



Université de Poitiers Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2023

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(Décret du 25 novembre 2016)

Présentée et soutenue publiquement
Le jeudi 28 septembre 2023 à Poitiers

Par monsieur Ivan Desbordes

Titre

Le dépistage ciblé des patients à haut risque de cancer colorectal du fait d'un antécédent familial au premier degré :
Stratégies familiales et médicales de transmission de l'information. Une étude qualitative.

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Jean-Pierre Richer

Membres :

Docteur Violaine Randrian, Maître de conférences des universités, praticienne associée
Docteur François Birault, Professeur associé

Directeur de thèse : Professeur Pierre Ingrand



Université de Poitiers Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2023

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(Décret du 25 novembre 2016)

Présentée et soutenue publiquement
Le jeudi 28 septembre 2023 à Poitiers

Par monsieur Ivan Desbordes

Titre

Le dépistage ciblé des patients à haut risque de cancer colorectal du fait d'un antécédent familial au premier degré :
Stratégies familiales et médicales de transmission de l'information. Une étude qualitative.

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Jean-Pierre Richer

Membres :

Docteur Violaine Randrian, Maître de conférences des universités, praticienne associée
Docteur François Birault, Professeur associé

Directeur de thèse : Professeur Pierre Ingrand



LISTE DES ENSEIGNANTS

Année universitaire 2023 – 2024

SECTION MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY Marion, santé publique – **Référente égalité-diversité**
- BINET Aurélien, chirurgie infantile
- BOISSON Matthieu, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- BOULETI Claire, cardiologie
- BOURMEYSTER Nicolas, biochimie et biologie moléculaire
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie-virologie
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- COUDROY Rémi, médecine intensive-réanimation – **Assesseur 2nd cycle**
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DONATINI Gianluca, chirurgie viscérale et digestive
- DROUOT Xavier, physiologie – **Assesseur recherche**
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie – **Assesseur 2nd cycle, stages hospitaliers**
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GARCIA Rodrigue, cardiologie
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- ISAMBERT Nicolas, oncologie
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, oncologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (en disponibilité)
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie – **Assesseur 1^{er} cycle**
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, médecine d'urgence
- NASR Nathalie, neurologie
- NEAU Jean-Philippe, neurologie – **Assesseur pédagogique médecine**
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie – **Doyen, Directeur de la section médecine**
- PELLERIN Luc, biologie cellulaire
- PERAULT-POCHAT Marie-Christine, pharmacologie clinique

- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire – **Assesseur L.AS et 1^{er} cycle**
- PERRAUD CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- PUYADE Mathieu, médecine interne
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, gastro-entérologie, hépatologie – **Assesseur 3^e cycle**
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie – **Assesseur 1^{er} cycle**
- THILLE Arnaud, médecine intensive-réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALLAIN Géraldine, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (en mission 1 an à/c 01/11/2022)
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (en détachement)
- BILAN Frédéric, génétique
- BRUNET Kévin, parasitologie et mycologie
- CAYSSIALS Emilie, hématologie
- CREMNITER Julie, bactériologie-virologie
- DIAZ Véronique, physiologie – **Référente relations internationales**
- EGLOFF Matthieu, histologie, embryologie et cytogénétique
- EVRARD Camille, oncologie
- GACHON Bertrand, gynécologie-obstétrique (en dispo 2 ans à/c du 31/07/2022)
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie (absente jusqu'au 29/12/2023)
- GUENEZAN Jérémy, médecine d'urgence
- HARIKA-GERMANEAU Ghina, psychiatrie d'adultes
- JAVAUGUE Vincent, néphrologie
- JUTANT Etienne-Marie, pneumologie
- KERFORNE Thomas, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire (en mission 1 an à/c 01/11/2022)
- LAFAY-CHEBASSIER Claire, pharmacologie clinique
- LIUU Evelynne, gériatrie
- MARTIN Mickaël, médecine interne – **Assesseur 2nd cycle**
- MASSON REGNAULT Marie, dermato-vénérologie
- PALAZZO Paola, neurologie (en dispo 5 ans à/c du 01/07/2020)
- PICHON Maxime, bactériologie-virologie
- PIZZOFERRATO Anne-Cécile, gynécologie-obstétrique
- RANDRIAN Violaine, gastro-entérologie, hépatologie
- SAPANET Michel, médecine légale

- THULLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire
- VALLEE Maxime, urologie

Maitre de Conférences des universités de médecine générale

- MIGNOT Stéphanie

Professeur associé des universités des disciplines médicales

- FRAT Jean-Pierre, médecine intensive-réanimation

Professeur associé des universités des disciplines odontologiques

- FLORENTIN Franck, réhabilitation orale

Professeurs associés de médecine générale

- ARCHAMBAULT Pierrick
- AUDIER Pascal
- BIRAULT François
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard

Maitres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Régis
- BONNET Christophe
- DU BREUILLAC Jean
- FORGEOT Raphaële
- JEDAT Vincent

Professeurs émérites

- BINDER Philippe, médecine générale (08/2028)
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie (08/2028)
- GIL Roger, neurologie (08/2026)
- GUILHOT-GAUDEFROY François, hématologie et transfusion (08/2023) – renouvellement 3 ans demandé – en cours
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale (08/2025)
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire (08/2028)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2023)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2024)
- ROBERT René, médecine intensive-réanimation (30/11/2024)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2026)

Professeurs et Maitres de Conférences honoraires

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ALLAL Joseph, thérapeutique (ex-émérite)
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CARRETIER Michel, chirurgie viscérale et digestive (ex-émérite)
- CASTEL Olivier, bactériologie-virologie ; hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice

- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- DORE Bertrand, urologie (ex-émérite)
- EUGENE Michel, physiologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino-Laryngologie (ex-émérite)
- GILBERT-DUSSARDIER Brigitte, génétique
- GOMES DA CUNHA José, médecine générale (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- HERPIN Daniel, cardiologie (ex-émérite)
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie viscérale et digestive
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARRILLAUD Albert, physiologie
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (ex-émérite)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (ex-émérite)
- TOURANI Jean-Marc, oncologie
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

SECTION PHARMACIE

Professeurs des universités-praticiens hospitaliers

- DUPUIS Antoine, pharmacie clinique – **Assesseur pédagogique pharmacie**
- FOUCHER Yohann, biostatistiques
- GREGOIRE Nicolas, pharmacologie et pharmacométrie
- MARCHAND Sandrine, pharmacologie, pharmacocinétique
- RAGOT Stéphanie, santé publique

Professeurs des universités

- BODET Charles, microbiologie
- CARATO Pascal, chimie thérapeutique
- FAUCONNEAU Bernard, toxicologie
- FAVOT-LAFORGE Laure, biologie cellulaire et moléculaire
- GUILLARD Jérôme, pharmacochimie
- IMBERT Christine, parasitologie et mycologie médicale
- OLIVIER Jean-Christophe, pharmacie galénique, biopharmacie et pharmacie industrielle – **réfèrent relations internationales**
- PAGE Guylène, biologie cellulaire, biothérapeutiques
- RABOUAN Sylvie, chimie physique, chimie analytique (**retraite au 01/12/2023**)
- SARROUILHE Denis, physiologie humaine – **Directeur de la section pharmacie**

Maîtres de conférences des universités-praticiens hospitaliers

- BARRA Anne, immuno-hématologie
- BINSON Guillaume, pharmacie clinique
- THEVENOT Sarah, hygiène, hydrologie et environnement

Maîtres de conférences

- BARRIER Laurence, biochimie générale et clinique
- BON Delphine, biophysique
- BRILLAULT Julien, pharmacocinétique, biopharmacie
- BUYCK Julien, microbiologie (HDR)
- CHAUZY Alexia, pharmacologie fondamentale et thérapeutique
- DEBORDE-DELAGE Marie, chimie analytique
- DELAGE Jacques, biomathématiques, biophysique
- GIRARDOT Marion, biologie végétale et pharmacognosie
- INGRAND Sabrina, toxicologie
- MARIVINGT-MOUNIR Cécile, pharmacochimie (HDR)
- PAIN Stéphanie, toxicologie (HDR)
- PINET Caroline, physiologie, anatomie humaine
- RIOUX-BILAN Agnès, biochimie – **Référente CNAES – Responsable du dispositif COME'in – référente égalité-diversité**
- TEWES Frédéric, chimie et pharmacotechnie (HDR)
- THOREAU Vincent, biologie cellulaire et moléculaire
- WAHL Anne, phytothérapie, herborisation, aromathérapie

Maîtres de conférences associés - officine

- DELOFFRE Clément, pharmacien
- ELIOT Guillaume, pharmacien
- HOUNKANLIN Lydwin, pharmacien

A.T.E.R. (attaché temporaire d'enseignement et de recherche)

- ARANZANA-CLIMENT Vincent, pharmacologie
- KAOUAH Zahyra, bactériologie
- MOLINA PENA Rodolfo, pharmacie galénique

Professeur émérite

- COUET William, pharmacie clinique (08/2028)

CENTRE DE FORMATION UNIVERSITAIRE EN ORTHOPHONIE (C.F.U.O.)

- GICQUEL Ludovic, PU-PH, **directeur du C.F.U.O.**
- VERON-DELOR Lauriane, maître de conférences en psychologie

ENSEIGNEMENT DE L'ANGLAIS

- DEBAIL Didier, professeur certifié

CORRESPONDANTS HANDICAP

- Pr PERDRISOT Rémy, section médecine
- Dr RIOUX-BILAN Agnès, section pharmacie

Remerciements :

J'adresse mes remerciements

Au président et membres du jury, qui me font l'honneur de leur présence aujourd'hui.

A tous mes maîtres et maîtresses de stages qui ont su instaurer un équilibre subtil entre mise à l'épreuve me faisant sortir de ma zone de confort pour mieux me faire progresser et gentillesse pour mieux étayer une discipline dans laquelle on pourrait trop facilement se décourager. Le service de médecine interne du CHU de Poitiers du professeur Pascal Roblot en a été l'archétype.

A mon directeur de thèse, le professeur Pierre Ingrand et à son épouse Isabelle, qui n'ont eu de cesse de m'aider et me soutenir.

Au sociologue Nicolas Palierne pour sa contribution majeure à ce travail et son aide.

Au docteur Christophe Ingrand, qui est pour moi la preuve qu'une détermination sans faille arrive à bout de tout.

Aux soignants du secteur 2 de l'hôpital Henri Laborit de Poitiers, qui ont été les premiers à croire en moi.

Au service de médecine polyvalente de l'hôpital de Montmorillon dont je garde un souvenir ému, à la « belle dame » dont tous les patients me parlaient.

A Claire, pour sa gentillesse et son humour.

A Roland, que l'ambition élève et cela crée une émulation entre nous

A Arnaud et Mislav pour leur optimisme permanent.

Au docteur Ivan Otic, pour sa rigueur intellectuelle et sa générosité.

A Isabelle et notre amitié de trente ans.

A Dunja et Mate Maras pour leur soutien et leur amour.

A tous mes cointernes.

A mes parents.

Sommaire

Introduction	P1
Population et méthodes - Corpus COLOR 3	P4
Résultats	P5
1. Le point de vue des médecins	P6
1.1 Connaissance des Recommandations	P6
1.1.1 Identification des proches à haut risque	P6
1.1.1.1 La difficulté à connaître précisément l'antécédent familial	P7
1.1.1.2 Âge au moment du diagnostic du patient index et âge de la première coloscopie pour les apparentés au premier degré	P7
1.1.1.3 Les adénomes inclus dans les recommandations aux côtés des cancers	P8
1.1.2 La difficulté de trouver un temps dédié à la réévaluation systématique des antécédents familiaux chez les patients	P8
1.2 Implication auprès des patients index	P9
1.2.1 Le rappel des recommandations	P9
1.2.2 Se faire le relai des recommandations	P10
1.2.3 Accompagnement du patient dans ce processus de transmission	P12
1.3 Implication auprès des apparentés à haut risque	P12
1.3.1 Enquête sur le niveau de risque	P12
1.3.2 Questionnement sur les antécédents familiaux	P13
1.3.3 Peur de manquer un dépistage précoce	P15
1.4 Propositions pour améliorer la mise en œuvre des recommandations	P15
1.4.1 Recommandations incluses dans les comptes-rendus spécialisés	P15
1.4.2 Amélioration des campagnes de sensibilisation au dépistage organisé	P16
1.4.3 Une organisation similaire à celle des consultations d'oncogénétique	P16
2. Le point de vue des familles	P17
2.1 Perception de la pertinence par le cas index	P17
2.2 Risque personnel non perçu par les apparentés	P17
2.3 Bénéfice personnel perçu par les apparentés	P18
Discussion	P19

Le dépistage ciblé des patients à haut risque de cancer colorectal du fait d'un antécédent familial au premier degré : stratégies familiales et médicales de transmission de l'information. Une étude qualitative.

Résumé

Contexte : Le dépistage du cancer colorectal (CCR) peut en réduire l'incidence et la mortalité. Les apparentés au premier degré (ascendants, frères, sœurs et descendants) de patients atteints de CCR ou d'adénome avancé avant l'âge de 65 ans (patients index) présentent un risque accru de CCR ; cependant, les recommandations pour le dépistage de ces apparentés par coloscopie sont insuffisamment suivies.

Objectifs : La présente étude qualitative, menée dans le cadre de l'étude interventionnelle COLOR3, visait à explorer les points de blocage dans la circulation de la recommandation sur le risque familial et la perception des médecins généralistes de leur rôle dans le dépistage ciblé du CCR en France.

Méthodes : De février 2020 à avril 2021, 14 monographies ont été constituées autour de patients atteints de cancer colorectal (CCR) ou d'adénome avancés avant 65 ans, et soignés dans les 4 départements de l'ex-région Poitou-Charentes. Le corpus, contenant les verbatims des entretiens semi-directifs avec les médecins généralistes de patients index et/ou de leurs apparentés, ainsi que des patients index et des apparentés au premier degré, a fait l'objet d'une analyse thématique horizontale.

