به نام خدا

کودکی در آغوش زندگی؛ روایت هایی از امید، معنا و زیستن در جهان سرطان

مولف :

ثریا همتی پور

انتشارات ارسطو

(سازمان چاپ و نشر ایران – ۱۴۰۵)

نسخه الکترونیکی این اثر در سایت سازمان چاپ و نشر ایران و اپلیکیشن کتاب رسان موجود می باشد

Chaponashr.ir









سرشناسه : همتی پور، ثریا ، ۱۳۴۷
عنوان و نام پدیدآور کودکی در آغوش زندگی؛ روایت هایی از امید، معنا و زیستن در جهان سرطان/ مولف: ثریا همتی پور
مشخصات نشر : انتشارات ارسطو (سازمان چاپ و نشر ایران)، ۱۴۰۵.
مشخصات ظاهری : ۹۲ ص.
شابک : ۷-۹۵۷-۱۲۹-۶۲۲-۹۷۸
وضعیت فهرست نویسی : فیپا
یادداشت : کتابنامه.
موضوع : روایت هایی از امید، معنا و زیستن در جهان سرطان
رده بندی کنگره : TP ۹۸۳
رده بندی دیویی : ۶۶۸/۵۵
شماره کتابشناسی ملی : ۸۵۲۱۴۶
اطلاعات رکورد کتابشناسی : فیپا

نام کتاب : کودکی در آغوش زندگی؛ روایت هایی از امید، معنا و زیستن در جهان سرطان
مولف : ثریا همتی پور
ناشر : انتشارات ارسطو (سازمان چاپ و نشر ایران)
صفحه آرایی، تنظیم و طرح جلد: الهام غفاری
تیراژ : ۱۰۰۰ جلد
نوبت چاپ : اول ــ ۱۴۰۵
چاپ : زبرجد
قیمت : ۲۰۰۰۰۰ تومان
فروش نسخه الکترونیکی - کتاب رسان :
https//:chaponashr.ir/ketabresan
شابک : ۷-۹۵۷-۱۲۹-۶۲۲-۹۷۸
تلفن مرکز پخش : ۰۹۱۲۰۲۳۹۲۵۵
www.chaponashr.ir

فهرست

مقدمه ۷

فصل اول ۹

کودکی که هنوز رؤیا می‌بیند،هویت کودک فراتر از بیماری ۹

فصل دوم ۲۱

جهان پنهان احساسات،ترس، دلبستگی، امنیت و بیان هیجان ۲۱

فصل سوم ۳۱

وقتی زندگی شکل دیگری می‌گیرد،مواجهه کودک با تغییرات زندگی ۳۱

فصل چهارم ۴۱

زبان خاموش نقاشی‌ها،تخیل، هنر و روایت درونی کودک ۴۱

فصل پنجم ۴۹

خانواده؛ پناهگاه عاطفی،عشق والدین و پیوندهای خانوادگی ۴۹

فصل ششم ۵۹

معنا در روزهای دشوار،امید واقع‌بینانه و تاب‌آوری ۵۹

فصل هفتم ۷۱

بازگشت به آغوش زندگی ۷۱

سخن پایانی ۸۷

منابع ۸۹

تقدیم به تمام کودکانی که در گوشه‌گوشه این جهان، در میان روزهای دشوار بیماری، هنوز رؤیای کودکی را در دل زنده نگه داشته‌اند؛ به نگاه‌های روشن، لبخندهای شجاع و قلب‌هایی که پیش از موعد، معنای عمیق زیستن را به جهان آموختند.

