

MIND THE HAE ATTACK

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA EN LA GESTIÓN ÓPTIMA DE LOS ATAQUES DE AEH

Colaboración con el paciente para crear un plan de gestión de los ataques de AEH

Toma de decisiones compartida en la gestión óptima de los ataques de AEH

A medida que avanzan las opciones terapéuticas para el angioedema hereditario (AEH) y surgen oportunidades para abordar las cargas terapéuticas existentes, es esencial que los profesionales sanitarios se impliquen activamente con los pacientes para comprender su experiencia individual al vivir con AEH y hacerles partícipes del proceso de determinación del tratamiento óptimo.

EL MODELO 3D EXPLICA CÓMO TOMAR DECISIONES COMPARTIDAS (SDM) PARA EL TRATAMIENTO BAJO DEMANDA DE LOS ATAQUES¹



Adaptado de Banerji, et al.

Para muchas personas que padecen AEH, la decisión de tratar un ataque puede resultar compleja. La encuesta del proceso de los ataques de ha demostrado que 2 de cada 3 personas no siempre llevan consigo su tratamiento bajo demanda, y que el 86 % retrasa el tratamiento cuando reconoce por primera vez un ataque.^{2,3} A pesar de reconocer el inicio de un ataque y de admitir que los ataques tardan más en resolverse cuando se retrasa el tratamiento, los pacientes suelen racionalizar el retraso del tratamiento.⁴

Entre los motivos para ello se incluyen^{4,5}:



Incluso los pacientes que reciben tratamiento profiláctico siguen teniendo ataques, experimentan ansiedad y modifican sus vidas para evitar desencadenantes.^{6,7}

El tratamiento bajo demanda es el componente fundamental de la gestión del AEH

Como oportunidad para reforzar los comportamientos terapéuticos eficaces con ayudas para la toma de decisiones basadas en la evidencia, analice las directrices internacionales que recomiendan los siguientes cuatro pilares fundamentales del tratamiento:

- 1 DISPONIBILIDAD DEL TRATAMIENTO BAJO DEMANDA^{8,9}**
Todas las personas que viven con AEH deben tener sistemáticamente suficiente acceso a tratamiento bajo demanda para al menos 2 ataques y llevar medicación bajo demanda en todo momento, incluso si están recibiendo tratamiento profiláctico.^{8,9}
- 2 TRATE LOS ATAQUES A TIEMPO PARA EVITAR QUE EMPEOREN⁹**
Se debe considerar la administración de medicación bajo demanda para cada ataque y tomarla al inicio del ataque.⁸
- 3 TRATAMIENTO INDEPENDIENTEMENTE DE LA UBICACIÓN DE LA HINCHAZÓN⁹**
TODOS los ataques de AEH son aptos para el tratamiento, independientemente de la ubicación de la hinchazón o la intensidad del ataque.⁹
- 4 DISPONGA DE UN PLAN DE ACCIÓN PERSONALIZADO⁸**
El plan de tratamiento debe elaborarse cuidadosamente mediante un proceso de GED y basarse en las necesidades individuales del paciente.⁸

Formular preguntas específicas puede ayudar a identificar los retos a los que se enfrentan los pacientes y a comprender sus percepciones, creencias y comportamientos sobre el tratamiento de las crisis de AEH.

Creación de un plan compartido de gestión de ataques de AEH

Lea las preguntas para tenerlas presentes en su conversación con el paciente



PRIORIDADES PERSONALES

- ¿Qué es lo que más le importa a la hora de controlar su AEH?
- ¿En qué medida cumple hoy estas prioridades? ¿En qué áreas está teniendo dificultades?
- ¿Qué importancia tiene para usted minimizar el ataque/recuperarse rápidamente?
- ¿Nota alguna diferencia en la resolución de los ataques en función de la rapidez con la que los trata?



FRECUENCIA DE LOS ATAQUES Y CONDUCTAS DE TRATAMIENTO

- ¿Cómo afectan los ataques de AEH a su vida?
- ¿Con qué frecuencia sufre ataques?
- ¿Cómo reconocer el inicio de un ataque?
- ¿Está tratando cada ataque? Si no es así, ¿por qué?
- ¿Cuánto tiempo después del inicio de un ataque suele tratarse?
- ¿Lleva el tratamiento bajo demanda consigo a todas partes/en todo momento?

Creación de un plan compartido de gestión de ataques de AEH (cont.)



