

Université de Sherbrooke

**Attentes et expériences des patients à l'égard d'une intervention visant à améliorer
l'expérience de navigation dans le système de santé**

Par

Carine Sandrine Ngo Bikoko Piemeu
Programme de recherche en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de maîtrise ès sciences (M. Sc.)
en sciences de la santé

Sherbrooke, Québec, Canada
Juillet 2019

Membres du jury d'évaluation

Mylaine Breton, Ph. D., directrice, Programme de recherche en sciences de la santé
Christine Loignon, Ph. D., codirectrice, Programme recherche en sciences de la santé
Édith Ellefsen Ph. D., évaluatrice interne, Programme recherche en sciences de la santé
André-Anne Parent, Ph. D., évaluatrice externe, École de travail social, Faculté des Arts
et des Sciences, Université de Montréal

© Carine S. Ngo Bikoko Piemeu 2019

Sommaire

Attentes des patients à l'égard d'une intervention visant à améliorer l'expérience de navigation dans le système de santé

Par

Carine Sandrine Ngo Bikoko Piemeu
Programme de recherche en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du grade de maîtrise ès sciences (M. Sc.) en sciences de la santé, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Introduction : Les patients défavorisés sont plus nombreux à ne pas avoir de médecin de famille et à vivre des expériences de soins négatives. En plus, ils ont souvent plus des problèmes de santé et ne savent pas où aller pour obtenir des soins de santé. Pour pallier à ce problème, une intervention de soutien à la navigation dénommée « Service Accueil Patient » a été mise en place dans le but d'améliorer l'affiliation des patients défavorisés à un médecin de famille. Cette intervention visait des patients défavorisés socialement et/ou matériellement et consistait à offrir de l'information sur la santé, une préparation à la première consultation avec leur médecin de famille et un soutien dans leur suivi.

Objectif et méthodologie : Cette étude visait à décrire et à comprendre les attentes et les expériences des patients défavorisés à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation tant auprès de ceux en ayant bénéficié qu'auprès de ceux n'ayant pas bénéficié d'une telle intervention. Une étude qualitative de type descriptive a été menée, car cette approche s'avère judicieuse lorsque l'on dispose de peu de données et que nous souhaitons explorer en profondeur la perspective de patients difficiles à rejoindre ou à impliquer par les devis traditionnels. Ces patients ont été recrutés dans des cliniques médicales situées en Montérégie. Seize entrevues semi-dirigées individuelles en personne et au téléphone ont été réalisées. L'analyse thématique semi-ouverte des données a été réalisée selon le modèle de Miles et collaborateurs (2014) et comprenait la réduction et l'organisation des données, la présentation et l'interprétation des résultats.

Résultats et conclusions : Cette étude identifie trois attentes non documentées dans la littérature : le soutien communicationnel, la continuité informationnelle des soins et le soutien lors des déplacements pour les rendez-vous. Les autres attentes identifiées viennent corroborer celles énoncées par des études précédentes et donc documentées dans la littérature, soit l'information sur les ressources disponibles et le soutien émotionnel. Cette étude montre que le rôle de l'intervenant lors de la préparation à la consultation médicale a été apprécié par les participants, ce qui ressort peu dans les études antérieures. Les autres rôles de l'intervenant appréciés par les participants et participantes de cette étude soutiennent ceux d'études précédentes documentées dans la littérature, soit l'information sur les ressources disponibles et le soutien émotionnel. Cette étude contribue à mieux comprendre les attentes des patients défavorisés envers l'intervention de soutien à la navigation. L'implantation d'un tel service doit tenir compte de ces attentes afin de le rendre utile et efficace pour aider les patients défavorisés à naviguer dans le système de santé de première ligne.

Mots-clés : soutien à la navigation, attentes, expériences de soins, populations défavorisées, soins de santé de première ligne.

