

Leitfaden zum therapeutischen Spielen

für Eltern und Betreuungspersonen





Liebe Eltern, liebe Betreuende,

wir wissen, dass medizinische Behandlungen das Leben von Kindern mit einem primären Immundefekt (PID) sehr stark bestimmen – wie auch das Leben der Menschen, die sie betreuen. Spielen ist für Kinder etwas ganz Natürliches. Bei richtiger Anleitung kann Ihr Kind im Spiel seine Gefühle besser ausdrücken und Sie können Ihrem Kinde die Behandlung auf spielerische Art erklären. Diesen Ansatz nennt man auch „therapeutisches Spielen“. Der vorliegende Leitfaden und das Spielset kann Sie bei den ersten Schritten begleiten und unterstützen.

Das Spielset mit IGI ist das Ergebnis einer einzigartigen Zusammenarbeit zwischen Dayna und Brian Fladhammer (Eltern von vier Kindern mit PID), ihrer Kinderpsychologin und Takeda. Es beinhaltet das Plüschtier „IGI“, eine Kinderbroschüre, IGIs Infusionstagebuch, ein Malbuch und Sticker.

Das Spielset wurde entwickelt, um Sie bei der Kommunikation mit Ihrem Kind spielerisch zu unterstützen. Es kann Ihrem Kind helfen, sich besser auszudrücken, mit der Behandlung vertraut zu werden und seine Gefühle und Erfahrungen mitzuteilen.

Dieser Leitfaden soll Ihnen bei den ersten Schritten helfen. Gerne können Sie Informationen über dieses Spielset auch Ihren Ärzt:innen oder Pflegekräften oder anderen betroffenen Familien weitergeben. Wir wünschen Ihnen alles Gute und freuen uns, dass wir Sie auf dieser Reise begleiten dürfen.

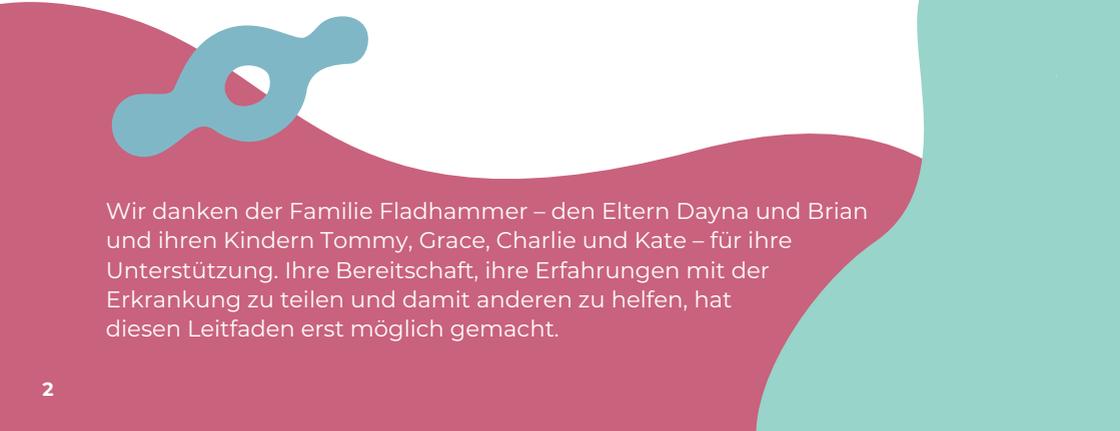
Denken Sie immer daran: Sie sind nicht allein. Andere machen ähnliche Erfahrungen wie Sie und Ihr Kind.



Dayna und Brian Fladhammer
Eltern von vier Kindern mit PID



Takeda Support Team



Wir danken der Familie Fladhammer – den Eltern Dayna und Brian und ihren Kindern Tommy, Grace, Charlie und Kate – für ihre Unterstützung. Ihre Bereitschaft, ihre Erfahrungen mit der Erkrankung zu teilen und damit anderen zu helfen, hat diesen Leitfaden erst möglich gemacht.



