

HRQoL assessment in Routine Clinical Practice

First results of the pilot studies GYNEQOL-Pilote, QOLIBRY, QUANARIE

Joëlle FRITZSCH

Dr Sophie PAGET-BAILLY

Unité de Méthodologie et Qualité de Vie en Cancérologie

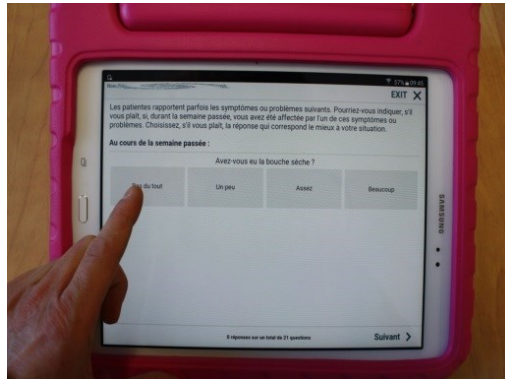
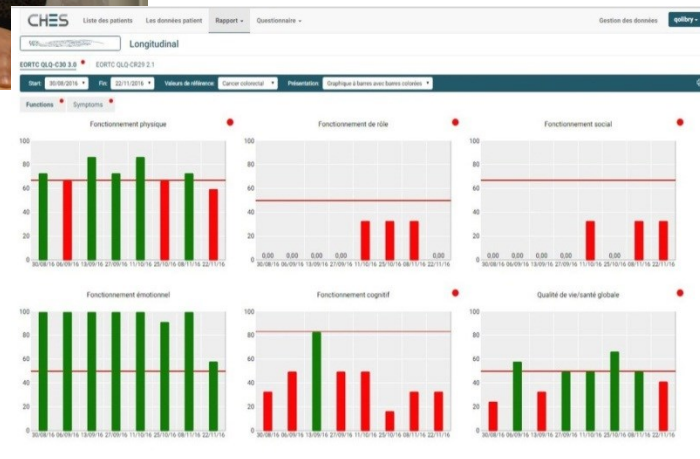
Outline

- ↓ In practice
- ↓ The CHES
- ↓ The 3 feasibility studies
 - ↓ GYNEQOL-Pilot
 - ↓ QOLIBRY
 - ↓ QUANARIE
- ↓ In the field
- ↓ Conclusion and perspectives

In practice



← The patient fills the questionnaire in, helped by the CRA



The medical oncologist looks at the results during the encounter





Evaluation Software Development

Giving patients a voice

[Home](#)
[Research](#)
[Scientific Consulting](#)
[CHES](#)
[IT Solutions](#)





[Scientific Background](#)
[Research projects](#)
[Publications](#)



[CHES.Portal](#)
[CHES.Survey](#)
[CHES.MAIN](#)
[CHES.Registry](#)

[Latest Video](#)
[Relevant Publication](#)
[Contact](#)

The company Evaluation Software Development (ESD) focuses on the development of medical and psychological computer software for use in research projects and daily clinical practice. The Computer-based Health Evaluation System (CHES) developed by ESD provides a convenient software solution for electronic data capture (incl. electronic questionnaire administration and electronic case report forms), data storage and data analysis. In addition, our software provides an elaborate system for facilitating the interpretation of patient-reported outcomes (PROs). CHES can easily be adapted to the specific requirements of researchers and clinicians.

- We support your research agenda as well as your clinical routine by facilitating collection, calculation and interpretation of patient-reported outcome data.
- We are serving patients and clinicians/ researchers at multiple centers worldwide.

Copyright © 2017 Evaluation Software Development

GTC | Imprint

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

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

Pas du tout

Un peu

Assez

Beaucoup



0 réponses sur un total de 52 questions

Suivant >

Accueil

Ma page d'accueil

Le télésuivi des plaies chroniques traitées au domicile

L'agence régionale de santé de Franche-Comté, en collaboration avec le Centre de traitement ambulatoire des plaies chroniques du centre hospitalier universitaire de Besançon et douze sites volontaires, a développé un dispositif de télésuivi des plaies chroniques à domicile. Celui-ci est mis en oeuvre par des infirmiers libéraux depuis 2009.

[En savoir plus >>](#)

www.oncolie.fr



viaTrajectoire



Agenda Médical

Bonnes pratiques de la
chimiothérapie
Bonnes Pratiques
de...Dossier
Communiquant de...

QOLIBRY

[→ \[Gérer mes favoris\]](#)

Espace professionnel

GUILLAUME MOUILLET

Dernière visite : 03/01/2017 à 14:01



Mes applications



Mon compte



Changer mon mot de passe



Déconnexion

Agenda

» Jour » Semaine » Mois

Il n'y a aucun évènement

The image shows a login interface for the CHES system. At the top, there are two logos: QOLIBRY on the left and CHRU Besançon (centre hospitalier régional universitaire) on the right. Below the logos, the text reads "QOLIBRY - Unité de Méthodologie et de Qualité de Vie en Cancérologie" and "CHES - Computer-based Health Evaluation System". There are two input fields: the first contains the text "qolibry|" and the second contains four asterisks "****". Below these fields is a dark blue "Login" button. The background of the slide features a faint image of a laptop keyboard and a bar chart.