Résultats : La connaissance et l'application des recommandations peuvent échouer à tous les niveaux de la transmission de l'information à l'intérieur des familles. Quant aux médecins généralistes, bien qu'initiateurs du diagnostic, ils ne se considèrent pas comme des acteurs de la transmission d'information concernant le risque familial. Leur accompagnement des patients index dans ce rôle est variable. Leur implication permet de dépasser les obstacles à la mise en œuvre du dépistage coloscopique des apparentés du 1^{er} degré de cas index, en participant à une meilleure compréhension du risque élevé et des bénéfices associés à un dépistage adapté au niveau de risque. Ils soulignent pour cela l'importance d'explorer l'histoire familiale, mais ils manquent de temps dédié et doutent de la fiabilité des informations fournies par les familles en l'absence de transmission directe d'une information médicale documentée. Les médecins ont suggéré l'inclusion de modalités de conduite à tenir personnalisées dans les comptes rendus des spécialistes, ainsi que l'usage institutionnalisé d'un courrier informatif destiné aux médecins des apparentés.

Conclusion : La bonne transmission de l'information médicale sur le risque élevé de CCR et l'application de la recommandation de dépistage adapté au niveau de risque impliquent de combler les lacunes de connaissances des recommandations et de veiller à la mise à jour des antécédents familiaux. Le rôle du médecin généraliste s'avère déterminant.

Introduction

Le cancer colorectal (CCR) est actuellement l'une des principales causes de cancers dans le monde. Avec près de 45 000 nouveaux cas et 18 000 décès par an, le CCR est le troisième cancer le plus fréquent et le deuxième le plus meurtrier en France, l'un des pays européens avec la plus forte incidence de CCR pour les deux sexes [1]. Depuis 1990, le taux de mortalité standardisé a progressivement diminué chez les hommes et les femmes. Cette tendance peut notamment s'expliquer par une plus grande précocité du dépistage ainsi que par les progrès des traitements proposés. Le taux de survie à 5 ans avoisine ainsi les 90% si le CCR est dépisté à un stade précoce, quand la tumeur se limite à la paroi de l'intestin. [2].

Trois niveaux de risque de CCR déterminent des stratégies différenciées de dépistage et de surveillance [3]. Le programme national de dépistage organisé (DO), utilisant la recherche de sang occulte dans les selles par dosage immunologique, cible le premier niveau : les individus à risque moyen âgés de 50 à 74 ans sans symptômes apparents de CCR. Le troisième niveau concerne les individus à très haut risque, appartenant à une famille atteinte de polypose familiale ou de syndrome de Lynch (cancer colorectal héréditaire sans polypose), et nécessitant une prise en charge oncogénétique spécialisée. Le deuxième niveau correspond à deux populations distinctes considérées comme à haut risque et chez qui le dépistage coloscopique est recommandé :

- La première de ces deux populations est définie par un historique personnel de CCR, d'adénome avancé ou de maladie inflammatoire chronique intestinale (MICI).
- La deuxième population, objet de la présente étude, est définie par un antécédent familial de CCR ou d'adénome (CCR familial), survenant chez un apparenté au premier degré avant 65

ans, ou deux/plusieurs cas d'antécédents familiaux survenant parmi les apparentés au premier degré, quel que soit l'âge au moment du diagnostic. Dans les recommandations cliniques françaises, le dépistage coloscopique de ces apparentés est recommandé à partir de 45 ans, ou 10 ans avant l'âge du diagnostic du patient index, selon la première éventualité [3].

L'accès à ce dépistage familial reste cependant faible [4]. Dans la région Poitou-Charentes, point de départ de cette étude, 25 % des cancers invasifs et 39 % des CCR in situ et des adénomes surviennent avant l'âge de 65 ans [5,6]. Ces données suggèrent que tout médecin généraliste (MG) a au moins un patient index et plusieurs proches éligibles au dépistage familial dans sa patientèle.

Dans le cadre du dépistage familial, plusieurs interlocuteurs sont en jeu : le patient index, autrement dit, le premier patient atteint de CCR ou d'adénome identifié au sein d'une famille, son médecin généraliste (MG), les médecins spécialistes (gastro-entérologue, oncologue, chirurgien), les apparentés au premier degré du patient index (frères, sœurs, parents ou enfants) et leurs MG. Lorsqu'un cas de CCR est avéré, il est nécessaire d'informer les apparentés qu'ils sont à risque élevé et de les inciter à réaliser une coloscopie. Les études précédentes [6] ont montré que la participation au dépistage ciblé dépendait de la communication entre les différents protagonistes. (Figure 1).

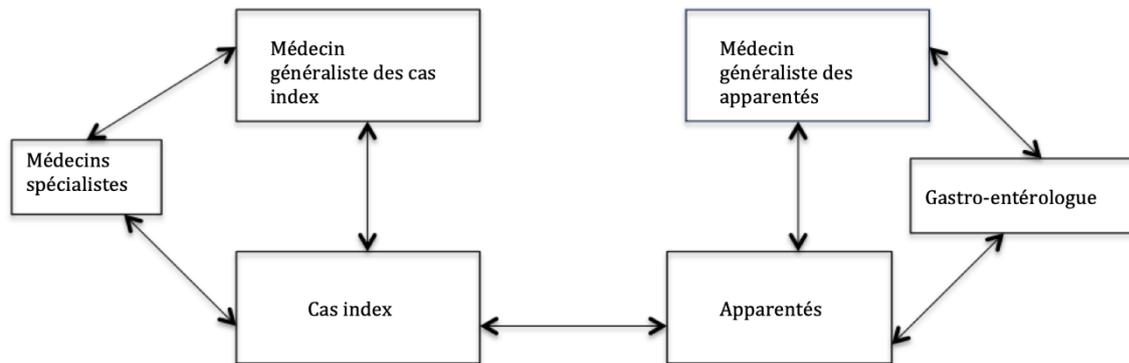


Figure 1- Schéma de la circulation de l'information sur la recommandation du risque élevé de cancer colorectal

Les médecins généralistes jouent un rôle central dans le conseil et la motivation des apparentés à bénéficier d'un dépistage coloscopique [7,8]. Cependant, très peu d'études se sont focalisées sur le rôle spécifique des médecins généralistes dans le dépistage du CCR familial [3], et aucune sur le rôle spécifique des médecins généralistes vis-à-vis des patients index. En revanche, de nombreuses études ont été publiées sur l'implication des médecins généralistes dans le dépistage organisé [9–13] et sur les interventions visant à améliorer l'adhésion des apparentés au premier degré au dépistage [14,15].

Cette étude qualitative visait à analyser les points de blocage dans la circulation de la recommandation sur le risque familial entre professionnels et patients et comment les médecins généralistes percevaient leur rôle envers les patients index et leur apparentés à haut risque éligibles au dépistage ciblé du CCR.

Population et méthodes - Corpus COLOR 3

Les analyses s'appuient sur un ensemble de 14 séries d'entretiens centrés autour de patients atteints de cancer colorectal (CCR) ou d'adénome avancés avant 65 ans, et pris en charge dans les 4 départements de l'ex-région Poitou-Charentes entre février 2020 et avril 2021, ayant accepté de participer au programme de prévention de l'étude interventionnelle COLOR3 (ClinicalTrials.gov NCT03620877), visant à augmenter la participation au dépistage coloscopique des apparentés du premier degré en soutenant la transmission coordonnée des informations du médecin généraliste du patient index jusqu'au médecin généraliste de l'apparenté [6]. Le corpus contient les entretiens de cas index (CI), d'apparentés du premier degré (enfants, fratrie, parents) ainsi que de médecins généralistes de CI et d'apparentés. Tous les participants ont exprimé leur consentement à l'étude, soit oralement (MG), soit par écrit (CI et apparentés).

Les entretiens téléphoniques semi-structurés auprès des MG, adaptés à des professionnels disposant de peu de temps pour la recherche [16, 17], ont été menés par un sociologue expert en santé (Nicolas Paliérne) de février 2020 à juillet 2021. Le guide d'entretien, élaboré après une revue de la littérature, d'entretiens pilotes et de discussions au sein de l'équipe de recherche, était centré à la fois sur les connaissances des recommandations des médecins généralistes concernant le dépistage ciblé du CCR, sur leur implication et discussion avec les patients index et/ou apparentés sur le but du dépistage ciblé, sur les barrières concernant le dépistage ciblé du CCR ainsi que sur leurs suggestions pour améliorer la mise en œuvre des recommandations. Les médecins d'apparentés avaient reçu, avant l'entretien, un courrier leur rappelant les recommandations et les informant de l'accord de leur patient pour participer à l'étude COLOR3. Tous les appels ont fait l'objet d'un enregistrement audio et d'une transcription littérale et anonyme.

Du côté des familles, les appels menés par le même sociologue auprès des CI visaient à reconstruire leurs parcours de soins, leur compréhension du risque familial et le contexte de la circulation de l'information recommandant aux apparentés la réalisation d'une coloscopie en conformité avec les critères définis par la Haute Autorité de Santé (HAS). Les appels menés auprès des apparentés cherchaient à confirmer ou non la transmission de cette recommandation, sa compréhension et la réalisation de démarches en vue de réaliser un examen de coloscopie. Certains appels ont pu être enregistrés puis retranscrits et anonymés, d'autres ont fait l'objet d'un compte-rendu.

Le corpus a fait l'objet d'une analyse thématique [18]. Une attention particulière a été portée sur les points de blocage dans la circulation de la recommandation sur le risque familial entre professionnels et usagers.

Résultats

Quatorze monographies ont été constituées à partir des retranscriptions anonymisées des appels téléphoniques réalisés auprès de 8 cas index, 21 apparentés au premier degré (3 mères, 1 père, 1 fils, 6 sœurs et 10 frères), 10 médecins généralistes de ces apparentés ainsi que 4 médecins traitants de cas index (Tableau 1). Les résultats présentés dans ce travail sont extraits pour l'essentiel de mon analyse des entretiens conduits auprès des médecins généralistes. Les entretiens auprès des patients et familles apportent un éclairage complémentaire afin de renforcer les conclusions de l'étude, mais ne seront pas approfondis dans ce travail. Ils font l'objet de publications en cours par les membres de l'équipe de recherche COLOR3. D'autre part, ma contribution aux travaux de l'équipe de recherche a été soulignée par mon association à une publication collective parue dans l'European Journal of General Practice (Annexe 3).

Tableau 1 – Présentation du corpus des appels réalisés au sein des 14 monographies

Anonymat	Cas Index	Apparentés			Médecins Généralistes	
		Mère (CR)	S1 (CR)			
03	CI (CR)	Mère (CR)	S1 (CR)			
05	CI (CR)					
06	CI (CR)	F2 (CR)			MG CI (AE)	MG F2 (AE)
07	CI (AE)	S1(AE)			MG S1 (AE)	
08		F1 (CR)	F2 (AE)		MG CI (AE)	MG F2 (AE)
10	CI (CR)				MG CI (AE)	
11	CI (CR)	S1 (CR)				
12	CI (AE)	F1 (CR)	F2 (CR)			
15		F1(AE)	Mère (CR)	Père (CR)	MG F1 (AE)	MG F3 (AE)
18	CI (CR)	S1 (CR)	S3 (CR)		MG F2 (AE)	MG S3 (AE)
20		F1 (CR)	F2 (CR)		MG F1 (AE)	MG F2 (AE)
24		Fils (CR)				
27		Mère (CR)			MG CI (AE)	
32		F2 (CR)	S3 (CR)	F7 (CR)	MG S3 (AE)	

AE : Appel Enregistré et retranscrit

CR : Appel ayant fait l'objet d'un Compte-Rendu

CI : cas index

Fx : frère X

Sx : sœur X

Les thèmes et les catégories émergent de l'analyse comprenaient la connaissance des recommandations par les médecins généralistes, leur implication auprès des patients index et de leurs apparentés, les obstacles au dépistage familial du CCR et les propositions visant à l'améliorer.

1. Le point de vue des médecins :

1.1 Connaissance des Recommandations

1.1.1 Identification des proches à haut risque :

1.1.1.1 La difficulté à connaître précisément l'antécédent familial :

Le MG6-CI estime que la principale limite du dépistage ciblé est que le patient ne puisse pas précisément avertir son médecin généraliste de son antécédent familial au premier degré, il énonce qu'un courrier de spécialiste, décrivant la lésion précisément ainsi que son implication en termes de dépistage des apparentés serait propice. Le MG18-F2 abonde dans ce sens en indiquant que ses patients ne viennent que rarement évoquer un antécédent familial et ne savent que rarement préciser la nature exacte de l'antécédent du cas index, ni parfois à quel âge a pu avoir lieu ce diagnostic.

Le MG15-F3 soulève également le problème des patients qui n'énoncent pas les antécédents familiaux, même si ceux-ci leur sont connus : ces patients passent entre les mailles du filet de la prévention adaptée au niveau de risque.

« Les gens disent souvent, eh bien il s'est fait enlever quelque chose, on ne sait pas vraiment ce que c'était. C'est compliqué si on ne sait pas exactement ce que c'est... quel est le vrai diagnostic. » (MG15-F3)

1.1.1.2 Âge au moment du diagnostic du patient index et âge de la première coloscopie pour les apparentés au premier degré :

Lors de l'énoncé des recommandations, la plupart des médecins généralistes n'ont pas mentionné l'âge du patient index au moment du diagnostic et n'étaient pas sûrs de l'âge auquel les apparentés au premier degré devraient commencer le suivi coloscopique. Plusieurs ont mentionné l'âge de 35 ou 40 ans sans mentionner le critère de 10 ans précédant l'âge du patient index au moment du diagnostic.

« Si c'est un cancer, j'aurais tendance à leur dire de le faire [la coloscopie] au moins 15 ans avant en moyenne » (MG 27-CI)

1.1.1.3 Les adénomes inclus dans les recommandations aux côtés des cancers.

Bien que les médecins généralistes aient pleinement associé un antécédent de CCR au dépistage, aucun ne connaissait clairement les caractéristiques des adénomes entrant dans le champ d'application des recommandations et certains ignoraient qu'un patient avec un ou plusieurs adénomes était un patient index.

