

Systematic implementation of the ICHOM breast cancer questionnaires in a Belgian academic institution

Prof Francois Duhoux

Prof Cédric van Marcke

Medical Oncology

Cliniques universitaires Saint-Luc, Brussels, Belgium

DigiCore – Connect to Win 2023, Madrid

What ? Develops standard sets of patient-centered outcome measurements that should be measured in routine practice in all patients with the disease

Why ? To improve the :

- monitoring of routine clinical practice,
- clinician-patient shared decision-making,
- outcome comparison in a systematic and meaningful manner

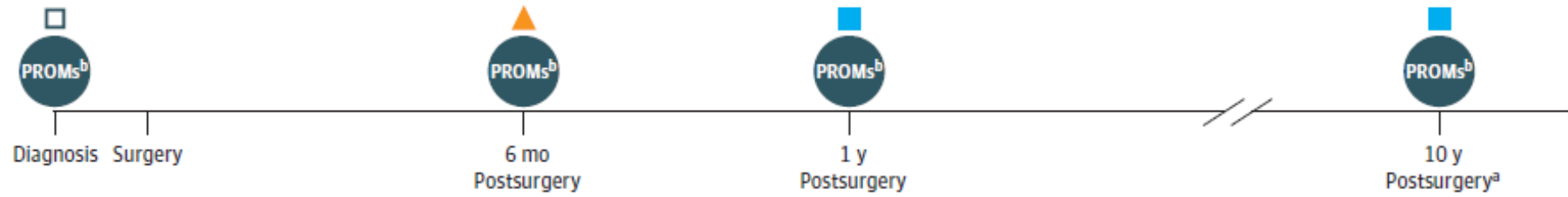
How ? Outcome measurements need to encompass :

- overall disease control,
- treatment complications,
- Quality of life during and following treatment

ICHOM Breast Cancer

□ Case-mix variables ▲ Acute complications^c ■ Survival and disease control

Example 1: Patient diagnosed with breast cancer and receives surgery only



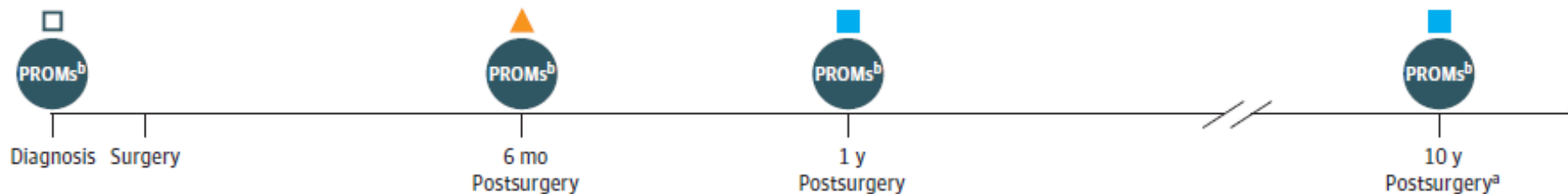
Example 2: Patient diagnosed with breast cancer and receives NAC and surgery



ICHOM Breast Cancer



Example 1: Patient diagnosed with breast cancer and receives surgery only



Example 2: Patient diagnosed with breast cancer and receives NAC and surgery



Table. Timelines for ICHOM of patients reported outcomes for breast cancer

	Baseline	Month 6	Year 1	Year 2	Year 3	Year 4	Year 5	Year 6	Year 7	Year 8	Year 9	Year 10
DEMOGRAPHY	C-N-R											
COMORBIDITY	C-N-R						C-N-R					C-R
SURGERY		C-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R
QLQC30	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R
QLQBr23	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R
BreastQ Baseline	C-N-R											
BreastQ Post mastectomy			C-R	C-R								
BreastQ Post Bc			C-R	C-R								
BreastQ Post Rec			C-R	C-R								
FACTES	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R
LMC21	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R

