آن چیست .در صورت نیاز، از نمونه ممکن است برای آزمایش‌های تکمیلی نیز استفاده شود.

اگر نتیجه بیوپسی قطعی نباشد چه باید کرد؟

در برخی موقعیت‌ها، نتیجه نمونه‌برداری ممکن است با ظاهر ضایعه، علائم یا سایر یافته‌ها کاملاً هماهنگ نباشد .نمونه کوچک است و تنها بخشی از بافت را نشان می‌دهد .همچنین ممکن است نمونه از ناحیه‌ای برداشته شده باشد که نماینده کامل ضایعه نباشد.

اگر پزشک به بیماری مشکوک باشد اما نمونه اولیه پاسخ قطعی ندهد، بسته به شرایط ممکن است بررسی مجدد، نمونه‌برداری دوباره یا روش دیگری پیشنهاد شود.

بنابراین، عبارت‌هایی مانند »نمونه ناکافی«، »تغییرات غیرقطعی «یا »یافته‌های نیازمند تطبیق بالینی «نباید بدون بررسی پزشک به معنای رد قطعی سرطان تلقی شوند .از طرف دیگر، در صورت نبود سرطان در یک نمونه، نباید بدون توجه به شرایط بالینی نتیجه گرفت که بررسی بیشتر هیچ ضرورتی ندارد .

۴ .سونوگرافی آندوسکوپیک (EUS)

سونوگرافی آندوسکوپیک روشی است که طی آن پروب سونوگرافی به انتهای وسیله آندوسکوپی متصل می‌شود .چون پروب به مری نزدیک است، می‌تواند اطلاعاتی درباره عمق درگیری دیواره و برخی ساختارهای اطراف فراهم کند.

از EUSممکن است برای این اهداف استفاده شود:

- ارزیابی میزان نفوذ تومور به لایه‌های دیواره مری؛
- بررسی غدد لنفاوی نزدیک؛
- کمک به تصمیم‌گیری مرحله‌بندی در بیمارانی که انجام این بررسی برایشان مناسب است؛
- هدایت نمونه‌برداری از برخی غدد لنفاوی یا ضایعات منتخب.

EUSبرای همه بیماران در همه مراحل یکسان کاربرد ندارد .اگر بیماری در بررسی‌های دیگر به‌وضوح گسترش دوردست داشته باشد، ممکن است اولویت برخی بررسی‌ها تغییر کند .همچنین وجود تنگی شدید می‌تواند بر امکان عبور وسیله یا کیفیت بررسی اثر بگذارد .

نکته کاربردی این است که EUSبیشتر به پرسش‌هایی درباره عمق موضعی تومور و غدد لنفاوی نزدیک پاسخ می‌دهد؛ اما به‌تنهایی جایگزین بررسی تمام بدن برای یافتن گسترش دوردست نیست.

۵ .سی‌تی‌اسکن (CT)

سی‌تی‌اسکن با استفاده از پرتو ایکس، تصاویر مقطعی از بدن ایجاد می‌کند .در ارزیابی سرطان مری، CTمی‌تواند برای بررسی ساختارهای اطراف تومور، برخی غدد لنفاوی، اندام‌های مجاور و احتمال انتشار بیماری به بخش‌های دیگر بدن به کار رود .

CTچه چیزی را مشخص می‌کند؟

این روش می‌تواند محل و اندازه تقریبی توده، رابطه آن با برخی ساختارهای مجاور و وجود نواحی مشکوک را نشان دهد .بااین‌حال، CTدر همه شرایط نمی‌تواند ماهیت بافتی یک ضایعه را با قطعیت تعیین کند.

برای مثال، بزرگ‌شدن یک غده لنفاوی الزاماً به معنی درگیری سرطانی آن نیست؛ همچنین طبیعی‌بودن اندازه غده، درگیری میکروسکوپی را در همه موارد رد نمی‌کند.

به همین دلیل، پزشک CTرا همراه با سایر نتایج تفسیر می‌کند .اگر یافته‌ای مبهم باشد، بسته به موقعیت ممکن است بررسی تکمیلی یا پیگیری لازم شود.

نکات آمادگی برای CT

اگر تزریق ماده حاجب برنامه‌ریزی شده است، باید سابقه واکنش به مواد حاجب، بیماری کلیوی، احتمال بارداری در افراد مربوط و داروهای مصرفی به تیم تصویربرداری گفته شود.

اگر بیمار دیابت یا بیماری کلیوی دارد، تیم درمان ممکن است به اطلاعات آزمایشگاهی یا دستور اختصاصی درباره داروها نیاز داشته باشد . بیمار نباید براساس تجربه قبلی خودسرانه مصرف دارو را تغییر دهد.

آمادگی دقیق، از جمله نیاز به ناشتا بودن، به نوع CTو پروتکل مرکز بستگی دارد.

۶ PET-CT .چه تفاوتی با CTدارد؟

PET-CTاز اطلاعات متابولیک PETو تصاویر ساختاری CTدر یک بررسی ترکیبی استفاده می‌کند .در PETمعمولاً ماده‌ای رادیواکتیو با کاربرد تشخیصی، مانند FDG، تزریق می‌شود .این ماده در بافت‌هایی با مصرف بالاتر گلوکز بیشتر تجمع می‌یابد و به شناسایی نواحی مشکوک کمک می‌کند.

PET-CTممکن است زمانی مفید باشد که پزشک نیاز دارد احتمال گسترش سرطان به بخش‌های دیگر بدن را بررسی کند یا اطلاعات آن می‌تواند بر انتخاب درمان اثر بگذارد .

آیا هر ناحیه پرجذب در PET-CTمتاستاز است؟

خیر .افزایش جذب ماده در بعضی بافت‌ها ممکن است در سرطان دیده شود، اما التهاب یا برخی فرایندهای غیرسرطانی نیز می‌توانند جذب را افزایش دهند .بنابراین، یافته مشکوک باید با محل آن، علائم، تاریخچه درمان و سایر تصاویر تطبیق داده شود.

از طرف دیگر، PET-CTنیز محدودیت دارد و نمی‌تواند تمام ضایعات بسیار کوچک یا همه انواع تغییرات توموری را با قطعیت آشکار کند.

نتیجه عملی :عبارت‌هایی مانند »افزایش جذب«، »ضایعه مشکوک «یا »کانون نامشخص «نباید به‌تنهایی معادل متاستاز قطعی تلقی شوند .پزشک تعیین می‌کند آیا بررسی بیشتر، نمونه‌برداری یا پیگیری لازم است.

۷ MRI .و سایر بررسی‌های تکمیلی

MRIدر مقایسه با CTاز میدان‌های مغناطیسی و امواج رادیویی برای ایجاد تصویر استفاده می‌کند .این روش در همه بیماران مبتلا به سرطان مری به‌صورت روتین لازم نیست؛ بااین‌حال، ممکن است در شرایط انتخاب‌شده برای پاسخ به یک پرسش بالینی خاص درخواست شود.

بررسی‌های دیگری نیز می‌توانند با توجه به وضعیت بیمار مورد نیاز باشند؛ برای مثال، نمونه‌برداری هدایت‌شده از ضایعه‌ای خارج از مری یا بررسی‌های اختصاصی زمانی که پزشک احتمال درگیری ساختار خاصی را مطرح می‌کند.

در برخی بیماران با تومورهای نزدیک راه هوایی، برحسب یافته‌ها ممکن است بررسی اختصاصی مجاری تنفسی ضرورت پیدا کند .این تصمیم باید بر پایه محل تومور و شواهد موجود گرفته شود و انجام آن برای همه بیماران ضروری نیست.

اصل مهم این است که هر آزمایش باید یک پرسش بالینی مشخص را پاسخ دهد .بیشتر بودن تعداد آزمایش‌ها لزوماً به معنی بهتر بودن مراقبت نیست؛ انتخاب درست روش‌ها اهمیت بیشتری دارد .

Esophageal Cancer - NCI

۸ .آزمایش‌های خون چه اطلاعاتی می‌دهند؟

آزمایش‌های خون ممکن است در زمان تشخیص، پیش از درمان، حین درمان یا پس از آن درخواست شوند .هدف آن‌ها بسته به شرایط می‌تواند متفاوت باشد.

شمارش کامل سلول‌های خون (CBC)

CBCتعداد و برخی ویژگی‌های گلبول‌های قرمز، گلبول‌های سفید و پلاکت‌ها را ارزیابی می‌کند .این آزمایش ممکن است کم‌خونی، تغییرات شمارش سلول‌های سفید یا تغییرات پلاکت‌ها را آشکار کند.

در بعضی بیماران، کم‌خونی می‌تواند با خونریزی، دریافت ناکافی مواد مغذی یا عوامل دیگر ارتباط داشته باشد .در طول بعضی درمان‌های ضدسرطان نیز شمارش سلول‌های خونی ممکن است تغییر کند .بااین‌حال، علت هر تغییر باید در زمینه بالینی بررسی شود .

آزمایش‌های بیوشیمی خون

آزمایش‌های بیوشیمی ممکن است شامل اندازه‌گیری برخی الکترولیت‌ها و بررسی شاخص‌های مرتبط با عملکرد کلیه و کبد باشند .این اطلاعات در ارزیابی وضعیت عمومی، آمادگی برای برخی درمان‌ها و بررسی عوارض احتمالی کاربرد دارند.

آیا آزمایش خون طبیعی، سرطان مری را رد می‌کند؟

خیر .آزمایش‌های معمول خون به‌تنهایی برای رد قطعی سرطان مری طراحی نشده‌اند .در مقابل، یک نتیجه غیرطبیعی نیز لزوماً به معنی وجود سرطان یا پیشرفت آن نیست.

تفسیر باید براساس هدف درخواست آزمایش و شرایط بیمار انجام شود .برای مثال، پایین‌بودن یک شاخص خونی در یک بیمار ممکن است دلایل متعددی داشته باشد و نمی‌توان از آن به‌تنهایی درباره مرحله سرطان نتیجه‌گیری کرد.

۹ .سیستم TNM؛ چارچوب اصلی مرحله‌بندی

سیستم TNMیکی از چارچوب‌های رایج مرحله‌بندی سرطان مری است .این سیستم سه مؤلفه اصلی را در نظر می‌گیرد:

Tیا :Tumorمیزان رشد تومور اولیه در دیواره مری و ساختارهای مجاور.

Nیا :Nodesوضعیت درگیری غدد لنفاوی منطقه‌ای.

Mیا :Metastasisوجود یا نبود شواهد گسترش دوردست بیماری.

ترکیب این اطلاعات به تعیین مرحله کمک می‌کند .گروه‌بندی نهایی مرحله فقط براساس یکی از حروف انجام نمی‌شود؛ نوع بافت‌شناختی، درجه، محل تومور و نوع ارزیابی نیز می‌توانند در گروه‌بندی مؤثر باشند .

چرا یک عدد منفرد برای تعیین مرحله کافی نیست؟

گاهی بیمار تنها یک عبارت از گزارش خود می‌بیند؛ مثلاً T2یا .N1اما این عبارت به‌تنهایی تمام وضعیت بیماری را بیان نمی‌کند.

Tبه عمق یا گسترش تومور اولیه مربوط است، Nبه وضعیت غدد لنفاوی اشاره می‌کند و Mدرباره گسترش دوردست است .مرحله گروه‌بندی‌شده از کنار هم قرار دادن اطلاعات مربوط و استفاده از قواعد مرحله‌بندی به دست می‌آید.

همچنین باید بررسی شود که این مقادیر براساس اطلاعات بالینی پیش از درمان ثبت شده‌اند یا یافته‌های پاتولوژیک پس از جراحی . بنابراین، دو گزارش با نمادهای مشابه ممکن است در زمینه‌های متفاوت صادر شده باشند.

آیا مرحله بالاتر همیشه به معنای درمان‌ناپذیری است؟

مرحله بیماری یکی از عوامل اصلی در انتخاب درمان است، اما تصمیم نهایی تنها براساس عدد مرحله گرفته نمی‌شود .محل و نوع تومور، قابلیت برداشت جراحی، وضعیت عمومی بیمار و امکانات درمانی نیز در انتخاب مسیر مراقبت اهمیت دارند.

در برخی مراحل محدود، روش‌های موضعی یا جراحی می‌توانند مطرح باشند؛ در بیماری‌های موضعاً پیشرفته ممکن است درمان ترکیبی بررسی شود؛ و در بیماری گسترش‌یافته، گزینه‌های سیستمیک و کنترل علائم اهمیت بیشتری پیدا کنند .بااین‌حال، انتخاب دقیق باید با توجه به پرونده واقعی بیمار صورت گیرد .

NCI

۱۰ .ارزیابی مجدد پس از درمان

پس از دریافت درمان پیش از عمل یا درمان سیستمیک، ممکن است پزشک بررسی‌های جدیدی درخواست کند .هدف این بررسی‌ها می‌تواند ارزیابی تغییرات تومور، بررسی عوارض یا کمک به انتخاب گام بعدی باشد.

نتیجه تصویربرداری پس از درمان باید با توجه به نوع درمان، زمان انجام بررسی و یافته‌های قبلی تفسیر شود .تغییر اندازه یک ضایعه تنها شاخص پاسخ نیست و در برخی شرایط، اطلاعات پاتولوژی پس از جراحی نیز نقش مهمی دارد.

در بیمارانی که درمان را به پایان رسانده‌اند، برنامه پیگیری باید مطابق مرحله، نوع درمان و توصیه تیم درمان تنظیم شود .بروز علامت جدید یا تغییر پایدار در بلع پس از درمان نباید بدون بررسی نادیده گرفته شود .

۱۱ .چگونه اختلاف بین نتایج آزمایش‌ها را بفهمیم؟

در بعضی پرونده‌ها ممکن است نتایج آندوسکوپی، EUS، CT، PET-CTو پاتولوژی کاملاً مشابه به نظر نرسند .این وضعیت لزوماً به معنای خطای پزشکی نیست؛ زیرا هر روش بخش متفاوتی از بیماری را ارزیابی می‌کند.

برای مثال، تصویربرداری ممکن است یک غده لنفاوی را مشکوک نشان دهد، اما برای تعیین قطعی ماهیت آن به اطلاعات تکمیلی نیاز باشد .همچنین ممکن است بیوپسی وجود سرطان را تأیید کند، اما برای تعیین عمق دقیق تومور اطلاعات کافی در اختیار نگذارد.

هنگام مواجهه با اختلاف نتایج، این پرسش‌ها مفیدند:

- هر آزمایش دقیقاً به چه پرسشی پاسخ می‌دهد؟
- کدام یافته قطعی و کدام یافته احتمالی است؟
- آیا بررسی تکمیلی می‌تواند ابهام موجود را برطرف کند؟
- آیا نتیجه جدید نسبت به آزمایش قبلی واقعاً تغییر کرده یا تفاوت ناشی از روش بررسی است؟
- آیا این اختلاف بر انتخاب درمان اثر دارد؟

اگر نتیجه‌ای نامشخص است، نباید خودسرانه بدترین یا بهترین تفسیر را انتخاب کرد .توضیح پزشک درباره میزان قطعیت، محدودیت‌های روش و اثر نتیجه بر تصمیم درمانی اهمیت دارد.

فرم پیشنهادی برای ثبت نتایج تشخیصی

برای هر بررسی این اطلاعات را ثبت کنید:

مورد	اطلاعاتی که باید نوشته شود
نام آزمایش یا تصویربرداری	نام دقیق درج‌شده در گزارش
تاریخ انجام	تاریخ واقعی بررسی
هدف آزمایش	پرسشی که قرار بوده پاسخ داده شود
نتیجه اصلی	خلاصه نتیجه بدون تغییر معنای اصطلاحات
موارد نامشخص	هر یافته‌ای که تفسیر قطعی ندارد
اقدام بعدی	بررسی تکمیلی، مراجعه یا پیگیری طبق دستور پزشک
مسئول پیگیری	پزشک یا مرکز درمانی مربوط

این فرم از گم‌شدن نتایج در میان پرونده‌های متعدد جلوگیری می‌کند و به بیمار کمک می‌کند بداند کدام موضوع هنوز نیازمند پیگیری است.

فصل سوم : تغذیه، بلع و حفظ آب بدن در سرطان مری

۱ .چرا تغذیه در سرطان مری بخشی از درمان حمایتی است؟

تغذیه در سرطان مری صرفاً به معنای انتخاب غذای سالم نیست .تومور می‌تواند مسیر عبور غذا را تنگ کند و درمان‌هایی مانند جراحی، پرتودرمانی یا برخی داروها نیز ممکن است بر اشتها، بلع، تحمل غذا یا عملکرد دستگاه گوارش اثر بگذارند.

وقتی دریافت غذا ناکافی می‌شود، بیمار ممکن است وزن و توده عضلانی از دست بدهد، خسته‌تر شود و توان کمتری برای فعالیت‌های روزمره داشته باشد .کمبود مایعات نیز می‌تواند وضعیت عمومی را تضعیف کند .مؤسسه ملی سرطان آمریکا بر اهمیت شناسایی زودهنگام مشکلات تغذیه و استفاده از حمایت تخصصی هنگام نیاز تأکید می‌کند .

Esophageal Cancer - NCI

هدف این فصل آن است که بیمار و خانواده بتوانند تغییرات غذایی و بلع را تشخیص دهند، اطلاعات مفیدی ثبت کنند و بدانند چه زمانی به ارزیابی تخصصی نیاز دارند .این راهنما جایگزین ارزیابی فردی متخصص تغذیه، پزشک یا گفتاردرمانگر آشنا با مشکلات بلع نیست.

۲ .تفاوت دشواری بلع با کم‌اشتهایی و سوءتغذیه

این سه وضعیت ممکن است هم‌زمان رخ دهند، اما یکسان نیستند.

دشواری بلع (Dysphagia)

دیسفاژی به مشکل در بلع غذا یا مایعات گفته می‌شود .در سرطان مری ممکن است به دلیل تنگ‌شدن مسیر عبور غذا یا عوامل مرتبط با درمان ایجاد شود.

بعضی بیماران در ابتدا هنگام خوردن مواد جامد مشکل دارند و سپس ممکن است عبور غذاهای نرم یا مایعات نیز دشوار شود .این الگو می‌تواند به پیشرفت مشکل اشاره کند، اما علت دقیق را باید پزشک مشخص کند.

کم‌اشتهایی (Loss of Appetite)

کم‌اشتهایی به کاهش میل به خوردن مربوط است و می‌تواند از عوامل مختلفی مانند تهوع، درد، اضطراب، تغییر حس چشایی، خستگی یا اثر درمان ناشی شود.

ممکن است بیمار اشتها داشته باشد، اما به دلیل دشواری بلع قادر به خوردن کافی نباشد .در بیمار دیگری ممکن است بلع قابل‌قبول باشد، اما تهوع یا بی‌اشتهایی دریافت غذا را کاهش دهد .این تفاوت برای انتخاب راهکار حمایتی مهم است.