1.1.2 La difficulté de trouver un temps dédié à la réévaluation systématique des antécédents familiaux chez les patients :

Certains médecins, comme le médecin MG6-CI estiment que ce temps du questionnement des antécédents familiaux n'est pas clairement positionné dans leur pratique : en effet si cette investigation des antécédents familiaux est souvent abordée lors de la première consultation, ce risque ne semble en revanche pas suffisamment réévalué par la suite. Ainsi le sujet du dépistage peut n'être révoqué qu'auprès de patients symptomatiques.

« Il n'y a pas de temps clairement défini pour le renouvellement de l'interrogatoire des antécédents familiaux systématiquement. » (MG7-S1)

Le MG6-CI estime de même qu'en médecine générale, il est difficile de prendre du recul : chaque consultation répond à une demande plus ou moins aigüe ; le temps du dépistage est par là-même difficile à aménager, et encore plus à ré-évoquer. Tous les médecins n'ont toutefois pas conscience de cette lacune de non-répétition régulière systématique de l'investigation des antécédents familiaux. Le MG20-F1 précise ne retenir que 2 contextes où il s'enquière de ces antécédents : la première visite et lors d'un test immunologique témoignant d'un résultat positif. Le MG6-CI réévalue pour sa part ce risque familial à chaque remise de kit de dépistage immunologique, ce qui peut poser le problème d'un retard de prise en charge lors

de la découverte d'un antécédent au premier degré qui aurait donc nécessité une prise en charge au moins 5 ans avant le début du dépistage organisé (à 50 ans).

1.2 Implication auprès des patients index

Si les médecins généralistes reconnaissent leur rôle central dans la prévention du CCR familial pour les proches des patients index, ils ne s'estimaient pas les mieux placés pour dire quels patients remplissaient les critères pour être considérés comme patients index pour leurs proches, à l'opposé des spécialistes (gastro-entérologues, chirurgiens digestifs et oncologues), qui collectent et interprètent régulièrement les rapports anatomopathologiques. Tous les médecins généralistes interrogés ont reconnu leur rôle d'initiateur dans le processus de diagnostic en adressant le patient à des hépatogastro-entérologues, pour des symptômes ou un test immunologique positif, puis en "passant la main" aux spécialistes mais ont indiqué leur volonté de s'impliquer dans cette démarche. Leur implication pourrait porter sur le rappel des recommandations, le relais de l'information, l'accompagnement du patient dans cette démarche ou, plus rarement, la transmission par eux-mêmes aux proches avec l'accord du patient.

1.2.1 Le rappel des recommandations

Pour les médecins généralistes, le rappel et l'explication des recommandations permettent de s'assurer que l'information est bien comprise et ainsi relayée au sein de la famille.

« On leur explique encore, quand on les voit, que c'est parce qu'il y a un risque, pour qu'ils transmettent à leur tour l'information à leurs enfants, à leurs neveux, pour que [...] l'information ne soit pas perdue dans le temps. » (MG18-S3)

Plusieurs médecins dont le MG6-CI formalisent un frein à l'énoncé de la recommandation au patient index de prévenir ses apparentés du premier degré car ils estiment

qu'en contexte aigu, demander au patient index de se charger d'alerter ces derniers serait une tâche anxiogène « *un peu trop lourde à porter* » et préfèrent différer cette consigne à plus tard.

« *Ce serait plus anxiogène qu'autre chose pour le patient. [...] Cela pourrait aussi le culpabiliser envers ses enfants. [...] Je préfère attendre un peu que les choses soient assez stables. [...] C'était mauvaises nouvelles sur mauvaises nouvelles, on s'est donc plus concentrés sur l'aigu que sur la suite* » (MG6-CI)

Ce même médecin généraliste précise également qu'en plus du patient index, il ne suit pas l'ensemble de la famille au premier degré et ne suit « que deux de ses nombreux enfants ». Cet effort de rappel des recommandations peut ainsi être limité par la méconnaissance par les médecins généralistes de la composition familiale (éloignement géographique des proches, médecin remplaçant, déménagement récent), ce qui tend à réduire les échanges avec les enfants.

« *Vous connaissez un petit peu sa vie de couple, non ? Il vit avec un homme [...] Je ne suis pas sûr qu'il ait des enfants.* » (MG7-S1)

1.2.2 Se faire le relai des recommandations

Les médecins généralistes insistent sur la responsabilité des patients index dans la transmission des recommandations. Ce faisant, ils estiment que les patients index y trouvent l'occasion de protéger leurs proches. Mais d'un autre côté, ils y voient également une « charge » imposée, incombant aux patients index. Un médecin généraliste a ainsi préféré relayer lui-même l'information pour alléger la tâche du patient index. Cela est d'autant plus vrai que les médecins généralistes ne sont plus autant qu'ils ont pu l'être par le passé le « médecin de famille », suite à l'évolution des configurations familiales et de la société. Les médecins généralistes évoquent également des cas d'éloignement ou de conflits familiaux.

« Je ne suis pas toute sa famille. Il est un petit peu, ils sont un petit peu tous, euh, loin de leur famille ces patients [...] Leur famille est un peu lointaine, donc je ne les suis pas plus que ça.. »

(MG6-CI)

Le changement de médecin traitant et les différents intervenants médicaux peut avoir comme conséquence une complète non prise en compte des antécédents familiaux par le nouveau médecin qui ne les avait pas instruits. Le cas du patient 8 en est une illustration : celui-ci a eu une coloscopie en 2018 à la suite d'un test immunologique positif à l'âge de 59 ans. Bien qu'ayant un antécédent maternel d'adénocarcinome (mais à quel âge sa propre mère a-t-elle été diagnostiquée ?), il a toujours été dépisté comme à risque modéré ; a donc effectué des tests immunologiques dès 50 ans (soit 3 tests immunologiques dont le dernier s'est finalement révélé positif). Ce patient avait changé de médecin traitant dans l'intervalle : son niveau de risque a-t-il été réévalué comme c'est souvent le cas lors d'un entretien initial ? Le patient a-t-il su évoquer cet antécédent maternel ? Toujours est-il que pendant près de 9 ans, il a été assimilé à un niveau de risque qui ne lui correspondait pas, et a donc été tardivement diagnostiqué d'un CCR.

Le MG15-F3 va dans le même sens en précisant que les patients apparentés aux cas index ne le mentionnent souvent pas : soit parce qu'ils l'ignorent (que l'information ne leur a pas été transmise par le cas index), soit parce qu'ils n'en voient pas l'intérêt : (cas d'un patient du MG20-F2 qui n'évoque pas de lui-même l'antécédent d'adénome avancé de son frère). Les médecins généralistes ont mentionné des stratégies pour s'assurer que le diagnostic était connu des proches sans violer le secret médical.

« On part toujours du patient lui-même [...] (Enquêteur : donc c'est au patient de transmettre l'information) Ben oui, à nous de la poser mais il faut être assez subtil quoi. C'est pas dire : vous savez, votre papa, il a un cancer du côlon. » (MG10-CI)

1.2.3 Accompagnement du patient dans ce processus de transmission

Les patients index ont demandé aux médecins généralistes de fournir des dépliants pour discuter du risque familial avec leurs proches. Le MG6-F2 a estimé quant à lui, qu'un courrier adressé au médecin des patients à risque familial comme dans le cadre de COLOR3 (cf annexe 1) est en mesure de faciliter la discussion : Non seulement il permettrait au praticien de connaître l'antécédent familial dans le cas où ce praticien ne soignerait pas toute la famille, mais également dans le cas où l'apparenté ne le tiendrait pas au courant de cet antécédent familial.

1.3 Implication auprès des apparentés à haut risque

1.3.1 Enquête sur le niveau de risque.

Les médecins généralistes précisent leur rôle auprès des apparentés au 1^{er} degré : enquêter et informer sur le niveau de risque, proposer un dépistage adapté et initier les prises en charge recommandées. Pour les médecins généralistes interrogés, différentes opportunités ont facilité cela : le dépistage organisé démarrant à 50 ans est ainsi une opportunité de faire le point sur les antécédents familiaux ou la présence de symptômes. »

« De par Docvie [structure de dépistage organisé], [...] c'est souvent à ces occasions-là, que je refais effectivement ce re-questionnement. » (MG27-CI)

Le dépistage organisé a permis de sensibiliser les patients aux différents niveaux de risque et aux consignes associées citées dans les courriers. Cependant, le soutien du médecin généraliste pour adapter ces informations est toujours nécessaire.

« Elle [apparentée du cas index] me disait : ben je comprends pas, mes tests sont négatifs, on m'a dit que si je faisais un colotest c'était bien et là on m'explique que maintenant il faut que je fasse alors que le test est négatif. » (MG18-S3)

La conscience d'un risque détermine le degré de participation des patients au dépistage organisé, et pour plusieurs médecins généralistes, si les patients acceptent assez volontiers de se soumettre à ces tests, ils ne viennent en règle générale pas les demander dans le cadre d'une consultation dédiée mais en plus d'un autre motif de consultation. Le désir de certains de se faire tester sans consultation, et le manque de disponibilité des médecins généralistes, pourraient remettre en cause ce lien entre dépistage organisé et dépistage ciblé. Certains médecins généralistes déclarent délivrer eux-mêmes le test dans la plupart des cas, tandis que d'autres disent que c'est leur secrétaire qui s'en occupe. Ils admettent qu'ils ont peut-être manqué certains apparentés à risque lors du dépistage organisé parce qu'ils n'étaient pas au courant des antécédents familiaux.

« Les tests Hemocult peuvent avoir été effectués deux fois, trois fois, et puis [...] des antécédents familiaux peuvent survenir entre-temps. Le patient n'a pas forcément bien lu la notice qu'il avait reçue ! [...] C'est tout, alors vous faut être à l'affût. » (MG18-F2)

1.3.2 Questionnement sur les antécédents familiaux.

Les médecins généralistes interrogés ont souligné leur rôle central dans le dépistage familial des apparentés à partir des antécédents familiaux.

« [les médecins généralistes] jouent un rôle vraisemblablement majeur ; quand l'interrogatoire a permis de, déjà de rassembler l'ensemble des antécédents, notamment familiaux [...]. Quand l'interrogatoire donne suffisamment de place pour repérer les antécédents non connus, et qui

arrivent au fur et à mesure de la vie. [...] Après, le patient dit ce qu'il veut effectivement ! »
(MG18-F2)

Outre le dépistage organisé, la présence de symptômes est un motif majeur d'interrogation.

« [...] et puis après ça va être plutôt ciblé quand y peut y avoir des douleurs abdominales différentes, des troubles digestifs. » (MG20-F2)

Cependant, l'interrogation est conditionnée à la fois par le temps dont disposent les médecins généralistes et par la qualité des réponses apportées par les proches. Pour justifier leur manque de temps pour poursuivre le questionnement, les médecins généralistes évoquent la complexité des consultations face à la multiplicité des demandes, la complexité accrue des pratiques rurales, le caractère hospitalier des soins curatifs et la multitude des recommandations. Ils évoquent également la méconnaissance chez les apparentés du risque familial et des antécédents de leurs proches.

« Eh puis le diagnostic précis, parce que souvent les gens ils disent : Voilà on lui a enlevé quelque chose, on sait pas trop c'que c'est, enfin oui sinon c'est compliqué si on sait pas exactement c'que c'est quoi... Enfin quel euh quel est le diagnostic précis [...] Après y en a qui font l'amalgame, qui confondent diverticule, polype, enfin des propos : on lui a enlevé quelque chose au niveau du côlon, après c'est quoi ? » (MG15-F3)

Grâce au dépistage organisé du sein et du col de l'utérus, les femmes sont plus sensibilisées à la prévention du cancer, notamment auprès des femmes médecins généralistes. Plusieurs médecins généralistes soulignent une plus grande volonté des femmes à participer à la prévention, tant pour elles-mêmes que pour leur entourage.

« Les femmes ont une tendance naturelle à être attentives et à faire ce qu'il faut [...] de par les frottis, la mammo, oui peut-être d'une part [...] c'est une tendance assez féminine [rire] Elles

sont quand même plus sensibles à la prévention. [...] A faire attention peut-être à l'autre aussi. » (MG27-CI)

1.3.3 Peur de manquer un dépistage précoce.

Les médecins généralistes déclarent être particulièrement vigilants face aux informations inexactes sur les antécédents familiaux ou à la mauvaise compréhension des directives de dépistage familial. Ils ont tendance à adresser les apparentés du 1^{er} degré plus tôt que recommandé, ce qui rassure le patient inquiet et laisse la décision au gastro-entérologue.

« Si l'antécédent est un cancer, effectivement j'aurais tendance à leur dire de le faire dès que... au moins 15 ans avant en moyenne » (MG27-CI)

Malgré un recours aux spécialistes parfois plus précoce que ne l'indiquent les recommandations des sociétés savantes, ces médecins généralistes sont restés conscients que la coloscopie n'est pas sans risque, elle expose à des hémorragies et à des perforations intestinales ainsi qu'à des effets cardiovasculaires et des insuffisances rénales fonctionnelles liés à la préparation colique, surtout en cas d'âge avancé et d'affections conjointes. [19, 20] Les intervenants spécialistes sont très sollicités, de par le contexte de raréfaction médicale globale ; toute surcharge inappropriée de leur emploi du temps viendrait avoir pour conséquence préjudiciable d'allonger les temps de prise en charge.

1.4 Propositions pour améliorer la mise en œuvre des recommandations

1.4.1 Recommandations incluses dans les comptes-rendus spécialisés.

Sur l'exemple des pratiques ayant cours dans le cadre du dépistage du cancer du col de l'utérus, les médecins généralistes suggèrent que le risque familial de CCR soit notifié dans les comptes rendus d'anatomopathologie et/ou de coloscopie, avec un rappel des consignes de prise en charge personnalisée des proches. L'âge auquel la coloscopie est recommandée pour les enfants dont les parents sont encore jeunes au moment du diagnostic est également réclamé, laissant suggérer un manque de connaissance des recommandations spécifiques.