C = CHIR ; N = NAC ; R = REC

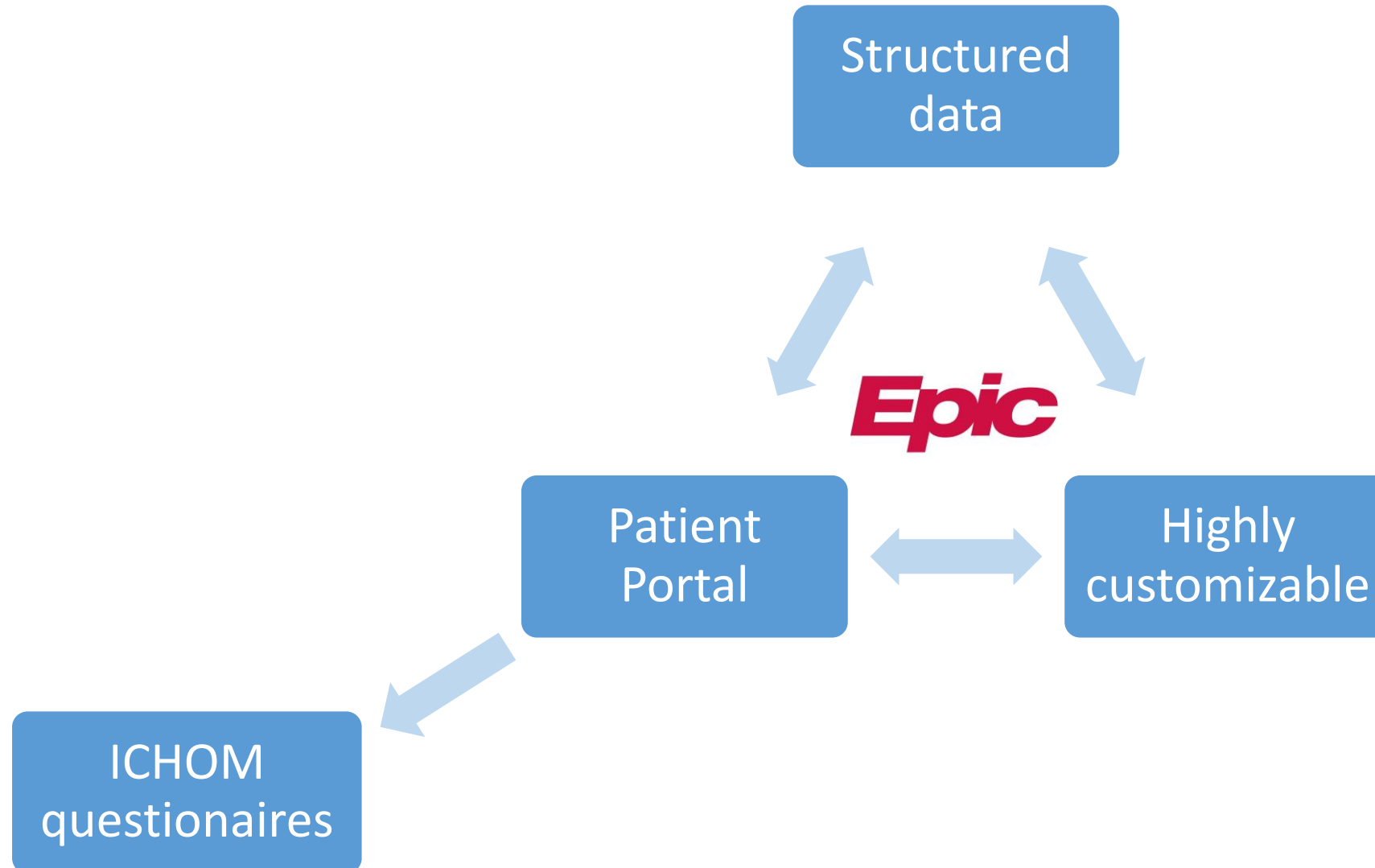
Loon Ong W, JAMA Oncol 2017

Collected data :

- Baseline demographic, clinical, tumor and treatment factors
- EORTC QLQ 30
- EORTC QLQ BR 23
- BREAST-Q
- Specific items regarding neuropathy, arthralgia and vaginal symptoms
- CTCAE, in a patient-centered approach



EHR at Cliniques universitaires Saint-Luc : EPIC



Who to include – and how ?

If the patient has one of the following SNOMED diagnoses:

tumeur maligne d'un sein
mélanome in situ de la peau du sein
tumeur bénigne du sein
sarcome du sein
tumeur phyllode du sein
lymphome malin du sein
tumeur bénigne du sein de la femme
Breast TNM finding

Metastasis from malignant tumor of breast
tumeur du sein chez la femme
carcinome in situ du sein
tumeur mammaire
tumeur bénigne du sein
Primary malignant neoplasm of breast
carcinome in situ du sein

Or the following reasons for visit :

Chief Complaint
PROBLÈME SEINS [16]
MASSE MAMMAIRE [160078]
MASSE MAMMAIRE [2100000469]
NÉOPLASIE MAMMAIRE [1778]
NÉOPLASIE MAMMAIRE IN SITU [2100000515]
NÉOPLASIE MAMMAIRE INFILTRANTE [2100000516]
THORAX - SEINS TUBÉREUX [21021]
DOULEUR SEINS [160079]

Or an appointment for « breast cancer new patient » in oncology or gynecology

- ⇒ **POP UP of a clinical decision support message to :**
- include the patient in a breast cancer carepath
 - send the breast cancer ICHOM questionnaire

Who to include – and how ?