Tommy lernt zusammen mit IGI die medizinischen Geräte kennen

Inhalt des Spielsets

Dieses Set ist nicht einfach nur zum Spielen da. Es kann von den kleinen Patient*innen und ihren Betreuungspersonen gemeinsam genutzt werden, um die Kinder darin zu unterstützen, ihre Gedanken und Gefühle rund um ihre Infusionen besser ausdrücken zu können. Der Einsatz des Sets ist sowohl bei intravenösen (i.v., in die Vene) als auch bei subkutanen (s.c., unter die Haut) Immunglobulin-Infusionen geeignet.

Lesen Sie den Leitfaden sorgfältig durch und machen Sie sich mit dem Thema vertraut, um Ihr Kind spielerisch in der Therapie zu unterstützen.

WAS ENTHÄLT DAS SPIELSET?



PLÜSCHBÄR „IGI“

Mit IGI hat Ihr Kind einen Freund, an dem es die Verabreichung von Infusionen üben kann.

KOFFER

Der „Arztkoffer“ dient zur Aufbewahrung und zum Transport des Spielzubehörs.



BILDERBUCH „IGI IST SO WIE ICH“

Das Bilderbuch wurde speziell für Kinder mit PID entwickelt.



IGI's INFUSIONSTAGEBUCH

In dem Tagebuch kann Ihr Kind IGIs Infusionen während des Spielens protokollieren, hierbei helfen Abbildungen von IGI sowie Sticker.



MALBUCH

Wenn Ihrem Kind während der Infusion langweilig ist, kann es sich mit dem IGI-Malbuch die Zeit vertreiben.

Wer ist IGI?

IGI ist ein blauer Plüschbär, der Ihr Kind als Freund auf der Reise durch das Leben mit PID begleiten kann. Auch er leidet an PID und benötigt regelmäßig Infusionen. Ihr Kind kann sich mit IGI identifizieren und lernt, seine Gefühle durch IGI auszudrücken. Ihr Kind kann aber auch die Rolle der Betreuungsperson übernehmen – wenn Sie Ihr Kind beobachten, wie es IGI behandelt, lernen Sie, die Welt durch seine Augen zu sehen.

IGI ist weich, flauschig und waschbar. Er hat einen Bauchnabel und Gliedmaßen mit Ellbogen und Knien. Damit können Sie und Ihr Kind beim Üben von Infusionen verschiedene Körperstellen und auch Schmerzbereiche leichter zuordnen.



Tommy, 4 Jahre alt,
lebt mit PID.

Was bedeutet eigentlich „therapeutisches Spielen“?

Spielen gehört zur natürlichen Entwicklung eines Kindes. Kindern mit chronischen Erkrankungen wie PID kann man spielerisch Wissen über ihre Erkrankung und ihre Therapie vermitteln.

Mit IGI als Patient wird es Ihrem Kind leichter fallen, die eigenen Gedanken über die Krankheit und die Behandlung mitzuteilen und das Spielen und Lernen in einer sicheren, vertrauten Umgebung kann Ihrem Kind die Angst vor der Behandlung oder bevorstehenden Arztbesuchen nehmen. Diese Art des Spielens nennt man „therapeutisches Spielen“.

Therapeutisches Spielen kann auch entscheidend dazu beitragen, die Kommunikation zwischen Kindern, ihren Geschwistern und Betreuungspersonen zu verbessern. Und wenn die Kommunikation stimmt, lassen sich auch viele Dinge gezielt verbessern.



Wie kann therapeutisches Spielen Ihrem Kind helfen?

Beim therapeutischen Spielen kann Ihr Kind in einer ruhigen, sicheren und vertrauten Umgebung etwas über seine Erkrankung und seine Therapie lernen.

Es hilft Ihnen auch dabei, die Sichtweise Ihres Kindes zu verstehen, und gibt Ihnen Hilfsmittel an die Hand, um mit dem Kind und seinen Geschwistern oder Freund*innen über PID und die Behandlung zu sprechen. Auch für erwachsene Patient*innen kann therapeutisches Spielen hilfreich sein: Sie können hiermit ihren Kindern die Erkrankung erklären und die Sorgen der Familienmitglieder vielleicht besser verstehen.