FACTORES QUE INFLUYEN EN EL TIEMPO DE TRATAMIENTO BAJO DEMANDA

- Si retrasa el tratamiento, ¿por qué lo hace? ¿Qué factores están bajo su control? ¿Y fuera de su control?
- ¿Lleva tratamiento bajo demanda?
- ¿Tiene dificultades para acceder al tratamiento bajo demanda o reponerlo?



EVALUACIÓN DEL TRATAMIENTO BAJO DEMANDA

- ¿Cuál es su percepción de la eficacia del tratamiento bajo demanda?
- ¿A qué retos se ha enfrentado con el actual tratamiento bajo demanda?
 - ¿Es difícil llevar el tratamiento?
 - ¿Necesita ayuda para autoadministrarse?
 - ¿Es dolorosa la administración?
- ¿Cuáles son las cualidades que desea en un tratamiento bajo demanda? ¿Existe otra opción que se ajuste a estas necesidades?



DECIDIR CONJUNTAMENTE UN PLAN DE ACCIÓN PARA EL ATAQUE PARA APOYAR UN TRATAMIENTO MÁS PRECOZ

- ¿Existe la necesidad de abordar el acceso al tratamiento bajo demanda?
- ¿Debe seguir con el tratamiento bajo demanda o cambiarlo?
- ¿Qué estrategias podrían utilizarse para ayudarle a llevar el tratamiento consigo?
- ¿Qué estrategias podrían utilizarse para tratar al inicio del ataque?
- Cuando sufre un ataque, ¿cómo lo trataría de forma diferente?

SDM EN LA PRÁCTICA

1. Comprometerse con sus pacientes puede ayudar a fomentar una colaboración significativa.
2. Ayúdeles a explorar y comprender sus opciones de tratamiento y a evaluar sus valores y preferencias guiándoles en las conversaciones sobre sus experiencias.
3. Cuando sus pacientes estén preparados, decidirán o elegirán delegar la decisión en otra persona.
4. Una vez establecido un plan de gestión, puede seguir fomentando la comunicación y evaluar activamente si es necesario revisar alguna faceta.

Para obtener más información y recursos útiles sobre el AEH, visite [MindtheHAEattack.com](https://mindthehaeattack.com).

Referencias: 1. Banerji A, Anderson J, Johnston DT. Optimal management of hereditary angioedema: shared decision-making. *J Asthma Allergy*. 2021;14:119-125. doi:10.2147/JAA.S284029 2. Betschel S, van Kooten S, Heckmann M, Danese S, Goga L, Guilarte M. HAE patients decision to carry on-demand treatment when away from home. Resumen presentado en: 13th C1-inhibitor Deficiency & Angioedema Workshop, 4-7 de mayo de 2023; Budapest, Hungría. *Allergy Asthma Clin Immunol*. En prensa. 3. Valerieva A, van Kooten S, Heckmann M, Danese S, Goga L, Longhurst H. Patients delay treating hereditary angioedema (HAE) attacks with currently available, injectable, on-demand therapies. Resumen presentado en: EAACI 2023 Hybrid Congress, 9-11 de junio de 2023; Hamburgo, Alemania. *Allergy*. En prensa. 4. Grumach A, van Kooten S, Heckmann M, Danese S, Goga L, Garcez T. Understanding the complex decision-making associated with on-demand treatment of hereditary angioedema (HAE) attacks. Resumen presentado en: EAACI 2023 Hybrid Congress, 9-11 de junio de 2023; Hamburgo, Alemania. *Allergy*. En prensa. 5. Datos de archivo. KalVista Pharmaceuticals, Inc. 2023. 6. Betschel S, van Kooten S, Heckmann M, Danese S, Goga L, Guilarte M. Remaining burden of hereditary angioedema (HAE) attacks despite modern long-term prophylaxis. Resumen presentado en: EAACI 2023 Hybrid Congress, 9-11 de junio de 2023; Hamburgo, Alemania. *Allergy*. En prensa. 7. Savarese L, Mormile I, Bova M, et al. Psychology and hereditary angioedema: a systematic review. *Allergy Asthma Proc*. 2021;42(1):e1-e7. doi:10.2500/aap.2021.42.200073 8. Maurer M, Magerl M, Betschel S, et al. The international WAO/EAACI guideline for the management of hereditary angioedema. Revisión y actualización de 2021. *Allergy*. 2022;77(7):1961-1990. doi:10.1111/all.15214 9. Busse PJ, Christiansen SC, Riedl MA, et al. US HAEA Medical Advisory Board 2020 guidelines for the management of hereditary angioedema. *J Allergy Clin Immunol Pract*. 2021;9(1):132-150.e3. doi:10.1016/j.jaip.2020.08.046