Recommandations de bonnes pratiques - MYCHART, H  l  ne

Important (2)

! Voulez-vous int  grer la patiente dans le trajet de soins "Cancer du sein" ?

Ajout Trajet de soins

Ne pas ajouter

Voulez-vous rajouter le patient au trajet de soins?

↗ Trajet de soins Cancer du Sein

Motif de d  cision alternative

Patient non-  ligible

Risque trop faible de cancer du sein

Voir commentaire

! Voulez-vous envoyer le questionnaire ICHOM cancer du sein    la patiente?

Trajet de cancer du sein ↗

1. Consultation
oncologique ou
gyn  cologique



Maintenant

Link 1

2. Bilan



Attribuer

Ne pas attribuer

Questionnaire Cancer du sein ICHOM

Motif de d  cision alternative

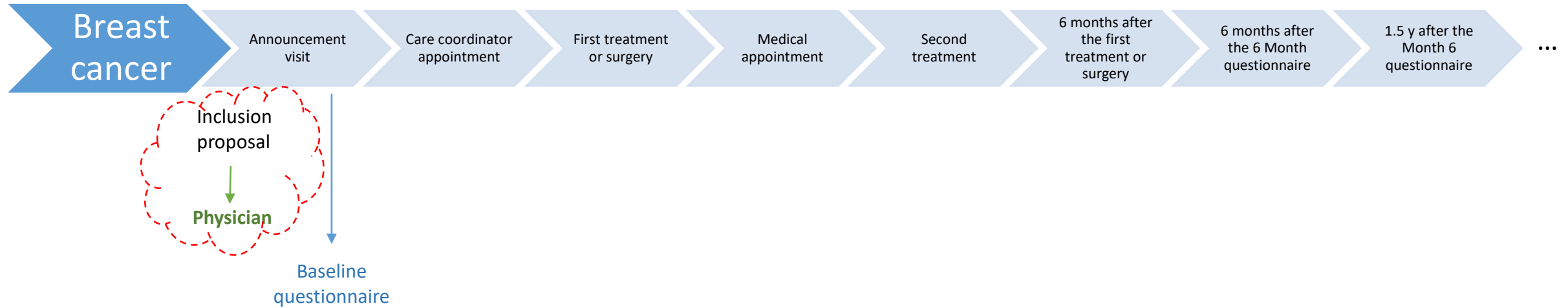
Refus du patient

D  cider plus tard

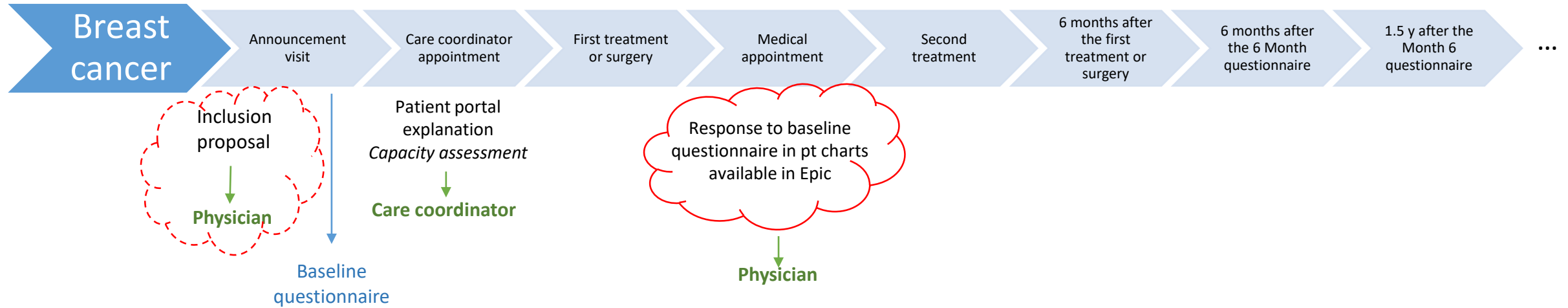
Voir commentaire

✓ Accepter

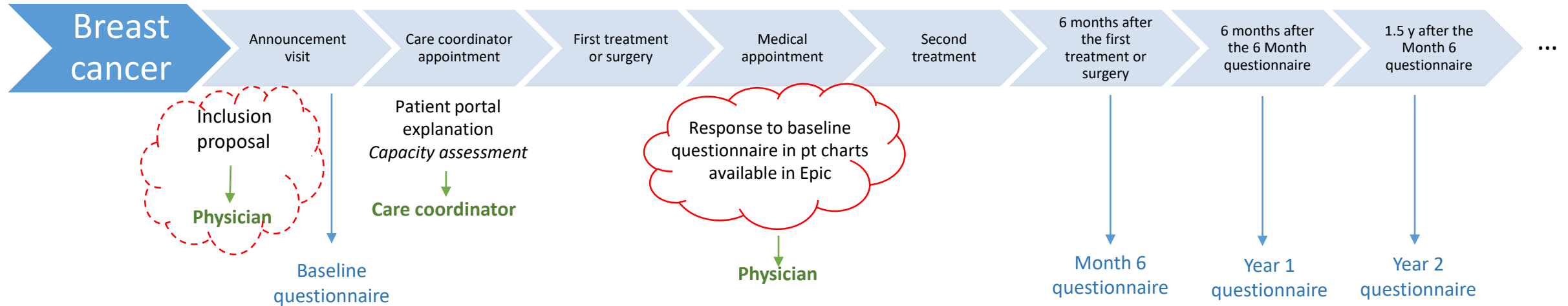