مقدمه

گاهی زندگی، پیش از آنکه فرصت شناختن تمام زیبایی‌هایش را به انسان بدهد، او را با تجربه‌هایی روبه‌رو می‌کند که معنای روزهایش را تغییر می‌دهند. برای یک کودک، جهان تا پیش از بیماری شاید در وسعت یک حیاط، صدای زنگ مدرسه، آغوش مادر، رنگ مدادها و رؤیای داشتن اسباب‌بازی تازه خلاصه شده باشد؛ جهانی ساده اما بی‌انتها که هر روز آن با کشفی تازه آغاز می‌شود. کودک هنوز در ابتدای مسیر شناخت خویشتن ایستاده است، هنوز نمی‌داند زمان چگونه می‌گذرد، چرا بعضی اتفاق‌ها رخ می‌دهند و چگونه می‌توان میان خواسته‌های کوچک امروز و رؤیاهای بزرگ فردا پیوند برقرار کرد. او جهان را نه با تعریف‌های علمی، بلکه با لمس‌کردن، پرسیدن، بازی‌کردن و خیال‌پردازی می‌شناسد.اما گاهی در میان همین روزهای معمولی، واژه‌ای وارد زندگی خانواده می‌شود که سکوتی سنگین با خود به همراه دارد؛ سرطان. واژه‌ای که برای بزرگسالان ممکن است تداعی‌کننده مجموعه‌ای از نگرانی‌ها، تشخیص‌ها و تصمیم‌های درمانی باشد، اما برای کودک، بسته به سن، میزان آگاهی و تجربه‌های پیشین، معنایی متفاوت پیدا می‌کند. شاید ابتدا فقط رفت‌وآمدهای بیشتر به بیمارستان را ببیند، شاید متوجه نگرانی چشمان والدین شود، شاید از تغییر برنامه‌های روزانه‌اش تعجب کند و شاید پرسش‌هایی در ذهنش شکل بگیرند که هنوز واژه‌های مناسبی برای بیان آن‌ها پیدا نکرده است.

در چنین لحظه‌هایی، جهان کودک نیازمند نگاهی فراتر از پرونده پزشکی است. او پیش از آنکه موضوع یک تشخیص بالینی باشد، انسانی در حال رشد است؛ انسانی که به امنیت عاطفی، ارتباط، بازی، انتخاب، احترام و احساس تعلق نیاز دارد. بیماری ممکن است بخشی از تجربه زیسته او شود، اما نباید تمام داستان زندگی‌اش را به خود اختصاص دهد. در پس هر برنامه درمانی، کودکی حضور دارد که هنوز می‌خواهد نقاشی بکشد، هنوز از شنیدن قصه لذت می‌برد، هنوز دوست دارد نامش را نه با عنوان بیمار، بلکه با همان هویتی که پیش از بیماری داشته است صدا بزنند.

این کتاب از همین نقطه آغاز می‌شود؛ از جایی که نگاه پزشکی به ضرورت درمان می‌اندیشد و نگاه روان‌شناختی به ضرورت حفظ جهان درونی کودک. از جایی که علم، در کنار عاطفه قرار می‌گیرد و شناخت بیماری با شناخت انسانی که آن را تجربه می‌کند، پیوند می‌خورد. سایکوآنکولوژی کودکان به ما یادآوری می‌کند که مراقبت از کودک تنها به پاسخ‌دادن به نیازهای جسمانی محدود نیست؛ بلکه باید تحولات هیجانی، شناختی، اجتماعی و وجودی او را نیز در نظر گرفت. کودک در مسیر درمان به فضایی

نیاز دارد که بتواند در آن احساساتش را بیان کند، پرسش‌هایش را مطرح سازد و متناسب با ظرفیت رشدی خود، در تصمیم‌ها و تجربه‌های مربوط به زندگی‌اش مشارکت داشته باشد.در این صفحات، قرار نیست رنج کودک زیباتر از حقیقت توصیف شود یا بیماری به تجربه‌ای شاعرانه و آرمانی تبدیل گردد. رنج، واقعیتی است که باید دیده و جدی گرفته شود؛ اما تمام حقیقت زندگی نیست. امید نیز به معنای انکار دشواری‌ها یا وعده قطعی بهبودی نیست، بلکه توانایی حفظ امکان‌های زندگی در کنار واقعیت درمان است. گاهی امید در یک روز بدون درد معنا پیدا می‌کند، گاهی در بازگشت کودک به کلاس درس، گاهی در خنده‌ای کوتاه، در نقاشی یک خورشید زرد یا در دستی که با اطمینان دست دیگری را می‌فشارد.