Table des matières

1. Introduction	1
1.1. Problématique	2
1.2. Portée de l'étude.....	7
1.3. Retombées anticipées	7
1.4. Présentation du mémoire.....	7
2. Recension des écrits	9
2.1. État des connaissances sur le soutien à la navigation	9
2.2. Les études quantitatives sur le soutien à la navigation	15
2.3. Les études qualitatives sur le soutien à la navigation	19
2.4. Synthèse critique des études recensées	27
3. Objectifs et méthodologie.....	28
3.1. Objectifs de recherche.....	28
3.2. Fondements méthodologiques.....	28
3.3. Synthèse du chapitre	29
4. Méthode (complément de l'article)	30
4.1. Conception et mise en œuvre du programme de recherche IMPACT	30
4.2. Les guides bénévoles.....	33
4.3. Site de l'étude.....	35
4.4. Le recrutement des participants et participantes	35
4.5. Outils de collecte de données	38
4.6. La collecte des données.....	38
4.7. L'analyse des données.....	40
4.8. Les considérations éthiques.....	45
4.9. Critères de scientificité.....	46
4.10. Synthèse du chapitre	48
5. Résultats (article) : les attentes et les expériences des patients à l'égard du soutien à la navigation	49
5.1. Avant-propos.....	49
5.2. Résumé.....	50
5.3. <i>Abstract</i>	52
5.4. <i>Introduction</i>	54

5.5. <i>Methods</i>	55
5.5.1. <i>Context of the study and description of the navigation intervention</i>	55
5.5.2. <i>Study design</i>	56
5.5.3. <i>Participant recruitment</i>	57
5.5.4. <i>Data collection</i>	57
5.5.5. <i>Data analysis</i>	58
5.6. <i>Results</i>	58
5.6.1. <i>Participant expectations of the navigation service</i>	60
5.6.1.1. <i>Communication expectations</i>	60
5.6.1.2. <i>Relational expectations</i>	61
5.6.1.3. <i>Pragmatic expectations</i>	63
5.7. <i>Discussion</i>	65
5.8. <i>Conclusion</i>	68
5.9. <i>References</i>	70
5.10. <i>Synthèse du chapitre</i>	73
6. Discussion	74
6.1. <i>La contribution de l'étude à la compréhension des attentes et des expériences des patients à l'égard de l'intervention de soutien à la navigation</i>	74
6.2. <i>Les forces et limites de l'étude</i>	81
6.3. <i>Les retombées de l'étude</i>	83
7. Conclusion	87
Liste des références	90
Appendices	96
Appendice 1. <i>Recherche documentaire</i>	97
Appendice 2. <i>Approbation éthique Projet complémentaire</i>	99
Appendice 3. <i>Approbation éthique Projet IMPACT</i>	106
Appendice 4. <i>Consentement</i>	109
Appendice 5. <i>Guide d'entrevue des PSI</i>	112
Appendice 6. <i>Guide d'entrevue PI</i>	116
Appendice 7. <i>Caractéristiques détaillées des participants</i>	121
Appendice 8. <i>Vignettes</i>	122

Appendice 9. Liste des catégories et des codes relatifs aux critères de défavorisation....	126
Appendice 10. Liste des catégories et codes relatifs aux attentes des participants et participantes sur le service de navigation	127
Appendice 11. Liste des catégories et codes relatifs aux expériences des participants et participantes sur le service de navigation	130
Appendice 12. Questionnaire sociodémographique	131
Appendice 13. Rapport d’entrevue	133
Appendice 14. Modelé logique d’IMPACT	134

Liste des tableaux

Tableau 1. Résultats des études quantitatives et qualitatives recensées.....	10
Tableau 2. Présentation du rôle du navigateur selon les études qualitatives.....	20
Tableau 3. Synthèse des résultats des études qualitatives.....	25

Tableau de l'article

Table 1. <i>Sociodemographic characteristics of participants (N=16)</i>	59
---	----

Liste des figures

Figure 1. Composantes de l'analyse de données : le modèle interactif selon <i>Miles et Coll.</i> (2014)	41
---	----

Liste des abréviations

CISSS	Centre intégré de santé et des services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux
FMSS	Faculté de médecine et des sciences de la santé
GACO	Guichets d'accès à la clientèle orpheline
GAMF	Guichets d'accès à un médecin de famille
GMF	Groupe de médecine familiale
GMF-U	Groupe de médecine familiale universitaire
IMPACT	Innovation models to promoting access to care transformation
PI	Personnes avec intervention
PRSS	Programmes de recherche en sciences de la santé
PSI	Personnes sans intervention
SAP	Service accueil patient
UdM	Université de Montréal
UdS	Université de Sherbrooke
UMF	Unité de médecine de famille