Breast Cancer care - Timeline



Breast Cancer care - Timeline



Breast Cancer care - Timeline



Breast Cancer care - Timeline

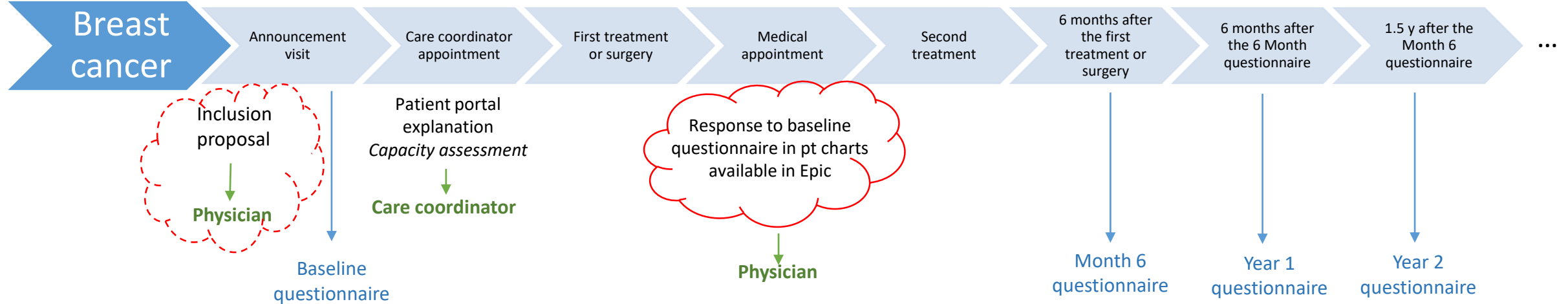


Table. Timelines for ICHOM of patients reported outcomes for breast cancer

	Baseline	Month 6	Year 1	Year 2	Year 3	Year 4	Year 5	Year 6	Year 7	Year 8	Year 9	Year 10
DEMOGRAPHY	C-N-R											
COMORBIDITY	C-N-R						C-N-R					C-R
SURGERY		C-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R
QLQC30	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R
QLQBr23	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R
BreastQ Baseline	C-N-R											
BreastQ Post mastectomy			C-R	C-R								
BreastQ Post Bc			C-R	C-R								
BreastQ Post Rec			C-R	C-R								
FACTES	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R
LMC21	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-N-R	C-R	C-R	C-R	C-R	C-R