**QOLIBRY - Unité de Méthodologie et de Qualité de Vie en
Cancérologie**

CHES - Computer-based Health Evaluation System

Login

Aucun patient sélectionné ▾



Rechercher



Patient ID	IPP	Initiales	Sexe	Date de naissance	Date d'inclusion	Localisation cancéreuse	Cut-off	Info	Modifier
083-C-S			Femme	29/10/1964	29/12/2016	Sein	●		
060-L-P			Homme	02/10/1959	28/10/2016	Poumon	●		
082-M-A			Femme	05/08/1972	02/12/2016	Sein	●		
081-F-M			Femme	09/09/1943	01/12/2016	Sein	●		→
080-C-K			Femme	25/07/1973	15/12/2016	Sein	●		
079-M-N			Femme	30/12/1951	15/12/2016	Sein	●		
078-J-C			Femme	21/11/1948	15/12/2016	Sein	●		→
076-R-M			Femme	25/01/1954	08/12/2016	Sein	●		→
075-M-G			Femme	22/09/1933	08/12/2016	Sein	●		→
074-L-L			Femme	17/09/1970	08/12/2016	Sein	●		→
073-F-F			Femme	09/06/1982	01/12/2016	Sein	●		→
072-G-K			Femme	23/05/1978	01/12/2016	Sein	●		→
071-B-N			Femme	10/01/1963	28/11/2016	Sein	●		→
070-R-C			Femme	25/05/1949	24/11/2016	Sein	●		→
069-H-J			Femme	30/05/1947	24/11/2016	Sein	●		→
068-N-S			Femme	05/07/1980	24/11/2016	Sein	●		→
067-G-M			Femme	19/06/1950	24/11/2016	Sein	●		→
064-P-S			Femme	14/04/1966	10/11/2016	Sein	●		→
066-C-A			Femme	04/04/1950	17/11/2016	Sein	●		→

1 - 50 au 74 des patients affichés

1 2 > >>

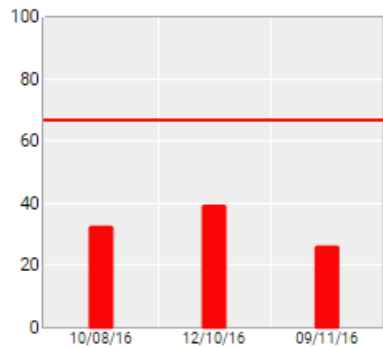
Les patients actifs ▾

EORTC QLQ-C30 3.0 • EORTC QLQ-LC13 1.0 • EQ-5D

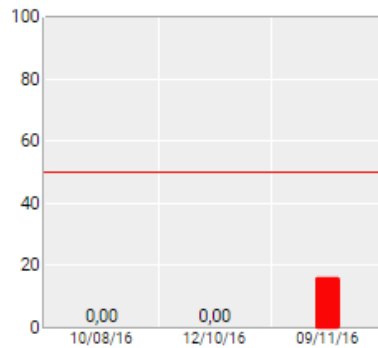
Start: 10/08/2016 Fin: 09/11/2016 Valeurs de référence: Tout cancer Présentation: Graphique à barres avec barres colorées