« Si le médecin traitant est prévenu, c'est bien. Si le généraliste est prévenu, c'est bien. [...] Donc c'est plutôt positif parce que c'est vrai que des fois ils n'ont pas l'information, ou ils ne savent pas trop » (MG15-F1)

Tous les médecins généralistes des apparentés ont approuvé le principe de la lettre adressée lors de l'étude interventionnelle COLOR3 (Annexe 1), mentionnant la nature des antécédents familiaux et l'âge auquel l'événement s'est produit.

1.4.2 Amélioration des campagnes de sensibilisation au dépistage organisé.

Les médecins généralistes interrogés ont estimé que l'amélioration du dépistage organisé améliorerait le dépistage familial. Certains médecins généralistes ont estimé qu'une infirmière en prévention pourrait aider à mettre à jour les antécédents familiaux avant de prescrire le test adapté au niveau de risque, comme il en a été le cas dans l'étude prospective interventionnelle COLOR 2. Certains ont suggéré que des campagnes médiatiques à grande échelle, comme celles sur les antibiotiques, pourraient encourager les gens à parler de leurs antécédents familiaux.

1.4.3 Une organisation similaire à celle des consultations d'oncogénétique.

Le MG10-CI évoque les travaux pluridisciplinaires sur le dépistage oncogénétique (sein et CCR) et propose de mettre en place le suivi des proches à risque sur le même modèle, incluant des outils informatisés. A réception d'un rapport de consultation génétique, le médecin

généraliste serait informé que son patient a été diagnostiqué avec une prédisposition génétique au cancer et que l'information doit être relayée à ses proches [21]

2. Le point de vue des familles :

Actuellement, le médecin spécialiste ne peut pas informer les apparentés directement, il doit s'en remettre au cas index quant à la transmission de l'information à ses apparentés. C'est dans ce contexte que le dépistage ciblé des apparentés est complexe ; le patient à l'origine du risque élevé (le cas index) étant différent du sujet concerné par le dépistage (l'apparenté du 1^{er} degré)

2.1 Perception de la pertinence par le cas index :

Certains cas index ont préféré ne pas transmettre l'indication de coloscopie à leurs apparentés car ils les jugeaient incapables d'entendre la recommandation et d'en tirer profit. Sollicité pour transmettre l'information à sa mère, un patient index a jugé préférable de ne pas l'informer, jugeant son état médical déjà lourd (insuffisance cardiaque, diabète, déficit visuel et auditif) chez une dame de 87 ans, pour laquelle le rapport bénéfice/risque est défavorable (selon les recommandations consensuelles des plusieurs sociétés savantes européennes) [22-25]

« Ce serait plus la mettre dans l'inquiétude, ça va plus l'inquiéter qu'autre chose ». (CI5)

Plusieurs cas index ont bien transmis une consigne à leurs apparentés du premier degré mais sans être capables de préciser adéquatement leur pathologie (de leur propre aveu).

2.2 Risque personnel non perçu par les apparentés :

Plusieurs apparentés du premier degré bien qu'au courant de la pathologie du cas index n'ont pas reporté à leur médecin cet antécédent familial. Ainsi, le cas index 3 (Femme née en 1961, dont 2 polypes ont été réséqués suite à des rectorragies) qui a reçu comme consigne de son gastroentérologue de transmettre l'information à ses apparentés, n'en a elle-même pas spontanément parlé à son médecin traitant. Sa propre mère a effectué une coloscopie sur les indications de sa fille (CI3) alors que sa propre sœur (tante du CI) était suivie depuis longtemps par coloscopie.

2.3 Bénéfice personnel perçu par les apparentés

La sœur du CI3 avait un antécédent de MICI connue depuis 1982 et surveillée par coloscopies plus ou moins régulières. Sa dernière coloscopie de dépistage manquée, l'invitation à un examen de coloscopie indiquée par la découverte chez sa sœur d'un adénome de haut grade « limite », l'a convaincue d'effectuer la coloscopie.

Chez un patient index très altéré par sa maladie, il est difficile d'envisager évoquer le surrisque que représente sa maladie, auprès des apparentés du premier degré et à fortiori de lui demander de les tenir informés...l'interposition d'une instance tierce serait souhaitable.

Discussion :

Dans l'étude prospective interventionnelle COLOR2, 25% des cas index indiquaient ne pas avoir été informés des recommandations de dépistage destinées à leurs apparentés du premier degré par leur médecin. Or si cette transmission est primordiale - elle conditionne en effet la bonne réalisation de la coloscopie par les apparentés du premier degré - elle n'est pas suffisante pour autant. Il faut en plus que les apparentés comprennent les implications de cet antécédent familial dans leur suivi médical personnel. Cette même étude COLOR2 objectivait les déterminants de la bonne réalisation de la recommandation de coloscopie et notamment le fait que le message émane d'un personnel médical [26],

Ce chiffre de 25% fait écho aux 23% des fratries qui déclarent ne pas avoir été informées du risque accru de CCR qu'elles présentent. En outre, 26% des apparentés n'évoquent pas la maladie du cas index à leur propre médecin traitant.

Ce modèle d'intervention de COLOR2, qui a démontré son efficacité avec un haut niveau de preuve (+20% de coloscopies réalisées à 1 an suite au dépistage d'un cas index chez les apparentés du 1^{er} degré) a ensuite été implémenté dans COLOR3.

Principaux résultats

S'appuyant sur les monographies d'entretiens avec des patients index, leurs apparentés au premier degré ainsi qu'avec leurs médecins généralistes (des cas index ainsi que des apparentés), cette étude est la première à examiner à la fois la position des familles mais également le point de vue des médecins ; et ce non seulement vis-à-vis des proches à haut risque nécessitant un dépistage familial mais également vis-à-vis des patients index diagnostiqués avec un CCR ou un adénome avant 65 ans.

Les médecins généralistes jouent un rôle initiateur dans le processus de diagnostic et un rôle dans l'orientation vers les spécialistes. Les médecins généralistes interrogés ont déclaré qu'ils n'étaient que peu impliqués dans l'accompagnement des patients index, d'abord parce qu'ils avaient tendance à laisser cela aux spécialistes, et deuxièmement, ils estimaient qu'incombait au patient index le soin de relayer les recommandations à leurs apparentés. Cependant, certains médecins de leur propre initiative ont fait la démarche de bien « expliciter » les recommandations pour que l'information soit à la fois mieux comprise et ainsi mieux relayée à la famille. Certains médecins ont même également informé directement les apparentés des modalités d'une nécessité de prise en charge spécifique. Avec les apparentés, le rôle des médecins est d'informer et d'enquêter sur le niveau de risque, de proposer un dépistage approprié et d'initier une prise en charge. Tous les médecins généralistes interrogés ont souligné leur rôle central dans le dépistage ciblé du CCR en explorant l'histoire familiale mais ont souligné la contrainte du temps qu'ils peuvent y consacrer et la qualité variable des réponses données par les proches. En effet, la connaissance d'antécédents familiaux de CCR ou d'adénome conduit les médecins généralistes à orienter les patients vers une coloscopie plutôt que vers des tests immunologiques. L'incertitude autour des détails exacts des antécédents familiaux est une difficulté considérable dans le dépistage ciblé et pourrait contribuer à un recours aux hépatogastro-entérologues intempestif. Les médecins généralistes interrogés ont tous confirmé l'intérêt fondamental de la balance entre bénéfices attendus et risques.

Comparaison avec la littérature

Des recommandations de bonnes pratiques mal comprises [27] et un nombre croissant de publications et directives peuvent égarer les médecins généralistes [28,29]. Les gastro-entérologues, qui diagnostiquent le CCR et les adénomes avancés, sont idéalement placés pour informer les patients sur les recommandations de dépistage [7]. Certains médecins généralistes

ont déclaré avoir relayé ces recommandations, mais aucun ne s'est assuré que les patients index comprenaient l'intérêt de la coloscopie pour leurs apparentés [30,31]. Même si certains médecins généralistes estimaient que les patients index étaient eux-mêmes les mieux placés pour conseiller leurs apparentés sur les bénéfices du dépistage [27], laisser le soin de la prévention des risques familiaux aux patients et aux familles pourrait aggraver les inégalités sociales de santé (exposition au risque, volonté de prévention et soins, compréhension des problèmes médicaux). Aucun des médecins généralistes interrogés n'a mentionné la présence de relais d'information (infirmières) sous leur contrôle qui pourraient s'assurer que les patients comprennent le diagnostic et les directives et éventuellement relayer l'information aux proches [32]. Aucun n'a suggéré de transmettre l'information directement du médecin du cas index au médecin du parent. La législation actuelle sur la confidentialité des patients interdit aux médecins de communiquer directement avec les proches de leurs patients, mais avec l'accord de leur patient, ils peuvent communiquer avec les médecins de leurs apparentés [6]. La mise à jour des antécédents familiaux est contrainte par le temps dont disposent les médecins généralistes, et les informations données par les proches [7,27]. Ainsi, malgré le fait incontesté que l'aval du médecin est un facteur clé de la participation au dépistage familial [33], cette étude confirme que les médecins généralistes interrogés n'interrogeaient pas régulièrement leurs patients sur leurs antécédents familiaux. Des procédures systématiques sont donc nécessaires pour faciliter la mise à jour des antécédents familiaux qui permettent une l'évaluation du niveau de risque des apparentés du 1^{er} degré et ainsi prescrire le dépistage adapté au sein même des acteurs de santé de soins primaires [34,35]. La connaissance d'antécédents familiaux de CCR est liée à une plus grande adhésion au dépistage organisé du CCR [36] ; la mise à jour des antécédents familiaux est également une étape essentielle dans le processus de dépistage organisé du CCR pour évaluer correctement le niveau de risque et proposer une stratégie de dépistage adéquate [36].

Les médecins généralistes sont les mieux placés pour améliorer la sensibilisation à la susceptibilité au CCR et éliminer les obstacles au dépistage parmi les apparentés du 1^{er} degré. Cependant, en plus des obstacles au niveau des patients, il existe des obstacles au niveau des médecins généralistes. Les défis comprennent une mauvaise connaissance des recommandations, un manque de respect de celles-ci, des contraintes de temps et des données d'antécédents familiaux inexacts et/ou incomplètes [37].

Forces et limites de l'étude

Ces points de vue cliniques de médecins généraliste offrent des informations précieuses sur un domaine de recherche limité. Ils ont fait des propositions pour une meilleure mise en pratique effective des recommandations. Ces médecins généralistes ont toute fois été informés avant l'entretien que l'étude portait sur le dépistage familial du CCR, ce qui aurait pu influencer leurs réponses ou leur décision de participer. Les médecins généralistes qui n'ont jamais discuté du risque avec leurs patients ou qui n'ont pas proposé de dépistage par coloscopie ont peut-être refusé de participer. Les réponses concernant leur connaissance des recommandations peuvent avoir été biaisées. Certains prétendaient connaître et appliquer les recommandations, sans pour autant décrire leur pratique réelle. D'autres ont donné des réponses incorrectes, incomplètes ou allusives. Ces réponses biaisées reflètent la différence entre ce que les gens disent et ce qu'ils font, mais ne remettent probablement pas en cause les conclusions sur les obstacles au dépistage par coloscopie et les suggestions d'amélioration.

Implications pour l'amélioration des pratiques cliniques

Le dépistage familial repose sur l'identification précise des cas index et la connaissance des recommandations pour leurs apparentés à haut risque. Selon les médecins généralistes interrogés, des directives personnalisées pourraient être envoyées au médecin généraliste avec

les résultats de la coloscopie, de la chirurgie et de l'anatomopathologie, car les rapports sont une ressource fiable facilement utilisable dans les établissements de soins primaires. Le dépistage organisé du CCR chez les personnes à risque moyen de 50 à 74 ans offre aux médecins généralistes la possibilité d'interroger leurs patients sur leurs antécédents familiaux et de les orienter vers la stratégie de dépistage appropriée. Selon les médecins généralistes interrogés, la coordination entre dépistage organisé et dépistage ciblé devrait être améliorée et des campagnes d'information publique permettraient de sensibiliser les familles à l'importance de la connaissance des antécédents familiaux et à leur utilité en termes d'évaluation des risques. Une assistance pour relayer l'information, telle que des infirmières spécialement formées, pourrait garantir que les patients comprennent le diagnostic et les recommandations et transmettent l'information aux proches. Des interventions de santé publique pertinentes et efficaces doivent se concentrer sur la transmission coordonnée des informations médicales du médecin généraliste du cas index aux médecins généralistes des proches.

Ainsi, il apparaît primordial de ne pas dépendre de la seule transmission intra-familiale, de dépasser autant que possible les intermédiaires qui forment autant de « maillons faibles » dans la chaîne de transmission de l'information jusqu'à la réalisation de la coloscopie de dépistage par les apparentés du premier degré de cas index. Pour ce faire, l'on pourrait envisager une institutionnalisation de cette transmission de l'information, et ce dès le dépistage du cas index (sous réserve de non-opposition de ce dernier). Cela est d'autant plus envisageable qu'en France l'immense majorité des administrés relèvent d'une caisse de sécurité sociale avec une numérotation nationale et un numéro de sécurité sociale nominal invariant.

L'usage institutionnalisé d'un courrier informatif personnalisé de type COLOR3 (Annexe 1) aux médecins des apparentés de cas index serait ainsi à même de faciliter la communication entre le patient et son médecin traitant, qui en particulier pourrait plus facilement l'orienter vers un spécialiste. Les patients peuvent avoir été correctement mis au courant par le cas index, suite

à une consigne ; mais peuvent s'avérer incapables de préciser la nature exacte de l'antécédent familial. Le courrier directement adressé aux médecins généralistes serait un gain de temps et de chance pour les apparentés : Ceux-ci n'auraient pas à aller préciser clairement la nature de l'antécédent du premier degré, et sauraient directement quelle modification de prise en charge cela impliquerait.

Les limites d'une telle méthode de transmission directe de l'information d'indication au dépistage ciblé sont entre autres la déclaration effective d'un médecin traitant par les apparentés, ce qui dans le contexte démographique médical actuel, constitue un frein préoccupant.