سوءتغذیه (Malnutrition)

سوءتغذیه زمانی مطرح می‌شود که دریافت یا استفاده بدن از انرژی و مواد مغذی برای حفظ نیازهای جسمی کافی نباشد .تشخیص آن نباید صرفاً بر اساس ظاهر بیمار یا یک عدد آزمایشگاهی انجام شود؛ روند وزن، میزان دریافت غذا، تغییر توده عضلانی، معاینه و زمینه بالینی اهمیت دارند.

کاشکسی مرتبط با سرطان نیز مفهومی تخصصی‌تر است که با تغییرات متابولیک و تحلیل بافت بدن ارتباط دارد و لزوماً تنها با خوردن بیشتر برطرف نمی‌شود .اگر کاهش وزن و تحلیل عضله ادامه دارد، لازم است این مسئله با تیم درمان مطرح شود .

Esophageal Cancer - NCI

۳ .چرا ثبت روند وزن مفید است؟

وزن یکی از اطلاعات قابل‌پیگیری در منزل است، اما تفسیر آن باید با توجه به شرایط بیمار انجام شود .یک اندازه‌گیری منفرد همیشه وضعیت تغذیه را روشن نمی‌کند؛ آنچه اهمیت دارد روند تغییرات در کنار اشتها، بلع، دریافت غذا و عملکرد روزانه است.

اگر تیم درمان ثبت وزن را توصیه کرده است، بهتر است اندازه‌گیری‌ها تا حد امکان در شرایط مشابه انجام و در یک دفترچه ثبت شوند . تاریخ، عدد وزن و تغییرات قابل توجه در دریافت غذا را کنار هم بنویسید.

در کنار وزن، این موارد را نیز دنبال کنید:

- آیا بیمار نسبت به روزهای قبل مقدار کمتری غذا می‌خورد؟
- آیا مدت زمان خوردن غذا طولانی‌تر شده است؟
- آیا غذا در گلو یا قفسه سینه گیر می‌کند؟
- آیا هنگام غذا خوردن سرفه، خفگی یا برگشت غذا رخ می‌دهد؟
- آیا تهوع یا استفراغ باعث کاهش مصرف غذا و مایعات شده است؟
- آیا ضعف یا خستگی بر توانایی خرید، آماده‌سازی یا خوردن غذا اثر گذاشته است؟

اگر کاهش وزن ادامه دارد یا دریافت غذا به‌وضوح کم شده است، نباید تا رسیدن به یک وزن مشخص یا تکمیل چند هفته ثبت اطلاعات منتظر ماند .نیاز به ارزیابی باید براساس شدت و روند تغییرات تعیین شود.

۴ .ارزیابی بلع؛ چه زمانی باید تخصصی انجام شود؟

در بیمارانی که دشواری بلع دارند، تنها پرسش این نیست که »چه غذایی راحت‌تر پایین می‌رود؟ «بلکه باید مشخص شود بلع تا چه حد ایمن است.

سرفه هنگام نوشیدن، خفگی، تغییر صدای بیمار پس از بلع، برگشت غذا، احساس گیرکردن و عفونت‌های تنفسی تکرارشونده می‌توانند نشانه‌هایی باشند که نیاز به ارزیابی دارند .هیچ‌یک از این علائم به‌تنهایی علت را مشخص نمی‌کند، اما نادیده‌گرفتن آن‌ها ممکن است خطرناک باشد.

پزشک ممکن است بیمار را برای ارزیابی تخصصی بلع ارجاع دهد .گفتاردرمانگر آموزش‌دیده در اختلالات بلع می‌تواند، با توجه به نوع مشکل، درباره وضعیت بدن، بافت مناسب غذا و راهبردهای ایمن‌تر خوردن راهنمایی کند.

مهم :اگر بیمار نمی‌تواند بزاق خود را ببلعد، دچار انسداد کامل مشکوک است یا با تنگی نفس و خفگی روبه‌رو شده است، نباید برای امتحان‌کردن غذا یا نوشیدنی جدید اقدام کند .در چنین شرایطی ارزیابی فوری پزشکی ضرورت دارد.

۵ .انتخاب بافت غذا؛ نرم بودن همیشه به معنی ایمن بودن نیست

در بعضی بیماران، غذاهای نرم یا مرطوب آسان‌تر از غذاهای خشک و سفت عبور می‌کنند .بااین‌حال، نوع بافت مناسب به وضعیت واقعی بلع، میزان تنگی، وجود استنت، درمان اخیر و توصیه تیم درمان بستگی دارد.

برای مثال، پوره‌ای که برای یک بیمار مناسب است، ممکن است برای فردی با اختلال خاص بلع یا خطر ورود غذا به راه هوایی مناسب نباشد .همین موضوع درباره مایعات نیز صدق می‌کند؛ در برخی اختلالات بلع، مایعات رقیق ممکن است به‌سرعت وارد راه هوایی شوند، اما غلیظ‌کردن مایعات هم باید بر مبنای ارزیابی تخصصی انجام شود.

بنابراین، توصیه »همه غذاها را پوره کنید «یا »برای همه مایعات را غلیظ کنید «صحیح نیست.

اصول عمومی در صورت تأیید ایمن‌بودن خوردن از راه دهان

اگر پزشک یا متخصص بلع خوردن از راه دهان را مجاز دانسته باشد، موارد زیر می‌توانند مفید باشند:

- بیمار هنگام غذا خوردن در وضعیت مناسب و طبق آموزش درمانگر قرار بگیرد.
- لقمه‌ها کوچک باشند و زمان کافی برای جویدن و بلع در نظر گرفته شود.
- غذاهای خشک، سفت یا رشته‌ای که برای بیمار دشوارند، بدون ارزیابی در برنامه غذایی قرار نگیرند.
- محیط غذا خوردن آرام باشد و بیمار برای سریع‌تر خوردن تحت فشار قرار نگیرد.
- اگر سرفه، خفگی یا احساس گیرکردن رخ می‌دهد، بیمار مجبور به ادامه غذا خوردن نشود و موضوع طبق شدت علائم به تیم درمان اطلاع داده شود.

این اصول عمومی‌اند؛ در صورت وجود دستور اختصاصی برای بافت غذا، وضعیت نشستن یا نحوه خوردن، همان دستور اولویت دارد.

۶ .چگونه دریافت انرژی و پروتئین را مدیریت کنیم؟

نیاز تغذیه‌ای در سرطان مری به وضعیت بدن، وزن، میزان فعالیت، مرحله بیماری، درمان‌های دریافت‌شده و سایر شرایط پزشکی وابسته است .به همین دلیل، تعیین یک عدد ثابت برای انرژی یا پروتئین همه بیماران مناسب نیست.

در بیمارانی که دریافت غذا محدود شده است، متخصص تغذیه می‌تواند ارزیابی کند که چگونه با حجم قابل تحمل غذا، انرژی و پروتئین موردنیاز تأمین شوند .ممکن است تغییر تعداد وعده‌ها، انتخاب غذاهای متراکم‌تر از نظر تغذیه‌ای یا استفاده از مکمل خوراکی بررسی شود؛ اما امکان بلع ایمن و تحمل دستگاه گوارش باید در نظر گرفته شود.

وعده‌های کوچک‌تر و مکرر

برخی بیماران نمی‌توانند در یک وعده مقدار زیادی غذا مصرف کنند .در این شرایط، پس از تأیید تیم تغذیه، تقسیم دریافت روزانه به وعده‌های کوچک‌تر می‌تواند عملی‌تر باشد.

هدف این روش صرفاً کاهش اندازه هر وعده نیست؛ لازم است مجموع دریافت غذایی نیز بررسی شود .اگر بیمار فقط چند لقمه کوچک مصرف می‌کند و در باقی روز چیزی نمی‌خورد، تقسیم وعده‌ها به‌تنهایی مشکل را حل نمی‌کند.

بافت و رطوبت غذا

در صورت مناسب‌بودن برای وضعیت بلع بیمار، غذاهایی که رطوبت کافی دارند ممکن است آسان‌تر تحمل شوند .انتخاب دقیق غذا باید با درنظرگرفتن توان بلع، ترجیحات بیمار، دریافت انرژی و دستورهای درمانی صورت بگیرد.

مکمل‌های خوراکی

در برخی شرایط، پزشک یا متخصص تغذیه می‌تواند مکمل خوراکی را پیشنهاد کند .نوع مکمل، حجم و دفعات مصرف باید متناسب با تحمل و نیاز فرد انتخاب شود.

اگر بیمار نمی‌تواند مایعات را ایمن ببلعد یا با نوشیدن مکمل دچار سرفه و خفگی می‌شود، نباید صرفاً برای تکمیل کالری دریافت آن را ادامه دهد .ابتدا باید وضعیت بلع ارزیابی شود.

لوله تغذیه یا حمایت تغذیه‌ای دیگر

در برخی بیماران، دریافت غذا از راه دهان به‌تنهایی کافی یا ایمن نیست .در این شرایط ممکن است حمایت تغذیه‌ای از راه لوله یا روش‌های دیگر بررسی شود.

تصمیم درباره نیاز به این روش‌ها، نوع مسیر تغذیه و مدت استفاده، به شرایط بالینی بستگی دارد .بیمار نباید خودسرانه مصرف تغذیه لوله‌ای را متوقف یا مقدار آن را تغییر دهد .انسداد لوله، جابه‌جایی، درد، ترشح غیرعادی یا مشکلات جدید باید طبق دستور اختصاصی مرکز درمانی پیگیری شوند .

Esophageal Cancer - NCI

۷ .حفظ آب بدن :چرا باید آن را جداگانه پایش کرد؟

بیمار ممکن است برای دریافت غذا یا مایعات با مشکل روبه‌رو شود .دشواری بلع، تهوع، استفراغ، اسهال، تب یا کاهش اشتها می‌توانند دریافت آب بدن را کاهش دهند.

کم‌آبی ممکن است با تشنگی، خشکی دهان، کاهش ادرار، ضعف، سرگیجه یا تغییر وضعیت عمومی همراه باشد؛ البته هیچ‌یک از این علائم به‌تنهایی شدت کم‌آبی را به‌طور قطعی تعیین نمی‌کند.

میزان مایعات موردنیاز به شرایط فرد بستگی دارد .برای مثال، بعضی بیماران ممکن است محدودیت مصرف مایعات به دلیل مشکلات قلبی یا کلیوی داشته باشند .ازاین‌رو، توصیه به نوشیدن مقدار ثابت برای همه بیماران مناسب نیست.

اگر بیمار می‌تواند مایعات را ایمن ببلعد و محدودیت اختصاصی ندارد، ثبت تقریبی میزان دریافت می‌تواند به تیم درمان کمک کند .در مقابل، اگر بلع مایعات سخت شده، بیمار آن‌ها را بالا می‌آورد یا قادر به حفظ دریافت معمول نیست، نیاز به ارزیابی پزشکی باید مطرح شود.

چه زمانی کم‌شدن دریافت مایعات جدی می‌شود؟

مواردی مانند کاهش آشکار ادرار، ضعف فزاینده، سرگیجه قابل توجه، استفراغ مکرر، ناتوانی در نوشیدن یا تشدید اختلال بلع می‌توانند نشان دهند که مراقبت معمول در منزل کافی نیست.

در صورت کاهش سطح هوشیاری، تنگی نفس شدید یا وضعیت ناپایدار، باید کمک اورژانسی دریافت شود .در موارد دیگر، فوریت ارزیابی براساس شدت علائم و شرایط بیمار تعیین می‌شود.

قاعده عملی :برای بهترشدن وضعیت آب بدن، نباید بیمار را مجبور به نوشیدن کرد اگر مایعات باعث خفگی یا ناتوانی در بلع می‌شوند.

۸ .تغذیه در دوره‌های مختلف درمان

نیازهای تغذیه‌ای بیمار در تمام مسیر مراقبت یکسان نیستند .بهتر است توصیه‌ها با مرحله درمان تطبیق داده شوند.

پیش از شروع درمان

پیش از جراحی یا درمان سیستمیک، ارزیابی وضعیت تغذیه می‌تواند در شناسایی مشکلات موجود و برنامه‌ریزی حمایت مناسب کمک‌کننده باشد.

اگر بیمار پیش از تشخیص کاهش وزن داشته، دریافت غذا محدود شده یا بلع دشوار است، لازم است این موارد از ابتدا با تیم درمان مطرح شوند .نباید انتظار داشت که مشکلات تغذیه خودبه‌خود پس از شروع درمان برطرف شوند.

در طول شیمی‌درمانی

برخی داروهای شیمی‌درمانی می‌توانند باعث تهوع، استفراغ، تغییر اشتها، زخم دهان، اسهال یا یبوست شوند .برخی از این عوارض ممکن است خوردن و نوشیدن را دشوار کنند.

اگر عوارض غذا خوردن شروع می‌شوند، ثبت زمان بروز، شدت و ارتباط احتمالی آن‌ها با درمان مفید است .تیم درمان می‌تواند درباره کنترل تهوع، اقدامات حمایتی، تغییرات غذایی یا نیاز به ارزیابی بیشتر تصمیم بگیرد.

اگر اسهال یا استفراغ شدید یا مداوم است، بیمار نمی‌تواند مایعات را نگه دارد یا علائم عفونت بروز کرده‌اند، نباید تنها به تغییر رژیم غذایی اکتفا کرد .

در طول پرتودرمانی

پرتودرمانی ناحیه مری ممکن است در برخی بیماران باعث التهاب و درد هنگام بلع یا دشواری بیشتر در غذا خوردن شود .این عوارض می‌توانند بر دریافت انرژی و مایعات اثر بگذارند.

اگر بیمار احساس می‌کند بلع نسبت به قبل دردناک‌تر شده یا دریافت غذا کاهش یافته است، بهتر است موضوع در اولین فرصت به تیم پرتودرمانی گزارش شود .کنترل زودهنگام عوارض می‌تواند به حفظ دریافت غذایی کمک کند.

پس از جراحی مری

پس از ازوفاژکتومی یا جراحی‌های بازسازی مسیر گوارش، ساختار و ظرفیت عملکردی دستگاه گوارش ممکن است تغییر کرده باشد .بیمار ممکن است در ابتدا به رژیم نرم یا برنامه غذایی مرحله‌ای نیاز داشته باشد و سپس به‌تدریج، طبق توصیه تیم درمان، بافت‌های مختلف غذا را امتحان کند.

در دوره پس از عمل، حجم قابل تحمل هر وعده، سرعت خوردن، وضعیت بدن، تحمل غذا و نشانه‌های گوارشی باید پایش شوند .برنامه تغذیه‌ای بعد از جراحی باید متناسب با نوع عمل و مسیر بازسازی باشد، نه بر اساس دستور یکسان برای تمام بیماران .

۹ .سندرم دامپینگ (Dumping Syndrome)پس از جراحی

در برخی بیماران پس از جراحی‌هایی که مسیر عبور غذا یا ظرفیت معده را تغییر می‌دهند، غذا ممکن است سریع‌تر از قبل وارد روده شود . این وضعیت می‌تواند مجموعه‌ای از علائم به نام سندرم دامپینگ ایجاد کند.

علائم ممکن است پس از غذا خوردن ظاهر شوند و بسته به نوع و زمان بروز متفاوت باشند .بعضی بیماران دچار ناراحتی شکمی، اسهال، تعریق، گرگرفتگی، تپش قلب یا ضعف می‌شوند .در برخی موارد، علائم دیرتر بروز می‌کنند و می‌توانند با تغییرات قند خون ارتباط داشته باشند.

این علائم باید در زمینه نوع جراحی، الگوی غذایی، داروها و وضعیت بیمار ارزیابی شوند .هر بار ضعف یا تعریق پس از غذا خوردن به‌طور خودکار به معنی سندرم دامپینگ نیست.

چه کاری می‌توان انجام داد؟

اگر تیم درمان احتمال دامپینگ را مطرح کرده است، ثبت زمان شروع علائم پس از وعده، نوع غذا، مقدار تقریبی مصرف و علائم همراه می‌تواند به شناسایی الگو کمک کند.

متخصص تغذیه ممکن است درباره تغییر اندازه وعده‌ها، ترکیب غذا و فاصله نوشیدن مایعات راهنمایی بدهد .اما محدودیت غذایی شدید یا تغییرات خودسرانه باید اجتناب شوند؛ زیرا ممکن است دریافت انرژی و پروتئین را کاهش دهند.

اگر علائم شدید، مکرر یا همراه با غش، کاهش هوشیاری، درد شدید یا ناتوانی در دریافت مایعات هستند، بیمار باید ارزیابی پزشکی شود.

۱۰ .رفلاکس و برگشت محتویات پس از جراحی

پس از برخی جراحی‌های مری، سازوکار طبیعی جلوگیری از برگشت محتویات معده ممکن است تغییر کند .در نتیجه، بعضی بیماران با رفلاکس یا برگشت محتویات مواجه می‌شوند.

رفلاکس ممکن است با سوزش، برگشت مایع یا غذا، ناراحتی پس از وعده یا علائم شبانه همراه باشد .بااین‌حال، درد قفسه سینه یا علائم تنفسی جدید را نباید خودکار به رفلاکس نسبت داد؛ به‌ویژه در دوره پس از عمل، برخی علل جدی‌تر باید بررسی شوند.

اگر پزشک محدودیتی تعیین نکرده است، بعضی بیماران با آهسته‌تر غذا خوردن، پرهیز از خوابیدن بلافاصله پس از غذا و بالابردن سر تخت طبق راهنمایی درمانی راحت‌تر می‌شوند .در صورت تداوم علائم، تیم درمان ممکن است دارو یا بررسی تکمیلی را مطرح کند .

۱۱ .مراقبت تغذیه‌ای در صورت وجود استنت مری

استنت وسیله‌ای است که در بعضی بیماران برای باز نگه‌داشتن مسیر عبور غذا در مری قرار داده می‌شود .مراقبت غذایی در افراد دارای استنت باید طبق دستور مرکز انجام‌دهنده باشد.

برخی غذاهای سفت، خشک یا رشته‌ای ممکن است در عبور از استنت مشکل ایجاد کنند یا خطر گیرکردن را افزایش دهند .راهنمای بیمار باید مشخص کند چه بافت‌هایی مناسب‌اند، چگونه غذا مصرف شود و در صورت کاهش ناگهانی توان بلع چه اقدامی انجام شود.

اگر بیمار پس از قرارگیری استنت به‌طور ناگهانی قادر به بلع غذا یا مایعات نیست، نباید با خوردن غذای بیشتر تلاش کند مسیر را باز کند . انسداد احتمالی نیازمند ارزیابی پزشکی است .همچنین درد جدید و شدید، خونریزی یا علائم تنفسی پس از اقدام باید جدی گرفته شوند .