من در مقام روان‌شناس و سایکوآنکولوژیست، جهان کودک را سرزمینی می‌بینم که حتی در دشوارترین تجربه‌ها نیز نباید صدای زندگی در آن خاموش شود. شاید مهم‌ترین مسئولیت ما این باشد که اجازه ندهیم بیماری، جای کودکی را بگیرد؛ زیرا کودک مبتلا به سرطان همچنان حق دارد کودک باشد، حق دارد بخندد، بازی کند، بیاموزد، دوست بدارد و برای آینده خود رؤیا بسازد.

این کتاب تلاشی است برای دیدن آن بخش از زندگی که گاهی پشت نام بیماری پنهان می‌ماند؛ برای شنیدن صداهایی که همیشه بلند نیستند و برای شناختن کودکانی که داستان وجودشان بسیار گسترده‌تر از تشخیص پزشکی آن‌هاست.

می‌خواهم در این مسیر، به جای آنکه فقط درباره سرطان کودکان سخن بگوییم، درباره خود کودکان بنویسیم؛ درباره جهان رنگارنگی که هنوز در وجودشان زنده است و درباره زندگی‌ای که حتی در روزهای دشوار، شایسته دیده‌شدن، احترام و مراقبت است.

فصل اول

کودکی که هنوز رؤیا می‌بیند،هویت کودک فراتر از بیماری

کودکی، سرزمینی است که در آن زندگی هنوز با زبان رؤیا سخن می‌گوید و هر لحظه می‌تواند دریچه‌ای به سوی کشفی تازه باشد. سرزمینی که مرزهایش را نه دیوارها، بلکه خیال‌های بی‌انتها تعیین می‌کنند و ساکنانش با قلب‌هایی کوچک، جهانی به وسعت تمام آرزوهای انسانی در خود جای داده‌اند. کودک در آغاز زندگی، هنوز با قواعد سخت و پیچیده جهان آشنا نشده است؛ او با اعتماد به آغوش مادر، با صدای پدر، با رنگ آسمان و با لمس دست‌هایی که دوستش دارند، معنای بودن را تجربه می‌کند. برای او زندگی مجموعه‌ای از لحظه‌های کوچک اما ارزشمند است؛ صبحی که با صدای پرندگان آغاز می‌شود، عروسکی که باید به خواب برود، نقاشی‌ای که هنوز کامل نشده و داستانی که هر شب انتظار ادامه‌اش را می‌کشد. در چنین جهانی، رؤیا نه فاصله‌ای از واقعیت، بلکه یکی از نخستین شیوه‌های شناخت واقعیت است. کودک از طریق خیال‌پردازی، جهان را می‌آزماید، آینده را تصور می‌کند و برای خود امکان‌هایی می‌سازد که هنوز در زندگی واقعی تجربه نکرده است.

اما زندگی همیشه مطابق نقشه‌های ساده و روشن کودکی پیش نمی‌رود. گاهی در میانه روزهایی که هنوز بوی بازی و مدرسه می‌دهند، اتفاقی وارد زندگی می‌شود که مسیر معمول خانواده را تغییر می‌دهد. تشخیص سرطان می‌تواند یکی از همین لحظه‌های دگرگون‌کننده باشد؛ لحظه‌ای که برای والدین با پرسش‌های فراوان و نگرانی‌های عمیق همراه است و برای کودک، بسته به سن و میزان آگاهی، ممکن است به شکل مجموعه‌ای از تجربه‌های تازه و گاه نامفهوم ظاهر شود. رفت‌وآمد به بیمارستان، حضور افراد ناآشنا، انجام آزمایش‌ها، تغییر برنامه خواب و خوراک و فاصله‌گرفتن از بعضی فعالیت‌های معمول، به‌تدریج بخشی از واقعیت روزانه او می‌شوند. کودک شاید در ابتدا نداند نام دقیق اتفاقی که رخ داده چیست، اما تغییرات پیرامونش را با حساسیت خاص دوران کودکی دریافت می‌کند. او از نگاه مادر، سکوت پدر، صدای

تلفن‌ها و مکالمه‌هایی که ناگهان در حضورش متوقف می‌شوند، معنایی برای وضعیت تازه خود جست‌وجو می‌کند.