Conclusion

Les médecins généralistes interrogés ont reconnu leur rôle central dans l'amélioration de l'adhésion aux recommandations de dépistage ciblé du CCR à l'égard des apparentés à haut risque. Les médecins généralistes assument également la responsabilité de rappeler et d'expliquer les recommandations aux patients index diagnostiqués avec un CCR ou un adénome avant l'âge de 65 ans. Le défi de la bonne transmission de l'information médicale et de sa mise en application implique, d'une part, de combler les lacunes de connaissances des recommandations et, d'autre part, de veiller à la mise à jour des antécédents familiaux. Les médecins généralistes interrogés ont suggéré la rédaction de conduites à tenir personnalisées dans les comptes rendus des spécialistes pour initier la prise de conscience du risque familial et pour créer une connexion, pour l'heure incertaine entre dépistage organisé et dépistage ciblé.

Ce travail a permis à la fois de caractériser les déterminants de la participation au dépistage ciblé par coloscopie des fratries de patients atteints de CCR ou d'adénome avancé, en caractérisant les points de blocage aussi bien du côté médical, que du côté familial.

L'usage institutionnalisé d'un courrier d'information aux médecins des apparentés de cas index serait ainsi à même de faciliter la communication entre le patient et son médecin traitant, qui en particulier pourrait plus facilement l'orienter vers un spécialiste.

REFERENCES

- [1] Defossez G, Uhry Z, Delafosse P, et al. Cancer incidence and mortality trends in France over 1990-2018 for solid tumors: the sex gap is narrowing. *BMC Cancer*. 2021;21(1):726.
- [2] van den Berg I, Coebergh van den Braak RRJ, vanVugt JLA, et al. Actual survival after resection of primary colorectal cancer: results from a prospective multicenter study. *World J Surg Oncol*. 2021;19(1):96.
- [3] Haute Autorité de Santé (HAS). Cancer colorectal : modalités de dépistage et de prévention chez les sujets à risque élevé et très élevé. 2017. [consulté le 14 juillet 2023]. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-06/dir71/fiche_memo_ccr.pdf. (6 pages)
- [4] Lowery JT, Ahnen DJ, Schroy PC 3rd, et al. Understanding the contribution of family history to colorectal cancer risk and its clinical implications: a state-of-the-science review. *Cancer*. 2016;122(17):2633–2645.
- [5] Registre des cancers Poitou-Charentes. [consulté le 14 juillet 2023]. https://www.registre-cancers-poitou-charentes.fr/les-chiffres_723.html.
- [6] Ingrand I. L'approche personnalisée du dépistage familial du cancer colorectal - Une recherche interdisciplinaire : Sciences médicales, sociales et humaines. Sous la direction de Isabelle Ingrand, Ludovic Gaussot, Elisabeth Richard. Limoges : Presses Universitaires de Limoges (PULIM); 2018. (223 pages)
- [7] Ingrand I, Dujoncquoy S, Beauchant M, et al. General practitioner and specialist views on colonoscopic screening of first-degree relatives of colorectal cancer patients. *Cancer Epidemiol*. 2009;33(3–4):223–230.
- [8] Plath J, Siebenhofer A, Haug U, et al. Utilization of colonoscopy and colonoscopic findings among individuals aged 40-54 years with a positive family history of colorectal cancer: a cross-sectional study in general practice. *Eur J Cancer Prev*. 2018;27(6):539–545.
- [9] Aubin-Auger I, Mercier A, Lebeau JP, et al. Obstacles to colorectal screening in general practice: a qualitative study of GPs and patients. *Fam Pract*. 2011;28(6):670–676.
- [10] Bloy G, Adhéra N, Rigal L. Quand les médecins libéraux participent à une politique publique sans toujours s'y impliquer : les généralistes et le dépistage organisé des cancers. In : Meidani A, Legrand E, Jacques B, editors. *La santé : du public à l'intime*. Rennes : Presses de l'EHESP; 2015. p. 123–139.
- [11] Sahin MK, Aker S. Family physicians' knowledge, attitudes, and practices toward colorectal cancer screening. *J Cancer Educ*. 2017;32(4):908–913.
- [12] Le Bonniec A, Préau M, Cousson-Gélie F. Représentations du dépistage organisé du cancer colorectal : le point de vue des médecins généralistes. *Santé Publique*. 2019;S2(HS2):91–103.
- [13] Goodwin BC, Ireland MJ, March S, et al. Strategies for increasing participation in mail-out colorectal cancer screening programs: a systematic review and meta-analysis. *Syst Rev*. 2019;8(1):257.
- [14] Ingrand I, Defossez G, Richer JP, et al. Colonoscopy uptake for high-risk individuals with a family history of colorectal neoplasia: a multicenter, randomized trial of tailored counseling versus standard information. *Medicine*. 2016;95(33):e4303.

- [15] Bai Y, Wong CL, He X, et al. Effectiveness of tailored communication intervention in increasing colonoscopy screening rates amongst first-degree relatives of individuals with colorectal cancer: a systematic review and meta-analysis. *Int J Nurs Stud.* 2020;101:103397.
- [16] Sturges JE, Hanrahan KJ. Comparing telephone and face-to-face qualitative interviewing: a research note. *Qual Res.* 2004;4(1):107–118.
- [17] Salmon P, Peters S, Rogers A, et al. Peering through the barriers in GPs' explanations for declining to participate in research: the role of professional autonomy and the economy of time. *Fam Pract.* 2007;24(3):269–275.
- [18] Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : L'entretien. Paris : Armand Colin; 2007.
- [19] Prescrire (Comité de rédaction). Coloscopie : des effets indésirables à prendre en compte. *Rev Prescrire* 2019 ; **39** (430) : 585.
- [20] Prescrire (Comité de rédaction). Coloscopie : effets indésirables rénaux et cardiovasculaires. *Rev Prescrire* 2020 ; **40** (445) :828.
- [21] Derbez B, El Haffaf Z, Galactéros F, et al. Prévention des maladies génétiques. Le retour du médecin de famille ? *Rev Epidemiol Sante Publique.* 2021;69(1):30–38.
- [22] Mangas-Sanjuan C, Jover R, Cubiella J, et al. Endoscopic surveillance after colonic polyps and colorectal cancer resection. 2018 update. *Gastroenterol Hepatol.* 2019;42(3):188-201.
- [23] Rutter MD, East J, Rees CJ, et al. British Society of Gastroenterology / Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland / Public Health England post-polypectomy and post-colorectal cancer resection surveillance guidelines. *Gut.* 2020;69(2):201-223.
- [24] Robaszekiewicz M, Rahmi G, Lecomte T, et al. Modalités de surveillance après polypectomie colique. *Recommandations SFED-CNPHGE 2021.* [consulté le 14 juillet 2023]. <https://www.sfed.org/media/916>.
- [25] Hassan C, Antonelli G, Dumonceau JM, et al. Post-polypectomy colonoscopy surveillance: European Society of Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) Guideline. Update 2020. *Endoscopy.* 2020; 52 (8) :687-700.
- [26] Ait Ouakrim D, Lockett T, Boussoutias A, et al. Screening Participation Predictors for People at Familial Risk of Colorectal Cancer. A Systematic Review. *Am J Prev Med.* 2013;44(5):496-506.
- [27] Tan KK, Lopez V, Wong ML, et al. Uncovering the barriers to undergoing screening among first degree relatives of colorectal cancer patients: a review of qualitative literature. *J Gastrointest Oncol.* 2018;9(3):579–588.
- [28] Haute Autorité de Santé (HAS). Dépistage et prévention du cancer colorectal. Actualisation du référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé (EPS). 2013. [consulté le 14 juillet 2023]. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-08/referentieleps_format2clic_kc_colon-vfinale_2013-08-30_vf_mel_2013-08-30_12-18-6_653.pdf.
- [29] Société Nationale Française de Gastro-Entérologie(SFED). Les facteurs de risques familiaux de CCR revisités. 2017. [consulté le 14 juillet 2023]. <https://www.snfge.org/gastroscoop/les-facteurs-de-risques-familiaux-de-ccr-revisites>.

- [30] West HF, Baile WF. "Tell me what you understand": the importance of checking for patient understanding. *J Support Oncol*. 2010;8(5):216–218.
- [31] Rimmer A. Doctors must avoid jargon when talking to patients, Royal College says. *BMJ*. 2014 ;348:g4131.
- [32] Marchand O, Seigneurin A, Chermand D, et al. Développement et fonctionnement des maisons de santé pluri-professionnelles dans la région Rhône-Alpes. *Sante Publique*. 2015;27(4):539–546.
- [33] Aïm-Eusebi A, Cussac F, Aubin-Auger I. Cancer prévention and screening: what French GPs could do? *Bull Cancer*. 2019 ;106(7–8):707–713.
- [34] Cameron E, Rose S, Carey M. Assessment of family history of colorectal cancer in primary care: perceptions of first degree relatives of people with colorectal cancer. *Patient Educ Couns*. 2014;94(3):427–431.
- [35] Papin-Lefebvre F, Guillaume E, Moutel G, et al. General practitioners' preferences with regard to colorectal cancer screening organisation Colon cancer screening medico-legal aspects. *Health Policy*. 2017;121(10) :1079–1084.
- [36] Bocci G, Troiano G, Messina G, et al. Factors that could influence women's participation in colorectal cancer screening: an Italian study. *Ann Ig*. 2017;29:151–160.
- [37] Kolb JM, Molmenti CL, Patel SG, et al. Increased risk of colorectal cancer tied to advanced colorectal polyps: an untapped opportunity to screen first-degree relatives and decrease cancer burden. *Am J Gastroenterol*. 2020;115(7):980–988.

Annexe 1 : courrier type color3



Programme d'amélioration du dépistage familial du Cancer Colorectal

Pr Pierre INGRAND
PU-PH
Responsable scientifique
Tél : 05.49.45.43.45
pierre.ingrand@univ-poitiers.fr

Dr Gautier DEFOSSÉZ
Praticien Hospitalier
Médecin épidémiologiste
Tél : 05.49.45.44.78
gautier.defosse@univ-poitiers.fr

Mme Isabelle INGRAND
Ingénieur de recherche
Chef de projet COLOR3
Tél : 05.49.45.42.35
isabelle.ingrand@univ-poitiers.fr

Poitiers, le

Monsieur le docteur Y
Adresse

Cher confrère

Je vous contacte dans le cadre du programme COLOR3, programme de santé publique qui a pour objectif d'augmenter la participation au dépistage par coloscopie des apparentés de patients atteints d'un cancer colorectal ou d'un adénome avant 65 ans.

Votre patient Monsieur, né le, est à **risque élevé de cancer colorectal** en raison de l'antécédent médical de sa soeur, qui a présenté un adénocarcinome lieberkühnien à l'âge de 61 ans pris en charge ...

Il m'a donné son accord pour participer au programme COLOR3. Nous lui avons envoyé un document d'information sur le risque de cancer colorectal et sur sa prévention grâce à la coloscopie. Il m'a informé qu'il avait effectué une coloscopie de dépistage le à la polyclinique de Poitiers et ainsi suivi les recommandations HAS qui préconisent que les patients à risque élevé (parent du premier degré de moins de 65 ans atteint d'un cancer colorectal ou d'un adénome avancé d'une taille supérieure à 1 cm ou en dysplasie de haut grade) doivent bénéficier d'un dépistage du cancer colorectal par coloscopie et non d'un dépistage par test immunologique.

A ce courrier, nous joignons un document d'information sur le risque élevé de cancer colorectal du fait d'antécédents familiaux et sur le programme COLOR3.

N'hésitez pas à me contacter pour toutes questions que vous vous posez sur ce programme.

Bien cordialement.

Pr Pierre INGRAND, médecin de santé publique
Pour l'équipe de coordination de COLOR3
05.49.45.43.45 pierre.ingrand@univ-poitiers.fr

**Programme d'amélioration du dépistage familial
du Cancer Colorectal - COLOR3**

Fiche d'information sur le risque familial de cancer colorectal

Vous avez un parent du premier degré (frère, sœur, père, mère, enfant) atteint d'un polype (lésion au niveau du colon ou de rectum considérée comme un état pré-cancéreux) ou d'un cancer colorectal, une coloscopie vous est nécessaire. Il vous est donc conseillé de consulter votre médecin traitant. Il vous informera et programmera un rendez-vous avec un gastroentérologue pour organiser la coloscopie.

Le cancer colorectal est fréquent et grave...

Le cancer colorectal est une maladie fréquente touchant plus 43.000 patients par an en France. Il est responsable de plus de 17.000 décès par an, 3 fois plus que les accidents de la route. Le cancer colorectal comprend les cancers du colon (gros intestin) et les cancers du rectum.

... les facteurs favorisants sont bien connus

Vous avez été identifié un risque de cancer colorectal car un de vos parents du premier degré (frère, sœur, père, mère, enfant) a présenté un polype et/ou un cancer colorectal. Pour vous, le risque de présenter un cancer colorectal est multiplié environ par deux par rapport à la population générale.

La coloscopie permet d'empêcher la survenue d'un cancer colorectal ou de le dépister à temps

Le cancer colorectal se développe lentement sur plusieurs années, à partir d'une tumeur bénigne, le polype (excroissance de la muqueuse colique ou rectale). La coloscopie permet d'enlever facilement les polypes et évite l'apparition d'un cancer. Dans de rares cas, une lésion tumorale cancéreuse est découverte lors de la coloscopie et celle-ci pourra être prise en charge précocement avec un taux de guérison supérieur à 90%.

La coloscopie se déroule, sous anesthésie générale, sans rester la nuit à l'hôpital

Avant, la coloscopie, il est nécessaire de préparer l'intestin par une préparation. L'examen utilise un appareil souple introduit par l'anus sous anesthésie générale (aucune douleur). Les appareils sont désinfectés selon des recommandations très strictes sans aucun risque de transmission d'infection. Le plus souvent, l'examen se déroule sur une journée sans rester la nuit à l'hôpital, la coloscopie durant environ 30 minutes.

Cet examen est complètement remboursé par la Sécurité Sociale.