Das therapeutische Spielen bietet Ihrem Kind viele Vorteile:

- Es erfährt Wichtiges über medizinische Verfahren wie IG-Infusionen, CT-Untersuchungen und Bluttests.
- Es kann Wege erlernen, um mit der medizinischen Umgebung besser zurechtzukommen.
- Es lernt, über seine Gefühle zu sprechen und seinen Emotionen freien Lauf zu lassen.
- Es eignet sich die richtigen Begriffe an, um mit dem medizinischen Team über Symptome, Schmerzen, medizinische Verfahren und Geräte zu sprechen.

Unsere Erfahrungen

Dayna und Brian haben vier Kinder mit PID. Therapeutisches Spielen hat ihren Kindern in allen Altersstufen auf unterschiedliche Art und Weise geholfen. Hier erzählt Dayna die Geschichte von Tommy.

Tommys Geschichte

Bei Tommy wurde schon als Säugling PID diagnostiziert. Seine älteren Geschwister Charlie und Kate und seine jüngere Schwester Grace haben ebenfalls PID und sind auf regelmäßige Infusionen angewiesen.

Im Alter von vier Jahren begann Tommy sich zu fürchten, wenn es Zeit für seine Infusion wurde. Er hatte bei seiner Schwester Kate beobachtet, dass das Infundieren manchmal schwierig war. Wir vermuten, dass dies der Grund seiner Angst war.

Erst beim therapeutischen Spielen mit einer Kinderpsychologin fanden wir heraus, dass Tommy sich am meisten vor dem Tourniquet fürchtete, also der Abschnürbinde, die vor der Infusion um den Arm gebunden wird. Das half uns in einem ersten Schritt zu verstehen, wie Tommy sich fühlte. Um seine Angst abzubauen, ging die Kinderpsychologin zur nächsten Stufe des therapeutischen Spielens über, der Aufklärung.

Mit IGI an seiner Seite erfuhr Tommy mehr über das Tourniquet. Er lernte, wofür es benutzt wird und wie er dies IGI erklären kann. Er gewöhnte sich an das Gefühl auf der Haut und sogar den gummiartigen Geruch des Tourniquets und konnte so seine Angst abbauen.

Tommy und IGI sind inzwischen enge Freunde geworden. Tommy mag es, IGIs Betreuungsperson zu sein. Das Spielset hat ihm geholfen, seine Gedanken und Gefühle zum Infusionsprozess auszudrücken und hat zu vielen interessanten und ergiebigen Gesprächen über den Umgang mit PID geführt.

Tommys Geschwister haben ebenfalls PID. Oft sitzen mehrere IGIs auf der Couch und erhalten dort ihre Infusionen von den Kindern. Tommys älterer Bruder Charlie übernimmt dabei oft die Rolle des Moderators, wenn die Kinder über das Leben mit PID und den Umgang mit Infusionen sprechen.



Am Anfang verwendete Tommy seinen eigenen Teddy beim therapeutischen Spielen, später wechselte er dann zu ICI.

Los geht's!

Was ist Ihr Ziel beim therapeutischen Spiel? Grundsätzlich können zwei Hauptziele verfolgt werden:

1. Sie wollen Informationen **erhalten**, z. B. herausfinden, wie Ihr Kind sich fühlt.
2. Sie wollen Informationen **vermitteln**, z. B. das Kind mit dem Infusionsprozess vertraut machen.

Das Schöne am Spiel ist, dass es jederzeit eine unerwartete Wendung nehmen kann – manchmal kann sich auch Ihr eigenes Ziel im Verlauf des Spiels ändern. Die folgenden Beispiele zeigen, welche Art des Spielens Sie abhängig vom jeweiligen Ziel wählen sollten.

