

Kari Anne Fevang

Pasientens perspektiv



Melanomforeningen

Samhandling

- Ingenting om meg – uten meg
- Hvordan få til reell brukermedvirkning, individnivå og systemnivå?
- Systemnivå – krever vilje til å inkludere brukeren, med fra start, samme premisser, gjensidig respekt, opplæring og forståelse for at brukere / pasienten har ekspertise på nettopp det å være bruker.
- For å ta gode valg må pasienten ha kunnskap!



Melanomforeningen



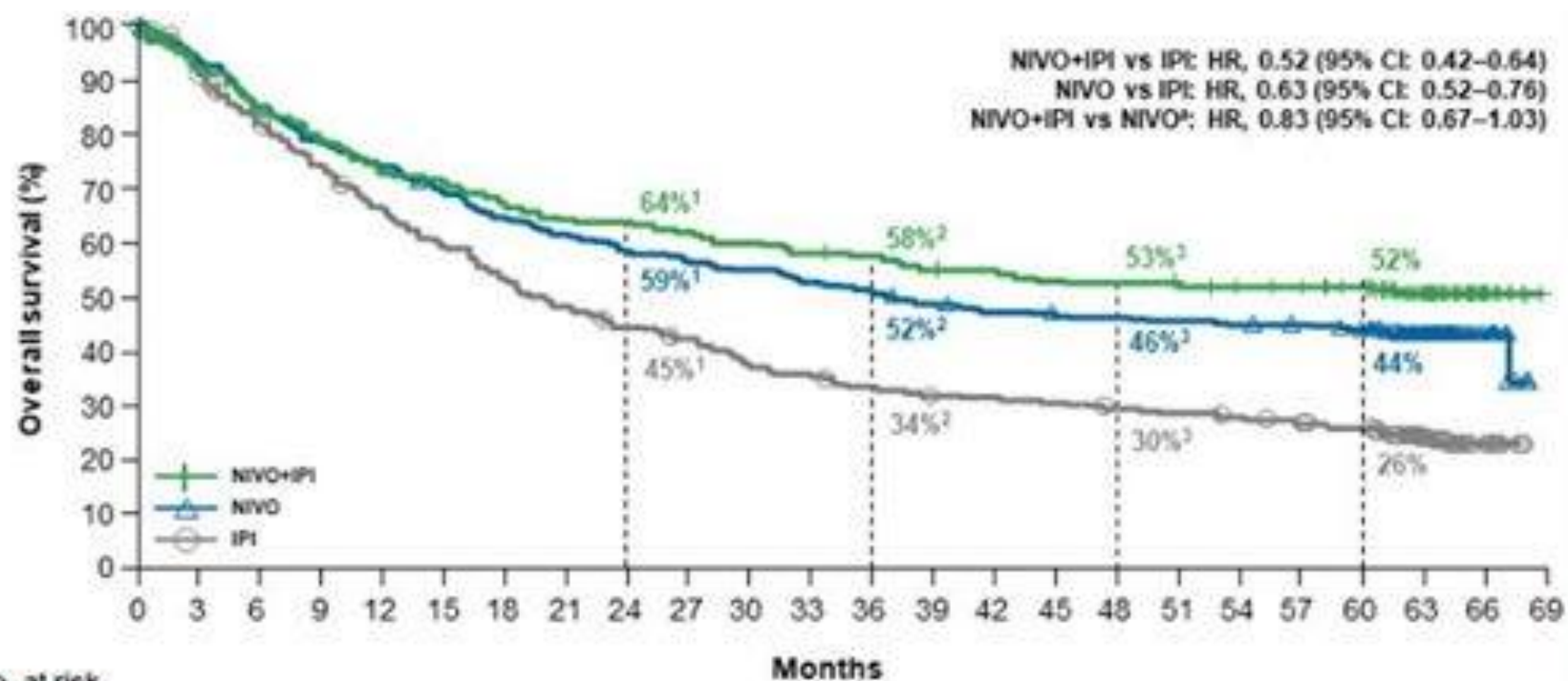
Primærsvulsten

- Hudlegen fant en mistenkelig føflekk ved en tilfeldighet sept. -12
- Føflekken fjernet hos fastlege 2 dager senere
- Ondartet
- Reoperasjon nov. -12
- Ikke så bekymret – mamma har overlevd

A man in a dark suit and white shirt stands on the edge of a large, reddish-brown rock. He is leaning forward, looking down into a gap between two rock formations. He is holding a black briefcase in his right hand. The background is a clear, light blue sky.