Functions • Symptoms •

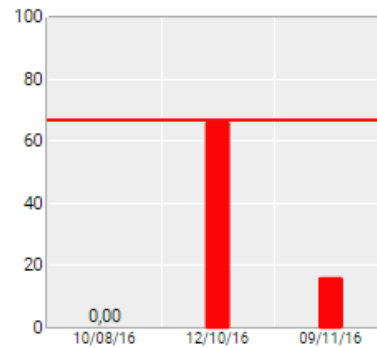
Fonctionnement physique



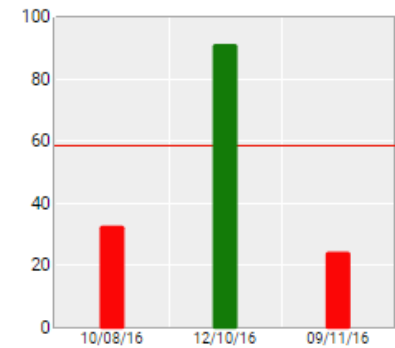
Fonctionnement de rôle



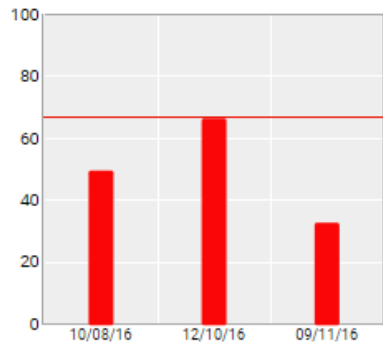
Fonctionnement social



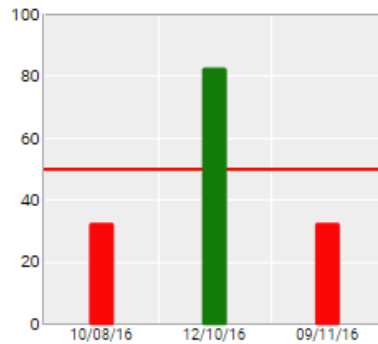
Fonctionnement émotionnel



Fonctionnement cognitif



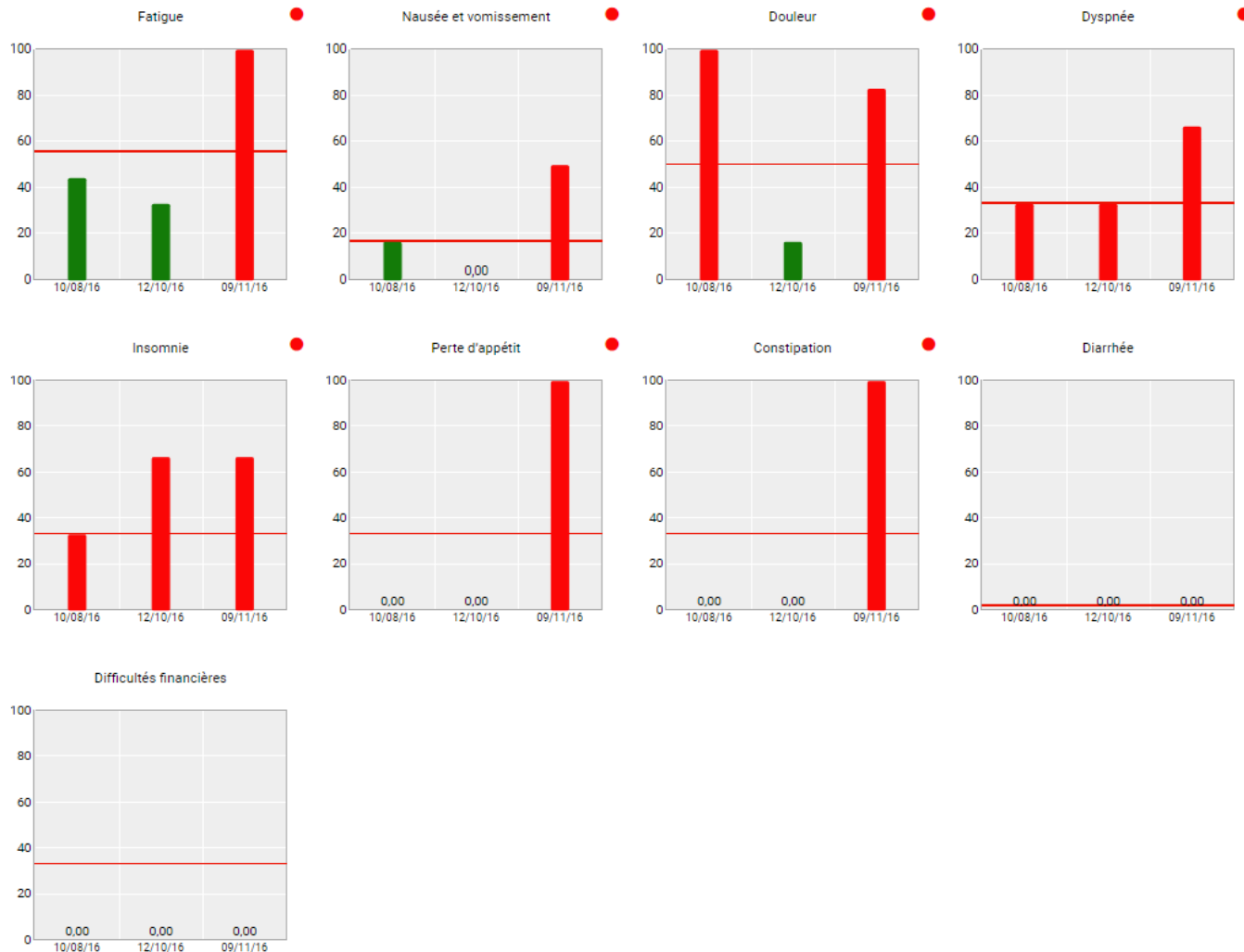
Qualité de vie/santé globale



EORTC QLQ-C30 3.0 • EORTC QLQ-LC13 1.0 • EQ-5D

Start: 10/08/2016 Fin: 09/11/2016 Valeurs de référence: Tout cancer Présentation: Graphique à barres avec barres colorées