Macmillan Cancer Support

۱۲ .بهداشت غذایی و ایمنی در طول درمان

برخی درمان‌های سرطان می‌توانند شمارش سلول‌های سفید خون و توانایی بدن برای مقابله با عفونت را تحت تأثیر قرار دهند .در چنین شرایطی رعایت اصول پایه ایمنی غذایی اهمیت دارد، اما نوع محدودیت‌های موردنیاز باید با توجه به درمان و دستور مرکز تعیین شود.

اصول عمومی شامل شست‌وشوی دست‌ها، نگهداری درست مواد غذایی، جلوگیری از آلودگی متقاطع و رعایت اصول پخت ایمن است .بیمار باید دستورهای اختصاصی مرکز درمانی را درباره غذاهای پرخطر یا شرایط خاص دریافت کند.

رژیم‌های بسیار محدودکننده، روزه‌گرفتن، حذف گروه‌های غذایی یا استفاده از مکمل‌ها و گیاهان دارویی بدون مشورت می‌توانند دریافت تغذیه‌ای را مختل کنند یا با درمان تداخل داشته باشند .هیچ رژیم غذایی خاصی نباید جایگزین درمان ضدسرطان توصیه‌شده شود.

۱۳ .نقش مراقب خانوادگی در تغذیه

مراقب می‌تواند با ثبت اطلاعات و فراهم‌کردن محیط مناسب، کمک مهمی به بیمار ارائه دهد؛ اما وظیفه او مجبورکردن بیمار به غذا خوردن نیست.

نقش‌های مفید مراقب عبارت‌اند از:

- توجه به تغییرات بلع و مقدار مصرف غذا؛
- ثبت وزن و دریافت مایعات در صورت توصیه؛
- آماده‌کردن غذا طبق برنامه بافتی تأییدشده؛
- رعایت دستور مراقبت از لوله یا تجهیزات، در صورت وجود؛
- گزارش زودهنگام مشکلات جدید به تیم درمان؛
- کمک به آماده‌شدن برای مراجعه متخصص تغذیه یا ارزیابی بلع.

اگر بیمار به دلیل مشکلات بلع از غذا خوردن می‌ترسد، باید این نگرانی جدی گرفته شود .ارزیابی و راهنمایی تخصصی می‌تواند به کاهش خطر و افزایش اطمینان کمک کند.

فرم ثبت تغذیه روزانه

مورد	اطلاعات قابل ثبت
تاریخ	روز و ساعت ثبت
وضعیت بلع	راحت، دشوارتر از معمول، همراه با درد یا سرفه
غذا	نوع غذا و مقدار تقریبی مصرف‌شده
مایعات	مقدار تقریبی مصرف‌شده، در صورت امکان و بدون محدودیت اختصاصی
علائم هنگام غذا	گیرکردن، سرفه، خفگی، برگشت غذا یا درد
علائم بعد از غذا	تهوع، استفراغ، اسهال، ضعف یا ناراحتی
وزن	در صورت توصیه تیم درمان
اقدام	تماس با تیم درمان، تنظیم وعده طبق برنامه یا سایر اقدامات مجاز

این فرم ابزار ثبت است، نه وسیله تشخیص کم‌آبی، سوءتغذیه یا آسپیراسیون .اگر علائم هشدار رخ داد، تکمیل فرم نباید اقدام پزشکی را به تأخیر بیندازد.

فصل چهارم :عوارض درمان و مراقبت پس از جراحی سرطان مری

۱ .چرا شناخت عوارض درمان اهمیت دارد؟

درمان سرطان مری ممکن است شامل جراحی، شیمی‌درمانی، پرتودرمانی، ایمنی‌درمانی، درمان هدفمند یا ترکیبی از آن‌ها باشد .هر درمان می‌تواند عوارض خاصی داشته باشد .شدت عوارض نیز از فردی به فرد دیگر متفاوت است.

برخی عوارض انتظارپذیرند و می‌توان آن‌ها را با حمایت مناسب مدیریت کرد؛ برخی دیگر نیازمند ارزیابی فوری هستند .هدف بیمار و خانواده نباید تشخیص قطعی عارضه در منزل باشد، بلکه لازم است تغییرات مهم را بشناسند، زمان مناسب گزارش‌دادن را بدانند و مسیر تماس با تیم درمان را از قبل آماده کنند .

Esophageal Cancer - NCI

بهتر است پیش از شروع هر درمان، بیمار یک برگه اختصاصی دریافت کند که نام داروها یا روش درمان، عوارض مهم، شماره تماس مرکز و دستور اقدام در خارج از ساعات اداری را مشخص کرده باشد.

۲ .عوارض زودرس و دیررس چه تفاوتی دارند؟

عوارض زودرس معمولاً در دوره نزدیک به درمان رخ می‌دهند؛ اما عوارض دیررس ممکن است هفته‌ها، ماه‌ها یا حتی مدت بیشتری پس از پایان درمان آشکار شوند.

پس از جراحی، عوارضی مانند عفونت، مشکلات تنفسی یا اختلال در محل اتصال بافت‌ها اهمیت دارند .در ماه‌های بعد، بیمار ممکن است با دشواری بلع، تنگی محل اتصال، رفلاکس، اختلال تخلیه معده یا مشکلات تغذیه‌ای روبه‌رو شود.

پس از پرتودرمانی، بعضی عوارض در زمان درمان یا کمی پس از آن ظاهر می‌شوند؛ درحالی‌که بعضی پیامدهای طولانی‌مدت ممکن است دیرتر مشخص شوند .درمان‌های سیستمیک نیز بسته به داروی استفاده‌شده الگوی متفاوتی از عوارض دارند.

به همین دلیل، پایان دوره درمان به معنی بی‌نیازی از پیگیری نیست .بیمار باید برنامه ویزیت، بررسی علائم جدید و آزمایش‌های موردنیاز را از تیم درمان دریافت کند .

۳ .عوارض مهم پس از ازوفاژکتومی

ازوفاژکتومی به جراحی برداشت بخشی از مری یا بخش بیشتری از آن گفته می‌شود .در بسیاری از روش‌ها، بخشی از معده یا مسیر دیگری از دستگاه گوارش برای بازسازی مسیر عبور غذا استفاده می‌شود .نوع عمل به محل و گستره تومور و تصمیم جراح بستگی دارد.

این جراحی می‌تواند بر بلع، ظرفیت خوردن، حرکت محتویات گوارشی و سازوکار جلوگیری از برگشت محتویات اثر بگذارد .خطراتی مانند عفونت، عوارض تنفسی، خونریزی، لخته خون و نشت محل اتصال نیز در دوره پس از جراحی مطرح هستند .

عارضه اول :نشت محل اتصال (Anastomotic Leak)

پس از برداشت مری، ممکن است دو بخش از دستگاه گوارش به یکدیگر متصل شوند .نشت محل اتصال به وضعیتی گفته می‌شود که محتویات از این محل به بیرون راه پیدا کنند.

این عارضه می‌تواند جدی باشد و نیازمند ارزیابی تخصصی است .نشانه‌ها ممکن است شامل تب، بدترشدن وضعیت عمومی، افزایش درد، تنگی نفس یا تغییرات غیرمنتظره در روند بهبود باشند؛ اما علائم در همه بیماران یکسان نیستند.

بیمار و خانواده نباید تلاش کنند نشت محل اتصال را در منزل تشخیص دهند .اگر پس از جراحی تب، درد قفسه سینه، تنگی نفس یا بدترشدن ناگهانی وضعیت رخ دهد، لازم است فوراً با تیم جراحی ارتباط برقرار شود یا در صورت وجود علائم شدید، کمک اورژانسی دریافت شود.

نکته مهم :حتی در صورت نبود تب، درد شدید جدید یا تنگی نفس پس از جراحی نباید نادیده گرفته شوند.

عارضه دوم :عفونت و مشکلات تنفسی

عوارض ریوی، از جمله ذات‌الریه، می‌توانند پس از جراحی مری رخ دهند .درد، ضعف، کاهش تحرک، مشکل در سرفه مؤثر یا ورود ترشحات و غذا به راه هوایی ممکن است در برخی بیماران نقش داشته باشند.

نشانه‌های مهم شامل تنگی نفس، سرفه جدید یا تشدیدشونده، تب، درد هنگام تنفس و افت غیرمنتظره توان فعالیت هستند.

در بیمار دچار دشواری شدید تنفس، کاهش هوشیاری یا وضعیت ناپایدار، باید فوراً کمک اورژانسی دریافت شود .در صورت بروز تب، سرفه جدید یا تغییر تنفسی بدون شدت اورژانسی نیز تماس سریع با تیم درمان ضروری است.

اقداماتی مانند تمرین‌های تنفسی، تحرک پس از عمل یا استفاده از وسیله تمرین تنفسی باید دقیقاً مطابق دستور تیم جراحی انجام شوند . بیمار نباید برنامه حرکتی یا تنفسی خود را برخلاف محدودیت‌های پس از عمل تغییر دهد .

عارضه سوم :تغییر صدا

بعضی بیماران پس از جراحی دچار تغییر صدا یا گرفتگی صدا می‌شوند .شدت و مدت این تغییر به شرایط جراحی و عوامل دیگر وابسته است.

اگر تغییر صدا جدید، پایدار یا همراه با مشکل بلع، سرفه هنگام نوشیدن یا نشانه‌های تنفسی باشد، لازم است به تیم درمان اطلاع داده شود .اگر همراه با تورم ناگهانی گلو یا دشواری شدید تنفس است، باید به‌عنوان وضعیت اورژانسی برخورد شود.

این نشانه نباید بدون ارزیابی به یک علت مشخص نسبت داده شود؛ در صورت نیاز، پزشک ممکن است بررسی تخصصی حنجره یا بلع را پیشنهاد کند.

۴ .تنگی محل اتصال و بازگشت دشواری بلع

پس از جراحی، در محل اتصال مری باقی‌مانده به معده یا مسیر بازسازی‌شده ممکن است تنگی ایجاد شود .این تنگی می‌تواند عبور غذا را دشوار کند.

بعضی بیماران متوجه می‌شوند غذاهایی که قبلاً قابل تحمل بوده‌اند، به‌تدریج سخت‌تر عبور می‌کنند .در برخی موارد، مشکل ابتدا با مواد جامد آغاز می‌شود و سپس ممکن است غذاهای نرم‌تر را نیز درگیر کند.

این تغییر باید به تیم درمان گزارش شود، به‌ویژه اگر پیش‌رونده باشد یا با کاهش دریافت غذا و مایعات همراه شود .پزشک ممکن است برای بررسی علت، آندوسکوپی یا روش دیگری را پیشنهاد کند .در شرایط مناسب، ممکن است گشادکردن تنگی از طریق آندوسکوپی بررسی شود .

چه اشتباهی را باید از آن پرهیز کرد؟

اگر بیمار احساس گیرکردن غذا دارد، نباید با خوردن لقمه‌های بزرگ‌تر، نوشیدن حجم زیاد مایعات یا امتحان‌کردن غذاهای سفت تلاش کند مسیر را باز کند.

اگر نمی‌تواند بزاق خود را ببلعد، به‌طور کامل دچار انسداد مشکوک شده یا تنفسش مختل شده است، نیاز به ارزیابی اورژانسی دارد .در دشواری بلع جدید یا تشدیدشونده بدون انسداد کامل نیز باید سریع با تیم درمان تماس گرفت؛ نباید صرفاً به رژیم غذایی نرم‌تر اکتفا کرد.

۵ .تأخیر در تخلیه معده (Delayed Gastric Emptying)

پس از برخی جراحی‌های مری، معده یا بخشی از دستگاه گوارش تغییر موقعیت یا ساختار پیدا می‌کند .گاهی تخلیه معده کندتر می‌شود و بیمار با احساس پری طولانی، تهوع یا استفراغ مواجه می‌شود.

این وضعیت می‌تواند به کاهش دریافت غذا و مایعات منجر شود و در برخی موارد نیازمند بررسی یا درمان باشد .

چگونه آن را پیگیری کنیم؟

زمان شروع احساس پری یا تهوع، ارتباط با وعده‌های غذایی، وقوع استفراغ، میزان تحمل غذا و وضعیت دفع را ثبت کنید .این اطلاعات می‌تواند به تیم درمان در بررسی علت کمک کند.

بااین‌حال، پرشدن زودهنگام معده یا تهوع لزوماً نشان‌دهنده تخلیه تأخیری نیست .داروها، رفلاکس، مشکلات دیگر دستگاه گوارش و سایر عوارض نیز می‌توانند علائم مشابه ایجاد کنند.

اگر استفراغ مکرر است، بیمار نمی‌تواند مایعات را نگه دارد، درد شدید دارد یا وضعیت عمومی به‌سرعت رو به وخامت است، باید فوراً ارزیابی شود .در موارد غیر اورژانسی اما پایدار نیز تماس با تیم درمان ضروری است.

تغییر خودسرانه داروهای معده یا مصرف داروهای حرکتی گوارش بدون تجویز مناسب نیست.

۶ .رفلاکس و برگشت محتویات پس از جراحی

پس از برخی روش‌های جراحی، سازوکار طبیعی جلوگیری از بازگشت محتویات معده ممکن است تغییر کند .درنتیجه، بیمار می‌تواند دچار سوزش، برگشت محتویات یا ناراحتی پس از غذا شود.

اگر تیم درمان خوردن از راه دهان را مجاز دانسته باشد، رعایت آهستگی غذا خوردن، انتخاب بافت مناسب و پرهیز از درازکشیدن فوری پس از وعده ممکن است برای بعضی بیماران مفید باشد .بالا آوردن سر تخت نیز در برخی برنامه‌های مراقبت توصیه می‌شود؛ اما باید با وضعیت بیمار و دستور درمانی سازگار باشد .

Macmillan Cancer Support

اگر علائم ادامه دارند، پزشک ممکن است دارو یا بررسی تکمیلی را مطرح کند.

علامت هشدار :درد جدید و شدید قفسه سینه، تنگی نفس یا استفراغ خونی نباید صرفاً به رفلاکس نسبت داده شوند .در چنین شرایطی ارزیابی فوری لازم است.

۷ .سندرم دامپینگ و عوارض پس از غذا

در بعضی بیماران، تغییر مسیر عبور غذا پس از جراحی می‌تواند باعث سندرم دامپینگ شود .علائم ممکن است شامل اسهال، گرفتگی شکم، تعریق، گرگرفتگی، تپش قلب، ضعف یا سرگیجه پس از غذا باشند .بعضی انواع علائم نیز با فاصله زمانی بیشتر پس از وعده بروز می‌کنند.

وجود این نشانه‌ها به‌تنهایی تشخیص را قطعی نمی‌کند .باید مشخص شود چه نوع جراحی انجام شده، علائم چه زمانی شروع می‌شوند، چه غذاهایی با آن‌ها ارتباط دارند و آیا عامل دیگری مانند داروها یا تغییر قند خون مطرح است.

ثبت زمان، نوع وعده، مقدار تقریبی غذا و علائم همراه می‌تواند مفید باشد .در صورت تکرار علائم، برنامه غذایی باید با کمک متخصص تغذیه و تیم درمان بازبینی شود.

محدودکردن شدید دریافت غذا برای جلوگیری از نشانه‌ها ممکن است وضعیت تغذیه را بدتر کند .هدف، یافتن برنامه قابل تحمل و متناسب با نیاز بیمار است؛ نه حذف خودسرانه گروه‌های غذایی.

۸ .عوارض تغذیه‌ای و گوارشی طولانی‌مدت

پس از درمان سرطان مری، بعضی بیماران ممکن است برای ماه‌ها با تغییر الگوی خوردن، احساس پری زودرس، رفلاکس، اسهال یا کاهش وزن مواجه باشند .مدت سازگاری با تغییرات دستگاه گوارش در افراد مختلف متفاوت است و برخی مشکلات نیازمند پیگیری طولانی‌تر هستند .

کاهش وزن مداوم

اگر بیمار با وجود تلاش برای خوردن، همچنان کاهش وزن دارد، لازم است برنامه تغذیه ارزیابی شود .کاهش وزن می‌تواند با دریافت ناکافی غذا، مشکلات بلع، عوارض درمان یا عوامل دیگری ارتباط داشته باشد.

به‌جای توصیه کلی »بیشتر غذا بخورید«، بهتر است میزان واقعی مصرف، وعده‌های حذف‌شده، نشانه‌های گوارشی و توانایی آماده‌سازی غذا بررسی شوند .در صورت نیاز، متخصص تغذیه ممکن است برنامه را تغییر دهد یا حمایت تغذیه‌ای بیشتری پیشنهاد کند.

اسهال یا تغییر پایدار در اجابت مزاج

اسهال ممکن است به داروها، تغییرات دستگاه گوارش یا عوامل دیگر مرتبط باشد .اسهال مکرر می‌تواند به کم‌آبی و اختلال الکترولیت‌ها منجر شود.

اگر اسهال جدید و شدید است، با ضعف قابل‌توجه یا کاهش ادرار همراه شده یا بیمار نمی‌تواند مایعات را حفظ کند، ارزیابی سریع لازم است .در بیمارانی که درمان ضدسرطان دریافت می‌کنند، آستانه تماس باید مطابق دستور مرکز درمانی تعیین شود.

کمبودهای تغذیه‌ای

در برخی بیماران، به دلیل تغییر دریافت غذا، کاهش ظرفیت دستگاه گوارش یا نوع جراحی، احتمال نیاز به ارزیابی بعضی ویتامین‌ها و مواد معدنی مطرح می‌شود .ضرورت آزمایش‌ها و مکمل‌ها باید براساس وضعیت فرد تعیین شود.

مصرف خودسرانه مکمل‌های پرمقدار یا فرآورده‌های گیاهی توصیه نمی‌شود، زیرا ممکن است بی‌نیاز، نامناسب یا دارای تداخل با درمان باشند.

۹ .عوارض شیمی‌درمانی و زمان گزارش آن‌ها

شیمی‌درمانی می‌تواند عوارضی مانند تهوع، استفراغ، کاهش اشتها، زخم دهان، اسهال یا یبوست ایجاد کند .بسته به دارو، امکان تغییر شمارش سلول‌های خونی، خستگی و افزایش خطر عفونت نیز مطرح است .

تب و خطر عفونت

بعضی داروهای شیمی‌درمانی ممکن است شمارش نوتروفیل‌ها را کاهش دهند .نوتروفیل‌ها نوعی گلبول سفید هستند که در مقابله با عفونت نقش دارند.

در طول درمان، بروز تب می‌تواند از نشانه‌های مهم عفونت باشد .دستور اختصاصی مرکز درمانی باید پیش از شروع درمان به بیمار داده شود .در برخی راهنماهای انکولوژی، دمای ۳۸ درجه سانتی‌گراد یا بالاتر به‌عنوان هشدار جدی مطرح می‌شود؛ بیمار باید آستانه و نحوه تماس موردنظر تیم درمان خود را بداند.

اگر بیمار در دوره شیمی‌درمانی تب دارد یا با لرز شدید، ضعف ناگهانی یا علائم عفونت مواجه شده است، نباید تا روز بعد یا نوبت بعدی منتظر بماند .مصرف خودسرانه دارو برای پایین‌آوردن تب نباید تماس با تیم درمان را به تأخیر بیندازد .