C = CHIR ; N = NAC ; R = REC

Questionnaire sent in the patient portal

Cancer du sein - Questionnaire sur la qualité de vie

Pour la série de questionnaires **Questionnaires cancer du sein**

Madame, Monsieur,

Dans le contexte de votre suivi médical au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc (CUSL), votre médecin a proposé de vous inclure dans un programme d'enquêtes de qualité de vie, géré au moyen de l'outil " Mon Saint-Luc " du trajet patient intégré et informatisé (TPI²), plateforme administrée au sein des CUSL. L'outil proposé vise à collecter des informations à propos de votre qualité de vie en lien avec le traitement de votre cancer du sein. Cet outil ne permet en aucun cas la gestion de vos symptômes et NE remplace PAS une consultation avec votre médecin, qui doit être contacté pour tout souci ou problème de santé. Cet outil vise à permettre la collecte des données de qualité de vie sur base d'enquêtes envoyées automatiquement, avec un maximum d'une enquête par période de 6 mois, excepté durant la première année durant laquelle vous recevrez au maximum 3 enquêtes différentes. Chaque enquête sera suivie de maximum 1 rappel dans le cas où l'enquête ne serait pas complétée endéans les 5 jours de l'envoi du message. Chaque enquête comprend différents formulaires, dont la durée de complétion ne devrait pas excéder 20 à 30 minutes au total.

La participation complète à ces enquêtes comporte un suivi de 10 ans.
En vous remerciant encore pour votre collaboration.

Le responsable

Professeur François Duhoux
Clinique du Sein - Cliniques universitaires Saint-Luc

Démographie

Merci d'indiquer votre poids actuel (en kg)

Merci d'indiquer votre taille (en cm)

Merci d'indiquer votre niveau maximum de diplôme

Pas de diplôme Primaire Secondaire Supérieur (université ou pas)

Merci d'indiquer votre statut de relation actuel

Seul(e)/célibataire (jamais en couple) Séparé(e) (précédemment en couple) En couple Veuf/veuve

Quel est votre statut ménopausique actuel?

Pré-ménopause Post-ménopause (naturelle/chirurgicale/absence de menstrues>12 mois)

Je ne connais pas mon statut ménopausique actuel

Continuer

Finir plus tard

Annuler

Questionnaire sent in the patient portal

Cancer du sein - Questionnaire sur la qualité de vie

Pour la série de questionnaires **Questionnaires cancer du sein**

Comorbidité

Avez-vous eu une maladie du cœur?

Oui Non

Avez-vous eu un problème d'hypertension (haute pression)?

Oui Non

Avez-vous eu une maladie pulmonaire?

Oui Non

Avez-vous eu un problème de diabète?

Oui Non

Avez-vous eu un problème d'ulcère ou une maladie de l'estomac?

Oui Non

Avez-vous eu une maladie du rein?

Oui Non

Avez-vous eu une maladie du foie?

Oui Non

Avez-vous eu un problème d'anémie ou autre maladie du sang?

Oui Non

Avez-vous eu un cancer?

Oui Non

Avez-vous eu une dépression?

Cancer du sein - Questionnaire sur la qualité de vie

Pour la série de questionnaires **Questionnaires cancer du sein**

Questionnaire EORTC QLQ-C30: état de santé globale, dimensions fonctionnelles et symptômes

Nous nous intéressons à vous et votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en indiquant ce qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de "bonne" ou de "mauvaise" réponse. Ces informations sont strictement confidentielles. Les questions se portent sur la SEMAINE PASSÉE.

Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provision chargé ou une valise?

Pas du tout Un peu Assez Beaucoup

Avez-vous des difficultés à faire une LONGUE promenade?

Pas du tout Un peu Assez Beaucoup

Avez-vous des difficultés à faire un PETIT tour dehors?

Pas du tout Un peu Assez Beaucoup

Etes-vous obligé(e) de rester au lit ou dans un fauteuil la majeure partie de la journée?

Pas du tout Un peu Assez Beaucoup

Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux WC?

Pas du tout Un peu Assez Beaucoup

Etes-vous limité(e) d'une manière ou d'une autre pour accomplir, soit votre travail, soit vos tâches habituelles chez vous?

Pas de tout Un peu Assez Beaucoup

Etes-vous totalement incapable de travailler ou d'accomplir des tâches habituelles chez vous?

Pas du tout Un peu Assez Beaucoup

Avez-vous eu le souffle court?

Pas du tout Un peu Assez Beaucoup

Avez-vous eu mal?

Pas du tout Un peu Assez Beaucoup

Questionnaire sent in the patient portal

Cancer du sein - Questionnaire sur la qualité de vie

Pour la série de questionnaires **Questionnaires cancer du sein**

Questionnaire EORTC QLQ-BR23: autres dimensions fonctionnelles et symptômes

Si vous avez été affectée par l'un de ces symptômes ou problèmes durant la SEMAINE PASSEE, cochez l'élément qui correspond le mieux à votre situation.