Remerciements

- Je remercie les participants et participantes, qui ont donné de leur temps et partagé leurs expériences et perceptions. Ce projet n'aurait pas été possible sans leur participation.
- Je remercie les GMF qui ont participé à ce projet.
- Je remercie également toute l'équipe de recherche du programme de recherche IMPACT pour votre soutien dans la réalisation de mon travail de recherche.
- Je remercie mes directrices de recherche, Mylaine Breton et Christine Loignon pour leur confiance, leur soutien et leur accompagnement dans le processus de recherche.
- Je remercie Éric Vaillancourt pour son accompagnement dans le recrutement et Thomas Gottin pour les entrevues.
- Je remercie de tout cœur mon conjoint pour nos échanges sur ce projet et pour son aide tout au long de ma recherche de la conception à la rédaction.
- Je reconnais le soutien financier sous forme d'une bourse à la maîtrise financée par le Fonds de Recherche en Santé du Québec pour l'étude portant sur l'évaluation des guichets d'accès aux clientèles orphelines et leurs effets.

1. Introduction

Au Québec, plus de la moitié des patients en attente d'un médecin de famille est défavorisée (Breton et coll., 2015; Breton et coll., 2012; Institut de la statistique du Québec, 2014). Ces patients défavorisés sans médecin de famille rencontrent des obstacles pour accéder aux soins et aux services de santé (Davy et coll., 2016; Schamess et coll., 2017), notamment le manque de moyen financiers, le coût élevé des soins de santé, les expériences de discrimination, la communication difficile avec les professionnels de la santé ainsi que la complexité de l'organisation et du fonctionnement du système de santé (Davy et coll., 2016; Loignon et coll., 2015). De plus, ils sont plus susceptibles de nécessiter des services de santé par différents professionnels et organisations les amenant à éprouver des difficultés à naviguer dans le système de santé (Loignon et coll., 2015; Ouimet et coll., 2015). La navigation du système de santé par les patients est définie comme étant :

Le processus par lequel les patients ou leurs soignants pénètrent dans les multiples parties du système de santé afin d'avoir accès à ses services et de les utiliser d'une manière qui maximise la probabilité d'obtenir les résultats positifs pour la santé offerte par ces services.[traduction libre] (Alison, 2007, p. 2)

Les innovations impliquant une intervention de soutien à la navigation « l'évaluation et l'atténuation des obstacles à l'accès aux soins de santé adéquats par une personne formé » [traduction libre] (Carroll et coll., 2010), améliorent l'affiliation à un médecin de famille aux patients défavorisés (Bishop et coll., 2009; Griswold et coll., 2010). Avoir un médecin de famille régulier améliore l'accès aux soins et services de santé.

Cette étude explore l'apport d'un service de soutien à la navigation novateur implanté en Montérégie au Québec et qui a été mis en place grâce à un partenariat entre les chercheurs, les professionnels de la santé, les représentants des patients, les départements régionaux de médecine générale, les gestionnaires des centres intégrés de santé et des services sociaux et les gestionnaires des groupes de médecine de famille (GMF).

Cette recherche s'appuie essentiellement sur l'analyse des transcrits d'entrevues qui devaient permettre de déterminer quelles sont les attentes et les expériences des patients défavorisés en lien avec l'intervention de soutien à la navigation implantée dans les GMF.

Le but de cette étude est d'explorer les attentes et les expériences des patients défavorisés à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation visant à améliorer l'accès aux soins et services de première ligne. Il s'agit de la première étude québécoise sur le sujet.

Le terme défavorisation désigne « un état de désavantage observable et démontrable par rapport à la communauté locale, ou la société ou la nation au sens large à laquelle l'individu, la famille ou le groupe appartient » [Libre traduction] (Townsend, 1980, cité dans Pampalon et coll., 2009). Il englobe souvent plusieurs dimensions. Dans cette étude, nous nous intéresserons seulement à la dimension matérielle et sociale.

1.1. Problématique

La plupart des patients sans médecin de famille sont défavorisés alors qu'ils cumulent plusieurs conditions de santé délétères et éprouvent des besoins complexes (Mercer et coll., 2007; Lasser et coll., 2006; Reid, 2007; Talbot, 2001). Les études ont montré que le fait de ne pas avoir une source habituelle de soins pouvait entraîner une mauvaise utilisation des services de santé, un déclin de la santé, une diminution de la continuité des soins, une réduction des soins immédiats, et de routine (Borgès Da Silva, 2015; Roberge et coll., 2008; Sondage national des médecins, 2014), et, par conséquent, une augmentation des coûts en santé (Friedberg et coll., 2010; Sondage national des médecins, 2014; Starfield et coll., 1994).