تهوع و استفراغ

برنامه پیشگیری و درمان تهوع معمولاً با توجه به داروها و سابقه بیمار تنظیم می‌شود .اگر بیمار با وجود برنامه تجویزشده دچار استفراغ مکرر است، قادر به نگه‌داشتن مایعات نیست یا علائم کم‌آبی ایجاد شده‌اند، باید با تیم درمان تماس بگیرد.

بیمار نباید بدون دستور، مقدار یا دفعات داروهای ضدتهوع را تغییر دهد یا چند داروی مشابه را هم‌زمان مصرف کند.

اسهال

بعضی داروهای درمان سرطان می‌توانند اسهال ایجاد کنند .ثبت تعداد دفعات، زمان شروع، وجود درد شکم، تب یا خون و مقدار دریافت مایعات به تیم درمان کمک می‌کند شدت وضعیت را ارزیابی کند.

اسهال شدید، مداوم یا همراه با نشانه‌های کم‌آبی باید سریع گزارش شود .استفاده خودسرانه از داروهای ضداسهال بدون توجه به تب، خون در مدفوع یا شرایط زمینه‌ای ممکن است مناسب نباشد.

افت شمارش سلول‌های خون

کاهش گلبول‌های سفید می‌تواند خطر عفونت را بالا ببرد، کاهش هموگلوبین ممکن است در خستگی و ضعف نقش داشته باشد و کاهش پلاکت‌ها می‌تواند خطر خونریزی را افزایش دهد.

برنامه آزمایش‌های خون در طول درمان بر اساس نوع دارو و وضعیت بیمار تعیین می‌شود .اگر خونریزی غیرمعمول، کبودی بدون علت مشخص، ضعف شدید، تنگی نفس جدید یا تب رخ دهد، باید طبق دستور مرکز درمانی اقدام شود .

۱۰ .عوارض پرتودرمانی ناحیه مری

پرتودرمانی ممکن است در برخی بیماران باعث التهاب ناحیه درمان، درد هنگام بلع یا بدترشدن موقت دشواری بلع شود .شدت علائم به محل درمان، مقدار پرتودهی، درمان‌های هم‌زمان و شرایط بیمار بستگی دارد.

اگر بلع دردناک‌تر شده یا دریافت غذا و مایعات کاهش یافته است، لازم است تیم پرتودرمانی مطلع شود .پزشک می‌تواند برای بررسی شدت عارضه، کنترل درد و تهوع یا برنامه تغذیه تصمیم بگیرد.

اگر بیمار قادر به بلع بزاق نیست، نشانه‌های انسداد دارد یا دچار تنگی نفس و وضعیت ناپایدار شده است، باید فوراً ارزیابی شود.

پس از پایان پرتودرمانی نیز هر علامت جدید یا پایدار باید در برنامه پیگیری مطرح شود .بروز دیرهنگام عارضه یا تغییرات ناشی از درمان را نباید بدون ارزیابی به یک علت خاص نسبت داد.

۱۱ .عوارض ایمنی‌درمانی و درمان هدفمند

ایمنی‌درمانی با تغییر فعالیت دستگاه ایمنی عمل می‌کند و درمان هدفمند بر ویژگی‌های مشخص تومور یا مسیرهای زیستی مرتبط با آن تمرکز دارد .عوارض این درمان‌ها با شیمی‌درمانی یکسان نیستند و به داروی مورد استفاده بستگی دارند.

بعضی درمان‌های ایمنی‌درمانی ممکن است باعث التهاب ناشی از فعالیت دستگاه ایمنی در اندام‌های مختلف شوند .علائم جدید تنفسی، اسهال قابل‌توجه، درد شکم، زردی، ضعف غیرمعمول یا تغییرات پوستی باید طبق دستور اختصاصی دارو به تیم درمان گزارش شوند.

نکته مهم این است که عوارض ایمنی‌درمانی ممکن است حتی زمانی بروز کنند که بیمار مدت کوتاهی از آخرین دوز درمان فاصله گرفته باشد .به همین دلیل، بیمار باید سابقه دریافت این درمان را هنگام مراجعه برای مشکل جدید اعلام کند.

تغییر یا قطع خودسرانه درمان مناسب نیست؛ تصمیم درباره توقف موقت یا ادامه دارو باید با تیم درمان باشد، مگر اینکه برای وضعیت اضطراری نیاز به اقدامات فوری اورژانسی وجود داشته باشد.

۱۲ .مراقبت از زخم، کاتتر یا لوله تغذیه

برخی بیماران پس از جراحی یا در طول درمان به کاتتر، لوله تغذیه یا وسیله دیگری نیاز دارند .دستور مراقبت به نوع وسیله، محل قرارگیری و هدف استفاده از آن وابسته است.

بیمار و مراقب باید آموزش مشخصی درباره تمیزکردن، پانسمان، تثبیت وسیله، زمان تعویض و شرایط تماس با مرکز دریافت کنند .از دستکاری، جابه‌جایی، بازکردن یا تعویض خودسرانه وسیله باید پرهیز شود.

موارد‌ی که باید گزارش شوند عبارت‌اند از:

- قرمزی یا تورم جدید اطراف محل ورود؛
- ترشح غیرعادی یا بوی نامطبوع؛
- درد جدید یا فزاینده؛
- جابه‌جایی ظاهری یا آسیب به وسیله؛
- نشت غیرمنتظره؛
- دشواری جدید در استفاده از وسیله طبق دستور؛
- تب یا لرز در کنار علائم احتمالی عفونت.

اگر وسیله جابه‌جا شده و استفاده از آن دردناک است، یا بیمار ناگهان نمی‌تواند از لوله تغذیه طبق برنامه استفاده کند، نباید با فشار یا روش خانگی تلاش کند مشکل را برطرف کند .راهنمای اختصاصی مرکز درمانی باید دنبال شود.

۱۳ .سه سطح عملی برای تصمیم‌گیری درباره فوریت

جدول زیر برای کمک به تشخیص مسیر اقدام طراحی شده است .این جدول جای دستور اختصاصی مرکز درمانی را نمی‌گیرد و نباید باعث تأخیر در دریافت کمک شود.

سطح فوریت	نمونه نشانه‌ها	اقدام مناسب
اورژانسی	تنگی نفس شدید، کاهش هوشیاری، خفگی، ناتوانی در بلع بزاق همراه با انسداد مشکوک، درد شدید و جدید قفسه سینه، خونریزی قابل‌توجه	دریافت کمک اورژانسی؛ بیمار نباید برای نوبت معمول یا تکمیل فرم منتظر بماند.
تماس فوری با تیم درمان	تب در طول درمان ضدسرطان، لرز شدید، دشواری بلع جدید یا تشدیدشونده، استفراغ مکرر، کاهش واضح دریافت مایعات، علائم عفونت زخم یا کاتتر	تماس در همان زمان طبق دستور مرکز درمانی؛ در صورت تشدید یا ظهور نشانه‌های اورژانسی، مراجعه اورژانسی.

پیگیری پزشکی در اولین فرصت مناسب	کاهش اشتهای پایدار، تغییرات تدریجی وزن، ناراحتی مداوم پس از غذا، تغییرات بلع بدون انسداد کامل یا عارضه غیرشدید اما ادامه‌دار	ثبت تغییرات و تماس برای ارزیابی؛ اگر شدت یا سرعت بدترشدن افزایش یافت، سطح فوریت باید دوباره ارزیابی شود.

این دسته‌بندی باید هنگام آماده‌سازی نسخه نهایی PDFبا پروتکل‌های محلی و دستورهای واقعی تیم درمان تطبیق داده شود .برای مثال، آستانه تماس درباره تب، عوارض دارو و محدودیت‌های پس از عمل ممکن است میان برنامه‌های درمانی متفاوت باشد.

۱۴ .پس از پایان درمان چرا پیگیری همچنان اهمیت دارد؟

پایان درمان به معنی پایان تمام خطرات یا نیازهای مراقبتی نیست .بعضی عوارض ممکن است ادامه پیدا کنند یا دیرتر ظاهر شوند .از طرف دیگر، علائم جدید می‌توانند علل متفاوتی داشته باشند و لازم است براساس شرایط بیمار بررسی شوند.

پس از سرطان مری، برنامه پیگیری ممکن است شامل معاینه، تصویربرداری، آزمایش‌های خون یا آندوسکوپی در شرایط مناسب باشد . زمان‌بندی دقیق به مرحله، نوع درمان، وضعیت بیمار و پروتکل تیم درمان وابسته است .

در مراجعات پیگیری، بیمار بهتر است این اطلاعات را گزارش کند:

- تغییر در بلع یا عبور غذا؛
- درد جدید یا ادامه‌دار؛
- کاهش وزن یا تغییر توانایی خوردن؛
- مشکلات تنفسی یا گوارشی؛
- عوارض دارو یا مشکلات مرتبط با تجهیزات؛
- تغییر در عملکرد روزمره یا میزان خستگی؛
- پرسش‌هایی درباره آزمایش‌های بعدی یا مراقبت طولانی‌مدت.

اگر علامت جدیدی مانند دشواری بلع یا درد قفسه سینه ایجاد شده است، نباید صرفاً تا تاریخ ویزیت برنامه‌ریزی‌شده منتظر ماند .انجمن سرطان آمریکا نیز گزارش سریع مشکلات جدید، به‌ویژه تغییر بلع یا درد قفسه سینه، را پس از درمان مهم می‌داند .

۱۵ .چگونه یک برنامه شخصی برای گزارش عوارض بسازیم؟

پیش از شروع درمان، از پزشک یا پرستار انکولوژی بخواهید یک دستور مشخص در اختیار شما قرار دهد که شامل این اطلاعات باشد:

1. نام و روش تماس با تیم درمان در ساعات اداری.
2. راه تماس در شب، تعطیلات و خارج از ساعات اداری.
3. دمایی که در صورت تب باید فوراً گزارش شود.
4. عوارضی که به تماس سریع نیاز دارند.
5. علائمی که باید بدون تأخیر به خدمات اورژانس گزارش شوند.
6. داروهایی که برای کنترل عوارض تجویز شده‌اند و نحوه مصرف آن‌ها.
7. اطلاعات مربوط به مراقبت از زخم، کاتتر یا لوله تغذیه، در صورت وجود.
8. برنامه آزمایش‌ها و مراجعات بعدی.

این برگه باید در دسترس بیمار و مراقب اصلی باشد و هنگام مراجعه غیرمنتظره همراه پرونده پزشکی ارائه شود.

فرم ثبت عارضه درمان

سؤال	اطلاعاتی که باید ثبت شود
چه علامتی رخ داده است؟	شرح کوتاه و دقیق، بدون حدس‌زدن علت
زمان شروع	تاریخ و ساعت تقریبی
شدت و روند	ثابت، رو به بهبود یا رو به بدترشدن
ارتباط با درمان	تاریخ آخرین جلسه یا دوز دارو
علائم همراه	تب، استفراغ، سرفه، درد، اسهال یا سایر تغییرات
اثر بر غذا و مایعات	آیا بلع و دریافت معمول ممکن است؟
اقدام انجام‌شده	تماس با تیم درمان یا دریافت کمک پزشکی
توصیه دریافتی	دستورهای مشخصی که تیم درمان ارائه کرده است

این فرم کمک می‌کند اطلاعات هنگام تماس دقیق‌تر منتقل شوند، اما انجام آن برای وضعیت‌های اورژانسی لازم نیست و نباید مراجعه را به تعویق بیندازد.

فصل پنجم: جعبه آمادگی روزهای بیماری

۵-۱ .چرا آماده‌بودن از قبل اهمیت دارد؟

در دوره درمان سرطان مری ممکن است بیمار ناگهان نتواند به‌اندازه معمول غذا بخورد، دچار استفراغ شود، تب کند یا به علت ضعف و کم‌آبی به ارزیابی پزشکی نیاز پیدا کند. گاهی نیز بستری‌شدن مجدد، مراجعه به اورژانس یا تماس با تیم درمان بدون برنامه قبلی اتفاق می‌افتد.

در این شرایط، پیدا کردن نام داروها، جست‌وجوی گزارش‌های پزشکی، به‌یادآوردن حساسیت دارویی یا یافتن شماره پزشک می‌تواند برای بیمار و خانواده دشوار باشد. این مشکل زمانی جدی‌تر می‌شود که بیمار درد داشته باشد، به‌سختی صحبت کند، گیج شده باشد یا همراه او از جزئیات درمان اطلاع کافی نداشته باشد.

جعبه آمادگی روزهای بیماری مجموعه‌ای از مدارک، اطلاعات و وسایل ضروری است که از قبل آماده می‌شود تا در صورت تغییر وضعیت بیمار، اطلاعات مهم بدون سردرگمی در دسترس باشند.

این جعبه لزوماً یک کیف فیزیکی نیست. می‌توان از یک پوشه کاغذی، یک کیف کوچک یا یک پوشه دیجیتال امن استفاده کرد. مهم آن است که اطلاعات ضروری مرتب، خوانا، به‌روز و برای بیمار یا مراقب اصلی قابل دسترسی باشند.

توصیه می‌شود اطلاعاتی که در وضعیت اضطراری بیشترین اهمیت را دارند، در یک صفحه خلاصه قرار بگیرند و مدارک تفصیلی در بخش دیگری نگهداری شوند.

۵-۲ .کارت اطلاعات پزشکی بیمار

نخستین بخش این مجموعه باید کارت اطلاعات پزشکی باشد؛ صفحه‌ای که بتوان آن را به‌سرعت در اختیار پزشک، پرستار یا نیروهای امدادی قرار داد.

این کارت باید شامل موارد زیر باشد:

مشخصات پایه بیمار

نام و نام خانوادگی، تاریخ تولد، شماره تماس بیمار و نام و شماره تماس یک یا دو نفر از نزدیکان مسئول مراقبت.

اطلاعات مربوط به بیماری

نام تشخیص پزشکی طبق پرونده، تاریخ تشخیص، نام مرکز درمانی و نام پزشک یا تیم اصلی درمان. اگر نوع بافت‌شناختی تومور یا مرحله بیماری به‌طور قطعی مشخص شده است، می‌توان آن را نیز ثبت کرد. اگر اطلاعات قطعی نیستند، نباید برای تکمیل کارت حدس زده شوند.

درمان فعلی

نام داروهای ضدسرطان، دوره جاری درمان، تاریخ آخرین جلسه شیمی‌درمانی یا پرتودرمانی در صورت ارتباط با وضعیت فعلی، سابقه جراحی و تاریخ آن، و نام داروهایی که بیمار طبق برنامه روزانه دریافت می‌کند.

حساسیت‌ها و واکنش‌های مهم

نام دارو یا ماده حساسیت‌زا، نوع واکنش مشاهده‌شده و شدت آن در صورت معلوم‌بودن. برای مثال، باید میان عوارضی مانند تهوع پس از مصرف دارو و واکنش حساسیتی واقعی تمایز قائل شد. اگر بیمار سابقه واکنش شدید به یک دارو داشته است، این موضوع باید به‌وضوح ثبت شود.

شرایط پزشکی مهم

بیماری‌های زمینه‌ای اثرگذار بر مراقبت، مانند بیماری کلیوی، بیماری قلبی، دیابت یا مشکلات مهم انعقادی، در صورت وجود. همچنین باید مشخص شود که بیمار دستگاه یا وسیله پزشکی خاصی دارد؛ مانند لوله تغذیه، کاتتر یا وسیله‌ای که مراقبت اختصاصی می‌طلبد.

اطلاعات تماس

شماره تماس مطب پزشک، مرکز سرطان، بخش جراحی، واحد شیمی‌درمانی و شماره اضطراری اعلام‌شده از طرف مرکز درمانی. برای بیماری که در ایران زندگی می‌کند، شماره اورژانس پیش‌بیمارستانی کشور ۱۱۵ است.

کارت اطلاعات پزشکی نباید شلوغ و مملو از جزئیات غیرضروری باشد. بهتر است اطلاعات حیاتی در یک نگاه خوانده شوند. جزئیات بیشتر را می‌توان در برگه‌های جداگانه قرار داد.

۵-۳ .پرونده پزشکی را چگونه مرتب کنیم؟

پرونده پزشکی بیمار مبتلا به سرطان مری می‌تواند در طول درمان حجم زیادی پیدا کند. نگهداری بدون نظم گزارش‌ها باعث می‌شود هنگام مراجعه جدید، یافتن نتیجه موردنظر دشوار شود.

یک روش کاربردی، تقسیم پرونده به چند بخش مشخص است.

بخش اول: مدارک تشخیصی

این بخش باید شامل گزارش آندوسکوپی، نتیجه پاتولوژی و نمونه‌برداری، گزارش تصویربرداری‌ها، نتایج آزمایش‌های مهم و گزارش‌های تخصصی مرتبط با مرحله‌بندی باشد.

تصاویر اصلی تصویربرداری، در صورت وجود، باید در کنار گزارش کتبی نگهداری شوند. برای مراجعات تخصصی یا گرفتن نظر دوم، گاهی فایل اصلی تصاویر اهمیت دارد و متن گزارش به‌تنهایی کافی نیست.

بخش دوم: خلاصه درمان

خلاصه درمان باید نشان دهد که بیمار چه روش‌هایی دریافت کرده است؛ برای مثال شیمی‌درمانی، پرتودرمانی، جراحی یا ترکیبی از این روش‌ها. نام داروها، تاریخ درمان‌ها، عوارض قابل‌توجه و اقدامات انجام‌شده برای کنترل عوارض نیز باید ثبت شوند.

در بیمارانی که هنوز در حال درمان هستند، برنامه جلسات آینده و تاریخ مراجعه بعدی باید در قسمت جداگانه قرار بگیرد.

بخش سوم: داروها

نام دقیق دارو، مقدار تجویزشده، زمان مصرف، علت مصرف و نکات مهم مربوط به آن باید ثبت شوند. اطلاعات مربوط به داروهای ضدسرطان بهتر است مستقیماً از نسخه یا برنامه مکتوب مرکز درمانی وارد شود.

نام تجاری و نام ماده مؤثره ممکن است متفاوت باشند. به همین دلیل، اگر مشخص است، هر دو نام ثبت شوند.

بخش چهارم: مراقبت پس از جراحی یا تجهیزات پزشکی

گزارش ترخیص، توصیه‌های جراح، برنامه مراقبت از زخم، دستور تغذیه، نحوه استفاده از لوله تغذیه و تاریخ‌های پیگیری باید در این قسمت قرار بگیرند.

بیماری که پس از جراحی مری به منزل بازمی‌گردد، ممکن است به مراقبت‌های تغذیه‌ای، بررسی زخم، پایش وضعیت تنفسی و پیگیری وضعیت اتصال جراحی نیاز داشته باشد. برنامه ترخیص باید به‌صورت دقیق در دسترس باشد] ۱۰[

بخش پنجم: اطلاعات مراجعه‌های قبلی

تاریخ مراجعه، دلیل مراجعه، تغییرات مهم علائم، اقداماتی که تیم درمان پیشنهاد کرده و نتیجه پیگیری باید در این بخش ثبت شوند.