در این لحظه، جهان کودک بیش از هر زمان دیگری به فهمیده‌شدن نیاز دارد. او نباید در میان نگرانی‌های بزرگسالان به موجودی خاموش تبدیل شود که همه درباره‌اش تصمیم می‌گیرند، اما کمتر کسی از خودش می‌پرسد چه احساسی دارد. گاهی کودک فقط می‌خواهد بداند چرا برنامه زندگی‌اش تغییر کرده است، چرا دوستانش را کمتر می‌بیند یا چرا مادر هنگام بستن کیف بیمارستان آرام‌تر از همیشه حرف می‌زند. گاهی پرسش او بسیار ساده است و پاسخی کوتاه و صادقانه می‌خواهد. گاهی نیز سکوت می‌کند و به جای پرسیدن، در چشمان بزرگسالان به دنبال نشانه‌ای از امنیت می‌گردد. درک این سکوت‌ها به اندازه شنیدن کلمات اهمیت دارد؛ زیرا کودک همیشه تجربه‌های خود را با زبان مستقیم بیان نمی‌کند. بخشی از جهان روانی او در رفتار، بازی، نقاشی، خیال‌پردازی و حتی تغییرات کوچک در عادت‌های روزمره آشکار می‌شود.سرطان ممکن است به بدن کودک نزدیک شود، اما نباید اجازه دهیم تعریف وجود او را به تصرف خود درآورد. این جمله، یکی از بنیادی‌ترین باورهایی است که باید در تمام مسیر مراقبت از کودکان مبتلا به سرطان زنده بماند. کودک، نام بیماری خود نیست؛ او انسانی است که پیش از تشخیص، زندگی شخصی و ویژگی‌های منحصربه‌فردی داشته و پس از تشخیص نیز همچنان صاحب همان جهان درونی است. او ممکن است عاشق رنگ آبی باشد، از صدای باران لذت ببرد، در رؤیای فضانوردشدن زندگی کند یا دوست داشته باشد روزی یک باغ پر از گل داشته باشد. این علاقه‌ها و آرزوها در برابر بیماری بی‌اهمیت نمی‌شوند. برعکس، حفظ آن‌ها می‌تواند به کودک کمک کند پیوند خود را با بخش‌هایی از زندگی که هنوز برایش ارزشمند هستند، از دست ندهد.

گاهی در محیط‌های درمانی، آن‌قدر درباره وضعیت جسمانی کودک سخن گفته می‌شود که سایر ابعاد وجود او در حاشیه قرار می‌گیرند. درباره نتایج آزمایش، روند درمان، پاسخ بدن به داروها و برنامه‌های پزشکی گفت‌وگو می‌شود، اما کمتر فرصتی برای صحبت درباره کتاب مورد علاقه کودک، دوستانش، بازی‌های محبوبش یا رؤیایی که شب گذشته دیده است باقی می‌ماند. در حالی که این جزئیات کوچک، بخش مهمی از هویت او را تشکیل می‌دهند. مراقبت جامع زمانی معنا پیدا می‌کند که کودک در تمام ابعاد وجودی خود دیده شود؛ نه فقط به‌عنوان بدنی که نیازمند درمان است، بلکه به‌عنوان انسانی که نیازهای عاطفی، شناختی، اجتماعی و معنایی دارد. نگاه سایکوآنکولوژیک به ما یادآوری می‌کند که

کیفیت زندگی کودک در کنار توجه به درمان پزشکی، نیازمند شناخت تجربه شخصی او از بیماری و حفظ پیوندهای انسانی و رشدی است.