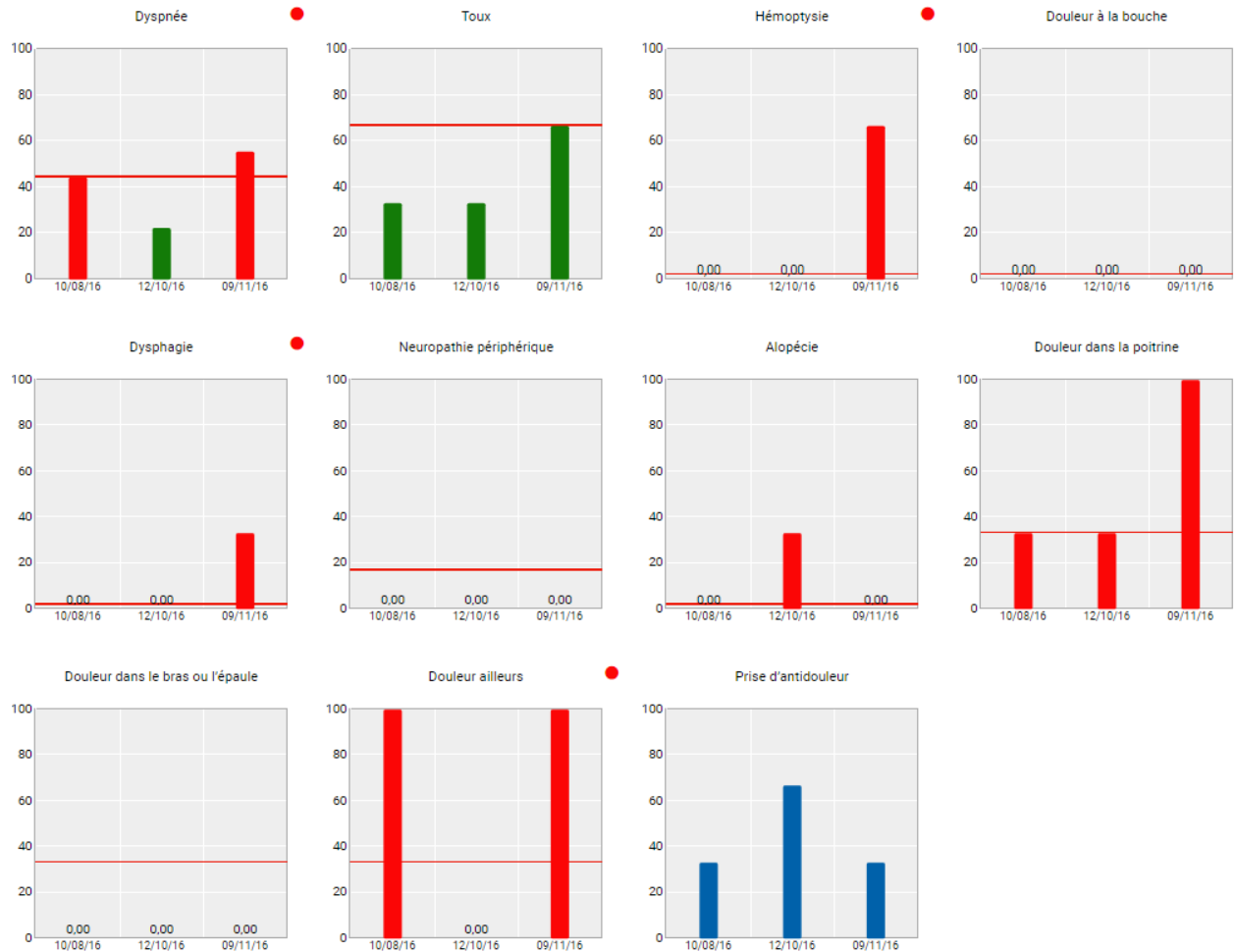
Functions • Symptoms •



EORTC QLQ-C30 3.0 • EORTC QLQ-LC13 1.0 • EQ-5D

Start: 10/08/2016 Fin: 09/11/2016 Valeurs de référence: Cancer du poumon - LC13 Présentation: Graphique à barres avec barres colorées

Symptoms

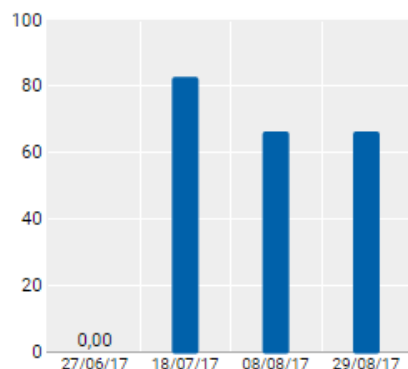


EORTC QLQ-C30 3.0 ● | EORTC QLQ-CR29 2.1 | EQ-5D

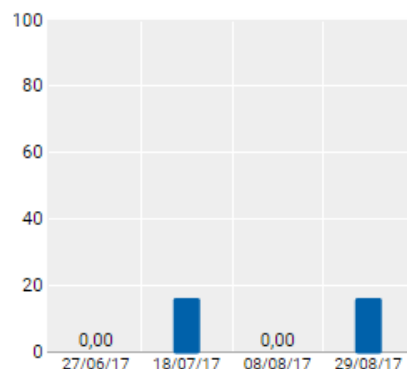
Start: 27/06/2017 ▼ Fin: 29/08/2017 ▼ Valeurs de référence: Default ▼ Présentation: Graphique à barres ▼

Functions **Symptoms**

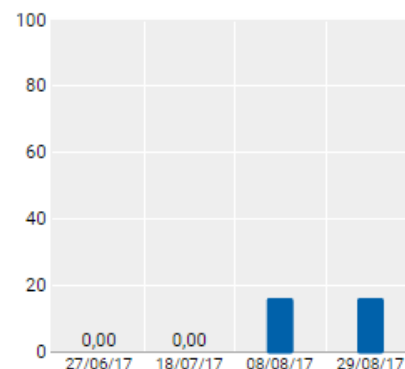
Fréquence urinaire



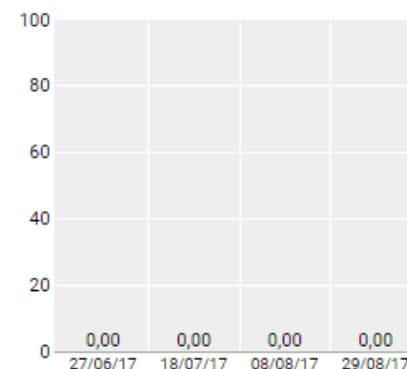
Sang et mucus dans les selles



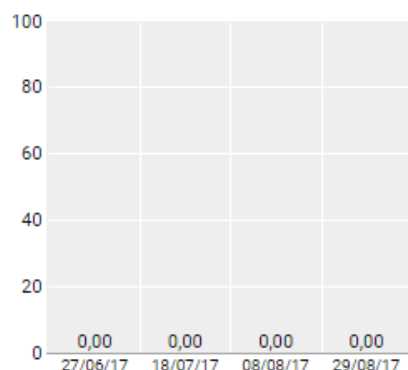
Fréquence des selles



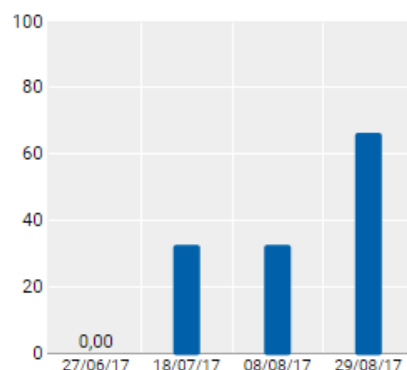
Incontinence urinaire



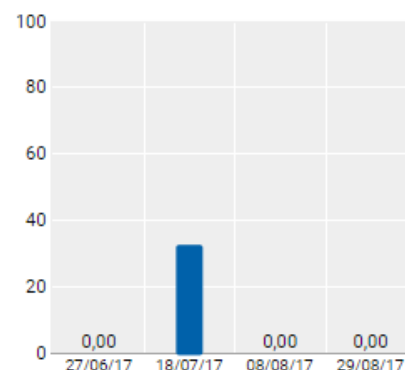
Dysurie



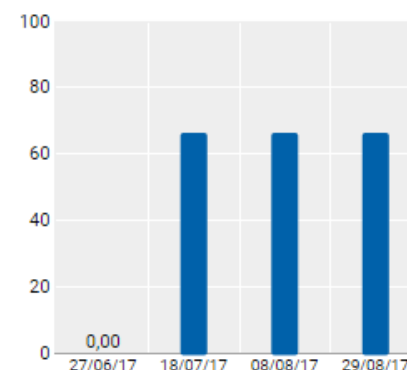
Douleur abdominale







Douleur anale



Ballonnements





	SN	10/08/2016 15	PNEUMO Onco thoracique CR HDJ du 10.08.16
		10/08/2016 02	Evaluation de la Qualité de Vie EORTC QLQ-LC13 10.08.2016
		10/08/2016 02	Evaluation de la Qualité de Vie EORTC QLQ-C30 10.08.2016
		10/08/2016 02	Evaluation de la Qualité de Vie EQ-5D 3L - Health Questionnaire 10.08.2016