برای مثال، اگر بیمار به دلیل سرفه هنگام نوشیدن مایعات بررسی شده است، ثبت تاریخ شروع علامت، توصیه دریافت‌شده و نتیجه ارزیابی بعدی کمک می‌کند هنگام مراجعه جدید، روند مشکل بهتر مشخص شود.

نکته :داشتن پرونده منظم جایگزین سامانه پرونده الکترونیک بیمارستان نیست. همچنین لازم است از اطلاعات شخصی، کدهای دسترسی و مدارک پزشکی در برابر دسترسی افراد غیرمجاز محافظت شود.

۵-۴ .فهرست داروها؛ یکی از مهم‌ترین بخش‌های آمادگی

بیماران مبتلا به سرطان مری ممکن است هم‌زمان چند گروه دارویی دریافت کنند؛ از جمله داروهای ضدسرطان، مسکن‌ها، داروهای ضدتهوع، داروهای بیماری‌های زمینه‌ای، مکمل‌ها و داروهای مربوط به عوارض درمان.

اگر بیمار نتواند فهرست دقیق داروها را ارائه کند، احتمال اشتباه در بررسی تداخلات یا تکرار داروها افزایش می‌یابد.

برای هر دارو این اطلاعات را ثبت کنید:

- نام دقیق دارو.
- مقدار تجویزشده و شکل دارویی.

- زمان و دفعات مصرف.
- علت مصرف.
- تاریخ شروع و در صورت مشخص‌بودن، تاریخ پایان.
- عارضه احتمالی مهم که قبلاً مشاهده شده است.
- دستور خاص مربوط به مصرف همراه غذا، فاصله از داروهای دیگر یا نحوه مصرف.

داروهای بدون نسخه، فرآورده‌های گیاهی، ویتامین‌ها و مکمل‌ها نیز باید ثبت شوند. طبیعی یا گیاهی‌بودن یک فرآورده به این معنا نیست که با شیمی‌درمانی یا سایر داروها تداخل ندارد.

اگر بیمار نتواند قرص را ببلعد چه باید کرد؟

این وضعیت در سرطان مری اهمیت ویژه‌ای دارد. بیمار نباید بدون مشورت با پزشک یا داروساز، قرص را خرد کند، کپسول را باز کند یا دارو را داخل غذا حل کند. بعضی داروها نباید به این شکل مصرف شوند و برخی نیز ممکن است شکل مایع یا جایگزین مناسبی داشته باشند.

اگر بیمار نتوانسته داروی ضروری خود را مصرف کند، نام دارو، زمان آخرین دوز و علت مشکل باید ثبت شود و موضوع با تیم درمان در میان گذاشته شود. برای داروهای ضدسرطان، داروهای مهم قلبی یا داروهایی که قطع ناگهانی آن‌ها خطرناک است، تصمیم باید با نظر حرفه‌ای گرفته شود.

همچنین اگر بیمار پس از مصرف دارو استفراغ کرد، نباید خودکار همان دوز را دوباره مصرف کند؛ زیرا میزان جذب داروی قبلی مشخص نیست. اقدام صحیح به نوع دارو، زمان استفراغ و دستور اختصاصی آن بستگی دارد.

۵-۵ .تجهیزات و وسایل پزشکی

همه بیماران مبتلا به سرطان مری به تجهیزات پزشکی نیاز ندارند. وسایل موردنیاز باید بر اساس وضعیت بیمار و دستور تیم درمان انتخاب شوند.

اگر بیمار لوله تغذیه دارد، اطلاعات مربوط به نوع لوله، برنامه تغذیه، میزان و سرعت تجویزشده، نحوه شست‌وشو و مراقبت از محل ورود آن باید در پرونده باشد. بیمار و مراقب باید آموزش عملی لازم را از پرستار یا تیم تغذیه دریافت کنند.

لوله تغذیه نباید به روش ابتکاری باز، جابه‌جا یا تعویض شود. اگر لوله خارج شد، مسدود شد یا محل آن درد، قرمزی، تورم، خون‌ریزی یا ترشح غیرعادی پیدا کرد، باید طبق دستور مرکز درمانی اقدام شود. تب، درد شدید شکم، استفراغ یا تنگی نفس در فرد دارای لوله تغذیه نیز نیازمند ارزیابی سریع است] .۱۰[

در صورت استفاده از پمپ تغذیه یا تجهیزات دیگر، راهنمای کار با دستگاه، شماره خدمات فنی و اطلاعات تماس تیم درمان در دسترس باشند.

وسایل مصرفی ضروری باید در محدوده‌ای نگهداری شوند که تمیز، خشک و دور از دسترس کودکان باشند. برای وسایل استریل یا تجهیزات پزشکی، تاریخ مصرف و شرایط نگهداری باید مطابق دستور سازنده و تیم درمان رعایت شود.

وسایل کمکی که ممکن است مفید باشند

بسته به شرایط بیمار، یک دفترچه ثبت علائم، دماسنج، ترازو، فهرست داروها، شماره تماس‌های ضروری و وسیله‌ای برای حمل مدارک می‌توانند کاربردی باشند.

اما تهیه وسایل سنجش یا تجهیزات خاص بدون نیاز مشخص توصیه نمی‌شود. برای مثال، نیاز به اندازه‌گیری روزانه برخی شاخص‌ها یا استفاده از تجهیزات پایش پزشکی باید بر اساس شرایط بیمار تعیین شود.

۶-۵ .برنامه مراقبتی برای روزهای دشوار

در روزهایی که بیمار ضعف بیشتری دارد یا بلع و تغذیه او مختل می‌شود، داشتن برنامه‌ای از پیش تعیین‌شده می‌تواند سردرگمی را کاهش دهد.

این برنامه بهتر است به چهار سؤال پاسخ دهد:

چه کسی وضعیت بیمار را بررسی می‌کند؟ نام مراقب اصلی و شخص جایگزین باید مشخص باشد.

اگر وضعیت بیمار تغییر کرد، با چه کسی تماس بگیریم؟ شماره تیم درمان در ساعات اداری و مسیر تماس خارج از ساعات اداری باید روشن باشد.

چه علائمی نیازمند اقدام فوری هستند؟ این موارد باید با توجه به درمان و شرایط بیمار، از سوی تیم درمان مشخص شوند.

چه اطلاعاتی باید هنگام مراجعه همراه بیمار باشد؟ کارت پزشکی، فهرست داروها، مدارک مرتبط با مشکل فعلی و گزارش علائم اخیر معمولاً ضروری‌اند.

بهتر است خانواده از قبل درباره نحوه رفتن به مرکز درمانی، همراه بیمار، محل نگهداری پرونده و شیوه دسترسی به داروها توافق کرده باشند. اگر بیمار تنها زندگی می‌کند، باید مشخص شود در صورت نیاز چه کسی می‌تواند در مدت کوتاه به او کمک کند.

جمع‌بندی فصل پنجم

جعبه آمادگی روزهای بیماری زمانی ارزشمند است که فقط یک مجموعه مدرک نباشد، بلکه به برنامه‌ای عملی برای دسترسی به اطلاعات و دریافت کمک تبدیل شود. این مجموعه باید مرتب بررسی شود؛ زیرا داروها، شماره تماس‌ها، تجهیزات و برنامه درمان ممکن است در طول زمان تغییر کنند.

فصل ششم: دفترچه پایش و ثبت علائم

۶-۱ .چرا ثبت روزانه علائم اهمیت دارد؟

بسیاری از مشکلات مرتبط با سرطان مری ابتدا به شکل تغییرات تدریجی ظاهر می‌شوند. ممکن است بیمار به‌مرور غذاهای کمتری بخورد، برای بلع زمان بیشتری نیاز داشته باشد، شب‌ها سرفه کند یا وزنش کاهش پیدا کند.

اگر این تغییرات فقط به حافظه بیمار یا مراقب وابسته باشند، هنگام مراجعه به پزشک ممکن است بعضی جزئیات فراموش شوند. برای مثال، بیمار می‌گوید «چند روزی است که کمتر غذا می‌خورم»، اما مشخص نیست از چه تاریخی، با چه شدتی و همراه با چه علائمی این وضعیت آغاز شده است.

دفترچه پایش این تغییرات را به اطلاعات قابل استفاده تبدیل می‌کند. چنین دفتری به پزشک کمک می‌کند در کنار معاینه و آزمایش‌ها، روند علائم را بهتر درک کند.

دفترچه پایش قرار نیست تمام روز بیمار را تحت کنترل عددها قرار دهد. هدف آن ثبت اطلاعات مهم، قابل اعتماد و مرتبط با تصمیم‌گیری پزشکی است؛ نه ایجاد اضطراب یا تبدیل مراقبت روزانه به کاری فرساینده.

۶-۲ .چه اطلاعاتی باید ثبت شوند؟

مهم‌ترین اطلاعات روزانه برای بسیاری از بیماران شامل وضعیت بلع، مقدار تقریبی غذا و مایعات، تغییر وزن در صورت توصیه، علائم جدید، داروهای مصرف‌شده و اقداماتی است که برای کنترل علائم انجام شده‌اند.

همه بیماران به ثبت تمام این موارد در هر روز نیاز ندارند. برنامه مناسب باید با وضعیت بیمار هماهنگ باشد.

الف) پایش بلع

ثبت وضعیت بلع باید تا حد امکان مشخص و توصیفی باشد.

به‌جای نوشتن «بلع بد بود»، بهتر است توضیح داده شود چه اتفاقی افتاده است؛ برای مثال:

- هنگام خوردن غذای جامد احساس گیرکردن غذا وجود داشت.
- نوشیدن مایعات دشوارتر از روزهای قبل شد.
- هنگام نوشیدن، سرفه یا خفگی رخ داد.
- بلع با درد همراه بود.
- بیمار برای خوردن مقدار معمول غذا به زمان بیشتری نیاز داشت.
- غذا یا مایع پس از بلع به دهان بازگشت.

همچنین باید نوع ماده غذایی یا نوشیدنی، زمان بروز علامت و تکرار آن ثبت شود.

اگر بیمار هنگام بلع مکرراً سرفه یا خفگی دارد، غذا در گلو یا مری گیر می‌کند یا نمی‌تواند داروهای خود را ببلعد، لازم است تیم درمان در جریان قرار گیرد. مشکلات بلع می‌توانند خطر ورود غذا یا مایعات به راه تنفسی و نیز سوءتغذیه را افزایش دهند] ۷.[

ثبت علائم نباید باعث به‌تعویق‌انداختن کمک شود .اگر بیمار نمی‌تواند بزاق خود را ببلعد، دچار خفگی شدید شده یا تنفس او مختل شده است، منتظر تکمیل فرم نمانید و فوراً کمک پزشکی دریافت کنید.

ب) پایش تغذیه

در طول درمان، اشتها و مقدار غذا ممکن است به دلایل مختلف تغییر کنند؛ از جمله تهوع، درد، تغییر حس چشایی، خشکی دهان، خستگی، دشواری بلع یا عوارض شیمی‌درمانی و پرتودرمانی.

برای ثبت تغذیه، نیازی نیست تمام مواد غذایی با دقت آزمایشگاهی وزن شوند. یک یادداشت روشن درباره نوع و مقدار تقریبی دریافت غذا معمولاً برای شروع مفید است.

برای مثال، می‌توان نوشت:

- صبحانه: نصف مقدار معمول، به علت کاهش اشتها.
- ناهار: چند قاشق غذای نرم؛ بلع دشوار بود.
- میان‌وعده: نوشیدنی مکمل طبق برنامه تجویزشده.
- شام: به دلیل تهوع مصرف نشد.

در صورت استفاده از لوله تغذیه، مقدار واقعی دریافت‌شده، دفعات تغذیه و مشکلات احتمالی باید طبق آموزش تیم درمان ثبت شوند.

در بیماری که دریافت غذا به‌شدت کاهش یافته است، بهتر است فقط وزن بررسی نشود. مقدار غذای دریافتی، وضعیت عضلات، توانایی انجام فعالیت‌های معمول و علائم کم‌آبی نیز اهمیت دارند.

ج) پایش مایعات و خطر کم‌آبی

کم‌آبی ممکن است به علت کاهش نوشیدن، دشواری بلع، استفراغ، اسهال یا تب ایجاد شود. در بیمار مبتلا به سرطان، کم‌آبی می‌تواند ضعف و سرگیجه ایجاد کند و در موارد شدید به افت فشار خون، گیجی و آسیب اندام‌ها منجر شود] ۳.[

برای پایش دریافت مایعات می‌توان مقدار تقریبی نوشیدنی‌ها را ثبت کرد؛ اما نیاز روزانه به مایع در همه افراد یکسان نیست. پزشک ممکن است به دلیل وضعیت قلب، کلیه یا شرایط درمانی، مقدار متفاوتی را توصیه کند.

علاوه بر مقدار مایعات، این نشانه‌ها را ثبت کنید:

- خشکی غیرمعمول دهان و لب‌ها.
- کاهش ادرار نسبت به وضعیت معمول.

- تیره‌شدن رنگ ادرار.
- سرگیجه یا ضعف، به‌ویژه هنگام برخاستن.
- افزایش استفراغ یا اسهال.
- دشواری در نگه‌داشتن مایعات در معده.

رنگ ادرار به‌تنهایی معیار قطعی کم‌آبی نیست و بعضی داروها و شرایط پزشکی می‌توانند آن را تغییر دهند. مجموعه علائم و شرایط بیمار باید ارزیابی شود.

اگر بیمار قادر به نوشیدن نیست، مایعات را مکرراً استفراغ می‌کند یا کاهش ادرار قابل‌توجه دارد، نباید صرفاً به ثبت اطلاعات اکتفا کرد. تماس سریع با تیم درمان ضروری است؛ در صورت گیجی، غش یا ضعف شدید، ارزیابی اورژانسی لازم است.

د) پایش وزن

وزن یکی از شاخص‌های مفید برای شناسایی تغییرات تغذیه‌ای است، اما تفسیر آن باید با احتیاط انجام شود.

اگر تیم درمان اندازه‌گیری منظم وزن را توصیه کرده است، بهتر است اندازه‌گیری در شرایط نسبتاً مشابه انجام شود؛ مثلاً با همان ترازو و در ساعت مشابه. تغییرات غیرمنتظره باید ثبت و به پزشک گزارش شوند.

کاهش وزن سریع می‌تواند نشان‌دهنده کاهش دریافت غذا، کم‌آبی یا مشکلات دیگر باشد. انجمن سرطان آمریکا توصیه می‌کند کاهش وزن ناخواسته قابل‌توجه در بیماران سرطانی با تیم درمان در میان گذاشته شود؛ برای نمونه، کاهش بیش از حدود ۱٫۴ کیلوگرم در یک هفته می‌تواند نشانه‌ای برای پیگیری باشد. این عدد یک معیار عمومی است، نه آستانه‌ای که باید برای همه بیماران منتظر رسیدن به آن ماند] .۴، ۸]

اگر بیمار در چند روز متوالی غذای بسیار کمتری می‌خورد، حتی بدون کاهش وزن محسوس، لازم است این مسئله گزارش شود. وزن ممکن است در کوتاه‌مدت تحت تأثیر مایعات بدن قرار گیرد و تغییرات تغذیه‌ای را به‌درستی منعکس نکند.

هـ) پایش علائم گوارشی

تهوع، استفراغ، اسهال، یبوست، نفخ، احساس پری زودرس و درد شکم می‌توانند در دوره بیماری یا درمان ظاهر شوند.

برای هر علامت، این موارد را ثبت کنید:

۱ .زمان شروع.

۲ .شدت و مدت.

۳ .تعداد دفعات وقوع.

۴ .ارتباط احتمالی با غذا، دارو یا جلسه درمان.

۵ .تأثیر علامت بر خوردن، نوشیدن، خواب یا فعالیت روزانه.

۶ .دارو یا اقدامی که طبق برنامه درمانی انجام شده و نتیجه آن.

در صورت اسهال، تعداد دفعات و تغییر نسبت به الگوی معمول بیمار مهم است. اسهال شدید یا مداوم ممکن است موجب از دست‌رفتن آب و املاح شود. بیمار نباید بدون نظر تیم درمان داروی ضداسهال مصرف کند؛ به‌خصوص اگر تب، خون در مدفوع یا درد شدید شکم وجود دارد.

در صورت استفراغ مکرر، استفراغ خونی، درد شدید شکم یا ناتوانی در نگه‌داشتن مایعات، ارزیابی سریع لازم است.

و) پایش سرفه و علائم تنفسی

سرفه هنگام غذاخوردن یا نوشیدن، تغییر صدا پس از بلع، احساس خفگی، تنگی نفس، تب همراه با سرفه یا خلط جدید باید ثبت شوند.

این علائم ممکن است دلایل متفاوتی داشته باشند. در برخی بیماران، اختلال بلع می‌تواند باعث ورود ناخواسته غذا یا مایعات به راه تنفسی شود. این اتفاق که آسپیراسیون نام دارد، ممکن است به مشکلات ریوی یا ذات‌الریه منجر شود] .۷، ۹[

وجود سرفه به‌تنهایی ثابت نمی‌کند که آسپیراسیون رخ داده است؛ به همین ترتیب، نبود سرفه نیز خطر آن را به‌طور قطعی رد نمی‌کند.

اگر بیمار بارها هنگام نوشیدن سرفه می‌کند، باید موضوع را به تیم درمان اطلاع دهد تا در صورت لزوم ارزیابی بلع انجام شود. تغییر خودسرانه غلظت مایعات یا حذف گروه‌های غذایی نیز مناسب نیست؛ زیرا بافت و غلظت مناسب باید با توجه به وضعیت بلع تعیین شوند.

ز) ثبت دما

اندازه‌گیری دما برای همه بیماران در تمام روزها الزاماً ضروری نیست. بعضی مراکز توصیه می‌کنند دما در شرایط خاص یا هنگام بروز علائم اندازه‌گیری شود.

اگر تیم درمان برنامه پایش دما داده است، روش اندازه‌گیری و آستانه تماس باید در دفترچه نوشته شود.

در بیمار تحت شیمی‌درمانی، تب ممکن است نشانه عفونت باشد و به‌دلیل کاهش گلبول‌های سفید، خطر عفونت می‌تواند افزایش یافته باشد. دمای ۳۸ درجه سانتی‌گراد یا بالاتر در چنین شرایطی معمولاً مستلزم تماس فوری با تیم درمان یا پیروی از دستور اختصاصی مرکز درمانی است. نباید برای مشاهده اینکه تب خودبه‌خود برطرف می‌شود، اقدام را به تأخیر انداخت] .۵[

ح) ثبت درد و وضعیت عمومی

محل درد، شدت آن، مدت، عوامل تشدیدکننده یا تسکین‌دهنده و اثر درد بر خواب و فعالیت باید ثبت شوند.