هویت کودک در سال‌های نخست زندگی، همچون رودخانه‌ای است که از سرچشمه‌های گوناگون تغذیه می‌شود. خانواده، مدرسه، دوستان، تجربه‌های موفقیت، شکست، بازی و ارتباط با محیط، همگی در شکل‌گیری احساس او از خویشتن نقش دارند. کودک به‌تدریج درمی‌یابد چه چیزهایی را دوست دارد، در چه زمینه‌هایی توانمند است، چگونه می‌تواند با دیگران ارتباط برقرار کند و چه جایگاهی در جهان اطراف خود دارد. هنگامی که بیماری بخشی از فعالیت‌های معمول او را محدود می‌کند، ممکن است بعضی از این تجربه‌ها برای مدتی دشوارتر شوند. شاید دیگر نتواند مانند گذشته در حیاط مدرسه بدود، در مسابقه ورزشی شرکت کند یا ساعت‌های طولانی با دوستانش بازی کند. شاید برای انجام برخی کارهای شخصی به کمک نیاز پیدا کند و استقلالی را که پیش‌تر تجربه می‌کرد، به شکل متفاوتی احساس کند. این تغییرات می‌توانند بر احساس شایستگی و خودباوری او اثر بگذارند، به‌ویژه اگر اطرافیان تنها بر محدودیت‌ها تأکید کنند و فرصت تجربه توانایی‌های باقی‌مانده را نادیده بگیرند.در چنین شرایطی، وظیفه ما بازگرداندن اجباری کودک به تصویری نیست که پیش از بیماری از زندگی داشته است. گاهی شرایط جسمانی اجازه نمی‌دهد همه فعالیت‌ها مانند گذشته ادامه پیدا کنند و گاهی کودک برای مدتی به استراحت، فاصله‌گرفتن از جمع یا تغییر برنامه‌های خود نیاز دارد. آنچه اهمیت دارد، فراهم‌کردن امکان تجربه دوباره انتخاب، مشارکت و احساس توانمندی در شرایط تازه است. کودک باید بتواند در موضوعاتی که متناسب با سن و وضعیت او هستند، نظر بدهد و انتخاب کند. اینکه کدام داستان برایش خوانده شود، چه رنگی برای نقاشی انتخاب کند، چه لباسی بپوشد یا چگونه اتاق خود را مرتب کند، ممکن است در ظاهر تصمیم‌هایی ساده باشند، اما در بطن خود فرصتی برای تجربه عاملیت دارند. هنگامی که کودک می‌تواند در بخش‌هایی از زندگی خود تصمیم بگیرد، احساس نمی‌کند تمام اختیار وجودش به شرایط بیرونی واگذار شده است.گاهی یک انتخاب کوچک، معنایی بزرگ در دل خود دارد. کودکی که می‌تواند خودش رنگ مدادرنگی را انتخاب کند، شاید در همان لحظه احساس کند هنوز صاحب بخشی از جهان خویش است. کودکی که برای عروسکش نام تازه‌ای می‌گذارد، در حال خلق رابطه‌ای است که قواعد آن را خودش تعیین می‌کند. کودکی که از والدین می‌خواهد قصه همیشگی شبانه را دوباره برایش بخوانند، در جست‌وجوی پیوند با بخشی از زندگی آشنای خود است. این رفتارها شاید در نگاه شتاب‌زده بزرگسالان ساده به نظر برسند، اما در تجربه کودک می‌توانند حامل احساس امنیت، استمرار و تعلق باشند. زندگی

او نباید به مجموعه‌ای از زمان‌های انتظار برای آزمایش، درمان و مراجعه پزشکی تبدیل شود. در کنار ضرورت‌های درمانی، باید فضایی برای لحظه‌هایی باقی بماند که کودک بتواند بدون احساس بیمار بودن، صرفاً کودکی کند.

بازی در این میان، یکی از بنیادی‌ترین راه‌های بازگشت به جهان طبیعی کودکی است. بازی برای کودک تنها راهی برای گذراندن زمان نیست؛ شیوه‌ای برای شناخت، تجربه، ارتباط و بیان احساسات است. او در فضای بازی می‌تواند آنچه را در ذهنش جریان دارد، به شکل داستان، حرکت یا نقش‌آفرینی بازسازی کند. شاید عروسک‌هایش را کنار هم بنشاند و برایشان بیمارستانی کوچک بسازد. شاید خودش نقش پزشک را انتخاب کند و برای عروسک بیمار نسخه‌ای از مهربانی بنویسد. شاید قطار اسباب‌بازی را از مسیری طولانی عبور دهد و در ایستگاه آخر برایش خانه‌ای بسازد. این تصاویر، بخشی از زبان خلاق کودک هستند و می‌توانند فرصتی برای شناخت تجربه او فراهم کنند. نباید هر بازی را نشانه‌ای قطعی از اضطراب یا تعارض روانی دانست؛ بلکه باید به داستانی که کودک از طریق آن می‌سازد، با دقت و احترام گوش سپرد.