Ablation d'un polype lors d'une coloscopie

Si vous avez d'autres questions, nous sommes à votre disposition aux numéros suivants
Pr INGRAND 05.49.45.43.73

Familial colonoscopic screening: how do French general practitioners deal with patients and their high-risk relatives. A qualitative study

Isabelle Ingrand, Nicolas Palierne, Pauline Sarrazin, Yvan Desbordes, Clara Blanchard & Pierre Ingrand

To cite this article: Isabelle Ingrand, Nicolas Palierne, Pauline Sarrazin, Yvan Desbordes, Clara Blanchard & Pierre Ingrand (2022) Familial colonoscopic screening: how do French general practitioners deal with patients and their high-risk relatives. A qualitative study, *European Journal of General Practice*, 28:1, 182-190, DOI: [10.1080/13814788.2022.2089353](https://doi.org/10.1080/13814788.2022.2089353)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/13814788.2022.2089353>

 © 2022 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group.

 Published online: 07 Jul 2022.

 [Submit your article to this journal](#)

 Article views: 902

 [View related articles](#)

 [View Crossmark data](#)

Full Terms & Conditions of access and use can be found at <https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=igen20>

Familial colonoscopic screening: how do French general practitioners deal with patients and their high-risk relatives. A qualitative study

Isabelle Ingrand^a , Nicolas Paliarne^b, Pauline Sarrazin^c, Yvan Desbordes^c, Clara Blanchard^c and Pierre Ingrand^a

^aINSERM CIC 1402, University Hospital of Poitiers, University of Poitiers, Poitiers, France; ^bGRESO (EA 3815), University Hospital of Poitiers, University of Poitiers, Poitiers, France; ^cDepartment of General Medicine, University of Poitiers, Poitiers, France

KEY MESSAGES

- General practitioners are central in improving familial colonoscopic screening for high-risk individuals.
- Attention should be devoted to collecting and updating family history.
- General practitioners interviewed suggest incorporating personalised guidelines into reports, campaigns to raise awareness of family risks, and improvement of the articulation with organised screening.

ABSTRACT

Background: Screening of colorectal cancer (CRC) can reduce incidence and mortality. First-degree relatives (FDRs) of patients with CRC or advanced adenoma before the age of 65 (index patients) are at increased risk of CRC; however, the guidelines for screening of FDRs by colonoscopy are poorly followed.

Objectives: The present study, conducted in the context of the COLOR3 interventional study project, aimed to explore the positioning of general practitioners (GPs) in familial CRC screening in France.

Methods: From February 2020 to April 2021, 35 semi-structured interviews with GPs of index patients and/or their FDRs were conducted by telephone. The full-data transcribed corpus was subjected to horizontal thematic analysis.

Results: Knowledge and compliance with the guidelines vary greatly between GPs. Although initiating the diagnostic process, GPs do not consider themselves as actors in the flow of information concerning familial risk. Their accompaniment of index patients in this role varies. GPs should overcome barriers to implementing colonoscopic screening for FDRs. They underline the importance of exploring family history, but they lack the time and doubt the reliability of the information given by FDRs.

Conclusion: Challenges include circumventing gaps in knowledge, adherence to guidelines and improving family history updates. The GPs interviewed suggested personalised guidelines in specialists' reports to initiate information campaigns raising awareness of familial risk, and to enhance coordination between organised screening and familial screening.

ARTICLE HISTORY

Received 21 March 2022
Revised 1 June 2022
Accepted 7 June 2022

KEYWORDS

General practice; prevention; family screening; colorectal cancer; qualitative design

Introduction

Colorectal cancer (CRC) is a leading cause of cancer burden worldwide. With nearly 45,000 new cases and 18,000 deaths per year, CRC is the third commonest cancer and the second deadliest in France, one of the European countries with the highest incidence of CRC for both genders [1]. Since 1990 the standardised mortality rate has progressively decreased in both males and females, due to earlier diagnosis and better

treatment. Five-year survival is 90% if CRC is diagnosed early (tumour confined to the intestinal wall) [2].

Three levels of CRC risk determine differentiated screening and surveillance strategies (Table 1) [3]. The national organised screening (OS) programme, using faecal occult blood testing by immunoassay, targets the first level: average-risk individuals aged 50–74 years without apparent CRC symptoms. The second

CONTACT Pierre Ingrand pierre.ingrand@univ-poitiers.fr Registre des Cancers Poitou-Charentes, UFR Médecine et Pharmacie, 6, rue de la Milétrie – TSA 51115, Poitiers Cedex 9 86073, France

© 2022 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group.

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Table 1. CRC levels of risk and corresponding screening strategies.

	Average risk	Increased risk	Very high risk
Targeted population	General population <ul style="list-style-type: none"> • 50–74 years old • Symptom-free 	Personal history of chronic inflammatory bowel disease <ul style="list-style-type: none"> • Crohn's disease • Ulcerative colitis History of adenoma or CRC <ul style="list-style-type: none"> • Personal • Familial: CRC or adenoma occurring in a first-degree relative before the age of 65, or two or more instances of family history occurring in FDRs, irrespective of age of diagnosis 	Inherited predisposition <ul style="list-style-type: none"> • Familial adenomatous polyposis (FAP) • Hereditary non-polyposis colorectal cancer (Lynch syndrome)
Screening strategy	Organised screening <ul style="list-style-type: none"> • Faecal occult blood test (every 2 years) 	Family individual screening <ul style="list-style-type: none"> • Gastroenterology consultation and follow-up • Colonoscopy/chromoendoscopy^a from age 45, or 10 years before the age of diagnosis of the index patient, whichever comes first	Individual screening <ul style="list-style-type: none"> • Oncogenetics consultation (search for specific mutation) • Gastroenterology consultation • Chromoendoscopy^a

Reproduced from HAS 2017 [5].

^aChromoendoscopy is an examination complementary to colonoscopy that consists in marking certain areas of the digestive tract with different dyes, using a spray catheter passed through the operating channel of the endoscope.

level is individuals belonging to a family with polyposis or Lynch syndrome (genetic CRC) with a very high risk and requiring specialised oncogenetic management. The third level is two distinct populations considered high-risk and colonoscopic screening is recommended. The first is defined by a personal history of CRC, adenoma or chronic inflammatory bowel disease. The second, the object of the present study, is defined by a family history of CRC or adenoma (familial CRC), occurring in a first-degree relative (FDR) before 65 years, or two or more instances of family history occurring among FDRs, irrespective of age at diagnosis. In the French clinical guidelines, colonoscopic screening of these FDRs is recommended from age 45 years, or 10 years before the age of diagnosis of the index patient, whichever comes first [3]. Access to this familial screening, however, remains low [4]. In the Poitou-Charentes region, starting point of this study, 25% of invasive cancers, and 39% *in situ* CRC and adenomas occur before age 65 years [5,6]. These data suggest that any general practitioner (GP) has at least one index patient and several relatives qualifying for family screening from this group. GPs are central in counselling and motivating patients to undergo colonoscopic screening [7,8]. However, very few studies have focused on the specific role of GPs in familial CRC screening [3], and none on the specific role of GPs towards index patients. In contrast, many studies have been published on GP involvement in organised screening [9–13], and interventions to improve adherence of FDRs to screening [14,15].

This qualitative study aimed to analyse how GPs view their role towards index patients and their high-risk relatives qualifying for indicated familial CRC screening.

Methods

Setting

Study data were collected in an interventional study, COLOR3 (ClinicalTrials.gov NCT03620877), aiming to increase participation in colonoscopic screening of FDRs by supporting the coordinated transmission of information from the index patient's GP to the FDR's GP [6]. The GPs solicited were the attending practitioners of index patients treated in Poitou-Charentes and/or their FDRs, residing anywhere in France, who agreed to participate. Sampling was designed to obtain a representative sample of GPs involved in CRC family screening. Gastroenterologists initiated the sampling process for any newly-diagnosed eligible CRC or adenoma. A subsample of 61 GPs was randomly selected from 130 GPs, who were designated by index patients and relatives. Among these 61 GPs, 35 agreed to participate and were interviewed. The resulting sample comprised 18 men and 17 women, aged 35–74 years, and various places of practice (Table 2). GPs who refused to participate mentioned lack of time and involvement in prevention, while others were retired or close to retirement. The reasonably short interviews lasted 10–44 min (20' on average).

Data collection

Semi-directed telephone interviews, suited to engage with populations with limited time for research [16,17], were conducted by NP (an experienced health sociologist) from February 2020 to April 2021. The interview guide, designed after a review of the literature, pilot interviews and discussions within the research team, focused on GPs' knowledge of

Table 2. Characteristics of general practitioners.

Anonymity ^a	Gender	Age	Urban/periurban/rural area (region)
GP1	Female	[60-75]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP6	Male	[30-40]	Urban (Nouvelle-Aquitaine)
GP6-2	Female	[40-50]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP7-1	Female	[40-50]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP8	Male	[50-60]	Rural (Nouvelle-Aquitaine)
GP8-2	Female	[30-40]	Rural (Nouvelle-Aquitaine)
GP10	Male	[40-50]	Rural (Nouvelle-Aquitaine)
GP14	Male	[50-60]	Urban (Nouvelle-Aquitaine)
GP15-1	Female	[40-50]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP15-3	Female	[40-50]	Periurban (Pays de la Loire)
GP16	Male	[60-75]	Urban (Nouvelle-Aquitaine)
GP18-2	Male	[50-60]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP18-3	Male	[50-60]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP19	Female	[40-50]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP20-1	Male	[40-50]	Rural (Occitanie)
GP20-2	Female	[40-50]	Urban (Nouvelle-Aquitaine)
GP23	Female	[50-60]	Rural (Nouvelle-Aquitaine)
GP25	Male	[30-40]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP27	Male	[50-60]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP29-1	Male	[50-60]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP30	Male	[50-60]	Rural (Nouvelle-Aquitaine)
GP-30F	Female	[30-40]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP32-3	Female	[40-50]	Rural (Nouvelle-Aquitaine)
GP44-3	Male	[50-60]	Urban (Occitanie)
GP46	Female	[50-60]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP49	Female	[50-60]	Urban (Nouvelle-Aquitaine)
GP51	Female	[50-60]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP55	Female	[60-75]	Urban (Nouvelle-Aquitaine)
GP56-3	Male	[40-50]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP58	Male	[50-60]	Periurban (Nouvelle-Aquitaine)
GP59	Male	[60-75]	Urban (Nouvelle-Aquitaine)
GP60	Male	[50-60]	Rural (Nouvelle-Aquitaine)
GP61	Female	[30-40]	Urban (Nouvelle-Aquitaine)
GP67	Female	[30-40]	Rural (Nouvelle-Aquitaine)
GP71	Male	[60-75]	Urban (Nouvelle-Aquitaine)

^aThe GP identification corresponds to the number of the patient included in the COLOR3 study.

An index patient's doctor is identified by this number alone (GP29). A sibling's doctor is identified by the index patient's number followed by the sibling's rank (GP29-1, GP29-2 ...). The physician of the parent of an index patient is identified by the index patient's number followed by F (father) or M (mother).

Table 3. Opening questions and inquiry rationale for semi-structured interviews.

Themes	Questions
Nature of interactions with the index patient or FDR	
<ul style="list-style-type: none"> • Chronology of discussions about the discovery of the cancer • Knowledge of family history 	What was the nature of your discussion with your patient – first name, last name – about his/her colorectal cancer?
Discussion of family risk with the index case	
<ul style="list-style-type: none"> • Assessment of the chronology of the exchanges initiated by the GP, by the patient • Assessment of the transmission of the recommendation by the GP • Assessment of the GP's role in family screening • Assessment of the patient's understanding of the recommendation • Assessment of the limitations of the family screening 	Did you discuss this issue of familial risk with your patient? If you did, what was the nature of the discussion? If not, what difficulties did you encounter?
Discussion of family risk with the FDR	
<ul style="list-style-type: none"> • Assessment of the chronology of the exchanges initiated by the GP, by the patient • Assessment of the transmission of the recommendation by the GP • Assessment of the GP's role in family screening • Assessment of the patient's understanding of the recommendation • Assessment of the limitations of the family screening 	Did you discuss this issue of familial risk with your patient? If you did, what was the nature of the discussion? If not, what difficulties did you encounter?
Possible FDRs in the same practice as the index patient	
Questioning on family history	
<ul style="list-style-type: none"> • Questioning of the GP's/spontaneous statement of the patient • In which consultation settings do you talk to your patients about their family history of cancer? 	Do you have any index patient's FDRs in your practice? Have you spoken with any of them about high risk? In which consultation contexts do you talk to your patients about their family history of cancer?
Knowledge of guidelines for CRC family screening	
Suggestions for improving the implementation of the recommendations	
	Around what age do you refer relatives for colonoscopy? What tools would you find useful to improve your knowledge of your patient's family history?

guidelines for familial CRC screening, their involvement and discussion with index patients and/or FDRs about the purpose of family screening, the barriers concerning familial CRC screening and their suggestions for improving the implementation of recommendations (Table 3).

Data analysis

The interviews were audio-recorded and transcribed anonymously. The corpus was analysed thematically [18]. Transcripts were read and initial codes were generated (NP, PS, CB, II) and discussed at research meetings. Theory triangulation and pluridisciplinary interpretation of the data were performed by GPs (PS, CB, ID), sociologists (NP) and public-health professionals (II, PI) [19]. The researchers read the transcripts independently, re-read them together and discussed them until they reached a joint solution. The study was conducted and reported using the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ).

Ethics

Ethics approval was received from the CPP Northwest I on 27 February 2018 (Ref CPP: N° CPP 005/2018 - N°RCB: 2017-A03445-48). The study protocol was also registered in ClinicalTrials.gov (Identifier: NCT03620877).

Table 4. Themes and categories developed from GPs' interview data about familial CRC screening.