La source habituelle de soins est un professionnel de la santé qu'une personne voit ou consulte lorsqu'elle a besoin de soins ou de conseils à propos de sa santé. Cela peut être un médecin de famille ou un omnipraticien, un spécialiste médical ou une infirmière praticienne. (Statistique Canada, 2014)

Selon l'Enquête sur la santé dans les collectivités Canadiennes, 15 pour cent des canadiens ne sont pas affiliés à un médecin de famille (Commissaire à la santé et au bien-

être [CSBE], 2016; Statistique Canada, 2014). Au Québec, ce pourcentage s'élève à 25 pour cent (CSBE, 2016; Statistique Canada, 2014).

L'affiliation à un médecin de famille constitue une sorte de contrat tacite de fidélité du patient au médecin et de responsabilité du médecin à l'égard du patient. Les éléments qui caractérisent l'affiliation à un médecin de famille sont : l'inscription d'un patient auprès d'un médecin de famille, la présence de certains types d'examen et la concentration des visites ambulatoires auprès du même médecin. (Statistique Canada, 2014)

Au Québec, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) a mis en place une série de mesures depuis dix ans (Guichets d'Accès à un Médecin de Famille (GAMF), programme d'inscription à un médecin de famille, intégration des professionnels en groupe de médecine de famille, etc.) (Breton et coll., 2012; CSBE, 2009). L'objectif du déploiement de ces mesures est « d'améliorer l'accès à un médecin de famille à la population québécoise et plus particulièrement, d'améliorer l'accès aux soins aux patients atteints de maladies chroniques et dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale et des soins continus » (Borgès Da Silva et coll., 2015). Par exemple, le jumelage des patients à travers le guichet se fait selon une échelle de priorité et selon la disponibilité des médecins sur le territoire. Tous les patients qui n'ont pas de médecin de famille peuvent s'inscrire au GAMF. En plus « d'améliorer l'accès, cette politique a pour objectif de prioriser les patients selon leurs besoins » (Commissaire à la santé et au bien-être [CSBE], 2009, cité dans Borgès Da Silva et coll., 2015).

Par contre, des études évoquent que les médecins semblent préférer affilier des patients non défavorisés, indépendamment d'un incitatif financier plus important pour affilier des patients défavorisés (Breton et coll., 2015). Les patients qui attendent plus longtemps pour être affilié à un médecin de famille via les GAMF sont en majorité des personnes ayant des problèmes de santé mentale, des personnes socialement défavorisées (personnes vivant seules, personnes divorcées, veuves ou séparées et les familles monoparentales) ainsi que celles matériellement défavorisées (faible revenu personnel moyen, personnes sans diplôme d'études secondaires et faible ratio d'emploi) (Smithman et coll., 2018). De plus, plusieurs médecins soutiennent qu'ils se sentent peu outillés pour prendre en charge ces patients étant donné leurs besoins complexes qui dépassent souvent le domaine médical et étant donné que ces médecins ont beaucoup de travail et ont de la

difficulté à répondre à la demande (Loignon et coll., 2009; Malat, 2006; Sondage national des médecins, 2013).

D'un autre côté, les patients défavorisés éprouvent de la difficulté à naviguer dans le système de santé à cause de la complexité de l'organisation et du fonctionnement de celui-ci. Les innovations impliquant une intervention de soutien à la navigation sont prometteuses pour améliorer l'accès et la qualité des services de première ligne pour les patients défavorisés, notamment une meilleure navigation dans le système de santé (Bishop et coll., 2009; Chang et coll., 2009), une augmentation du nombre de patients pris en charge par un médecin de famille (Bishop et coll., 2009; Griswold et coll., 2010), une utilisation appropriée des services de santé, une diminution des visites à l'urgence et des hospitalisations évitables (Brownstein et coll., 2011; Goris et coll., 2013), une réduction des coûts liés à l'utilisation de l'urgence pour des conditions non-urgentes (Najafizada et coll., 2015), une augmentation des services préventifs reçus (Goris et coll., 2013), le développement des connaissances du patient, un meilleur support social (Viswanathan et coll., 2010), la facilitation du travail de l'équipe de première ligne, dont une meilleure communication entre le patient et l'équipe médicale (Brownstein et coll., 2011) et une diminution du nombre de rendez-vous manqués par le patient (augmentation de l'assiduité) (Bedos et coll., 2004).