Spredning

- 2014: Regional spredning, operasjon og reoperasjon, «ingen resttumor».
- Des. 2014: Kontroll CT, «du blir aldri frisk», spredning til lever, lymfeknuter og bløtvev, «vi har ikke noe behandlingstilbud til deg»!
- MEN, immunterapistudie i Oslo
- 2015: 2/2 startet behandling med ipi på Radiumhospitalet
- Få → sterke bivirkninger
- Tatt av studien!



No. at risk

NIVO+IPI	314	292	265	248	227	222	210	201	199	193	187	181	179	172	169	164	163	159	157	155	150	92	14	0
NIVO	316	292	266	245	231	214	201	191	181	175	171	164	158	150	145	142	141	139	137	135	130	78	14	0
IPI	315	285	253	227	203	181	163	148	135	128	113	107	100	95	94	91	87	84	81	77	73	36	12	0

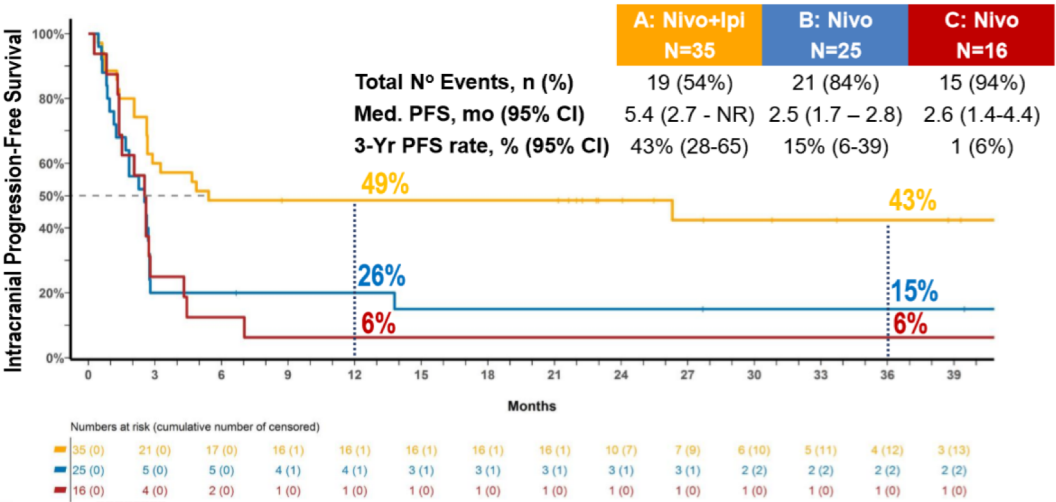
*Descriptive analysis. IPI, ipilimumab; NIVO, nivolumab. 1. Larkin J, et al. Oral presentation at AACR April 1–5, 2017; Washington DC, USA. Abstract CT075; 2. Wolchok JD, et al. *N Engl J Med* 2017;377:1345–1356; 3. Hodi FS, et al. *Lancet Oncol* 2018;19:1480–1482.

Spredning til hjernen

- Trodde jeg var trygg!
- Etterspurt, men ikke fått MR
- Plutselig syk høsten 19 – stor metastase i hodet
- Operasjon september – tilbudt mono nivo
- ESMO & ASCO: ipi-nivo virker bedre
- «Long-term Outcomes from the Randomized Ph 2 Study of Nivolumab or Nivolumab + Ipilimumab in Patients With Melanoma Brain Metastases: Anti-PD1 Brain Collaboration (The ABC Trial)», Georgina V. Long m.fl.
- Valgte ipi-nivo, startet nå i oktober
- Ikke forvente at normal pasient skal kunne det jeg kan
- Gitt meg trygghet!