Screenshots of the histograms in PDF files

3 feasibility studies are on-going

GYNEQOL

Qualité de Vie des Femmes atteintes d'un Cancer Gynécologique

Start Sept 2015

- CHRU Besançon
- Women with gynecologic cancers
- Follow-up of at least 12 months
- QoL measures during the post-treatment follow-up



Une Qualité de Vie et un Meilleur Suivi

Start mars 2016

- CHRU Besançon
- Women with breast cancer, W and M with lung or colorectal cancers
- Follow-up of 4 months
- QoL measures during the treatment

+ qualitative analysis

QUANARIE

Start avril 2017

- Multicentric in the Inter-région GrandEst
- W and M with advanced renal cell carcinoma treated with tyrosine inhibitor
- Follow-up of 2 years
- QoL measures during the treatment

+ qualitative analysis

The QoL results are presented to doctors

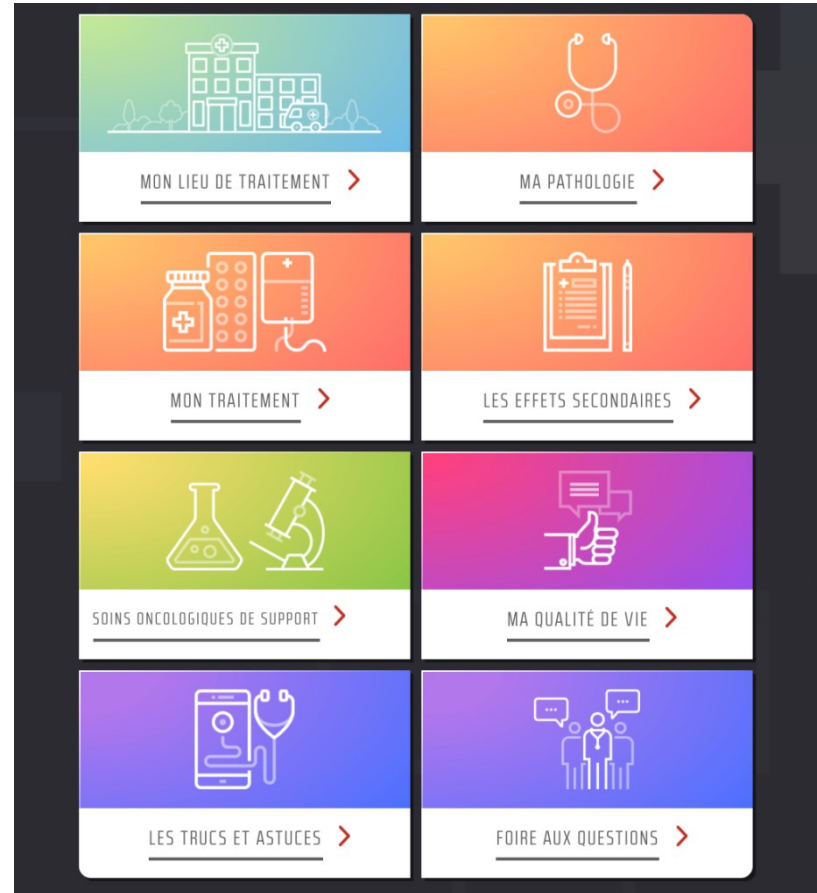
- ↓ Start of study in September 2015, end of inclusion in September 2017, end of follow-up in Sept 2018
- ↓ 116 included patients
 - ↓ 39 ovarian cancer
 - ↓ 55 endometrial cancer
 - ↓ 18 cervical cancer
 - ↓ 2 vaginal cancer, 1 vulva cancer
- ↓ Currently, 68 patients are still in the study
- ↓ 9 patients refused to participate
- ↓ QLQ-C30, OV28/EN24/CX24, EQ5D

- ↓ Oncology, pneumology and gastroenterology units of university hospital of Besançon
- ↓ Start of study in March 2016, follow-up until September 2018
- ↓ Some difficulties to use the CHES within the hospital IT infrastructure
- ↓ 115 analyzable patients
 - ↓ 35 lung cancer patients
 - ↓ 55 breast cancer patients
 - ↓ 23 colorectal cancer patients
- ↓ Currently 18 patients still in the study
- ↓ 4 patients refused to participate (2 too restrictive protocol, 1 doesn't want to answer QoL questionnaires, 1 doesn't want to come earlier)
- ↓ QLQ-C30, BR23/CR29/LC13, EQ5D
- ↓ 1013 QoL measures

- ↓ Multicentric, with 7 opened centers and 2 centers that will open in the next months
 - ↓ CHU de Besançon
 - ↓ Hôpital Privé Sainte Marie, Chalon sur Saône
 - ↓ CLCC Centre Georges-François Leclerc, Dijon
 - ↓ Hôpital Nord Franche – Comté, Montbéliard
 - ↓ Institut de Cancérologie de Lorraine Alexis Vautrin, Nancy
 - ↓ Institut de cancérologie Jean Godinot, Reims
 - ↓ Hôpital Belle-Isle, Metz
- ↓ Incident cases of advanced renal cell carcinoma treated with tyrosine inhibitor
- ↓ Start in April 2017 in Besançon, end of follow-up at the end of 2019
- ↓ 14 included patients in 4 centers
- ↓ QLQ-C30 and 9 items (6 symptoms' dimensions) from EORTC Item Bank, EQ5D

ONCOTABLETEE

- **Start Sept 2017 for the global**
- **About to start for the QoL evaluation**
- W with breast cancer and then patients with colorectal cancer
- In day care hospital
- The QoL results are presented to nurses



In the field

↓ **3 HRQoL studies:**

- Gyneqol - no filling online
- Qolibry
- Quanarie

↓ **Clinical research context / Routine**

↓ **Patients**

↓ **Clinicians**

In practice

- **Patient file's circuit:**

↓ **Screening:** new cases, RCP, schedules

↓ **Inclusion**

↓ Doctor's opinion, eligibility criteria, inclusion data, consent, creation of the patient's file: Cleanweb: anonymity number, CHES: identification codes form, 1st questionnaire completion.