Le soutien à la navigation généralement appelé "Patient Navigator" ou "Patient Advocate" est un processus par lequel une personne (navigateur) interagit avec un patient pour déterminer les obstacles aux soins et fournit de l'information pour améliorer l'accès aux soins et aux services de santé. [traduction libre] (Kelly et coll., 2015, paragr. 6)

L'intervenant du soutien à la navigation joue le rôle d'un intermédiaire qui utilise une approche biopsychosociale pour faciliter l'accès aux services de santé aux patients (Dennis et coll., 2015; Jean-Pierre et coll., 2011; Natale-Pereira et coll., 2011). Le programme de soutien à la navigation est apparu aux États-Unis en 1990 à l'Hôpital universitaire Harlem à New York et avait pour objectif de lutter contre les inégalités d'accès aux soins de santé chez les femmes atteintes de cancer du sein (Freeman, 2004). Ce dernier a pu se rendre compte que les patients de race noire plus pauvres et sous-desservis rencontraient plus de difficultés dans le dépistage, le diagnostic et le traitement du cancer. Dans une entrevue, il a affirmé que :

Le terme lui est venu quand il pensait à une métaphore de ce que les patients doivent faire pour accéder au système de santé : c'est comme être sur un petit bateau dans la mer du Sud quand on veut voir une île, mais, il y a des rochers. Et si vous les frappez, vous coulerez et peut-être mourrez. Mais disons qu'il y a un navigateur à bord qui peut tracer la route et vous y emmener en toute sécurité. [traduction libre] (Fayerman, 2011, paragr. 5)

Au cours de l'intervention, les intervenants étaient issus de la même culture ou de la même communauté que celle des patients. Ces intervenants ont reçu au préalable une formation. Leurs rôles étaient d'aider les patients dans l'organisation de leurs soins, à faire face aux barrières logistiques telles que les problèmes d'assurance ou de transport et les aider dans la prise de décisions. L'intervention a eu des résultats très satisfaisants, car elle a contribué à l'amélioration de l'accès aux soins contre le cancer (Freeman et coll., 1995).

Le soutien à la navigation est beaucoup répandu aux États-Unis parce que les hôpitaux et les autres fournisseurs de soins de santé perçoivent depuis 2005 des subventions pour son implantation. Les intervenants du soutien à la navigation sont généralement des infirmières, des travailleurs sociaux, des conseillers ou des bénévoles formés. Selon l'American Medical Association, ces intervenants peuvent être non seulement des professionnels de la santé, mais aussi des juristes, des gestionnaires ou des personnes qui, de par leur expérience, veulent aider les patients qui ont des difficultés d'accès aux soins de santé.

Au Canada, la Nouvelle-Écosse a été l'une des premières juridictions à implanter en 2001 le soutien à la navigation pour les soins contre le cancer. Dans leur programme, ce sont les agents de santé communautaire qui étaient les intervenants. Selon l'étude de Corporate Research Associates publiée en 2004, un rapport d'évaluation de «Cancer Care Nova Scotia» a confirmé que :

Le programme a grandement aidé les patients atteints de cancers et leurs familles à gérer les troubles émotionnels, les besoins informationnels et les défis logistiques associés à un cancer.

Cela a entraîné une utilisation plus efficace du temps pour les médecins et une utilisation plus appropriée des professionnels de la santé communautaire. En

plus, cela a contribué à l'amélioration générale du système de traitement du cancer en s'attaquant aux problèmes liés à l'intégration, à la coordination et à la continuité des soins. Plusieurs données probantes viennent appuyer la mise en œuvre du programme implanté en Nouvelle-Écosse. [traduction libre] (cité dans The Change Foundation, 2013, p. 6)

Le Québec, l'Ontario, la Colombie-Britannique et la Terre-Neuve-et-Labrador se sont aussi lancés dans la mise en œuvre du soutien à la navigation, chacun avec ses propres caractéristiques et ses cibles. Initialement, au Canada, les programmes de navigation ciblaient plus les patients atteints de cancer que ceux défavorisés (Canadian Partnership Against Cancer, 2010). Récemment, des programmes ont opté pour une approche culturellement ciblée comme le programme pour la communauté sino-canadienne à Toronto.