در جهان بازی، کودک گاهی می‌تواند نقش‌هایی را تجربه کند که در واقعیت روزمره کمتر در اختیار دارد. او ممکن است در بازی تصمیم بگیرد، هدایت کند، مراقبت کند یا شرایطی را تغییر دهد که در زندگی واقعی برایش دشوار بوده است. چنین تجربه‌هایی می‌توانند به احساس توانمندی و سازمان‌دهی هیجان‌ها کمک کنند. در محیط درمانی نیز بازی متناسب با شرایط جسمانی و ایمنی کودک می‌تواند بخشی از مراقبت روان‌شناختی باشد. با این حال، ارزش بازی فقط به کاربرد درمانی آن محدود نمی‌شود. کودک حق دارد بازی کند، حتی اگر هیچ هدف بالینی مشخصی برای آن تعریف نشده باشد. او حق دارد از لحظه‌ای که در اختیار دارد لذت ببرد، بی‌آنکه هر رفتار یا احساسش به نشانه‌ای برای ارزیابی تبدیل شود.نقاشی نیز از همین جهان آزاد و آفریننده سرچشمه می‌گیرد. کودک گاهی با یک خط ساده، چیزی را بیان می‌کند که در قالب واژه‌ها برایش دشوار است. شاید خانه‌ای با پنجره‌های بزرگ بکشد، شاید آسمانی پر از ستاره خلق کند یا شاید تصویری از خانواده‌اش را در کنار یک درخت قرار دهد. در برخی نقاشی‌ها، ممکن است نشانه‌هایی از تجربه‌های درمانی و تغییرات زندگی نیز دیده شود. اما هیچ تصویر منفردی را نمی‌توان به‌تنهایی ترجمه قطعی احساسات کودک دانست. رنگ تیره الزاماً نشانه اندوه نیست و رنگ روشن نیز همیشه از شادی خبر نمی‌دهد. معنای تصویر به تجربه شخصی کودک، زمینه فرهنگی،

مرحله رشد و توضیحی که خودش درباره آن ارائه می‌کند وابسته است. در هنردرمانی، آنچه اهمیت دارد فراهم‌کردن فضایی امن برای آفرینش و گفت‌وگوست؛ فضایی که در آن کودک مجبور نباشد نقاشی زیبا یا قابل قبول بسازد و بتواند آزادانه آنچه را می‌خواهد، بر کاغذ بیاورد.

شاید یکی از زیباترین لحظه‌های آفرینندگی کودک زمانی باشد که در میان محدودیت‌های محیط درمان، جهانی تازه خلق می‌کند. او ممکن است روی کاغذی سفید، باغی بکشد که در آن هیچ دیواری وجود ندارد، خانه‌ای بسازد که پنجره‌هایش رو به آسمان باز می‌شوند یا پرنده‌ای بیافریند که هیچ‌کس مسیر پروازش را تعیین نمی‌کند. این تصاویر قرار نیست واقعیت بیماری را از بین ببرند، اما می‌توانند نشان دهند که جهان ذهنی کودک هنوز ظرفیت خلق و تجربه دارد. هنر در چنین موقعیتی نه انکار رنج است و نه جایگزین درمان پزشکی؛ بلکه راهی برای حفظ ارتباط کودک با خویشتن و تجربه امکان‌های تازه در زندگی است.

درک هویت کودک بدون توجه به تصویر بدنی او نیز کامل نخواهد بود. بدن برای کودک فقط مجموعه‌ای از اندام‌ها و عملکردهای زیستی نیست؛ بخشی از احساس او نسبت به خود، توانایی‌هایش و جایگاهش در میان دیگران است. او از طریق حرکت‌کردن، لمس‌کردن، بازی‌کردن و مشاهده ظاهر خود، به‌تدریج با بدنش آشنا می‌شود. تغییراتی که برخی درمان‌ها در ظاهر یا توانایی‌های جسمانی ایجاد می‌کنند، ممکن است این آشنایی را تحت تأثیر قرار دهند. ریزش مو، تغییر وزن، آثار مداخلات پزشکی یا خستگی جسمانی می‌توانند پرسش‌هایی درباره تفاوت، زیبایی و پذیرفته‌شدن در ذهن کودک ایجاد کنند. این پرسش‌ها به‌ویژه در دوره نوجوانی که تصویر بدنی و هویت اجتماعی اهمیت بیشتری پیدا می‌کنند، ممکن است پیچیدگی بیشتری داشته باشند.