Themes	Knowledge of guidelines	Involvement with index patients	Involvement with high-risk relatives	Barriers for GPs to envisage family CRC	Proposals for improving the implementation of the guidelines
Categories	<ul style="list-style-type: none"> Identifying high-risk relatives Age at diagnosis of index patient Age of the first colonoscopy for FDRs Adenomas included in the guidelines alongside cancers 	<ul style="list-style-type: none"> Recalling the guidelines Relaying the recommendation Supporting the patient during the process Replacing the patient if necessary 	<ul style="list-style-type: none"> Investigating the level of risk Questioning about family history Coordination with organised screening Fear of missing early detection 	<ul style="list-style-type: none"> Lack of time or availability Lack of involvement in prevention Lack of personalised guidelines Incomplete family history 	<ul style="list-style-type: none"> Guidelines included in the reports Improved organised screening and awareness campaigns Updating family history A similar organisation to that of oncogenetic consultations

Results

Themes and categories emerging from the analysis are summarised in Table 4. These included GPs' knowledge of the guidelines, their involvement with index patients and relatives, barriers to family CRC screening, and proposals to improve it.

Knowledge of guidelines

Identifying high-risk relatives. The identification of FDRs (parents, siblings, children) indicated by the guidelines was performed by the GPs interviewed. Only one GP reported that she did not know that parents were also high-risk FDRs.

It's true that I didn't think that when children have problems, we should also look at the parents. (GP30)

Age at diagnosis of index patient and age of the first colonoscopy for FDRs. When quoting the recommendations, most GPs did not mention the age of the index patient at diagnosis, and were unsure at what age FDRs should start colonoscopic follow-up. Several mentioned the age of 35 or 40 years without mentioning the 10-year criterion preceding the age of the index patient at diagnosis.

I'll be honest. I say, from 35 years old, in fact..., it's more or less what I do! (GP58)

Adenomas included in the guidelines alongside cancers. While GPs fully associated CRC with the screening guidelines, none clearly knew the characteristics of adenomas falling within the scope of the guidelines and some (5/21 GPs of index patients) were unaware that a patient with one or more adenomas was an index patient.

Involvement with index patients

Although GPs acknowledged their central role in familial CRC prevention for relatives of index patients, they did not feel they were in the best position to say which patients met the criteria to be considered as index patients for their relatives, contrasting specialists (gastroenterologists, digestive surgeons and oncologists), who routinely collect and interpret anatomopathological reports. All interviewed GPs acknowledged their initiating role in the diagnostic process by referring the patient to gastroenterologists, for symptoms or a positive immunological test, and then 'handing over'. They did not consider themselves as primary actors in identifying index cases, leaving this to specialists but indicated their willingness to be involved in the process. Their involvement could address recalling the guidelines, ensuring information is relayed, supporting the patient during this process, or, more rarely, relaying it themselves to family members with the patient's consent.

Recalling the guidelines. For GPs, recalling and explaining the guidelines helps to ensure that the information is properly understood and relayed within the family.

We explain to them again, when we see them, that it is because there is a risk, so that they in turn pass on the knowledge to their children, to their nephews, so that [...] the information is not lost over time. (GP18-3)

Some GPs expressed reluctance to mention the guidelines when index patients still demanded other, usual care, and waited for the right moment.

It would be more anxiety-provoking than anything else for the patient. [...] It might also make him feel guilty towards his children. [...] I prefer to wait for a little until things are quite stable. (GP6)

However, for some, this backup can be limited by GPs' lack of knowledge of family composition

(geographical distance from relatives, substitute physician, recent removal), which tends to reduce discussions with children. Different cognitive biases could also occur.

He is living with a man [...] I'm not sure he has children. (GP27)

I'll be honest, I deal more with the medico-social problems [smile] than the purely medical ones. (GP58)

Relaying the recommendations. GPs emphasise the responsibility of index patients in passing through the recommendations. On the one hand, they believe that patients welcome it to protect their relatives.

In general, they are pleased to have this to do because they seem to think that they will be able to avoid [smile] others in their family having the same worries as themselves. (GP1)

On the other hand, they see this as a 'duty' imposed on their patients, and one GP preferred to relay the information himself to alleviate the burden on the index patient. This is particularly true because attending GPs are no longer the 'family doctor', following changes in family configurations and urbanisation. The GPs also mentioned cases of estrangement or family conflicts.

Sometimes they tell us that they no longer have contact with this or that person in their family, that they don't even know what are their family's health problems. [...] Some people are angry, they don't talk to each other anymore. (GP1)

However, some emphasised that they had no feedback on the fate of relatives.

It's true that afterwards, the steps are taken by the patient himself, eh? [...] I haven't had any feedback at all. (GP10)

GPs mentioned strategies to ensure that the diagnosis was known to relatives without breaching medical confidentiality.

If, for example, I know someone, I discover their father has had colon cancer when I see that person again, I say: Well, how is your father? If he doesn't tell me anything, I just don't say anything. If he says: "Oh yes, he had an operation, he had colon cancer", then I say: Well, were you warned that.... you too should be monitored? [...] I'm not the one who's going to tell him about his father's cancer. (GP30)

Supporting the patient during this process. Index patients have asked GPs to provide leaflets to discuss the family risk with relatives.

Well, they ask whether there should be screening for descendants or brothers and sisters. [...] They ask for leaflets, for example, so that they can talk about it with their relatives. (GP23)

Replacing the patient if necessary. Finally, a few GPs reported relaying the recommendations directly to relatives. Some patients did not feel they were in the best position.

People with little education. They don't necessarily understand the disease very well. [...] And as a result, they [the index patients] say: 'Well, I prefer you to talk about it. [...] Because, maybe they are afraid of being too alarming. (GP67)

One index patient died early, so a GP and her colleagues took on the responsibility of counselling the relatives (GP67).

Involvement with high-risk relatives

Investigating the level of risk. GPs specified their role with FDRs: investigating and informing on the level of risk, proposing appropriate screening and initiating procedures. For GPs interviewed, different opportunities facilitated this: OS or any opportunity to update family history or the presence of symptoms.

Articulation with organised screening. In France, OS offers the opportunity to detect patients at higher risk via a review of the family history.

When they receive the letter from Docvie [screening structure], I ask them [...] if they have a family history, which means that at that point, the test, in quotes, is not useful, and it is better to go directly to the gastroenterologists for the colonoscopy. (GP19)

OS has helped raise patient awareness of the different levels of risk and the associated guidelines cited in the letters. However, support from the GP to tailor this information is still necessary.

She [FDR] said to me I don't understand; now they're telling me that I have to do [the colonoscopy] even though the [immunological] test is negative. (GP18-3)

Awareness determines the participation of patients in OS, and for several GPs, patients attend the tests but with another reason for consultation. The desire of some to have the test without a consultation, and the lack of availability of GPs, could jeopardise this link between OS and family screening. Some GPs state that they prescribe the test in most cases, while others say their secretary deals with it. They point out that they may have missed some at-risk relatives in the OS because they were unaware of the family history.

The Haemocult tests may have been performed twice, three times, and then [...] a family history can occur in between. The patient didn't necessarily read the leaflet he had received properly! [...] That's it, so you must be on the lookout. (GP18-2)

Questioning about family history. The GPs interviewed emphasised their central role in family screening for FDRs using family history.

I think our role is essential. Provided that we have the possibility of devoting time to it. [...] Afterwards, the patient says what he or she wants to say! (GP18-2)

In addition to OS, the presence of symptoms is a major reason for questioning.

Whenever you have abdominal pain that seems a bit suspicious and so on, indeed this is always on your mind (GP46)

However, questioning is conditioned both by the time GPs have and by the quality of the answers given by relatives. To justify their lack of time to pursue the questioning, GPs mentioned the complexity of consultations dealing with multiple demands, added complexity in rural practices, the hospital-centred nature of curative care, and the multitudes of guidelines. They also mentioned ignorance of familial risks and family history among FDRs.

People often say, well he had something removed, we don't really know what it was. It's complicated if you don't know exactly what it is ... what the actual diagnosis is. (GP15-3)

They encourage patients to ask their relatives for information and make them aware of family risks as soon as the file is created.

If something happens in your family, well, it's perhaps important to tell me about it too. They're all fine, but maybe one day they'll have a health problem. It may concern you directly. (GP67)

Due to breast and cervical OS, women are more aware of cancer prevention, especially with female GPs. Several GPs underlined a greater willingness among women to participate in prevention, both for themselves and those around them.

They are more sensitive to prevention. [...] Paying attention maybe to others, too. (GP27)

Fear of missing early detection. GPs report being particularly vigilant towards inaccurate information on family history or poor understanding of family screening guidelines.

They say, well there were polyps. I know I will never have the pathology results, so I refer in excess rather than by default. (GP67)

They tend to refer relatives earlier than recommended, which reassures the worried patient and leaves the decision to the gastroenterologist.

When in doubt, I suggest, and then it is the gastroenterologist who, in the end, makes the decision and starts the screening. [...] If the gastroenterologist considers, even if the age is not quite right, it is more prudent [...]. It is he who decides. (GP23)

Despite sometimes over-referring, these GPs remained aware that colonoscopy is not risk-free.

Barriers for GPs in performing family screening

The first barriers for GPs to screen for familial CRC are most certainly those they themselves mentioned for not participating, namely the lack of time for prevention and primacy of curative care in their practices. The lack of knowledge of the guidelines (in particular age at diagnosis and age for initiating surveillance) led some GPs to consider that their patients, especially the relatives were not concerned by family screening. They also mentioned the absence of age criteria for starting colonoscopy surveillance in the reports sent them by specialists. Poor family history documentation means GPs do not refer their patients to appropriate screening (immunological test, colonoscopy, oncogenetic consultation).

Proposals for improving the implementation of the guidelines

Guidelines included in the reports. In line with cervical cancer screening, GPs suggest that the family risk of CRC should be notified in the pathology and/or colonoscopy reports, with a reminder of the guidelines and personalised management strategies for relatives. More specifically, several GPs would like guidelines on the age at which colonoscopy is recommended for children whose parents are still young at the time of diagnosis, suggesting a lack of knowledge of specific guidelines.

If the GP is informed, that's good. If the GP is warned, that's good. [...] So that's rather positive because it's true that sometimes they don't have the information, or they don't really know [...] (GP15-1)

All GPs of FDRs approved the letter sent in the COLOR3 study, mentioning the exact nature of the family history and age at which the event occurred.

Improved organised screening and awareness campaigns. GPs interviewed felt that improving OS would improve family screening. Some GPs considered that a prevention nurse could assist in updating the family history before prescribing the risk-level-appropriate test. Some suggested large-scale media campaigns,

like those on antibiotics, to encourage people to talk about their family history.

It would be interesting if there was a public campaign ... wider, [...] Because I've had people who were completely unaware. (GP29-1)

A similar organisation to that of oncogenetic consultations. GP10 mentioned the multidisciplinary work on oncogenetic screening (breast and CRC) and suggested instating follow-up of high-risk relatives on the same model, including computerised tools. On receipt of a genetic consultation report, the GP would be informed that his patient has been diagnosed with a genetic predisposition to cancer and that the information should be relayed to his relatives [20].

Discussion

Main findings

Drawing on interviews with French GPs, this study is the first to examine their positions not only towards high-risk relatives requiring family screening but also towards index patients diagnosed with CRC or adenoma before 65 years.

GPs play an initiating role in the diagnostic process and a role in specialist referrals. Interviewed GPs said they were not very involved in supporting index patients, first because they tended to leave this to specialists, and secondly, they feel that the index patient should relay the recommendations to their FDRs. However, some explain the recommendations to ensure the information is understood correctly and thus better relayed to the family. A few counselled FDRs directly. With FDRs, their role is to inform and investigate the level of risk, suggest appropriate screening and initiate action. All GPs interviewed emphasised their central role in CRC family screening in exploring family history but stressed the constraint of the time they can devote to it and the variable quality of answers given by relatives. Indeed, knowledge of a family history of CRC or adenoma leads GPs to refer patients for colonoscopy rather than immunological testing. Uncertainty around the exact details of the family history is a considerable difficulty in family screening and could contribute to precautionary referrals to gastroenterologists. However, GPs interviewed stressed that the benefit-risk balance of a colonoscopy was the central concern.

Strengths and limitations

These GP perspectives offer valuable insights into an area of scant research. GPs with diverse experiences and

practising across France were interviewed. They made proposals for better implementation of the guidelines.

GPs were informed before the interview that the study focused on familial CRC screening, which could have influenced their responses or decision to participate. GPs who never discussed risk with their patients or did not propose colonoscopy screening possibly refused to participate. Responses concerning their knowledge of the recommendations may have been biased. Some claimed to know and apply the guidelines, without describing their actual practice. Others gave incorrect, elusive or allusive answers. These biased answers reflect the difference between what people say and what they do but probably do not challenge the findings on barriers to colonoscopy screening and suggestions for improvement.

Comparison with existing literature

Poorly understood guidelines [21], and a growing body of literature can confuse GPs [22,23]. Gastroenterologists, who diagnose CRC and adenomas, are ideally positioned to inform patients about screening guidelines [7]. Some GPs said they relayed the guidelines but none ensured that index patients understood the value of colonoscopy for their FDRs [24,25]. Although some GPs felt that index patients themselves were the best placed to advise their FDRs on the benefits of screening [21], leaving the task of family risk prevention to patients and families could exacerbate social health inequalities (exposure to risk, willingness for prevention and care, understanding medical issues). None of the interviewed GPs mentioned the presence of information relays (nurses) under their control who could ensure that patients understand the diagnosis and guidelines and possibly relay the information to relatives [26]. None suggested passing information directly from the index case doctor to the relative's doctor. Current legislation on patient confidentiality prevents doctors from communicating directly with their patients' relatives, but with their patient's agreement they can communicate with their FDRs' doctors [6].

The updating of family histories is constrained by the time GPs can spare, and the information given by relatives [7,21]. Thus, despite the undisputed fact that physician endorsement is a key factor in participation in family screening [27], this study confirms that the GPs interviewed did not regularly ask their patients about their family history. Systematic and cost-effective procedures are required to facilitate family history updating for risk assessment and to deliver screening

advice within the primary health care setting [28,29]. Being aware of a family history of CRC is related to greater adherence to CRC OS [30]; updating family history is also an essential step in the process of CRC OS to correctly evaluate the risk level and propose an adequate screening strategy [30].