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
Avez-vous eu la bouche sèche?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La nourriture et la boisson avaient-elles un goût inhabituel?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Est-ce que vos yeux étaient irrités, larmoyants ou douloureux?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avez-vous perdu des cheveux?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous êtes-vous sentie malade ou souffrante?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avez-vous eu des bouffées de chaleur?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avez-vous eu mal à la tête?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous êtes-vous sentie moins attirante du fait de votre maladie ou de votre traitement?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous êtes-vous sentie moins féminine du fait de votre maladie ou de votre traitement?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avez-vous trouvé difficile de vous regarder nue?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Votre corps vous a-t-il déplu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous êtes-vous inquiétée de votre santé pour l'avenir?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dans quelle mesure vous êtes-vous intéressée à la sexualité?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Cancer du sein - Questionnaire sur la qualité de vie

Pour la série de questionnaires **Questionnaires cancer du sein**

Poitrine et satisfaction

Les questions ci-dessous portent sur votre satisfaction concernant votre poitrine au cours des 7 derniers jours. Etes-vous satisfaite

	Pas du tout satisfaite	Plutôt pas satisfaite	Plutôt satisfaite	Très satisfaite
De votre reflet dans le miroir lorsque vous êtes habillée?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Du confort de votre soutien-gorge?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Du fait de pouvoir porter des vêtements plus moulants?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De votre reflet dans le miroir lorsque vous êtes nue?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Continuer

Retour

Finir plus tard

Annuler

Questionnaire sent in the patient portal

Cancer du sein - Questionnaire sur la qualité de vie

Pour la série de questionnaires **Questionnaires cancer du sein**

Autres sujets d'inquiétude

Veillez indiquer une seule réponse par ligne. Vos réponses concernent les 7 derniers jours.

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
J'ai des pertes blanches.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai des démangeaisons/irritations vaginales.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai des saignements ou des écoulements vaginaux.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai une sécheresse vaginale.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mes rapports sexuels sont douloureux ou désagréables.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai des douleurs articulaires.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[Continuer](#) [Retour](#) [Finir plus tard](#) [Annuler](#)

Cancer du sein - Questionnaire sur la qualité de vie

Pour la série de questionnaires **Questionnaires cancer du sein**

Questionnaire LMC21: effets secondaires du traitement

Les patients rapportent parfois les symptômes ou problèmes suivants. Indiquez si vous avez été affecté(e) par l'un de ces symptômes ou problèmes durant la SEMAINE PASSÉE. Choisissez ce qui correspond le mieux à votre situation.

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
Avez-vous eu des picotements aux mains ou aux pieds?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[Continuer](#) [Retour](#) [Finir plus tard](#) [Annuler](#)

Data available for providers – raw data

Cusl Mychart Questionnaire Cancer Du Sein

14/10/2022 17:30 GMT+2 - Enregistré par Patient

Question	
Démographie	
Merci d'indiquer votre poids actuel (en kg)	60
Merci d'indiquer votre taille (en cm)	155
Merci d'indiquer votre niveau maximum de diplôme	Supérieur (université ou pas)
Merci d'indiquer votre statut de relation actuel	Séparé(e) (précédemment en couple)
Quel est votre statut ménopausique actuel?	Pré-ménopause
Comorbidité	
Avez-vous eu une maladie du coeur?	Non
Avez-vous eu un problème d'hypertension (haute pression)?	Oui
Suivez-vous un traitement pour ce problème d'hypertension?	Oui
Ce problème d'hypertension vous limite-t-il dans vos activités?	Non
Avez-vous eu une maladie pulmonaire?	Non
Avez-vous eu un problème de diabète?	Oui
Suivez-vous un traitement pour le diabète?	Oui
Ce problème de diabète vous limite-t-il dans vos activités?	Oui
Avez-vous eu un problème d'ulcère ou une maladie de l'estomac?	Non
Avez-vous eu une maladie du rein?	Non
Avez-vous eu une maladie du foie?	Non
Avez-vous eu un problème d'anémie ou autre maladie du sang?	Non
Avez-vous eu un cancer?	Non
Avez-vous eu une dépression?	Oui
Suivez-vous un traitement pour la dépression?	Non
La dépression vous limite-t-elle dans vos activités?	Non
Avez-vous eu des problèmes d'arthrose ou d'ostéoartrite dégénérative?	Non
Avez-vous eu des maux de dos?	Non
Avez-vous eu des problèmes d'arthrite rhumatoïde?	Non