کودک در چنین موقعیتی به پذیرشی نیاز دارد که با شعارهای ساده جایگزین نشود. نباید از او انتظار داشت همیشه تغییرات بدنش را دوست داشته باشد یا درباره آن‌ها احساس مثبتی نشان دهد. ممکن است از دیدن ظاهر تازه خود ناراحت شود، دلش برای موهایش تنگ شود یا از نگاه دیگران احساس ناخوشایندی داشته باشد. این احساسات بخشی از تجربه او هستند و باید شنیده شوند. گاهی یک گفت‌وگوی آرام درباره آنچه کودک در آینه می‌بیند، می‌تواند به اندازه بسیاری از توصیه‌های کلی اهمیت داشته باشد. گاهی نیز لازم است والدین و متخصصان به او کمک کنند راه‌هایی برای حفظ حریم شخصی و انتخاب درباره ظاهر خود پیدا کند. کودک باید بداند ارزش وجودی او به شکل ظاهری، وزن، مو یا

توانایی انجام فعالیت‌های پیشین وابسته نیست.در این مسیر، نگاه دیگران نیز اهمیت فراوانی دارد. کودک ممکن است در برابر پرسش‌های دوستان، کنجکاوی همکلاسی‌ها یا نگاه‌های ناآشنای اطرافیان قرار بگیرد. اگر محیط اجتماعی او با آگاهی و احترام همراه نباشد، ممکن است احساس کند از جمع جدا شده است. مدرسه در این میان می‌تواند نقشی تعیین‌کننده داشته باشد. حفظ ارتباط آموزشی و اجتماعی، متناسب با وضعیت جسمانی و توصیه‌های پزشکی، به کودک کمک می‌کند پیوند خود را با زندگی معمول ادامه دهد. گاهی حضور در کلاس به شکل حضوری امکان‌پذیر نیست، اما ارتباط آنلاین، دریافت پیام از دوستان یا مشارکت در فعالیت‌های ساده آموزشی می‌تواند احساس تعلق را زنده نگه دارد. مهم آن است که کودک احساس نکند بیماری او را از جهان همسالانش حذف کرده است.

دوستی در دوران کودکی، یکی از تجربه‌های مهم شکل‌گیری هویت اجتماعی است. کودک از طریق دوستی یاد می‌گیرد چگونه اعتماد کند، احساسات خود را به اشتراک بگذارد، اختلاف‌ها را تجربه کند و در کنار دیگری بودن را بیاموزد. فاصله‌گرفتن از دوستان ممکن است برای برخی کودکان به اندازه تغییرات جسمانی دشوار باشد. آن‌ها شاید دلشان بخواهد درباره بازی‌های مدرسه صحبت کنند، از اتفاق‌های کلاس باخبر شوند یا همچنان در جشن تولد دوستانشان حضور داشته باشند. حفظ این ارتباط‌ها باید با خواست کودک و شرایط درمانی او هماهنگ باشد. نباید او را مجبور کرد که همیشه ارتباط اجتماعی برقرار کند، همان‌طور که نباید به دلیل بیماری از فرصت ارتباط محروم شود. گاهی یک پیام کوتاه از دوستی قدیمی می‌تواند احساس کند که هنوز در خاطره و زندگی دیگران جای دارد.

خانواده نیز در این دوران با معنای تازه‌ای از مراقبت مواجه می‌شود. والدین ممکن است تمام توان خود را صرف درمان فرزند کنند و در این میان، از زندگی شخصی، نیازهای عاطفی و حتی ارتباط با یکدیگر فاصله بگیرند. خانه‌ای که پیش‌تر محل برنامه‌های معمول و گفت‌وگوهای روزانه بوده، ممکن است به فضایی تبدیل شود که بیشتر مکالمات آن درباره دارو، آزمایش، مراجعه و تصمیم‌های درمانی است. این تغییر قابل درک است، اما نباید اجازه داد تمام هویت خانوادگی در نقش مراقبت‌کننده و مراقبت‌شونده خلاصه شود. خانواده همچنان نیازمند لحظه‌های مشترک، خنده، گفت‌وگو و تجربه‌های غیرپزشکی است. گاهی تماشای یک فیلم، خوردن غذایی مورد علاقه کودک یا خواندن یک داستان می‌تواند یادآور این حقیقت باشد که خانواده هنوز فراتر از بیماری، یک جهان مشترک دارد.کودک بیش از آنکه به والدینی بی‌نقص نیاز داشته باشد، به بزرگسالانی نیاز دارد که بتوانند با او ارتباطی صادقانه و قابل اعتماد برقرار