↓ **Follow-up**

↓ Preparation (appointment, axigate message, doctor's form)

↓ Online CHES filling check

↓ Patient's circuit:

↓ Reception - call

↓ Questionnaire on digital tablet

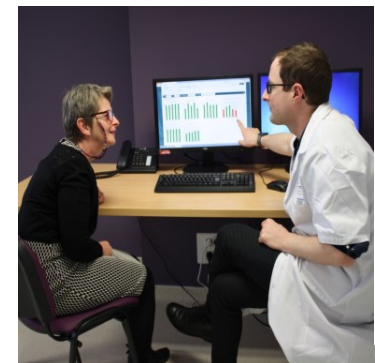
↓ Encounter (results automatically implemented in CHES and Axigate)

↓ **Interpretation**

Has the doctor interpreted the QoL results ?

Has he prescribed supportive care ? → **Folder**

Each visit and each supportive care are entered in the eCRF



→ **HUMAN RESOURCES**

Date	Consultation résultats de qualité de vie ?	Soins de support prescrit suite à la consultation des résultats de qualité de vie ?	Adaptation de la stratégie thérapeutique suite à la consultation des résultats de qualité de vie ?
__/__/____	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....
__/__/____	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....
__/__/____	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....
__/__/____	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....
__/__/____	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....
__/__/____	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....
__/__/____	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....
__/__/____	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Si oui, précisez.....

In routine

- **Patient's file circuit:**

↓ **Screening:** new cases, RCP, schedules

↓ **Inclusion**

↓ Doctor's opinion, eligibility criteria, inclusion data, consent, creation of the patient's file: Cleanweb: anonymity number, CHES: identification codes form, 1st questionnaire completion.

↓ **Follow-up**

↓ Preparation (appointment, axigate word, doctor's form)

↓ Verification of the filling online

↓ Patient's circuit:

↓ Reception - calling

↓ Questionnaire on digital tablet

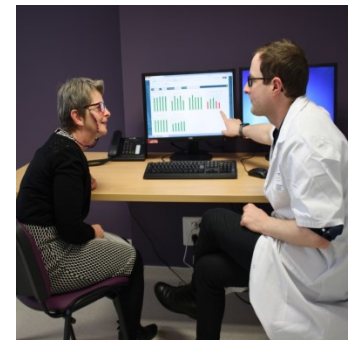
↓ Consultation (results automatically implemented in axigate)

↓ **Interpretation**

Has the doctor interpreted the QoL results ?

Has he prescribed supportive care ? → **Folder**

Each visit and each supportive care are entered in the eCRF



In routine

↓ Inclusion

- ↓ Visit of the new cases: CHES: identification codes form, 1st questionnaire completion

↓ Follow-up - ideas for improvement:

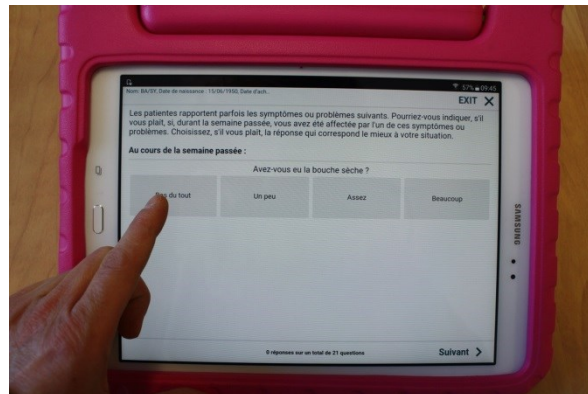
- ↓ Alert message to the patient
- ↓ Automatic verification of the filling in the CHES - Logo in Axigate
- ↓ Patient's circuit:
 - ↓ At the reception: questionnaires on digital tablet are distributed - the patient identifies himself on the digital tablet
 - ↓ Consultation (results automatically implemented in axigate)

↓ Interpretation

Free

Patient

- **Patient information booklet – Poster – Better follow-up**
- **Good adhesion:**
 - ↓ **Connected patient:** an identification form CHES is easily generated – allows an easily home connection.
 - ↓ **Comfort of use the digital tablet:** more readable than the paper questionnaire, automatic switch to the next question, whether novice patient or in difficulty.



- Patient

- Good all

↓ Connexion facile

↓ Connexion automatique

CHES



Chère Madame / Cher Monsieur,

L'évaluation de votre Qualité de Vie relative à la santé requiert l'accès à votre propre espace Qualité de vie. Voici la procédure pour vous connecter à cet espace :

1. Accéder au site

A partir d'un navigateur Internet, il faut saisir la référence du site :

<https://www.chu-besancon.fr/qolibry>

L'accès au site est sécurisé pendant toute l'utilisation de celui-ci.

2. S'identifier

L'identifiant et le mot de passe vous sont attribués et délivrés par le service et sont uniques et confidentiels

Sur l'écran d'accueil il faut :

Saisir votre identifiant : study126
Puis saisir votre mot de passe : cebero95

Et confirmer avec le bouton Démarrer

En cas de perte de ces coordonnées, la personne qui vous a présenté l'étude mettra à votre disposition un nouveau mot de passe qu'il vous faudra utiliser lors du prochain accès.

Merci de répondre à toutes les questions, ceci est important pour la bonne qualité des données et merci d'avance pour votre coopération !

Votre équipe médicale

Follow-up

Generated – allows an

paper questionnaire, sent or in difficulty.