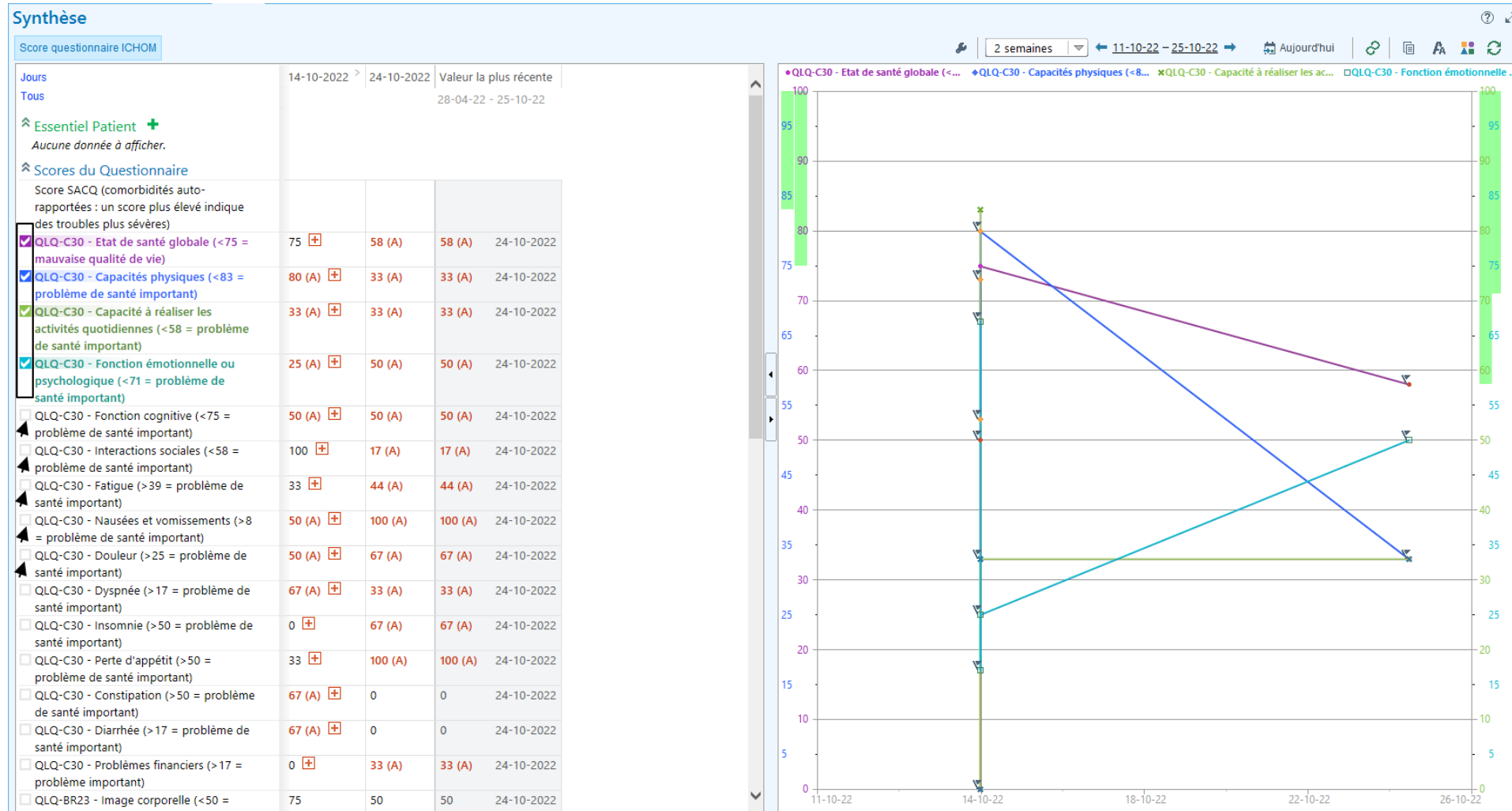
Documentation Spécialisée

Score	12 (A)	36 (A)	8 (A)	3 (A)	10 (A)	7 (A)
Démographie						
+ Nouveau relevé						
	Message patient du 12/10/2021 12/10/2021 14:00	Message patient du 13/10/2021 13/10/2021 14:57	Message patient du 13/10/2021 13/10/2021 15:12	Message patient du 13/10/2021 13/10/2021 15:12	Message patient du 21/1/2022 21/1/2022 09:40	Message patient du 21/1/2022 21/1/2022 09:40
Démographie						
Poids actuel	50 kg (A)	50kg (A)	50kg (A)	50kg (A)	120 (A)	120 (A)
Taille	168 (A)	168cm (A)	168cm (A)	168cm (A)	170 (A)	170 (A)
Maximum diplôme obtenu?	Supérieur (université ou pas) (A)	Supérieur (université ou pas) (A)	Supérieur (université ou pas) (A)	Supérieur (université ou pas) (A)	Supérieur (université ou pas) (A)	Supérieur (université ou pas) (A)
Statut de relation	Veuf/veuve (A)	Veuf/veuve (A)	Veuf/veuve (A)	Veuf/veuve (A)	Veuf/veuve (A)	Veuf/veuve (A)
Statut ménopausique	Post-ménopause (naturelle/chirurgicale/absence de menstrues>12 mois) (A)	Post-ménopause (naturelle/chirurgicale/absence de menstrues>12 mois) (A)	Post-ménopause (naturelle/chirurgicale/absence de menstrues>12 mois) (A)	Post-ménopause (naturelle/chirurgicale/absence de menstrues>12 mois) (A)	Post-ménopause (naturelle/chirurgicale/absence de menstrues>12 mois) (A)	Post-ménopause (naturelle/chirurgicale/absence de menstrues>12 mois) (A)
Comorbidité						
+ Nouveau relevé						
	Message patient du... 2/11/2021 09:06	Message patient... 3/11/2021 13:57	Message patient... 4/11/2021 14:46	Message patient... 4/11/2021 14:41	Message patient... 5/11/2021 08:19	Message patient... 21/1/2022 09:40
Comorbidité						
1.Suivez-vous un traitement pour votre problème cardiaque?	—	Oui (A)	—	—	Oui (A)	Non (A)
1.Ce problème cardiaque vous limite-t-il dans vos activités?	—	Oui (A)	—	—	Oui (A)	Non (A)
2.Suivez-vous un traitement pour ce problème d'Hypertension?	Oui (A)	Oui (A)	—	—	—	—
2.Limitation d'activité à cause du problème d'hypertension	Oui (A)	Oui (A)	—	—	—	—

Data available for providers – scores visualization

Documentation Spécialisée						
	Message patient du...	Message patient...	Message patient...	Message patient...	Message patient...	Envoi de série de...