Bitte beachten Sie: Aus hygienischen und technischen Gründen dürfen die beim therapeutischen Spielen verwendeten Hilfsmittel nicht für die Infusionen des Kindes selbst verwendet werden. Bei Nichtgebrauch verwahren Sie das Spielzubehör bitte im Koffer oder an einem sicheren Ort.



SIE WOLLEN INFORMATIONEN ERHALTEN? DAS KIND LEITET DAS SPIEL

Bei dieser Spielart verwendet das Kind verschiedene Gegenstände, z. B. echte medizinische Utensilien oder entsprechende Spielzeugversionen, und wird dabei von Ihnen beobachtet. Das hilft Ihnen zu verstehen, was Ihr Kind denkt und fühlt. Sie können zwar Fragen stellen, aber sollten das Kind beim Spielen nicht unterbrechen oder ihm Worte in den Mund legen – das Kind sollte sich in seinen eigenen Worten ausdrücken können.

So funktioniert's:

- 1 Sorgen Sie für einen Spielbereich, in dem sich Ihr Kind wohl fühlt. Legen Sie die benötigten Gegenstände wie IGI und Infusionszubehör bereit.
- 2 Ermuntern Sie Ihr Kind zum Spielen, aber achten Sie darauf, dass das Kind das Spiel leitet.
- 3 Beobachten Sie, wie Ihr Kind mit den Gegenständen umgeht und verfolgen Sie aufmerksam, was es sagt und tut. Das kann Aufschluss darüber geben, wie Ihr Kind über die Behandlung oder die Situation denkt.
- 4 Stellen Sie offene Fragen, die nicht mit Ja oder Nein beantwortet werden können. Damit ermuntern Sie Ihr Kind, eine Behandlung oder Situation in seinen eigenen Worten zu beschreiben. Sie können sich dadurch besser in die Gefühlswelt Ihres Kindes hineinversetzen.
- 5 Lassen Sie Ihr Kind das Spiel jederzeit beenden.

Am Ende des Spiels:

Denken Sie über Ihre Beobachtungen nach. Wenn Ihr Kind etwa gesagt hat: „IGI war böse und deswegen wird IGI gestochen“, fragen Sie nach, warum es Infusionen bekommt. Wenn ihm die Antwort schwerfällt, geben Sie ihm die richtige Information. Ihr Kind kann so verstehen, dass Infusionen dazu da sind, um hilfreiche Medikamente zu verabreichen und nicht, um schlechtes Benehmen zu bestrafen.

Führen Sie diese Gespräche am besten nach der Spielrunde, um das Spiel nicht zu unterbrechen.



SIE WOLLEN INFORMATIONEN VERMITTELN? DIE BETREUUNGSPERSON LEITET DAS SPIEL

Bei dieser Spielart erklären Sie die Behandlung oder spielen sie mit IGI durch. Damit können Sie Ihr Kind zum Beispiel auf eine Untersuchung oder Behandlung vorbereiten oder ihm helfen, seine Fragen mit den richtigen Worten zu formulieren.

So funktioniert's:

- 1 Sorgen Sie für einen Spielbereich, in dem sich Ihr Kind wohl fühlt. Legen Sie die benötigten Gegenstände wie IGI und Infusionszubehör bereit.
- 2 Ermuntern Sie Ihr Kind, sich die vorbereiteten Gegenstände genauer anzusehen.
- 3 Erklären Sie den Ablauf und auch die Gründe dafür. Zum Beispiel: „IGI muss heute für seine Behandlung ins Krankenhaus. Nach der Behandlung geht es IGI dann besser“.
- 4 Führen Sie die einzelnen Schritte mit IGI durch. Wenn Ihr Kind die Behandlung schon kennt, können Sie auch fragen, ob IGI irgendwas tun sollte. Wenn Ihr Kind sich zum Beispiel vor der Injektion mit tiefen, langsamen Atemzügen beruhigt, will es vielleicht auch, dass IGI dasselbe tut.
- 5 Lassen Sie Ihr Kind entscheiden, wann die Infusion abgeschlossen ist. Wenn Ihr Kind die Infusion für abgeschlossen erklärt, kleben Sie IGI ein Pflaster auf die Infusionsstelle.