Patient

- (.) • Être atteint d'un cancer, c'est apprendre à vivre avec la maladie pendant, et le plus souvent, après les traitements. Malgré les progrès thérapeutiques et les chances accrues de guérison, le cancer reste une épreuve difficile au plan physique et psychologique. Il peut aussi être synonyme de ruptures dans la vie sociale, professionnelle ou scolaire.

Pour améliorer votre prise en charge, nous souhaitons pouvoir prendre en compte l'impact de la maladie sur votre vie personnelle ; c'est l'évaluation de votre qualité de vie au quotidien, pendant et après la maladie.

Ce document vous est remis dans le cadre de votre participation au protocole de recherche QOLIBRY.

La qualité de vie

« Un état complet de bien-être physique, psychique et social qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité » Organisation mondiale de la santé (1948).

La qualité de vie des patients est appréciée à l'aide de questionnaires validés scientifiquement et qui portent sur les dimensions symptomatiques (fatigue, douleur, nausées, insomnies, perte d'appétit...), physiques (aptitude à faire des efforts, à réaliser les gestes du quotidien...), psychiques et émotionnelles (mémoire, dépression, niveau d'anxiété...), sociales (relations avec la famille...), économiques (répercussions financières...) et sur l'image corporelle.

Pourquoi évaluer votre qualité de vie ?

Certains impacts du cancer ne sont pas une fatalité et peuvent être traités : vous avez des nausées, vous dormez mal, vous n'avez plus d'appétit... La prise en compte de votre qualité de vie et de son évolution permet notamment d'alerter votre médecin sur ces problèmes. Il pourra ainsi améliorer la maîtrise des symptômes, mieux contrôler d'éventuelles toxicités, vous proposer des soins de support...

Comment sont utilisés les résultats ?

Afin de proposer une médecine personnalisée et des soins de support adaptés aux patients, les informations relatives à la qualité de vie sont analysées et transmises sous forme de graphiques au médecin qui est alerté lors de la consultation si le niveau de qualité de vie se détériore. Les résultats sont alors abordés avec vous lors de la consultation. Ces données complètent les bilans biologiques et radiologiques. Cela permet au médecin de prendre la décision la plus adaptée : ajustement du traitement ou changement de stratégie thérapeutique, orientation vers une assistante sociale, un psychologue, mise en place de soins de support...

• (.) • Comment procéder ?

Remplissez le questionnaire, au choix :
• dans le service, sur tablette. Un espace est dédié à cet effet et une personne est présente pour vous assister. (Dans ce cas, présentez-vous 30 minutes avant l'horaire de votre consultation).

• chez vous, la veille de la consultation, sur le site Internet sécurisé <https://dev.ches.pro/qolibry-portal> et en utilisant le n° identifiant qui vous a été remis.

Etape 1

Répondez aux questionnaires de qualité de vie. Afin d'assurer une bonne qualité des données, toutes les questions doivent être renseignées avec une seule réponse par question.

Etape 2

Les résultats sont transmis électroniquement au médecin.

Etape 3

Lors de la consultation, le médecin consulte les résultats avec vous pour adapter vos prises en charges si nécessaire.

Remplir ces questionnaires nous permet de mieux vous impliquer dans votre parcours de soin : développement de l'auto-surveillance, signalement précoce de tout nouveau trouble... Notre objectif commun est d'améliorer votre qualité de vie.

Nous contacter

Unité de méthodologie et de qualité de vie en cancérologie

Madame Ikram Es-Saad
Tél. 03 70 63 21 81

Hôpital Jean Minjoz
bâtiment bleu
niveau 0
3 boulevard Fleming
25030 Besançon Cedex

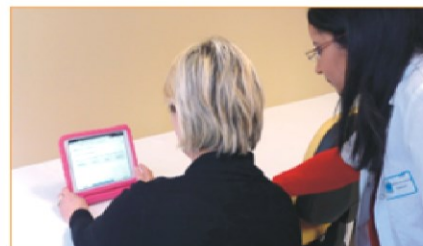
Accès



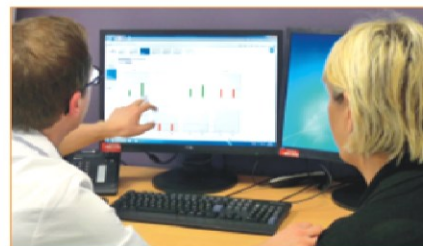
Le projet QOLIBRY a obtenu le premier prix dans le cadre du challenge e-pocrate : concours de l'innovation en ligne autour de la relation Patient-Professionnels de Santé à l'heure des nouvelles technologies.



Remplissez le questionnaire sur la tablette numérique



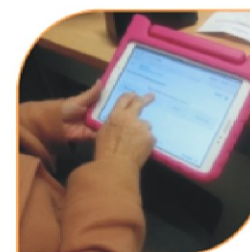
Vous pouvez vous faire aider par un professionnel



Le médecin vous explique les résultats

En savoir plus : www.umqvc.org/en/index.html

Prendre en compte
votre qualité de vie
pour un meilleur suivi



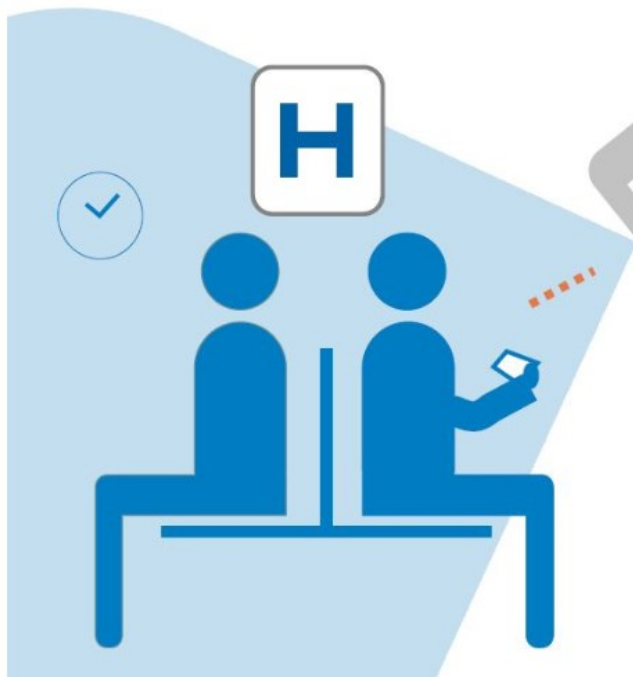
Unité de méthodologie et de qualité de vie en cancérologie
CHRU de Besançon - bâtiment bleu - 3 boulevard Fleming -
25030 Besançon Cedex