The GPs are best placed to improve awareness of CRC susceptibility and remove barriers to screening among FDRs. However, in addition to patient and system-level barriers, there are GP barriers. Challenges include poor knowledge of the guidelines and lack of adherence to them, time constraints, inaccurate and incomplete family history data [31].

Implications for research and practice

Family screening relies on accurate identification of index cases and knowledge of the guidelines for their high-risk FDRs. According to the GPs interviewed, personalised guidelines could be sent to the GP with colonoscopy, surgery, and pathological results, since reports are a reliable resource easily used in primary care settings.

OS for CRC among medium-risk 50–74-year-olds offers GPs an opportunity to ask their patients about their family history and direct them to the appropriate screening strategy. According to the GPs interviewed, coordination between OS and familial screening should be improved and public information campaigns would make families aware of the importance of family history and its utility in terms of risk assessment.

Assistance in relaying information, such as specially trained nurses, could ensure that patients understand the diagnosis and guidelines and relay the information to relatives.

Relevant, effective public health interventions should focus on the coordinated transmission of medical information from the index case's GP to the relatives' GPs.

Conclusion

GPs interviewed recognised their central role in improving adherence to familial CRC screening guidelines towards high-risk relatives for whom it is recommended. GPs also endorse the responsibility of recalling and explaining the guidelines toward index patients diagnosed with CRC or adenoma before 65 years of age. Challenges include filling gaps in knowledge, adherence to the guidelines and improving family history updates. The GPs suggested

integrating personalised guidelines into specialists' reports, to efficiently articulate organised family screening, and initiate information campaigns to raise awareness of family risks.

Acknowledgements

We thank all the participants – practitioners – who gave up their time to participate in this research and Angela Verdier for her help in translating this manuscript.

Author contributions

Study concept and design: Pierre Ingrand, Isabelle Ingrand. Drafting of the manuscript: Isabelle Ingrand, Pauline Sarrazin. Data acquisition: Nicolas Palierne. Data analysis and interpretation: All authors. Critical revision of the manuscript for important intellectual content: All authors. Study supervision: Pierre Ingrand. Approval of final version of manuscript to be published: All authors. Agreement to act as guarantor of the work: All authors.

Disclosure statement

The authors alone are responsible for the content and writing of the paper.

Funding

This research was funded by the French National Cancer Institute (INCA).

ORCID

Isabelle Ingrand <http://orcid.org/0000-0002-2709-1585>

Clara Blanchard <http://orcid.org/0000-0001-9007-6954>

Pierre Ingrand <http://orcid.org/0000-0002-7765-2520>

References

- [1] Defossez G, Uhry Z, Delafosse P, et al. Cancer incidence and mortality trends in France over 1990–2018 for solid tumors: the sex gap is narrowing. *BMC Cancer*. 2021;21(1):726.
- [2] van den Berg I, Coebergh van den Braak RRJ, van Vugt JLA, et al. Actual survival after resection of primary colorectal cancer: results from a prospective multicenter study. *World J Surg Oncol*. 2021;19(1):96.
- [3] Haute Autorité de Santé (HAS). Colorectal cancer: screening and prevention modalities in high and very high risk subjects. 2017. [cited 2022 Jan 13]. Available from: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-06/dir71/fiche_memo_ccr.pdf.
- [4] Lowery JT, Ahnen DJ, Schroy PC, 3rd, et al. Understanding the contribution of family history to colorectal cancer risk and its clinical implications: a

- state-of-the-science review. *Cancer*. 2016;122(17):2633–2645.
- [5] Registre des cancers Poitou-Charentes. [cited 2022 Jan 13]. Available from: https://www.registre-cancers-poitou-charentes.fr/les-chiffres_723.html.
- [6] Ingrand I. L'approche personnalisée du dépistage familial du cancer colorectal - Une recherche interdisciplinaire: Sciences médicales, sociales et humaines. Sous la direction de isabelle ingrand, ludovic gaussoit, elisabeth richard. Limoges: Presses Universitaires de Limoges (PULIM); 2018.
- [7] Ingrand I, Dujoncquoy S, Beauchant M, et al. General practitioner and specialist views on colonoscopic screening of first-degree relatives of colorectal cancer patients. *Cancer Epidemiol*. 2009;33(3–4):223–230.
- [8] Plath J, Siebenhofer A, Haug U, et al. Utilization of colonoscopy and colonoscopic findings among individuals aged 40–54 years with a positive family history of colorectal cancer: a cross-sectional study in general practice. *Eur J Cancer Prev*. 2018;27(6):539–545.
- [9] Aubin-Auger I, Mercier A, Lebeau JP, et al. Obstacles to colorectal screening in general practice: a qualitative study of GPs and patients. *Fam Pract*. 2011;28(6):670–676.
- [10] Bloy G, Adhéra N, Rigal L. Quand les médecins libéraux participent à une politique publique sans toujours s'y impliquer: les généralistes et le dépistage organisé des cancers. In: Anastasia M, Emilie L, Béatrice J, editors. *La santé: du public à l'intime*. Rennes. Presses de l'EHESP; 2015. p. 123–139.
- [11] Şahin MK, Aker S. Family physicians' knowledge, attitudes, and practices toward colorectal cancer screening. *J Cancer Educ*. 2017;32(4):908–913.
- [12] Le Bonniec A, Préau M, Cousson-Gélie F. Representations of organised colorectal cancer screening: the viewpoint of general practitioners. *Santé Publique*. 2019;52(HS2):91–103.
- [13] Goodwin BC, Ireland MJ, March S, et al. Strategies for increasing participation in mail-out colorectal cancer screening programs: a systematic review and meta-analysis. *Syst Rev*. 2019;8(1):257.
- [14] Ingrand I, Defossez G, Richer JP, et al. Colonoscopy uptake for high-risk individuals with a family history of colorectal neoplasia: a multicenter, randomized trial of tailored counseling versus standard information. *Medicine*. 2016;95(33):e4303.
- [15] Bai Y, Wong CL, He X, et al. Effectiveness of tailored communication intervention in increasing colonoscopy screening rates amongst first-degree relatives of individuals with colorectal cancer: a systematic review and meta-analysis. *Int J Nurs Stud*. 2020;101:103397.
- [16] Sturges JE, Hanrahan KJ. Comparing telephone and face-to-face qualitative interviewing: a research note. *Qual Res*. 2004;4(1):107–118.
- [17] Salmon P, Peters S, Rogers A, et al. Peering through the barriers in GPs' explanations for declining to participate in research: the role of professional autonomy and the economy of time. *Fam Pract*. 2007;24(3):269–275.
- [18] Blanchet A, Gotman A. *L'enquête et ses méthodes: L'entretien*. Paris: Armand Colin; 2007.
- [19] Patton MQ. Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Serv Res*. 1999;34(5 Pt 2):1189–1208.
- [20] Derbez B, El Haffaf Z, Galactéros F, et al. Prevention of genetic diseases: the return of the family practitioner? *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2021;69(1):30–38.
- [21] Tan KK, Lopez V, Wong ML, et al. Uncovering the barriers to undergoing screening among first degree relatives of colorectal cancer patients: a review of qualitative literature. *J Gastrointest Oncol*. 2018;9(3):579–588.
- [22] Haute Autorité de Santé (HAS). *Dépistage et prévention du cancer colorectal. Actualisation du référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé (EPS)*. 2013. [cited 2022 Jan 13]. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-08/referentieleps_format2clac_kc_colon-vfinale_2013-08-30_vf_mel_2013-08-30_12-18-6_653.pdf.
- [23] Société Nationale Française de Gastro-Entérologie (SFED). *Les facteurs de risques familiaux de CCR revisités*. 2017. [cited 2022 Jan 13]. Available from: <https://www.snfge.org/gastrocoop/les-facteurs-de-risques-familiaux-de-ccr-revisites>.
- [24] West HF, Baile WF. "Tell me what you understand": the importance of checking for patient understanding. *J Support Oncol*. 2010;8(5):216–218.
- [25] Rimmer A. Doctors must avoid jargon when talking to patients, royal college says. *BMJ*. 2014;348:g4131. doi:10.1136/bmj.g4131
- [26] Marchand O, Seigneurin A, Chermand D, et al. Development and functioning of multiprofessional primary care practices in Rhône-Alpes region. *Santé Publique*. 2015;27(4):539–546.
- [27] Aïm-Eusébi A, Cussac F, Aubin-Auger I. Cancer prevention and screening: what French GPs could do? *Bull Cancer*. 2019;106(7–8):707–713.
- [28] Cameron E, Rose S, Carey M. Assessment of family history of colorectal cancer in primary care: perceptions of first degree relatives of people with colorectal cancer. *Patient Educ Couns*. 2014;94(3):427–431.
- [29] Papin-Lefebvre F, Guillaume E, Moutel G, et al. General practitioners' preferences with regard to colorectal cancer screening organisation: Colon cancer screening medico-legal aspects. *Health Policy*. 2017;121(10):1079–1084.
- [30] Bocci G, Troiano G, Messina G, et al. Factors that could influence women's participation in colorectal cancer screening: an Italian study. *And Ig*. 2017;29:151–160.
- [31] Kolb JM, Molmenti CL, Patel SG, et al. Increased risk of colorectal cancer tied to advanced colorectal polyps: an untapped opportunity to screen first-degree relatives and decrease cancer burden. *Am J Gastroenterol*. 2020;115(7):980–988.

Targeted screening of patients at high risk of colorectal cancer due to a first-degree family history: family and medical strategies for transmitting information. A qualitative study.

Summary

Background: Screening for colorectal cancer (CRC) can reduce its incidence and mortality. First-degree relatives (ascendants, brothers, sisters and descendants) of patients with CRC or advanced adenoma before the age of 65 (index patients) are at increased risk of CRC; however, recommendations for screening these relatives by colonoscopy are insufficiently followed.

Objectives: The present qualitative study, carried out as part of the COLOR3 interventional study, aimed to explore the blocking points in the circulation of the recommendation on family risk and the perception of general practitioners of their role in targeted CRC screening in France.

Methods: From February 2020 to April 2021, 14 monographs were compiled around patients with advanced colorectal cancer (CRC) or adenoma before the age of 65, and treated in the 4 departments of the former Poitou-Charentes region. The corpus, containing the verbatim statements of semi-structured interviews with general practitioners of index patients and/or their relatives, as well as index patients and first-degree relatives, was the subject of a horizontal thematic analysis.

Results: Knowledge and application of recommendations can fail at all levels of the transmission of information within families. As for general practitioners, although initiators of the diagnosis, they do not consider themselves to be involved in the transmission of information concerning family risk. Their support of index patients in this role varies. Their involvement makes it possible to overcome the obstacles to the implementation of colonoscopic screening of first-degree relatives of index cases, by contributing to a better understanding of the high risk and the benefits associated with screening adapted to the level of risk. To do this, they emphasize the importance of exploring family history, but they lack dedicated time and doubt the reliability of the information provided by families in the absence of direct transmission of documented medical information. The doctors suggested the inclusion of personalized methods of conduct in the specialists' reports, as well as the institutionalized use of an informative letter intended for relatives' doctors.

Conclusion: The proper transmission of medical information on the high risk of CRC and the application of the screening recommendation adapted to the level of risk involve filling the knowledge gaps in the recommendations and ensuring that family history is updated. The role of the general practitioner is decisive.



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de
Pharmacie



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !



Le dépistage ciblé des patients à haut risque de cancer colorectal du fait d'un antécédent familial au premier degré : stratégies familiales et médicales de transmission de l'information. Une étude qualitative.

Résumé

Contexte : Le dépistage du cancer colorectal (CCR) peut en réduire l'incidence et la mortalité. Les apparentés au premier degré (ascendants, frères, sœurs et descendants) de patients atteints de CCR ou d'adénome avancé avant l'âge de 65 ans (patients index) présentent un risque accru de CCR ; cependant, les recommandations pour le dépistage de ces apparentés par coloscopie sont insuffisamment suivies.

Objectifs : La présente étude qualitative, menée dans le cadre de l'étude interventionnelle COLOR3, visait à explorer les points de blocage dans la circulation de la recommandation sur le risque familial et la perception des médecins généralistes de leur rôle dans le dépistage ciblé du CCR en France.

Méthodes : De février 2020 à avril 2021, 14 monographies ont été constituées autour de patients atteints de cancer colorectal (CCR) ou d'adénome avancés avant 65 ans, et soignés dans les 4 départements de l'ex-région Poitou-Charentes. Le corpus, contenant les verbatims des entretiens semi-directifs avec les médecins généralistes de patients index et/ou de leurs apparentés, ainsi que des patients index et des apparentés au premier degré, a fait l'objet d'une analyse thématique horizontale.

Résultats : La connaissance et l'application des recommandations peuvent échouer à tous les niveaux de la transmission de l'information à l'intérieur des familles. Quant aux médecins généralistes, bien qu'initiateurs du diagnostic, ils ne se considèrent pas comme des acteurs de la transmission d'information concernant le risque familial. Leur accompagnement des patients index dans ce rôle est variable. Leur implication permet de dépasser les obstacles à la mise en œuvre du dépistage coloscopique des apparentés du 1^{er} degré de cas index, en participant à une meilleure compréhension du risque élevé et des bénéfices associés à un dépistage adapté au niveau de risque. Ils soulignent pour cela l'importance d'explorer l'histoire familiale, mais ils manquent de temps dédié et doutent de la fiabilité des informations fournies par les familles en l'absence de transmission directe d'une information médicale documentée. Les médecins ont suggéré l'inclusion de modalités de conduite à tenir personnalisées dans les comptes rendus des spécialistes, ainsi que l'usage institutionnalisé d'un courrier informatif destiné aux médecins des apparentés.

Conclusion : La bonne transmission de l'information médicale sur le risque élevé de CCR et l'application de la recommandation de dépistage adapté au niveau de risque impliquent de combler les lacunes de connaissances des recommandations et de veiller à la mise à jour des antécédents familiaux. Le rôle du médecin généraliste s'avère déterminant.