برای ساده‌سازی می‌توان از مقیاس صفر تا ده استفاده کرد؛ صفر به معنای نبود درد و ده به معنای شدیدترین درد قابل تصور است. این عدد باید همراه با توضیح کوتاهی درباره محل و ماهیت درد باشد.

همچنین تغییرات توانایی انجام فعالیت‌های روزانه اهمیت دارند. برای مثال، ممکن است بیمار نسبت به هفته قبل برای راه‌رفتن کوتاه یا انجام امور شخصی به کمک بیشتری نیاز پیدا کند.

ضعف شدید جدید، درد کنترل‌نشده یا کاهش ناگهانی توانایی انجام فعالیت‌ها باید به تیم درمان گزارش شود.

۶-۳ .چگونه دفترچه پایش را به شکل مفید نگه داریم؟

برای مؤثر بودن دفترچه، چند اصل ساده وجود دارد.

اصل اول: مشاهده را از برداشت شخصی جدا کنید .نوشتن «بیمار حال بدی داشت» اطلاعات محدودی ارائه می‌دهد. نوشتن «پس از چند جرعه آب سه بار سرفه کرد و نوشیدن را متوقف کرد» دقیق‌تر است.

اصل دوم: تاریخ و زمان را مشخص کنید .تغییرات علائم بدون زمان وقوع، ارزش کمتری برای بررسی روند دارند.

اصل سوم: اطلاعات را صادقانه ثبت کنید .اگر بیمار نتوانسته دارویی را مصرف کند یا میزان غذای دریافتی کمتر از برنامه بوده، باید همین واقعیت ثبت شود. هدف دفترچه سرزنش بیمار نیست؛ هدف شناسایی مشکل و اصلاح برنامه مراقبت است.

اصل چهارم: علائم مهم را به‌موقع گزارش کنید .دفترچه نباید به محلی تبدیل شود که اطلاعات هشداردهنده در آن نوشته شوند، اما به پزشک منتقل نشوند.

اصل پنجم: فقط اطلاعات ضروری را جمع‌آوری کنید .اگر پایش باعث اضطراب شدید بیمار یا مراقب شده است، می‌توان با مشورت تیم درمان، تعداد شاخص‌ها و دفعات ثبت را ساده‌تر کرد.

۶-۴ .نمونه یک روز از دفترچه پایش

فرض کنید بیماری در حال دریافت درمان سرطان مری است. ثبت روزانه او می‌تواند چنین باشد:

- ساعت ۸ صبح: اشتها کمتر از روز گذشته؛ صبحانه حدود نصف مقدار معمول.
- ساعت ۱۰ صبح: هنگام نوشیدن مایعات دو بار سرفه کرد؛ خوردن را متوقف کرد.

- ساعت ۱۲:۳۰: ناهار کم‌حجم؛ احساس تهوع بدون استفراغ.
- ساعت ۱۵: ادرار کمتر از حالت معمول؛ احساس سرگیجه هنگام برخاستن.
- ساعت ۱۸: علائم بهبود نیافته‌اند؛ تماس با تیم درمان برای دریافت راهنمایی.
- نتیجه تماس: اقدامات و زمان پیگیری مطابق دستور تیم درمان ثبت شود.

در این نمونه، ارزش اصلی دفترچه نه در تعداد نوشته‌ها، بلکه در کنار هم قرارگرفتن چند تغییر مهم است: کاهش دریافت غذا، مشکل بلع و نشانه‌های احتمالی کم‌آبی.

این ثبت، جایگزین ارزیابی پزشکی نیست؛ بلکه اطلاعاتی ارائه می‌دهد که می‌تواند ارزیابی را دقیق‌تر کند.

جمع‌بندی فصل ششم

دفترچه پایش زمانی بیشترین فایده را دارد که تغییرات قابل مشاهده را به‌شکل منظم، کوتاه و دقیق ثبت کند. مشکلات بلع، کاهش دریافت غذا، تغییر وزن، کم‌آبی و علائم تنفسی از موارد مهمی هستند که باید جدی گرفته شوند. مهم‌تر از همه، در صورت بروز علائم هشدار، ثبت اطلاعات نباید دریافت کمک را به تأخیر بیندازد.

فصل هفتم: چه زمانی با پزشک تماس بگیرم؟

۷-۱ .چرا تشخیص سطح فوریت ضروری است؟

یکی از دشوارترین بخش‌های مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان مری، تشخیص این موضوع است که کدام تغییر را می‌توان در ویزیت بعدی مطرح کرد و کدام وضعیت به اقدام فوری نیاز دارد.

اگر همه علائم را اورژانسی تلقی کنیم، ممکن است اضطراب و مراجعه‌های غیرضروری افزایش پیدا کنند. در مقابل، اگر علائم خطر را عادی فرض کنیم، احتمال دارد دریافت مراقبت ضروری به تأخیر بیفتد.

راهکار عملی این است که علائم را در سه سطح کلی دسته‌بندی کنیم:

سطح اول: وضعیت اورژانسی؛ شرایطی که می‌توانند جان بیمار یا عملکرد حیاتی او را به خطر بیندازند و به ارزیابی فوری نیاز دارند.

سطح دوم: تماس فوری با تیم درمان؛ شرایط جدید یا رو به وخامتی که نباید تا نوبت معمول بعدی منتظر بمانند، حتی اگر بیمار در آن لحظه وضعیت ظاهراً پایداری داشته باشد.

سطح سوم: پیگیری در اولین فرصت مناسب؛ تغییرات خفیف‌تر و پایدار که نیازمند مطرح‌شدن با تیم درمان هستند، اما در نبود علائم هشدار، الزاماً وضعیت اورژانسی محسوب نمی‌شوند.

این دسته‌بندی عمومی است. برنامه اختصاصی مرکز درمانی ممکن است برای بعضی بیماران آستانه‌های متفاوتی تعیین کند؛ به‌ویژه در دوره پس از جراحی، زمان شیمی‌درمانی یا هنگام استفاده از لوله تغذیه.

۷-۲ .سطح اول: علائمی که نیازمند اقدام اورژانسی هستند

الف) تنگی نفس شدید یا اختلال تنفس

اگر بیمار به‌طور ناگهانی دچار مشکل تنفسی شده، قادر به صحبت‌کردن به دلیل تنگی نفس نیست، لب‌ها یا صورت او کبود شده‌اند یا تنفس به‌شدت دشوار است، باید فوراً با اورژانس تماس گرفت.

این وضعیت ممکن است علت‌های مختلفی داشته باشد؛ از جمله مشکل ریوی، عارضه پس از جراحی، آسپیراسیون یا واکنش شدید به دارو.

در صورت اختلال شدید تنفس، بیمار را مجبور به خوردن یا نوشیدن نکنید. اگر احتمال خفگی یا آسپیراسیون وجود دارد، تلاش برای خوراندن آب یا غذا می‌تواند خطرناک باشد.

ب) خفگی یا ناتوانی در بلع بزاق

اگر غذا در مسیر بلع گیر کرده و بیمار نمی‌تواند بزاق خود را ببلعد، آب دهان را به‌طور مداوم بیرون می‌ریزد یا همراه با خفگی و اختلال تنفس است، موضوع را یک مشکل ساده غذایی در نظر نگیرید.

ناتوانی در بلع بزاق می‌تواند نشانه انسداد قابل‌توجه مسیر بلع باشد و نیازمند ارزیابی فوری است.

در این شرایط، برای پایین‌بردن غذا از آب، نوشابه، لقمه بیشتر یا روش‌های خانگی استفاده نکنید. تلاش برای عبور دادن غذا می‌تواند وضعیت را بدتر کند.

پ) درد شدید یا ناگهانی قفسه سینه

درد شدید یا جدید قفسه سینه، به‌ویژه اگر همراه با تنگی نفس، تعریق سرد، ضعف شدید، غش یا احساس فشار باشد، باید فوراً ارزیابی شود.

نباید این درد را صرفاً به سرطان، رفلاکس یا عوارض درمان نسبت داد. احتمال علل قلبی، ریوی و عوارض دیگر نیز باید بررسی شود.

پس از جراحی مری، درد شدید یا ناگهانی قفسه سینه یا شکم، به‌ویژه همراه با تب، تنگی نفس یا افت وضعیت عمومی، نیازمند اقدام فوری است.

ت) استفراغ خونی یا خون‌ریزی قابل‌توجه

استفراغ حاوی خون روشن، استفراغ شبیه تفاله قهوه، دفع مدفوع سیاه و قیری یا خون‌ریزی قابل‌توجه باید جدی گرفته شود.

اگر خون‌ریزی زیاد است یا با سرگیجه شدید، ضعف، غش، رنگ‌پریدگی یا تنگی نفس همراه شده، باید فوراً به اورژانس مراجعه شود.

حتی اگر خون‌ریزی کم به نظر برسد، بیمار سرطانی نباید بدون راهنمایی پزشکی آن را نادیده بگیرد؛ زیرا داروها، شرایط زمینه‌ای و درمان اخیر می‌توانند بر خطر خون‌ریزی اثر بگذارند] .۶[

ث) کاهش سطح هوشیاری یا گیجی ناگهانی

اگر بیمار به‌طور ناگهانی گیج شده، به‌سختی بیدار می‌شود، هوشیاری خود را از دست داده یا دچار تشنج شده است، باید فوراً کمک پزشکی دریافت کند.

این علائم می‌توانند با عفونت شدید، کم‌آبی، اختلالات متابولیک، عوارض دارویی یا مشکلات دیگر مرتبط باشند. علت را نمی‌توان فقط از روی مشاهده تعیین کرد.

ج) غش یا ضعف شدید همراه با نشانه‌های ناپایداری

غش‌کردن، ضعف ناگهانی و شدید، سرگیجه شدید همراه با ناتوانی در ایستادن یا تپش قلب شدید، به‌ویژه در همراهی با کم‌آبی یا تب، نیازمند ارزیابی فوری هستند.

اگر بیمار بیهوش شده است، چیزی به او نخورانید و با اورژانس تماس بگیرید.

۳-۷ .سطح دوم: چه زمانی باید فوراً با تیم درمان تماس گرفت؟

بعضی وضعیت‌ها ممکن است در لحظه به تماس با آمبولانس نیاز نداشته باشند، اما نباید تا ویزیت معمول بعدی به تعویق بیفتند.

تب در بیمار تحت درمان سرطان

تب یکی از علائم مهمی است که باید با توجه به نوع درمان بررسی شود. شیمی‌درمانی ممکن است تعداد گلبول‌های سفید را کاهش دهد و خطر عفونت را افزایش دهد.

اگر بیمار تحت شیمی‌درمانی دمای ۳۸ درجه سانتی‌گراد یا بالاتر دارد، باید فوراً دستور مرکز انکولوژی خود را اجرا کند یا با تیم درمان تماس بگیرد. اگر مرکز درمانی آستانه مشخص دیگری اعلام کرده، همان دستور باید رعایت شود. نباید صرفاً به مصرف داروی تب‌بر اکتفا کرد یا منتظر ماند تا دما بالاتر برود] .۵[

اگر تب با گیجی، تنگی نفس، افت هوشیاری، ضعف شدید یا سایر نشانه‌های ناپایداری همراه شده است، ارزیابی اورژانسی لازم است.

دشوارترشدن بلع

اگر بیمار متوجه شده که نسبت به روزهای قبل غذا یا مایعات سخت‌تر پایین می‌روند، برای بلع به تلاش بیشتری نیاز دارد یا غذا مکرراً گیر می‌کند، باید در اولین فرصت با تیم درمان تماس بگیرد.

تغییر بلع ممکن است علت‌های مختلفی داشته باشد و لزوماً نشانه پیشرفت سرطان نیست. بااین‌حال، تنگی مری، التهاب، عوارض درمان یا تغییرات پس از جراحی می‌توانند در بروز آن نقش داشته باشند و به بررسی نیاز دارند] .۲[

اگر بیمار ناگهان قادر به بلع مایعات یا بزاق نیست، وضعیت از یک مشکل معمول بلع فراتر می‌رود و نیازمند ارزیابی فوری است.

کاهش دریافت غذا یا مایعات

اگر بیمار در طول روز نتوانسته مقدار معمول غذا یا مایعات خود را دریافت کند، این تغییر باید جدی گرفته شود؛ به‌خصوص اگر تکرار شود یا با کاهش ادرار، سرگیجه، ضعف یا کاهش وزن همراه باشد.

اگر بیمار مایعات را نگه نمی‌دارد، استفراغ مکرر دارد یا به علت بلع نمی‌تواند آب بنوشد، نباید منتظر رسیدن به یک عدد مشخص روی ترازو ماند.

استفراغ مکرر یا اسهال پایدار

استفراغ مکرر می‌تواند موجب کم‌آبی شود و در برخی شرایط نیازمند بررسی علت زمینه‌ای است. اسهال شدید یا مداوم نیز می‌تواند آب و املاح بدن را کاهش دهد.

تعداد دفعات استفراغ یا اسهال، زمان شروع، وجود تب یا درد و توانایی نوشیدن مایعات باید به تیم درمان گزارش شود. در صورت وجود خون، درد شدید شکم، گیجی یا نشانه‌های ناپایداری، اقدام فوری ضروری است.

درد کنترل‌نشده

اگر درد با برنامه تجویزشده کنترل نمی‌شود، شدت آن بیشتر شده یا از نظر محل و ماهیت با دردهای قبلی تفاوت دارد، باید با تیم درمان تماس گرفت.

کنترل درد بخش مهمی از مراقبت سرطان است. بیمار نباید برای تحمل درد شدید، دوز داروها را خودسرانه افزایش دهد یا داروهای اضافی مصرف کند.

علائم عفونت در محل زخم یا لوله تغذیه

قرمزی رو به گسترش، تورم، افزایش درد، گرمی محل، ترشح چرکی یا بدبو و تب می‌توانند نشانه عفونت باشند.

پس از جراحی، وجود هرگونه تغییر غیرعادی در زخم باید با تیم درمان مطرح شود. در بیماری که لوله تغذیه دارد نیز تغییرات محل ورود لوله یا مشکلات عملکرد آن می‌توانند به ارزیابی نیاز داشته باشند] ۱۰، ۱۰[

اگر خون‌ریزی متوقف نمی‌شود، درد شدید است یا بیمار حال عمومی بدی دارد، اقدام اورژانسی لازم است.

سرفه جدید یا بدترشدن علائم تنفسی

سرفه جدید، سرفه مکرر هنگام غذاخوردن، تب همراه با سرفه، خلط غیرمعمول یا تنگی نفس خفیف اما جدید باید گزارش شوند.

در بیمارانی که مشکل بلع دارند، بررسی احتمال آسپیراسیون اهمیت دارد. اگر علائم تنفسی شدید یا به‌سرعت پیشرونده باشند، تماس با اورژانس ضروری است] ۷، ۹[

کاهش وزن ناخواسته و مستمر

کاهش وزن ممکن است به علت دریافت ناکافی غذا، مشکلات بلع، عوارض درمان یا عوامل دیگر ایجاد شود. در هر صورت، ادامه‌داربودن آن باید بررسی شود.

در دفترچه وزن، مقدار کاهش، بازه زمانی، تغییرات اشتها و وضعیت بلع را ثبت کنید. بهتر است بیمار پیش از اینکه ضعف شدید یا ناتوانی در انجام فعالیت‌های معمول ایجاد شود، موضوع را با پزشک یا متخصص تغذیه مطرح کند] .۴[

۷-۴ .سطح سوم: چه مواردی را در اولین فرصت پیگیری کنیم؟

برخی تغییرات خفیف ممکن است بدون نیاز به اقدام اورژانسی قابل بررسی باشند، اما اگر جدید هستند، ادامه پیدا می‌کنند یا زندگی روزمره بیمار را مختل می‌کنند، باید گزارش شوند.

این موارد می‌توانند شامل موارد زیر باشند:

- تغییر خفیف اما پایدار در اشتها.
- احساس پری زودرس و ناتوانی در مصرف مقدار معمول غذا.
- یبوست جدید یا تغییر الگوی دفع.
- خشکی دهان یا تغییر حس چشایی.
- خستگی بیشتر از حد معمول.
- اختلال خواب یا اضطراب مداوم.
- سوزش، درد یا ناراحتی هنگام بلع که رو به تشدید است.
- تغییر در تحمل فعالیت روزانه.

اگر این علائم ناگهان شدید شوند یا با تب، تنگی نفس، خون‌ریزی، کم‌آبی شدید یا اختلال هوشیاری همراه باشند، دیگر نباید آن‌ها را صرفاً برای ویزیت بعدی نگه داشت.

در پیگیری‌های پس از درمان نیز نباید منتظر نوبت بعدی ماند تا علائم جدید و ماندگار گزارش شوند. دشواری جدید بلع، کاهش وزن شدید یا درد قفسه سینه و پشت از مواردی هستند که باید زودتر با پزشک در میان گذاشته شوند] .۲، ۳[

۷-۵ .پس از جراحی مری به چه علائمی توجه کنیم؟

جراحی مری ممکن است ساختار دستگاه گوارش را تغییر دهد و دوره بهبودی نیازمند برنامه اختصاصی باشد. نوع عمل، روش بازسازی مسیر گوارش، وجود لوله تغذیه و شرایط عمومی بیمار بر مراقبت پس از جراحی اثر دارند.

برخی علائم پس از عمل به بررسی سریع نیاز دارند، از جمله:

- تب یا لرز.
- تنگی نفس یا سرفه ماندگار و جدید.

- دشواری در خوردن یا نوشیدن.
- درد رو به افزایش که با برنامه تجویزشده کنترل نمی‌شود.
- قرمزی، گرمی، بازشدن یا ترشح غیرطبیعی زخم.
- استفراغ مکرر یا اسهال پایدار.
- کاهش وزن ناخواسته و مداوم.
- زردشدن پوست یا سفیدی چشم.

این موارد در دستورهای مراقبت پس از ازوفاژکتومی نیز به‌عنوان نشانه‌هایی مطرح شده‌اند که باید با تیم درمان در میان گذاشته شوند] ۱۰[

یکی از عوارض جدی احتمالی پس از جراحی، نشت از محل اتصال جراحی است. علائم آن می‌توانند متغیر باشند و صرفاً از روی یک نشانه نمی‌توان وجود یا نبود آن را تأیید کرد. تب، افزایش ضربان قلب، درد، بدترشدن وضعیت عمومی یا علائم تنفسی جدید پس از جراحی باید در زمینه زمان عمل و وضعیت بیمار بررسی شوند.

پس از جراحی، اگر بیمار ناگهان بدحال شده است، نباید منتظر بروز همه علائم کلاسیک ماند. ارزیابی فوری بر اساس وضعیت بالینی اهمیت دارد.

