

MIND THE **HAE** ATTACK

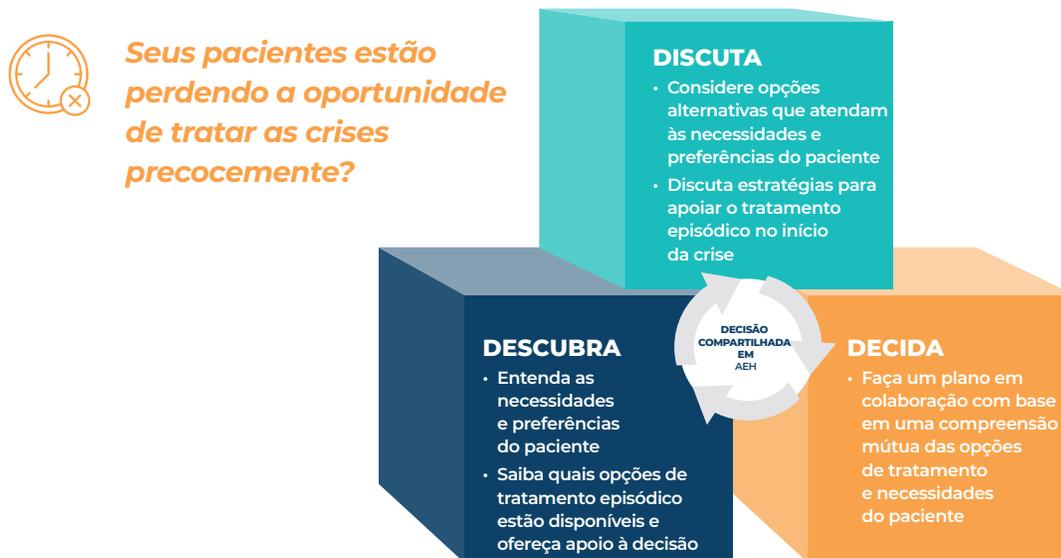
TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA NO GERENCIAMENTO IDEAL DE CRISES DE AEH

Fazer parceria com seu paciente para criar um plano de gerenciamento de crises de AEH

Tomada de decisão compartilhada no gerenciamento ideal de crises de AEH

À medida que as opções de tratamento para angioedema hereditário (AEH) continuam a progredir, e as oportunidades para lidar com os encargos do tratamento existentes surgem, é essencial que os profissionais de saúde se envolvam ativamente com os pacientes para entender sua experiência individual vivendo com AEH e os envolvam no processo de determinação do tratamento ideal.

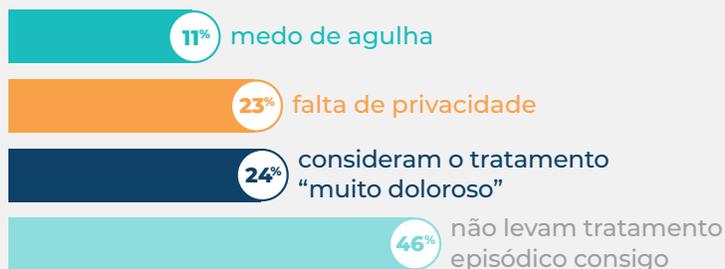
O MODELO 3D EXPLICA COMO SE ENVOLVER NA TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA (SDM) PARA O TRATAMENTO EPISÓDICO DAS CRISES¹



Adaptado de Banerji, et al.

Para muitas pessoas que convivem com AEH, a decisão de tratar uma crise pode ser complexa. A pesquisa de jornada de crises de AEH mostrou que 2 em cada 3 pessoas nem sempre levam seu tratamento episódico com elas, e 86% atrasam o tratamento quando reconhecem uma crise pela primeira vez.^{2,3} Apesar de reconhecer o início de uma crise e reconhecer que as crises demoram mais para se resolver quando o tratamento é atrasado, os pacientes frequentemente racionalizam o atraso do tratamento.⁴

Raciocínio para isso inclui^{4,5}:



Mesmo os pacientes em profilaxia continuam a ter crises, a ter ansiedade e a modificar suas vidas para prevenir os gatilhos das crises.^{6,7}

O tratamento episódico é o componente essencial do controle do AEH

Como uma chance de reforçar comportamentos de tratamento eficazes com ajudas de decisão baseadas em evidências, discuta as diretrizes internacionais que recomendam os seguintes 4 pilares principais de tratamento:

- 1 DISPONIBILIDADE DO TRATAMENTO EPISÓDICO^{8,9}**
Toda pessoa que convive com AEH deve ter acesso constante a tratamento episódico suficiente para pelo menos 2 crises e levar sempre consigo medicação episódica, mesmo que esteja fazendo profilaxia.^{8,9}
- 2 TRATE PRECOCAMENTE PARA PREVENIR QUE AS CRISES PIOREM⁹**
Medicação episódica deve ser considerada para cada crise e tomada no início da crise.⁸
- 3 TRATAMENTO INDEPENDENTEMENTE DA LOCALIZAÇÃO DO INCHAÇO⁹**
TODAS as crises de AEH são elegíveis para tratamento, independentemente da localização do inchaço ou da gravidade da crise.⁹
- 4 TENHA UM PLANO DE AÇÃO PERSONALIZADO EM VIGOR⁸**
Um plano de tratamento deve ser desenvolvido cuidadosamente por meio de um processo de SDM e com base nas necessidades individuais do paciente.⁸

Fazer perguntas direcionadas pode ajudar a identificar os desafios que os pacientes enfrentam e entender suas percepções, crenças e comportamentos sobre o tratamento de crises de AEH.

Criar um plano de gerenciamento de crises de AEH compartilhado

Leia as perguntas para ter em mente sua discussão com o paciente



PRIORIDADES PESSOAIS

- O que mais importa para você ao gerenciar seu AEH?
- Até que ponto você está conseguindo atender a essas prioridades hoje? Onde você está tendo desafios?
- Qual é a importância para você de minimizar a crise/recuperação rapidamente?
- Você percebe uma diferença na resolução da crise com base na rapidez com que você trata?



FREQUÊNCIA DE CRISES E COMPORTAMENTOS DE TRATAMENTO

- Como as crises de AEH afetam a sua vida?
- Com que frequência você tem crises?
- Como você reconhece o início de uma crise?
- Você está tratando todas as crises? Se não, por quê?
- Quanto tempo depois do início da crise você normalmente trata?
- Você está levando tratamento episódico para onde quer que vá/em todos os momentos?

Criação de um plano compartilhado de gerenciamento de crises de AEH (continuação)



FATORES QUE INFLUENCIAM O TEMPO DE TRATAMENTO EPISÓDICO

- Se você atrasa o tratamento, por quê? Quais fatores estão sob seu controle? Fora do seu controle?
- Você está realizando tratamento episódico?
- Você tem desafios para acessar ou reabastecer o tratamento episódico?



AVALIAÇÃO DO TRATAMENTO EPISÓDICO

- Qual é sua eficácia percebida do tratamento episódico?
- Quais desafios você enfrentou com o tratamento episódico atual?
 - É difícil realizar o tratamento?
 - Você precisa de ajuda para se autoadministrar?
 - A administração é dolorosa?
- Quais são suas qualidades desejadas em um tratamento episódico? Há outra opção que atenda a essas necessidades?



CODECIDIR SOBRE UM PLANO DE AÇÃO DE ATAQUE PARA APOIAR O TRATAMENTO PRECOCE

- Há necessidade de abordar o acesso ao tratamento episódico?
- Você deve permanecer com o tratamento episódico ou mudar?
- Quais estratégias poderiam ser usadas para ajudá-lo levar o tratamento com você?
- Quais estratégias poderiam ser usadas para tratar no início da crise?
- Como você trataria diferentemente ao ter uma crise?

SDM NA PRÁTICA

1. Envolver-se com seus pacientes pode ajudar a promover uma colaboração significativa.
2. Ajude-os a explorar e entender suas opções de tratamento e avaliar seus valores e preferências, orientando-os pelas conversas sobre suas experiências.
3. Quando seus pacientes estiverem prontos, eles decidirão ou escolherão delegar a decisão a outra pessoa.
4. Quando um plano de gestão estiver em vigor, você pode continuar a incentivar a comunicação e avaliar ativamente se alguma faceta precisa ser revisitada.

Para obter mais informações e recursos úteis sobre AEH, visite [MindtheHAEattack.com](https://www.mindthehaeattack.com).

Referências: 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. Resumo apresentado no: 13.º Workshop sobre Deficiência de inibidores de C1 e Angioedema, 4 a 7 de maio de 2023; Budapeste, Hungria. *Allergy Asthma Clin Immunol*. In Press. 3. Valeriewa 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. Resumo apresentado no: Congresso Híbrido EAACI 2023, de 9 a 11 de junho de 2023; Hamburgo, Alemanha. *Allergy*. In Press. 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. Resumo apresentado no: Congresso Híbrido EAACI 2023, de 9 a 11 de junho de 2023; Hamburgo, Alemanha. *Allergy*. In Press. 5. Dados em arquivo. 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. Resumo apresentado no: Congresso Híbrido EAACI 2023, de 9 a 11 de junho de 2023; Hamburgo, Alemanha. *Allergy*. In Press. 7. Savarese L, Mormile I, Bova M, et al. Psicologia e angioedema hereditário: uma revisão sistemática. *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—the 2021 revision and update. *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