Patient



Prendre en compte votre qualité de vie
pour un meilleur suivi



appétit, travail, loisirs, relations avec les autres
fatigue, douleur, dépression, sommeil
traitement, incompréhension, attente
souffrance, anxiété
espérance, sexualité



Clinicians

- **Formation:**
Booklet, group meetings and individual formations
- **Awareness but**
- **An instrument which remains underused**
 - ↓ Results interpretation : formations are planned in RCP
 - ↓ Time / consultation

CHES

Liste des patients Les données patient Rapport - Questionnaires -

Aucun patient sélectionné +

Gestion des données Documents qolibry

Rechercher

Patient ID	IPP	Initiales	Sexe	Date de naissance	Date d'inclusion	Localisation cancéreuse	Cut-off	Info	Modifier
083-C-S			Femme		29/12/2016	Sein			
060-L-P			Homme		28/10/20				
082-M-A			Femme		02/12/20				
081-F-M			Femme		01/12/20				
080-C-K			Femme		15/12/20				
079-M-N			Femme		15/12/20				
078-J-C			Femme		15/12/20				
076-R-M			Femme		08/12/20				
075-M-G			Femme		08/12/20				
074-L-L			Femme		08/12/20				
073-F-F			Femme		01/12/20				
072-G-K			Femme		01/12/20				
071-B-N									
070-R-C									
069-H-J									
068-N-S									
067-M-G									

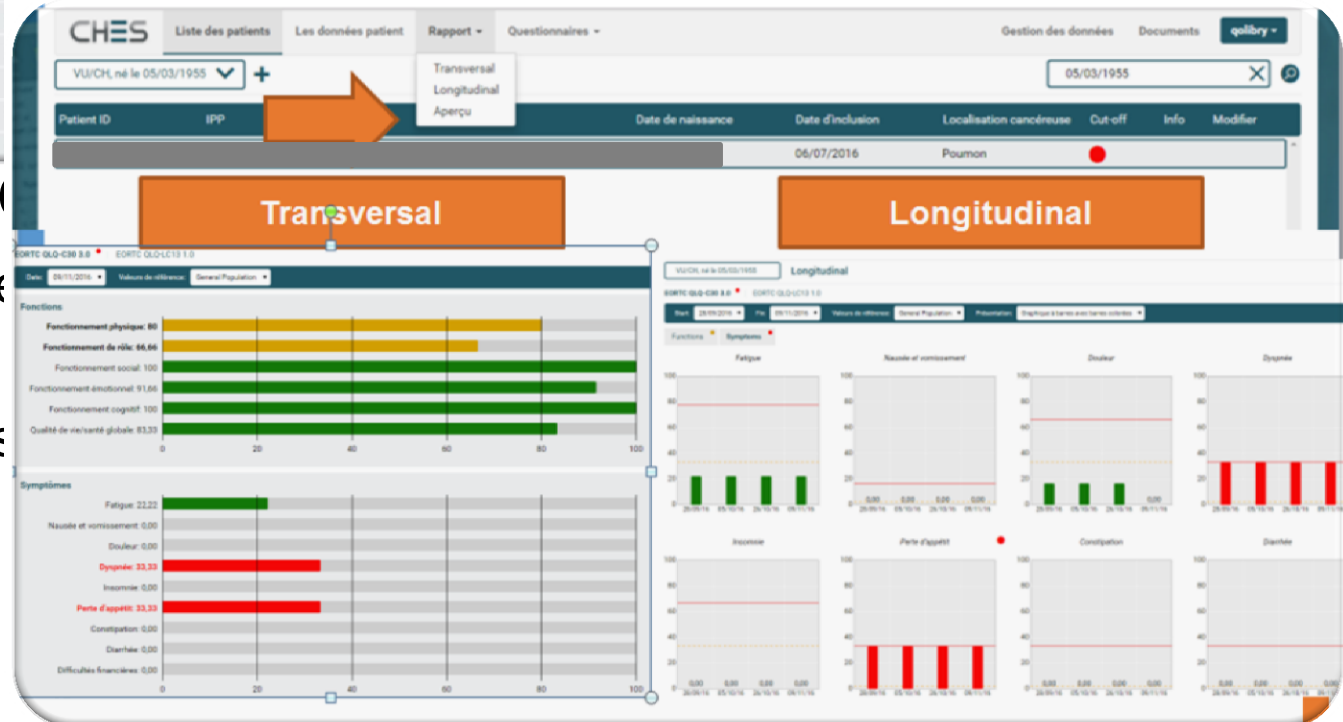
Soit par la date de naissance
Soit par l'IPP (disponible sur axigate)
Soit par le Patient ID qui est marqué par l'ARC sur votre planning Axigate

ormations

underuse

↓ Results interpretation

↓ Time / consistency



Conclusion - Perspectives

- ↓ Amendment in QOLIBRY to include lung cancer patients treated with Nivolumab
- ↓ Qualitative study in QUANARIE
- ↓ Need to communicate more with doctors on QoL measures, CHES use and how to interpret the QoL results
- ↓ Need to work to make QoL scores easily accessible and interpretable to doctors > go further than PDF files in Axigate > interoperability of data (DCC, BPC)