	3/11/2021	4/11/2021	5/11/2021	21/1/2022	14/10/2022	
	13:57	14:46	14:41	08:19	09:40	17:30
SCORES						
QLQ-C30 - Etat de santé globale (<75 = mauvaise qualité de vie)	—	—	—	—	—	50 !
Validité score Etat de santé globale (1 = Valide)	—	—	—	—	—	1
QLQ-C30 - Capacités physiques (<83 = problème de santé important)	—	—	—	—	—	73 !
Validité score Capacités physiques	—	—	—	—	—	1
QLQ-C30 - Capacité à réaliser les activités quotidiennes (<58 = problème de santé important)	—	—	—	—	—	83
Validité score Capacité à réaliser les activités quotidiennes	—	—	—	—	—	1
QLQ-C30 - Fonction émotionnelle ou psychologique (<71 = problème de santé important)	—	—	—	—	—	67 !
Validité score Fonction émotionnelle ou psychologique	—	—	—	—	—	1
QLQ-C30 - Fonction cognitive (<75 = problème de santé important)	—	—	—	—	—	83
Validité score Fonction cognitive	—	—	—	—	—	1
QLQ-C30 - Interactions sociales (<58 = problème de santé important)	—	—	—	—	—	100
Validité score Interactions sociales	—	—	—	—	—	1
QLQ-C30 - Fatigue (>39 = problème de santé important)	—	—	—	—	—	67 !

Data available for providers – graph visualization



Present

Extraction to Excel/TSV

- Manual work required
- Time-consuming analysis
- Scientific valorisation through RedCap integration

Future

Dashboards for real-time visualization of answers

- **Epic-specific :**
 - Questionnaire Responses Report
 - MyChart Patient-Entered Questionnaires
- **St Luc-made :**
 - Specific creation, as the haemophilia-specific navigator
 - Integration into JMGR, our custom follow-up and information platform for patients on oral cancer treatments and immunotherapy

(Hermans et al, Haemophilia 2023)

Daily practice

- Personalized follow-up
- Prevention of severe adverse events : « unravel and take care at grade 1 »
- Mindopener for clinicians : highlight underreported adverse events
- Empowerment of patients

Scientific/educational

- Care quality assessment
- Steeper learning curve of new medications
- Real-world QoL studies
- Fosters connections with all the caregivers dedicated to increase QoL during anti-cancer treatment

**Thank you !
Happy to take any question !**