Während des Spiels:

- Ermuntern Sie Ihr Kind, die medizinischen Utensilien anzusehen, in die Hand zu nehmen oder vielleicht auch daran zu riechen, um sie besser zu verstehen.
- Stellen Sie offene Fragen, die nicht mit Ja oder Nein beantwortet werden können.

Nach dem Spiel fragen Sie Ihr Kind, wie es IGI seiner Meinung nach während der Infusion gegangen ist. Fragen Sie, ob IGI etwas getan hat, das Ihr Kind bei der nächsten Infusion vielleicht auch gerne tun würde. Das hilft ihm, die Situation besser zu bewältigen. Wenn Sie Ihrem Kind solche Wahlmöglichkeiten bieten, wird es die Behandlung weniger negativ erleben.



Grace und ihre Schwester Kate mit ICI

So verwenden Sie das Spielset



BILDERBUCH „IGI IST SO WIE ICH“

Lesen Sie Ihrem Kind das Buch vor (oder lassen Sie es sich von ihm vorlesen), um IGI Ihre gesamte Familie vorzustellen. Am Ende des Buchs finden sich auch Fotos von anderen Kindern mit PID – so weiß Ihr Kind, dass es mit seinen Gefühlen und Herausforderungen nicht alleine ist.

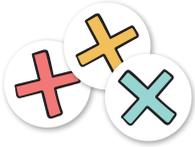
Das Buch wurde für Kinder unterschiedlichen Alters und mit unterschiedlichen Bedürfnissen konzipiert. Wenn Ihr Kind noch sehr klein ist, lesen Sie die Sprechblasen mit dem groß gedruckten Text als abgeschlossene Geschichte. Wenn Ihr Kind schon mehr Informationen aufnehmen kann, bietet der kleiner gedruckte Text weitere Einzelheiten und einen genaueren Kontext. Sie können das Buch mit einem Foto Ihres Kindes personalisieren. Weiter hinten im Buch finden Sie außerdem ein kurzes Glossar mit nützlichen Begriffen.



IGI's INFUSIONSTAGEBUCH

In IGIs Infusionstagebuch kann Ihr Kind über IGIs Infusionen genauestens Buch führen, genauso wie auch Sie die Infusionen Ihres Kindes in seinem Patiententagebuch protokollieren.

Das Tagebuch bietet Ihnen einen guten Ausgangspunkt für Gespräche mit Ihrem Kind über IGI. Wenn Ihr Kind IGI besser kennengelernt hat, kann es seine Eindrücke zur gemeinsamen Krankheit niederschreiben. So erfährt Ihr Kind auf sichere und spielerische Art und Weise mehr über PID und Sie können die Erkrankung aus der Perspektive Ihres Kindes sehen.



KREUZ-STICKER

Auf der letzten Seite des IGI-Infusionstagebuches finden Sie Bögen mit Kreuz-Stickern in den Farben Rot, Gelb, Grün. Diese können bei IGI die Stellen markieren, wo er Beschwerden hat oder vor Kurzem gehabt hat. Erklären Sie Ihrem Kind die unterschiedlichen Farben: Ein grüner Sticker bedeutet, dass die Stelle nicht mehr weh tut, ein gelber, dass sie ein bisschen, und ein roter, dass sie noch sehr weh tut.

Lassen Sie Ihr Kind einen Sticker in der entsprechenden Farbe auswählen und bei IGI auf die gewünschte Stelle kleben. Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber – die Stelle, die Ihr Kind auf IGI markiert, kann darauf hinweisen, wo es selbst Schmerzen spürt. Wählt Ihr Kind einen roten oder gelben Sticker, sollten Sie konkret nachfragen, um festzustellen, ob die Schmerzen als Folge einer Infusion aufgetreten sind und eine medizinische Versorgung notwendig ist.



