

# MIND THE **HAE** ATTACK

## **GEMEINSAME ENTSCHEIDUNGS- FINDUNG** FÜR EINEN OPTIMALEN UMGANG MIT HAE-ATTACKEN

Zusammenarbeit mit Ihrer Patientin bzw. Ihrem Patienten, um einen Plan zur Behandlung von HAE-Attacken zu erstellen

# Gemeinsame Entscheidungsfindung für einen optimalen Umgang mit HAE-Attacken

Während die Behandlungsmöglichkeiten für hereditäre Angioödem (HAE) weiter voranschreiten und sich Möglichkeiten zur Bewältigung bestehender Behandlungsbelastungen ergeben, ist es wichtig, dass Fachpersonen aktiv mit Patientinnen und Patienten in Kontakt treten, um ihre individuellen Erfahrungen mit HAE zu verstehen und sie in den Prozess der Bestimmung der optimalen Behandlung einzubeziehen.

## DAS 3D-MODELL ERKLÄRT, WIE DIE GEMEINSAME ENTSCHEIDUNGSFINDUNG (SDM) FÜR BEDARFSBEHANDLUNG VON ATTACKEN<sup>1</sup> EINGESETZT WERDEN KANN.



Adaptiert von Banerji, et al.

Für viele Menschen, die mit HAE leben, kann die Entscheidung, eine Attacke zu behandeln, komplex sein. Die HAE Attack Journey Umfrage hat gezeigt, dass 2 von 3 Personen ihre Bedarfsmedikamente nicht immer bei sich tragen und 86 % die Behandlung hinauszögern, wenn sie bemerken, dass sich eine Attacke anbahnt.<sup>2,3</sup> Obwohl sie bemerken, dass sich eine Attacke anbahnt und anerkennen, dass es länger dauert, bis die Attacke abklingt, wenn die Behandlung verzögert wird, rationalisieren Patientinnen und Patienten häufig die Verzögerung der Behandlung.<sup>4</sup>

### Mögliche Gründe<sup>4,5</sup>:



**Selbst Patientinnen und Patienten, die eine Prophylaxe erhalten, haben weiterhin Attacken, erleben Angstzustände und ändern ihr Leben, um Auslöser zu vermeiden.<sup>6,7</sup>**

# Die Bedarfsmedikamente sind die grundlegenden Bestandteil des HAE-Managements.

Um ein effektives Behandlungsverhalten mit evidenzbasierten Entscheidungshilfen zu stärken, diskutieren Sie die internationalen Leitlinien, die die folgenden 4 Hauptsäulen der Behandlung empfehlen:

- 1 VERFÜGBARKEIT VON BEDARFSMEDIKAMENTEN<sup>8,9</sup>**  
Alle an HAE erkrankten Menschen sollten dauerhaft Zugang zu ausreichenden Bedarfsmedikamenten zur Behandlung von mindestens zwei Attacken haben und unterwegs stets Bedarfsmedikamente dabei haben, selbst wenn sie Prophylaxe erhalten.<sup>8,9</sup>
- 2 FRÜHZEITIG BEHANDELN, UM ZU VERHINDERN, DASS SICH DIE ATTACKEN VERSCHLIMMERN<sup>9</sup>**  
Bedarfsmedikamente sollten bei jeder Attacke in Betracht gezogen und zu Beginn der Attacke eingenommen werden.<sup>8</sup>
- 3 BEHANDELN UNABHÄNGIG VON DER STELLE DER SCHWELLUNG<sup>9</sup>**  
Bei **ALLEN** HAE-Attacken ist eine Behandlung angebracht und zwar unabhängig davon, wo die Schwellungen auftreten und wie schwerwiegend die Attacke ist.<sup>9</sup>
- 4 VERFÜGE ÜBER EINEN PERSONALISIERTEN AKTIONSPLAN<sup>8</sup>**  
Im Rahmen eines SDM sollte ein Behandlungsplan entsprechend den Anforderungen der Patientin bzw. des Patienten ausgearbeitet werden.<sup>8</sup>

**Gezielte Fragen können helfen, die Herausforderungen zu identifizieren, mit denen Patientinnen und Patienten konfrontiert sind, und ihre Wahrnehmungen, Überzeugungen und Verhaltensweisen in Bezug auf die Behandlung von HAE-Attacken zu verstehen.**

## Erstellen eines gemeinsamen Plans für den Umgang mit HAE-Attacken

*Lesen Sie sich die Fragen durch, die in Ihrem Patientengespräch im Vordergrund stehen sollen.*



### PERSÖNLICHE PRIORITÄTEN

- Was ist Ihnen beim HAE-Management am wichtigsten?
- Wie erfolgreich sind Sie heute bei der Erfüllung dieser Prioritäten? Mit welchen Herausforderungen sind Sie konfrontiert?
- Wie wichtig ist es für Sie, die Attacke zu minimieren/sich schnell davon zu erholen?
- Bemerken Sie abhängig von der Behandlungsgeschwindigkeit einen Unterschied bei der Bekämpfung einer Attacke?