کنند. والدین نیز ممکن است خسته شوند، گریه کنند، نگران باشند و گاهی ندانند بهترین پاسخ چیست. پنهان‌کردن دائمی همه احساسات از کودک، همیشه امکان‌پذیر یا ضروری نیست. آنچه اهمیت دارد این است که مسئولیت هیجان‌های بزرگسالان بر دوش کودک قرار نگیرد. کودک نباید احساس کند وظیفه دارد برای آرام‌کردن والدین، همیشه شاد باشد یا درباره نگرانی‌های خود سکوت کند. او باید بتواند بداند که بزرگسالان برای مراقبت از خود نیز منابع حمایتی دارند و لازم نیست کودک بار نگرانی خانواده را به تنهایی حمل کند.در این میان، خواهران و برادران کودک مبتلا به سرطان نیز بخشی از جهان عاطفی خانواده هستند. گاهی تمام توجه خانواده به سمت فرزند بیمار معطوف می‌شود و نیازهای دیگر فرزندان ناخواسته در حاشیه قرار می‌گیرد. آنان ممکن است دلتنگ والدین شوند، از تغییر برنامه‌های خانوادگی ناراحت باشند یا درباره وضعیت خواهر یا برادر خود پرسش‌هایی داشته باشند که پاسخی برای آن‌ها دریافت نکرده‌اند. برخی ممکن است احساس گناه کنند که همچنان به بازی و شادی علاقه دارند، در حالی که خواهر یا برادرشان درگیر درمان است. برخی نیز ممکن است برای جلب توجه خانواده، احساسات خود را پنهان کنند. توجه به این کودکان، به معنای تقسیم محبت یا کاهش مراقبت از فرزند بیمار نیست؛ بلکه به معنای دیدن تمام اعضای خانواده و حفظ سلامت عاطفی نظام خانوادگی است.

از منظر روان‌شناختی، احساس امنیت کودک به کیفیت رابطه‌ها و میزان پیش‌بینی‌پذیری محیط وابسته است. بیماری می‌تواند بسیاری از امور روزمره را غیرقابل پیش‌بینی کند، اما حفظ برخی الگوهای آشنا ممکن است به کودک کمک کند احساس ثبات بیشتری داشته باشد. ساعت مشخصی برای قصه‌خواندن، گفت‌وگوی روزانه درباره اتفاق‌های کوچک، حفظ ارتباط با دوستان یا ادامه یک فعالیت هنری مورد علاقه، می‌تواند به ساختن نقاط اتکای عاطفی کمک کند. البته این برنامه‌ها باید انعطاف‌پذیر باشند و با وضعیت جسمانی کودک سازگار شوند. قرار نیست کودک برای حفظ نظم خانوادگی یا برآورده‌کردن انتظار دیگران به فعالیتی وادار شود. هدف، ایجاد امکان تجربه ثبات در دل شرایط متغیر است.

گاهی آنچه کودک بیش از هر چیز نیاز دارد، اجازه‌داشتن برای معمولی بودن است. او نمی‌خواهد در تمام لحظه‌ها درباره بیماری‌اش صحبت کند، نمی‌خواهد هر بار که می‌خندد با نگاه شگفت‌زده دیگران روبه‌رو شود و نمی‌خواهد تمام رفتارهایش به عنوان نشانه‌ای از شجاعت یا ضعف تفسیر شوند. شاید فقط بخواهد درباره یک بازی تازه حرف بزند، از غذای امروز شکایت کند یا برای خرید یک دفتر نقاشی برنامه‌ریزی کند. این خواسته‌های کوچک نشانه بی‌اهمیت‌دانستن بیماری نیستند؛ بلکه بیانگر نیاز طبیعی کودک به