IGI-SMILEY-STICKER

Auf der letzten Seite des IGI-Infusionstagebuches finden Sie Bögen mit IGI-Smiley-Stickern. Mit diesen kann Ihr Kind in IGIs Infusionstagebuch die Infusionen von IGI mit „Blöd“, „OK“ oder „Gut“ bewerten.

- **Geben Sie nicht auf:** Therapeutisches Spielen funktioniert auf vielfältige Weise. Wenn eine Herangehensweise nicht funktioniert, dann klappt vielleicht eine andere. Notieren Sie sich im hinteren Teil dieses Leitfadens, was funktioniert und was nicht so gut funktioniert. Denken Sie daran: es ist eine Lernkurve.
- **Lassen Sie Ihrem Kind die Wahl:** Einige Kinder werden sich für IGI entscheiden. Andere bevorzugen vielleicht auch ihr eigenes Lieblingskuscheltier, um die Situation mit einem bereits vertrauten Spielzeug durchzuspielen.
- **Hören Sie genau zu:** Ihr Kind kann Ihnen durch IGI auch mitteilen, was es gerade beschäftigt, z. B. wie es sich gerade fühlt oder was in der Vergangenheit passiert ist. Oder auch, was es gesehen oder gehört hat. Wenn Ihr Kind etwa während des Spiels sagt: „IGI ist erkältet“, selbst aber gesund ist, kann sich das auf eine frühere Erfahrung beziehen. Hören Sie weiter aufmerksam zu, um zu erfahren, warum dies für Ihr Kind von Bedeutung ist.
- **Begriffe sind wichtig:** Wenn Kinder die richtigen Begriffe lernen, können sie sich auch artikulieren, Fragen stellen und ihren Freund:innen Dinge erklären. Verwenden Sie Ihrem Kind gegenüber daher immer die gebräuchlichen Begriffe und erklären Sie diese dann in einfacher, altersgerechter Sprache. Ein Beispiel: „Subkutan heißt, dass das Medikament mit einer Nadel unter die Haut gespritzt wird. Die Nadel wird zwar piksen, aber nur sehr kurz.“

So können Sie das Gespräch beginnen

Hier ein paar Beispiele für offene Fragen, die beim therapeutischen Spielen hilfreich sein können:

- **Wie geht es IGI heute? Was glaubst du?**
- **Was kann IGI dagegen tun?**
- **Warum glaubst du, ist das passiert?**
- **Ich frage mich, ob IGI das nicht vielleicht auch anders machen könnte?**
- **Was würde deiner Meinung nach passieren, wenn ... ?**
- **Möchtest du mir etwas über ... erzählen?**
- **Mir ist aufgefallen, dass ... Warum ist das so?**
- **Wie denkt IGI deiner Meinung nach darüber?**
- **Was denkst du darüber?**
- **Wofür kann man das wohl noch verwenden? Was meinst du?**
- **Wie glaubst du, funktioniert das?**