سندرم دامپینگ و علائم پس از غذا

بعضی بیماران پس از جراحی مری دچار تغییرات عبور غذا در دستگاه گوارش می‌شوند. اگر بخشی از معده برای بازسازی مسیر گوارش استفاده شده باشد، ممکن است تخلیه غذا سریع‌تر از قبل صورت بگیرد و مجموعه‌ای از علائم پس از غذا ایجاد شود.

سندرم دامپینگ می‌تواند با دل‌پیچه، اسهال، تعریق، ضعف، گرگرفتگی یا تپش قلب پس از غذا همراه باشد. در بعضی افراد علائم در فاصله دیرتری پس از غذا بروز می‌کنند] ۸.[

ثبت زمان شروع علائم نسبت به وعده غذایی، نوع غذا، مدت علائم و شدت آن‌ها به تیم درمان کمک می‌کند. برنامه غذایی باید با نظر تیم درمان و متخصص تغذیه تنظیم شود. هر نوع ضعف شدید، غش، استفراغ مکرر یا نشانه کم‌آبی نیازمند ارزیابی مناسب است.

۶-۷ .هنگام تماس با پزشک چه اطلاعاتی آماده داشته باشیم؟

تماس تلفنی با تیم درمان زمانی بیشترین فایده را دارد که اطلاعات روشن و مشخصی ارائه شود.

در ابتدای تماس بگویید:

۱ .بیمار چه تشخیصی دارد و چه درمانی دریافت می‌کند.

۲ .آخرین جلسه درمان یا جراحی چه زمانی بوده است.

۳ .مشکل اصلی چیست و از چه زمانی آغاز شده است.

۴ .علائم در حال بهترشدن، ثابت‌ماندن یا بدترشدن هستند.

۵ .بیمار تب دارد یا خیر؛ اگر دما اندازه‌گیری شده، مقدار و زمان اندازه‌گیری را اعلام کنید.

۶ .بیمار قادر به نوشیدن، خوردن و دفع ادرار هست یا خیر.

۷ .چه داروهایی مصرف شده و آیا داروی جدیدی شروع شده است.

۸ .آیا علائم دیگری مانند سرفه، تنگی نفس، درد، استفراغ، اسهال یا گیجی وجود دارند.

۹ .آیا بیمار اخیراً جراحی شده یا لوله تغذیه دارد.

اگر بیمار علائم اورژانسی دارد، تهیه این اطلاعات نباید باعث تأخیر در تماس با اورژانس شود.

۷-۷ .یک راهنمای ساده برای تصمیم‌گیری

وضعیت	اقدام پیشنهادی
تنگی نفس شدید، خفگی با اختلال تنفس، درد شدید قفسه سینه، کاهش هوشیاری، خون‌ریزی شدید یا غش	تماس فوری با اورژانس
ناتوانی در بلع بزاق یا انسداد احتمالی مسیر بلع	ارزیابی فوری؛ در صورت وضعیت حاد یا اختلال تنفس تماس با اورژانس
تب ۳۸ درجه یا بالاتر حین شیمی‌درمانی یا طبق آستانه اعلام‌شده مرکز درمانی	تماس فوری با تیم درمان و پیروی از برنامه اورژانسی مرکز
کاهش واضح دریافت مایعات، کاهش ادرار یا استفراغ مکرر	تماس سریع با تیم درمان؛ در صورت گیجی، غش یا ضعف شدید ارزیابی اورژانسی
بدترشدن بلع، کاهش وزن مداوم یا درد جدید	تماس زودهنگام با تیم درمان

علائم خفیف و پایدار، بدون نشانه هشدار	ثبت و مطرح‌کردن در اولین فرصت مناسب طبق برنامه پیگیری

این جدول یک ابزار آموزشی عمومی است. دستور ترخیص پس از جراحی و برنامه مکتوب انکولوژی باید در تصمیم‌گیری لحاظ شوند. اگر درباره فوریت علائم شک دارید و وضعیت بیمار رو به وخامت است، دریافت ارزیابی پزشکی ایمن‌تر از انتظار طولانی خواهد بود.

جمع‌بندی فصل هفتم

تشخیص به‌موقع علائم خطر به معنای تشخیص علت بیماری نیست. بیمار یا مراقب لازم نیست بفهمد که تب ناشی از عفونت است یا علت دیگری دارد؛ کافی است بداند این وضعیت نیازمند اقدام است. همین اصل درباره دشواری بلع، درد جدید، خون‌ریزی، کم‌آبی و علائم تنفسی نیز صدق می‌کند.

هدف از این فصل آن است که مسیر تصمیم‌گیری روشن‌تر شود: در وضعیت اورژانسی منتظر نمانید، در تغییرات مهم و جدید با تیم درمان تماس بگیرید و تغییرات خفیف‌تر اما ماندگار را نیز نادیده نگیرید.

فصل هشتم: آماده‌شدن برای ویزیت و دریافت مراقبت حمایتی

۸-۱ .ویزیت پزشکی را از قبل برنامه‌ریزی کنید

مراجعه پزشکی زمانی مفیدتر است که بیمار و مراقب بدانند چه اطلاعاتی باید ارائه کنند و چه سؤالاتی را می‌خواهند پاسخ بگیرند.

در دوره سرطان مری، ویزیت‌ها ممکن است برای اهداف متفاوتی انجام شوند؛ از جمله بررسی نتیجه پاتولوژی، تصمیم‌گیری درباره درمان، ارزیابی عوارض، بررسی وضعیت پس از جراحی یا پیگیری بعد از پایان درمان.

به همین دلیل، پیش از هر مراجعه بهتر است هدف اصلی ویزیت مشخص شود.

اگر قرار است درباره نتیجه آزمایش‌ها تصمیم‌گیری شود، گزارش‌ها و پرسش‌های مربوط به آن‌ها در اولویت‌اند. اگر مشکل اصلی کاهش وزن است، دفترچه تغذیه و وزن اهمیت بیشتری پیدا می‌کند. اگر بیمار پس از جراحی برای پیگیری مراجعه می‌کند، خلاصه ترخیص، وضعیت زخم، رژیم فعلی و تغییرات بلع باید همراه باشد.

۸-۲ .چک‌لیست پیش از مراجعه

پیش از مراجعه، این موارد را بررسی کنید:

- مدارک تشخیصی و درمانی مرتبط با ویزیت را همراه داشته باشید.
- فهرست داروها، مقدار و زمان مصرف آن‌ها را به‌روز کنید.
- حساسیت‌های دارویی و واکنش‌های مهم قبلی را یادداشت کنید.

- علائم جدید و زمان شروع آن‌ها را در دفترچه ثبت کنید.
- نتایج آزمایش‌هایی را که پزشک برای بررسی تعیین کرده است، آماده کنید.
- پرسش‌های اصلی را روی کاغذ بنویسید.
- اگر قرار است مراقب همراه بیمار باشد، با رضایت بیمار، نقش او در بیان علائم و یادداشت پاسخ‌ها مشخص شود.
- در صورت نیاز به مترجم، وسیله کمک‌شنوایی یا سایر امکانات ارتباطی، از قبل هماهنگی کنید.

همراه‌داشتن فهرست داروها، مدارک مهم و سؤال‌های مکتوب می‌تواند به استفاده بهتر از زمان ویزیت کمک کند] .۱۱[

اگر به بیمار توصیه شده است پیش از آزمایش یا اقدام خاصی ناشتا بماند یا داروی مشخصی را تغییر دهد، این دستور باید دقیقاً از مرکز درمانی دریافت شود. بیمار نباید برای آمادگی ویزیت، خودسرانه مصرف داروهای ضروری را قطع کند.

۳-۸ .چه سؤالاتی درباره بیماری بپرسیم؟

درک تشخیص کمک می‌کند بیمار بداند برنامه درمانی با چه هدفی انتخاب شده و چه موضوعاتی هنوز نیازمند بررسی هستند.

پرسش‌های زیر می‌توانند مفید باشند:

درباره تشخیص

- نوع دقیق سرطان مری من چیست؟
- اطلاعات پاتولوژی و مرحله بیماری چه چیزی را نشان می‌دهند؟
- آیا هنوز بررسی تشخیصی تکمیل‌نشده‌ای وجود دارد؟
- کدام یافته‌ها قطعی و کدام موارد هنوز احتمالی هستند؟

درباره هدف درمان

- هدف اصلی درمان فعلی چیست؟
- چه گزینه‌هایی برای وضعیت من وجود دارند؟
- چرا این روش نسبت به گزینه‌های دیگر پیشنهاد شده است؟
- چه منفعتی از درمان انتظار می‌رود و چه عوارض مهمی ممکن است ایجاد شوند؟

درباره تصمیم‌گیری

- آیا برای تصمیم‌گیری به بررسی یا نظر تخصصی دیگری نیاز است؟
- اگر درمان را با این برنامه ادامه دهیم، پاسخ به آن چگونه ارزیابی خواهد شد؟
- در صورت ایجاد عارضه یا کافی‌نبودن پاسخ درمان، گزینه بعدی چیست؟

بیمار نباید تصور کند که برای پرسیدن این سؤال‌ها باید دانش پزشکی داشته باشد. وظیفه تیم درمان این است که اطلاعات تخصصی را متناسب با شرایط بیمار توضیح دهد.

۸-۴ .سؤال‌های مربوط به بلع و تغذیه

تغذیه در سرطان مری فقط به انتخاب غذا محدود نیست. ایمنی بلع، دریافت انرژی و پروتئین، حفظ آب بدن و جلوگیری از افت توان جسمی نیز اهمیت دارند.

اگر بیمار با مشکل بلع مواجه است، می‌تواند این سؤالات را مطرح کند:

- آیا وضعیت بلع من نیازمند ارزیابی تخصصی است؟
- آیا باید توسط متخصص گفتاردرمانی یا متخصص ارزیابی بلع بررسی شوم؟
- چه بافت و غلظتی از غذا و مایعات برای من مناسب است؟
- آیا هنگام غذاخوردن باید وضعیت نشستن یا روش خاصی را رعایت کنم؟
- چه علائمی ممکن است نشان‌دهنده ورود غذا یا مایعات به راه تنفسی باشند؟
- آیا به ارزیابی متخصص تغذیه نیاز دارم؟
- چگونه می‌توانم انرژی و پروتئین کافی دریافت کنم؟
- در چه شرایطی باید درباره مکمل تغذیه‌ای یا لوله تغذیه گفت‌وگو کنیم؟
- اگر داروهای خوراکی را نمی‌توانم ببلعم، چه راهکار ایمنی وجود دارد؟

در بعضی بیماران، غذاهای نرم‌تر و روش‌های اصلاح‌شده خوردن می‌توانند کمک‌کننده باشند، اما نوع مداخله باید بر مبنای علت اختلال بلع انتخاب شود] .۹[

برای نمونه، غلیظ‌کردن مایعات برای بعضی بیماران مناسب است، اما برای همه توصیه نمی‌شود. تغییر قوام غذا باید بر اساس ارزیابی و توصیه حرفه‌ای انجام شود.

اگر بیمار نمی‌تواند نیاز تغذیه‌ای خود را با خوردن معمول تأمین کند، تیم درمان ممکن است گزینه‌هایی مانند مکمل خوراکی یا تغذیه از راه لوله را بررسی کند. این موضوع نباید به‌عنوان شکست بیمار در غذاخوردن تلقی شود؛ بلکه در صورت لزوم، بخشی از برنامه تأمین نیازهای بدن است] .۴[

۸-۵ .سؤال‌های مربوط به عوارض درمان

بسیاری از عوارض سرطان و درمان آن قابل کنترل‌اند، اما انتخاب راهکار به علت و شدت عارضه بستگی دارد.

بیمار می‌تواند این سؤالات را مطرح کند:

- کدام عوارض با درمان فعلی من محتمل‌ترند؟
- چه علائمی نیازمند تماس فوری هستند؟
- آیا لازم است برخی علائم را روزانه اندازه‌گیری یا ثبت کنم؟
- در صورت تهوع، درد، یبوست یا اسهال چه برنامه‌ای داشته باشم؟
- آیا داروی فعلی من ممکن است با داروهای دیگر تداخل داشته باشد؟
- برای عارضه‌ای که ایجاد شده، چه گزینه‌هایی برای پیشگیری یا کنترل وجود دارند؟
- چه زمانی باید برای ارزیابی حضوری مراجعه کنم؟

در این بخش، بهتر است بیمار از پزشک بخواهد مسیر تماس در شرایط فوری را روشن کند؛ از جمله شماره تماس، ساعت پاسخ‌گویی و نحوه اقدام در تعطیلات.

۸-۶ .برنامه پیگیری پس از درمان

پایان شیمی‌درمانی، پرتودرمانی یا جراحی به معنای پایان نیاز به مراقبت نیست. بیمار ممکن است همچنان به پیگیری وضعیت تغذیه، عوارض دیررس، تغییرات بلع، وضعیت عمومی و احتمال عود بیماری نیاز داشته باشد.

برنامه پیگیری باید متناسب با نوع و مرحله سرطان، روش درمان، یافته‌های نهایی و شرایط فردی بیمار تنظیم شود. یک برنامه واحد برای همه بیماران قابل استفاده نیست] .۲، ۱۰[

از پزشک بپرسید:

- ویزیت‌های بعدی چه زمانی هستند؟
- چه آزمایش‌ها یا تصویربرداری‌هایی لازم‌اند؟
- چه کسی مسئول هماهنگی پیگیری‌ها است؟
- کدام عوارض ممکن است ماه‌ها یا سال‌ها بعد ظاهر شوند؟
- چه علائمی را باید بین دو ویزیت گزارش کنم؟
- اگر یک نوبت را از دست دادم، چگونه آن را جبران کنم؟
- آیا لازم است مراقبت‌های پزشک عمومی یا متخصصان دیگر نیز ادامه پیدا کنند؟

ثبت تاریخ مراجعه بعدی و آزمایش‌های موردنیاز در یک تقویم واحد، خطر فراموش‌شدن نوبت‌ها را کاهش می‌دهد.

در صورت بروز علائم جدید و پایدار، نباید فقط به دلیل نزدیک‌بودن ویزیت برنامه‌ریزی‌شده، گزارش آن‌ها را تا آن زمان به تعویق انداخت .]۲[

۸-۷ .مراقبت حمایتی چیست و چه زمانی لازم است؟

مراقبت حمایتی مجموعه‌ای از اقدامات برای کاهش علائم، حفظ توانایی عملکردی و بهبود کیفیت زندگی بیمار است. این مراقبت می‌تواند در کنار درمان ضدسرطان انجام شود و محدود به مراحل پایانی بیماری نیست.

در سرطان مری، مراقبت حمایتی ممکن است حوزه‌های مختلفی را دربر بگیرد:

کنترل درد :تنظیم روش‌های تسکین درد و بررسی علت دردهای جدید.

حمایت تغذیه‌ای :ارزیابی کاهش وزن، کمبود دریافت غذا، مشکلات بلع و نیاز به حمایت تغذیه‌ای.

کنترل عوارض گوارشی :رسیدگی به تهوع، استفراغ، یبوست، اسهال و مشکلات مرتبط با غذاخوردن.

حمایت روانی :کمک به مدیریت اضطراب، نگرانی از نتیجه درمان، اختلال خواب و فشار روانی ناشی از بیماری.

حمایت عملکردی :بررسی خستگی، ضعف، نیاز به توان‌بخشی یا کمک برای انجام فعالیت‌های روزمره.

حمایت اجتماعی :بررسی نیازهای مراقبتی خانواده، امکانات رفت‌وآمد، دسترسی به خدمات و فشارهای مالی ناشی از درمان.

مراقبت تسکینی یا حمایتی به‌خودی‌خود به معنای توقف درمان ضدسرطان نیست. هدف آن رسیدگی به نیازهایی است که ممکن است در تمام مراحل بیماری وجود داشته باشند] .۵[

اگر بیمار درد کنترل‌نشده، مشکل تغذیه، اضطراب شدید یا افت کیفیت زندگی دارد، می‌تواند از پزشک درباره ارجاع به خدمات مراقبت حمایتی یا تسکینی سؤال کند.

۸-۸ .نقش مراقب خانوادگی در مسیر درمان

مراقب خانوادگی می‌تواند در ثبت علائم، مدیریت مدارک، همراهی بیمار در مراجعه‌ها و هماهنگی خدمات نقش مهمی داشته باشد. بااین‌حال، مراقبت مناسب به معنای تصمیم‌گیری به جای بیمار یا نظارت دائمی بر تمام رفتارهای او نیست.

نقش مراقب باید با نیازهای بیمار، توانایی او و ترجیحات شخصی‌اش هماهنگ باشد.

کمک به انتقال اطلاعات

مراقب می‌تواند علائمی را که مشاهده کرده ثبت کند، اما بهتر است در حد امکان، خود بیمار نیز فرصت توضیح تجربه‌هایش را داشته باشد.

برای مثال، مراقب ممکن است کاهش مصرف غذا را مشاهده کند، اما بیمار بهتر می‌داند هنگام بلع چه احساسی دارد یا کدام علائم باعث ترس و اجتناب از غذا شده‌اند.

پرهیز از سرزنش و اجبار

بیماری که غذا نمی‌خورد، لزوماً به‌دلیل بی‌میلی یا همکاری‌نکردن با درمان چنین رفتاری ندارد. تهوع، درد، اختلال بلع، تغییر چشایی یا خستگی می‌توانند دریافت غذا را دشوار کنند.

در چنین شرایطی، فشار و سرزنش ممکن است اضطراب را بیشتر کند. بهتر است مشکل به‌شکل مشخص با تیم درمان در میان گذاشته شود تا علت آن بررسی شود.

تقسیم مسئولیت‌ها

اگر چند نفر از اعضای خانواده در مراقبت مشارکت دارند، بهتر است مسئولیت‌ها به‌صورت روشن تقسیم شوند؛ برای مثال یک نفر هماهنگی نوبت‌ها را انجام دهد، فرد دیگری مسئول به‌روزرسانی فهرست داروها باشد و شخصی دیگر برای رفت‌وآمد یا تهیه غذا کمک کند.

این تقسیم مسئولیت از فرسودگی یک نفر جلوگیری می‌کند و احتمال از دست‌رفتن اطلاعات مهم را کاهش می‌دهد.

توجه به سلامت مراقب

مراقبت طولانی‌مدت می‌تواند باعث خستگی، اضطراب و محدودشدن زندگی شخصی مراقب شود. مراقب نیز به خواب، تغذیه، استراحت و رسیدگی به سلامت خود نیاز دارد.

در صورت امکان، باید برای جایگزینی موقت مراقب اصلی و تقسیم مسئولیت‌ها برنامه‌ریزی شود. اگر فشار روانی، اضطراب یا نشانه‌های افسردگی ادامه پیدا کرد، کمک‌گرفتن از متخصص سلامت روان می‌تواند مفید باشد] .۱۲[

۸-۹ .تصمیم‌گیری مشترک و احترام به ترجیحات بیمار

تصمیم‌های مربوط به درمان، مراقبت و زندگی روزمره باید تا حد امکان با مشارکت خود بیمار اتخاذ شوند.