### HÄUFIGKEIT DER ATTACKEN UND BEHANDLUNGSVERHALTEN

- Wie wirken sich HAE-Attacken auf Ihr Leben aus?
- Wie oft erleben Sie Attacken?
- Woran erkennen Sie eine sich anbahnende Attacke?
- Behandeln Sie jede Attacke? Falls nein, warum nicht?
- Wie schnell nach einer beginnenden Attacke nehmen Sie das Medikament?
- Tragen Sie jederzeit Bedarfsmedikamente bei sich, wenn Sie unterwegs sind?

# Erstellen eines gemeinsamen Plans für den Umgang mit HAE-Attacken (Fortsetzung)



## FAKTOREN, DIE DEN ZEITPUNKT DER EINNAHME DER BEDARFSMEDIKAMENTE BEEINFLUSSEN

- Warum verzögern Sie ggf. die Behandlung? Welche Faktoren haben Sie unter Kontrolle? Welche Faktoren befinden sich außerhalb Ihrer Kontrolle?
- Führen Sie Bedarfsmedikamente bei sich?
- Haben Sie Schwierigkeiten, Bedarfsmedikamente zu erhalten oder nachzubestellen?



## BEURTEILUNG DER BEDARFSMEDIKAMENTE

- Wie hoch ist die wahrgenommene Wirksamkeit der Bedarfsmedikamente?
- Mit welchen Herausforderungen waren Sie bei den aktuellen Bedarfsmedikamenten konfrontiert?
  - Ist es schwierig, die Medikamente dabei zu haben?
  - Benötigen Sie Unterstützung bei der Selbstverabreichung?
  - Ist die Verabreichung schmerzhaft?
- Was sind Ihre gewünschten Eigenschaften bei Bedarfsmedikamenten? Gibt es eine andere Option, die diese Bedürfnisse erfüllt?



## MITENTSCHEIDUNG ÜBER EINEN AKTIONSPLAN FÜR ATTACKEN ZUR UNTERSTÜTZUNG EINER FRÜHEREN BEHANDLUNG

- Besteht die Notwendigkeit, den Zugang zu Bedarfsmedikamenten zu verbessern?
- Sollten Sie bei den Bedarfsmedikamenten bleiben oder wechseln?
- Welche Strategien könnten Sie dabei unterstützen, die Medikamente bei sich zu tragen?
- Welche Strategien können zur Behandlung bei einer sich abzeichnenden Attacke angewendet werden?
- Wie würden Sie bei einer Attacke anders reagieren?

## SDM IN DER PRAXIS

1. Die Interaktion mit Ihren Patientinnen und Patienten kann dazu beitragen, eine sinnvolle Zusammenarbeit zu fördern.
2. Helfen Sie ihnen, ihre Behandlungsmöglichkeiten zu erkunden und zu verstehen und ihre Werte und Vorlieben zu bewerten, indem Sie sie durch die Gespräche über ihre Erfahrungen führen.
3. Wenn Ihre Patientinnen und Patienten bereit sind, werden sie entscheiden oder sich dafür entscheiden, die Entscheidung an eine andere Person zu delegieren.
4. Sobald ein Managementplan erstellt wurde, können Sie die Kommunikation weiter fördern und aktiv bewerten, ob eine Facette überarbeitet werden muss.

## Weitere Informationen und nützliche HAE-Ressourcen finden Sie auf [MindtheHAEattack.com](https://www.mindthehaeattack.com).

**Literatur:** 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. Abstract presented at: 13th C1-inhibitor Deficiency & Angioedema Workshop, 4-7. Mai, 2023; Budapest, Ungarn. *Allergy Asthma Clin Immunol*. In Druck. 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. Abstract presented at: EAACI 2023 Hybrid Congress, 9-11. Juni 2023; Hamburg, Deutschland. *Allergy*. In Druck. 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. Abstract presented at: EAACI 2023 Hybrid Congress, 9-11. Juni 2023; Hamburg, Deutschland. *Allergy*. In Druck. 5. Daten liegen vor. 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. Abstract presented at: EAACI 2023 Hybrid Congress, 9-11. Juni 2023; Hamburg, Deutschland. *Allergy*. In Druck. 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—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