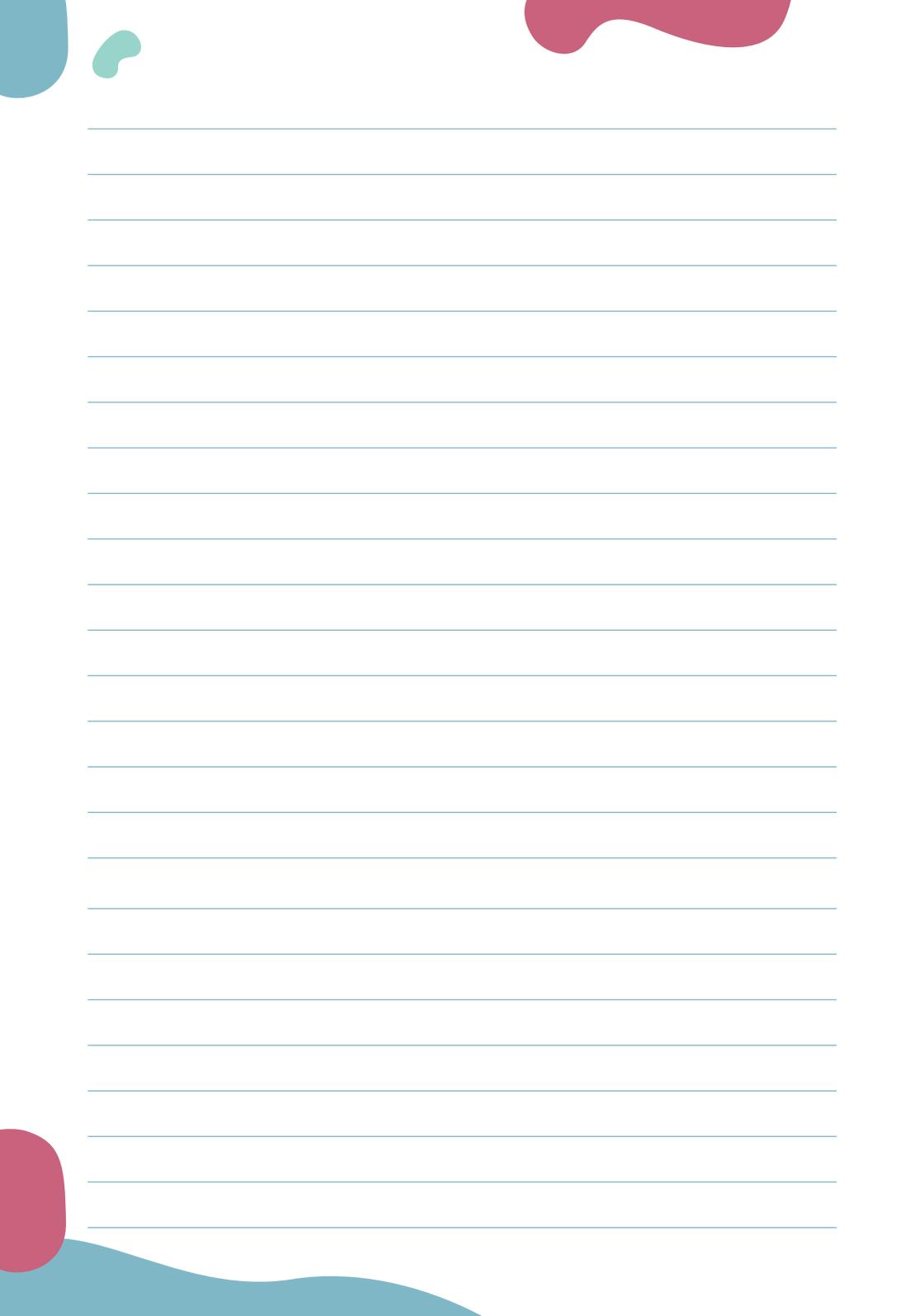


WARUM NICHT AUCH GESCHWISTER ODER FREUND*INNEN INS SPIEL EINBEZIEHEN?

Sobald Sie und Ihr Kind mit dem Spielset vertraut sind, können Sie auch Geschwister und Freund*innen mit einbeziehen. Das führt zu einem besseren Verständnis auf allen Seiten und kann neue Perspektiven eröffnen.

SCHAUEN SIE AUCH AUF SICH SELBST

Kinder reagieren sehr sensibel auf die Stimmung anderer Menschen. Schauen Sie daher auch auf sich und versuchen Sie, der Behandlung Ihres Kindes positiv gegenüberzustehen – so wird es auch Ihrem Kind leichter fallen, eine positivere Haltung zu entwickeln.





A series of horizontal lines for writing, spaced evenly down the page.



Falls Sie weitere Unterstützung im Umgang mit einem primären Immundefekt und IG-Infusionen benötigen, wenden Sie sich bitte an den Arzt / die Ärztin oder die Pflegekraft Ihres Kindes. Sie werden Ihnen gerne weitere Informationsmaterialien und Unterlagen für Sie und Ihr Kind vorschlagen.



Intelligent Care for Life ist eine von Takeda entwickelte und geförderte Initiative.
Copyright 2021 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Alle Rechte vorbehalten.



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125
10783 Berlin
www.takeda.de