بیمار ممکن است درباره کیفیت زندگی، عوارض قابل‌تحمل، اولویت‌های روزمره یا نوع حمایت موردنیاز ترجیحات خاصی داشته باشد. ثبت این ترجیحات و گفت‌وگو درباره آن‌ها می‌تواند به انتخاب مراقبت متناسب‌تر کمک کند.

در شرایطی که بیمار قادر به تصمیم‌گیری نباشد، اسناد و برنامه‌های قانونی مربوط به ترجیحات درمانی، در صورت وجود، می‌توانند در هدایت مراقبت مؤثر باشند. این موضوع باید مطابق قوانین محل زندگی بیمار و با مشورت متخصصان مربوطه دنبال شود] .۱۳[

۸-۱۰ .خلاصه ویزیت را چگونه ثبت کنیم؟

پس از هر مراجعه، بهتر است یک خلاصه کوتاه تهیه شود که شامل این موارد باشد:

- تشخیص یا ارزیابی جدید.
- تصمیم‌های درمانی گرفته‌شده.
- داروهایی که شروع، قطع یا اصلاح شده‌اند.
- آزمایش‌ها یا تصویربرداری‌های درخواست‌شده.
- اقداماتی که بیمار باید در خانه انجام دهد.
- علائمی که نیازمند تماس فوری هستند.
- تاریخ پیگیری بعدی.
- پرسش‌هایی که هنوز پاسخ نگرفته‌اند.

اگر دستور پزشک نامفهوم است، پیش از ترک مرکز درمانی یا در اولین فرصت، درباره آن سؤال کنید. درک نادرست مقدار دارو، زمان مصرف یا نحوه مراقبت از تجهیزات می‌تواند به مشکلات قابل پیشگیری منجر شود.

جمع‌بندی فصل هشتم

ویزیت مؤثر تنها به مدت حضور بیمار در مطب وابسته نیست. آمادگی قبلی، ثبت علائم، ارائه مدارک مناسب، پرسیدن سؤال‌های روشن و دریافت برنامه مکتوب پیگیری می‌توانند به هماهنگی بهتر مراقبت کمک کنند.

در کنار درمان ضدسرطان، رسیدگی به درد، تغذیه، بلع، سلامت روان و نیازهای مراقب خانوادگی بخش مهمی از مراقبت جامع سرطان مری است.

پیوست اول: کارت اطلاعات پزشکی و تماس‌های ضروری بیمار

راهنمای استفاده :این فرم را تکمیل کنید و یک نسخه در محل نگهداری پرونده و نسخه‌ای در دسترس مراقب اصلی قرار دهید. اطلاعات باید به‌صورت دوره‌ای به‌روز شوند. این فرم جایگزین کارت رسمی اورژانس یا دستور اختصاصی مرکز درمانی نیست.

الف) مشخصات بیمار

نام و نام خانوادگی..... :

تاریخ تولد..... :

شماره تماس بیمار..... :

نام مراقب اصلی..... :

شماره تماس مراقب اصلی..... :

نام مراقب جایگزین..... :

شماره تماس مراقب جایگزین..... :

ب) اطلاعات بیماری

تشخیص ثبت‌شده در پرونده..... :

نوع بافت‌شناختی، در صورت مشخص‌بودن..... :

مرحله بیماری، در صورت مشخص‌بودن..... :

پزشک اصلی..... :

مرکز درمانی..... :

شماره تماس مرکز درمانی..... :

پ) اطلاعات درمان

نوع درمان فعلی:

□شیمی‌درمانی

□پرتودرمانی

□ایمنی‌درمانی

□جراحی و مراقبت پس از عمل

□درمان دارویی دیگر

□سایر موارد..... :

تاریخ آخرین جلسه درمان..... :

تاریخ جراحی، در صورت انجام..... :

تاریخ مراجعه بعدی..... :

ت) داروها و حساسیت‌ها

نام داروهای مهم..... :

.....

مقدار و زمان مصرف..... :

.....

حساسیت دارویی یا غذایی مهم..... :

نوع واکنش قبلی..... :

داروها یا موادی که باید از آن‌ها اجتناب شود، طبق دستور پزشکی:

.....

بیماری‌های زمینه‌ای مهم..... :

.....

ث) تجهیزات پزشکی

□لوله تغذیه

□پمپ تغذیه

□کاتتر یا وسیله پزشکی دیگر

□فعلاً تجهیز خاصی وجود ندارد

نوع وسیله و نکات ضروری مراقبت..... :

.....

شماره تماس واحد مربوطه..... :

ج) علائم هشدار اختصاصی بیمار

علائمی که تیم درمان مشخص کرده است:

.....

.....

آستانه دمایی یا معیارهای تماس طبق دستور تیم درمان:

.....

چ) شماره‌های تماس

پزشک یا تیم انکولوژی..... :

جراح..... :

مرکز درمانی..... :

تماس خارج از ساعات اداری..... :

اورژانس پیش‌بیمارستانی ایران :۱۱۵

محل نگهداری پرونده کامل پزشکی..... :

تاریخ آخرین به‌روزرسانی کارت..... :

پیوست دوم: فرم پایش روزانه بلع، تغذیه، وزن و علائم

راهنمای استفاده :این فرم را مطابق توصیه تیم درمان تکمیل کنید. لازم نیست همه شاخص‌ها برای تمام بیماران روزانه ثبت شوند. اگر علامت هشدار ایجاد شد، برای تکمیل فرم یا رسیدن به زمان ثبت بعدی منتظر نمانید.

الف) اطلاعات روز

نام بیمار..... :

تاریخ..... :

وزن امروز، در صورت توصیه به اندازه‌گیری..... :

تاریخ آخرین جلسه درمان، در صورت ارتباط..... :

ب) ثبت بلع و دریافت غذا

زمان	نوع غذا یا نوشیدنی	مقدار تقریبی دریافت‌شده	وضعیت بلع و علائم
صبحانه	.....	.....	.....
میان‌وعده اول	.....	.....	.....
ناهار	.....	.....	.....
میان‌وعده دوم	.....	.....	.....
شام	.....	.....	.....
سایر	.....	.....	.....

علائم هنگام بلع:

□بدون مشکل جدید

□احساس گیرکردن غذا

□درد هنگام بلع

□سرفه هنگام غذاخوردن یا نوشیدن

□احساس خفگی

□برگشت غذا یا مایعات

□دشواری در بلع دارو

□مورد دیگر..... :

توضیح تکمیلی:

.....

.....

پ) ثبت مایعات

زمان	نوع نوشیدنی یا مایع	مقدار تقریبی	مشکل احتمالی

صبح	.....	.....	.....
ظهر	.....	.....	.....
عصر	.....	.....	.....
شب	.....	.....	.....
سایر	.....	.....	.....

در صورت وجود لوله تغذیه، مقدار تجویزشده و مقدار دریافت‌شده را طبق دستور تیم درمان ثبت کنید.

وضعیت دریافت مایعات:

□مطابق برنامه

□کمتر از برنامه

□نوشیدن دشوار بوده است

□مایعات نگه داشته نشده‌اند

□مورد دیگر..... :

ت) پایش علائم

شاخص	وضعیت یا مقدار	توضیحات
اشتها	.....	.....
تهوع	.....	.....
استفراغ	.....	.....
دفع مدفوع	.....	.....
ادرار نسبت به معمول	.....	.....
سرفه یا علائم تنفسی	.....	.....
درد	.....	.....
ضعف و خستگی	.....	.....
دما، در صورت توصیه	.....	.....

سایر علائم ....

ث) درد

محل درد..... :

شدت درد از صفر تا ده..... :

زمان شروع..... :

چه عاملی درد را بدتر می‌کند؟.....

چه اقدامی طبق برنامه انجام شد؟.....

نتیجه اقدام..... :

ج) تغییرات مهم امروز

آیا مشکل جدیدی در بلع، تغذیه یا نوشیدن ایجاد شد؟

.....

آیا مقدار غذا یا مایعات نسبت به روزهای قبل کاهش یافت؟

.....

آیا نشانه‌ای از کم‌آبی، تب یا مشکل تنفسی مشاهده شد؟

.....

آیا دارویی به علت مشکل بلع مصرف نشد؟

.....

چ) اقدامات و پیگیری

اقدامات انجام‌شده طبق برنامه درمانی:

.....

.....

آیا با تیم درمان تماس گرفته شد؟

□بله

□خیر

تاریخ و ساعت تماس..... :

توصیه دریافت‌شده..... :

زمان پیگیری بعدی..... :

نام فرد تکمیل‌کننده فرم..... :

پیوست سوم: چک‌لیست آماده‌سازی برای مراجعه و پیگیری آزمایش‌ها

بخش اول: آماده‌شدن برای ویزیت

نام بیمار..... :

تاریخ مراجعه..... :

نام پزشک یا مرکز درمانی..... :

مدارک

□گزارش پاتولوژی، در صورت ارتباط با مراجعه

□گزارش آندوسکوپی، در صورت نیاز

□گزارش‌ها و تصاویر تصویربرداری

□آزمایش‌های خون و سایر نتایج درخواست‌شده

□خلاصه درمان‌های قبلی

□گزارش جراحی و دستور ترخیص، در صورت وجود

□فهرست به‌روز داروها

□کارت اطلاعات پزشکی و حساسیت‌ها

□دفترچه پایش علائم

□مدارک مربوط به لوله تغذیه یا سایر تجهیزات، در صورت وجود

اطلاعاتی که باید به پزشک گفته شود

□علائم جدید و زمان شروع آن‌ها

□تغییرات بلع

□تغییر در دریافت غذا و مایعات

□تغییر وزن

□تب یا علائم عفونت

□سرفه، خفگی یا علائم تنفسی

□درد و تغییر شدت آن

□عوارض دارویی

□تغییر وضعیت خواب، خلق‌وخو یا توانایی انجام کارهای روزانه

□تغییرات مربوط به لوله تغذیه یا زخم جراحی

بخش دوم: پرسش‌های این جلسه

سه سؤال مهمی که باید پاسخ داده شوند:

۱. .....

۲. .....

۳. .....

سایر پرسش‌ها:

.....

.....

بخش سوم: ثبت نتیجه و دستور پزشک

خلاصه ارزیابی:

.....

.....

تغییرات دارویی:

.....

آزمایش‌ها یا تصویربرداری‌های درخواست‌شده:

.....

اقدامات مراقبتی پیشنهادی:

.....

علائم هشدار اختصاصی:

.....

تاریخ مراجعه بعدی:

.....

بخش چهارم: پیگیری آزمایش‌ها

نام آزمایش یا بررسی	تاریخ درخواست	تاریخ انجام	دریافت نتیجه	بررسی نتیجه با پزشک
.....	.....	.....	□بله □ خیر	□بله □ خیر
.....	.....	.....	□بله □ خیر	□بله □ خیر
.....	.....	.....	□بله □ خیر	□بله □ خیر
.....	.....	.....	□بله □ خیر	□بله □ خیر
.....	.....	.....	□بله □ خیر	□بله □ خیر

بخش پنجم: برنامه پیگیری

مسئول هماهنگی نوبت بعدی..... :

شماره تماس مرکز درمانی..... :

تاریخ پیگیری..... :

اقدامات باقی‌مانده:

.....

.....

موانع احتمالی برای مراجعه، از جمله رفت‌وآمد یا هزینه:

.....

کمک موردنیاز از خانواده یا مراقب:

.....

نتیجه‌گیری نهایی: مراقبت مؤثر، حاصل مشاهده دقیق و اقدام به‌موقع است

مدیریت روزهای بیماری در سرطان مری به معنای تلاش برای کنترل همه اتفاقات یا پیش‌بینی تمام عوارض احتمالی نیست. آنچه اهمیت دارد، ایجاد ساختاری قابل اعتماد برای ثبت اطلاعات، نگهداری مدارک، شناخت علائم هشدار و برقراری ارتباط مؤثر با تیم درمان است.

آماده‌بودن پرونده پزشکی می‌تواند زمان لازم برای یافتن اطلاعات حیاتی را کاهش دهد. دفترچه پایش، تغییرات بلع، تغذیه، وزن و علائم عمومی را به اطلاعاتی روشن تبدیل می‌کند. راهنمای تشخیص فوریت نیز کمک می‌کند بیمار و خانواده بدانند چه زمانی نباید منتظر بمانند.

در کنار این موارد، آمادگی برای ویزیت و دریافت مراقبت حمایتی باعث می‌شود نیازهای تغذیه‌ای، جسمی، روانی و اجتماعی بیمار کمتر نادیده گرفته شوند.

بااین‌حال، هیچ فرم یا راهنمای عمومی نمی‌تواند تمام شرایط فردی را پوشش دهد. بیمارانی که شیمی‌درمانی دریافت می‌کنند، افرادی که به‌تازگی تحت جراحی قرار گرفته‌اند و کسانی که به لوله تغذیه یا مراقبت اختصاصی نیاز دارند، ممکن است دستورهای متفاوتی داشته باشند. به همین دلیل، بهتر است نسخه تکمیل‌شده این راهنما در اختیار تیم درمان قرار گیرد تا بخش‌های مربوط به پایش، آستانه‌های تماس و اقدامات اختصاصی براساس شرایط واقعی بیمار تنظیم شوند.

مراقبت مناسب زمانی شکل می‌گیرد که بیمار، خانواده و تیم درمان در کنار یکدیگر کار کنند؛ با اطلاعات دقیق، ارتباط روشن، احترام به ترجیحات بیمار و اقدام سریع در موقعیت‌های پرخطر.

منابع علمی و آموزشی

منابع زیر برای تدوین این بخش استفاده شده‌اند. این منابع، راهنماهای آموزشی بیمار و توصیه‌های سازمان‌ها و مراکز درمانی معتبر هستند. دستورهای اختصاصی پزشک و مرکز درمانی همچنان باید مبنای مراقبت فردی باشند.

۱ — MedlinePlus .مراقبت و دستورهای ترخیص پس از جراحی مری(Esophagectomy — Discharge)

راهنمای مراقبت پس از جراحی مری، پیگیری تغذیه و زخم و علائمی که باید به جراح گزارش شوند.

https://medlineplus.gov/ency/patientinstructions/000241.htm

۲ — American Cancer Society .مراقبت پس از درمان سرطان مری (After Treatment for Esophageal Cancer)

اطلاعات مربوط به پیگیری پس از درمان، مشکلات بلع، تغذیه و عوارضی که باید به تیم درمان گزارش شوند.

https://www.cancer.org/cancer/types/esophagus-cancer/after-treatment.html

۳ — American Cancer Society. کم‌آبی و دریافت ناکافی مایعات (Dehydration and Lack of Fluids)

علل، نشانه‌های کم‌آبی، اهمیت ثبت دریافت مایعات و شرایط نیازمند تماس با تیم درمان یا ارزیابی اورژانسی.

https://www.cancer.org/cancer/side-effects/eating-problems/fluids-and-dehydration.html

۴ — National Cancer Institute. مشکلات تغذیه در سرطان (Nutrition During Cancer)

اطلاعات مربوط به مشکلات تغذیه‌ای ناشی از سرطان و درمان، کاهش اشتها، دشواری بلع و روش‌های حمایت تغذیه‌ای.

https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/nutrition

۵ — National Cancer Institute. مراقبت پزشکی پس از پایان درمان (Follow-Up Medical Care)

راهنمای برنامه‌ریزی پیگیری، نگهداری خلاصه درمان و مطرح‌کردن علائم جدید در مراجعات پزشکی.

https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/survivorship/follow-up-care

۶ — American Cancer Society. نشانه‌ها و علائم سرطان مری (Signs and Symptoms of Esophageal Cancer)

اطلاعات تکمیلی درباره علائم گوارشی، خون‌ریزی و تغییراتی که نیازمند بررسی پزشکی هستند.

https://www.cancer.org/cancer/types/esophagus-cancer/detection-diagnosis-staging/signs-and-symptoms.html

۷ — American Cancer Society. مشکلات بلع (Swallowing Problems)

اطلاعات مربوط به دیسفاژی، خطر آسپیراسیون و اهمیت ارزیابی مشکلات بلع در بیماران سرطانی.

https://www.cancer.org/cancer/side-effects/eating-problems/swallowing-problems.html

۸ — Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust. تغذیه پس از جراحی مری (Eating After Your Oesophagectomy)

توصیه‌های آموزشی درباره تغییرات غذاخوردن پس از جراحی و سندرم دامپینگ.

https://www.cuh.nhs.uk/patient-information/eating-after-your-oesophagectomy/

۹ — National Cancer Institute. غذاهای مناسب برای جویدن و بلع آسان (Easy to Chew and Swallow Foods)

اطلاعات تکمیلی درباره غذاهای نرم و نکات تغذیه‌ای برای افرادی که مشکلات دهان، گلو یا بلع دارند.

https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/nutrition/easy-chew-swallow

۱۰ — Memorial Sloan Kettering Cancer Center .مراقبت از لوله تغذیه PEG یا PEJ

راهنمای آموزشی درباره لوله تغذیه و علائمی مانند تب، درد، قرمزی، ترشح یا اختلال عملکرد لوله که نیازمند تماس با تیم درمان هستند.

https://www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/peg-pej-tube-feeding

۱۱ — National Institute on Aging .آماده‌شدن برای مراجعه پزشکی با همراهی مراقب (Taking Someone to a Doctor’s Appointment: Tips for Caregivers)

نکات کاربردی درباره همراه‌داشتن پرونده، فهرست داروها، شماره پزشکان و پرسش‌های موردنیاز برای ویزیت.

https://www.nia.nih.gov/health/medical-care-and-appointments/taking-someone-doctors-appointment-tips-caregivers

۱۲ — National Cancer Institute .حمایت از مراقبان بیماران سرطانی (Caregivers of Cancer Patients)

راهنمای حمایت از مراقبان، تقسیم مسئولیت‌ها و مراقبت از سلامت جسمی و روانی اعضای خانواده.

https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/caregiver-support

۱۳ — National Cancer Institute .دستورالعمل‌ها و ترجیحات پیشاپیش مراقبت پزشکی (Advance Directives)

اطلاعات آموزشی درباره ثبت ترجیحات درمانی و برنامه‌ریزی برای تصمیم‌گیری پزشکی در شرایطی که بیمار قادر به بیان خواسته‌های خود نیست.

https://www.cancer.gov/about-cancer/managing-care/advance-directives

تاریخ دسترسی به منابع اینترنتی: ۱۰ اکتبر ۲۰۲۶.

این فهرست منابع آموزشی است و جایگزین مرور بالینی توسط پزشک یا متخصص تغذیه و بلع نیست. برای انتشار عمومی این راهنما، به‌ویژه در قالب PDF پزشکی، بهتر است متن نهایی و آستانه‌های اقدام با متخصص انکولوژی و جراح مرتبط بازبینی شوند.