Intracranial Progression-Free Survival



BARCELONA 2019 ESMO congress

Presented by Georgina V Long @ProfGLongMIA

Table 2. Treatment-Related Adverse Events.*

Event	Nivolumab plus Ipilimumab (N = 313)		Nivolumab (N = 313)		Ipilimumab (N = 311)	
	Any Grade	Grade 3 or 4	Any Grade	Grade 3 or 4	Any Grade	Grade 3 or 4
number of patients with event (percent)						
Any treatment-related adverse event	300 (96)	184 (59)	270 (86)	67 (21)	268 (86)	86 (28)
Rash	93 (30)	10 (3)	72 (23)	1 (<1)	68 (22)	5 (2)
Pruritus	112 (35)	6 (2)	67 (21)	1 (<1)	113 (36)	1 (<1)
Vitiligo	28 (9)	0	29 (9)	1 (<1)	16 (5)	0
Maculopapular rash	38 (12)	6 (2)	15 (5)	2 (1)	38 (12)	1 (<1)
Fatigue	119 (38)	13 (4)	114 (36)	3 (1)	89 (29)	3 (1)
Asthenia	30 (10)	1 (<1)	25 (8)	1 (<1)	17 (5)	2 (1)
Pyrexia	60 (19)	2 (1)	21 (7)	0	21 (7)	1 (<1)
Diarrhea	142 (45)	29 (9)	67 (21)	9 (3)	105 (34)	18 (6)
Nausea	88 (28)	7 (2)	41 (13)	0	51 (16)	2 (1)
Vomiting	48 (15)	7 (2)	22 (7)	1 (<1)	24 (8)	1 (<1)
Abdominal pain	26 (8)	1 (<1)	18 (6)	0	28 (9)	2 (1)
Colitis	40 (13)	26 (8)	7 (2)	3 (1)	35 (11)	24 (8)
Headache	35 (11)	2 (1)	24 (8)	0	25 (8)	1 (<1)
Arthralgia	43 (14)	2 (1)	31 (10)	1 (<1)	22 (7)	0
Increased lipase level	44 (14)	34 (11)	27 (9)	14 (4)	18 (6)	12 (4)
Increased amylase level	26 (8)	9 (3)	20 (6)	6 (2)	15 (5)	4 (1)
Increased aspartate aminotransferase level	51 (16)	19 (6)	14 (4)	3 (1)	12 (4)	2 (1)
Increased alanine aminotransferase level	60 (19)	27 (9)	13 (4)	4 (1)	12 (4)	5 (2)
Decreased weight	19 (6)	0	10 (3)	0	4 (1)	1 (<1)
Hypothyroidism	53 (17)	1 (<1)	33 (11)	0	14 (5)	0
Hyperthyroidism	35 (11)	3 (1)	14 (4)	0	3 (1)	0
Hypophysitis	23 (7)	5 (2)	2 (1)	1 (<1)	12 (4)	5 (2)
Decreased appetite	60 (19)	4 (1)	36 (12)	0	41 (13)	1 (<1)
Cough	25 (8)	0	19 (6)	2 (1)	15 (5)	0
Dyspnea	36 (12)	3 (1)	19 (6)	1 (<1)	12 (4)	0
Pneumonitis	22 (7)	3 (1)	5 (2)	1 (<1)	5 (2)	1 (<1)
Treatment-related adverse event leading to discontinuation	123 (39)	95 (30)	37 (12)	24 (8)	49 (16)	43 (14)

Hvorfor *ikke* rapportere bivirkninger?

- Risiko for å bli tatt av behandling som er håpET om å overleve
- Være brysom
- Ikke få tilgang til annen behandling



Samhandling:

PASIENTENE

trenger

KUNNSKAP

for reell

MEDVIRKNING!