Contexte de l'étude

Dans l'agglomération de Longueuil, 30% des patients en attente d'un médecin de famille au guichet d'accès à un médecin de famille sont défavorisés socialement et/ou matériellement (faible revenu, faible niveau scolaire, sans-emploi, veufs, séparés, divorcés, familles monoparentales, personnes vivant seules). Or, ces patients ont plus de problèmes de santé, éprouvent de la difficulté à accéder aux soins et services de santé dont ils ont besoin et se retrouvent le plus souvent à l'urgence (Smithman et coll., 2018). De ce fait, dans le cadre du programme de recherche dénommé "Innovating models to promoting access to care transformation", une intervention de soutien à la navigation a été mise en place au sein des Groupes de médecine de famille (GMF) de la région de la Montérégie en 2017 dans le but d'améliorer l'affiliation à un médecin de famille aux patients défavorisés. L'intervention est dénommée « Service Accueil Patient », et est offerte par un guide bénévole. Elle consiste à préparer les patients défavorisés à la première visite avec leurs médecins de famille et à leur fournir les références en santé selon leurs besoins.

Nous disposons de peu de données sur les attentes et les expériences des patients concernant cette intervention. Il est important de bien les documenter, parce que cela peut aider à diminuer leurs besoins non comblés, à améliorer leur accès aux soins et services de première ligne, à diminuer l'utilisation inappropriée des urgences et, par conséquent,

les coûts en santé. C'est pourquoi nous nous posons la question suivante : quelles sont les attentes et les expériences des patients défavorisés à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation visant à améliorer l'accès aux soins et services de première ligne?

1.2. Portée de l'étude

La présente étude porte principalement sur les attentes et les expériences des patients ayant une défavorisation matérielle et/ou sociale à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation en milieu urbain d'un pays développé. Une approche de recherche qualitative descriptive a été utilisée pour mieux décrire et comprendre leurs souhaits et leurs pensées.

1.3. Retombées anticipées

Cette étude apportera des données scientifiques sur un phénomène nouveau au Québec. La principale retombée de cette étude est de contribuer à la pérennité de l'intervention de soutien à la navigation du système de santé dans les GMF.

Une autre retombée anticipée de cette étude est de contribuer à mieux comprendre et définir les attentes des patients envers les intervenants de l'intervention de soutien à la navigation (les guides bénévoles) dans les GMF. Cette retombée pourrait contribuer au développement, à l'amélioration de l'intervention de soutien à la navigation.

1.4. Présentation du mémoire

Ce mémoire comporte sept chapitres, incluant l'introduction et la conclusion. Le chapitre 2 présente l'état des connaissances sur les attentes et les expériences des patients en situation de défavorisation matérielle et/ou sociale à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation dans le système de santé. Le chapitre 3 présente les objectifs et la méthodologie de la présente étude. Le chapitre 4 présente un complément à la méthode de recherche décrite dans l'article scientifique au chapitre suivant. Le chapitre 5 présente la méthode et les résultats de recherche par l'intermédiaire d'un article scientifique rédigé en français et traduit en anglais. Les résultats de ce chapitre portent sur les attentes, les expériences des patients sur l'intervention de soutien à la navigation dans le système de santé. Le chapitre 6 présente les forces, les limites et les retombées de l'étude. Le chapitre

7 clôt le présent travail et propose des avenues de recherche et des pistes pour améliorer les pratiques.

2. Recension des écrits

Ce chapitre présente l'état des connaissances sur les attentes et les expériences des patients défavorisés à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation dans les services de première ligne. Il comprend quatre sections : (a) l'état des connaissances sur le soutien à la navigation; (b) les études quantitatives sur le soutien à la navigation; (c) les études qualitatives sur le soutien à la navigation et (d) la synthèse critique des études recensées.

2.1. État des connaissances sur le soutien à la navigation

Une recherche documentaire a été effectuée avec l'assistance du bibliothécaire selon la méthode exposée en Appendice 1. La recension des études a été réalisée pour examiner leur contribution à la compréhension des attentes et des expériences des patients défavorisés à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation dans les services de première ligne. Les objectifs spécifiques étaient :

- (a) décrire l'étendue, l'éventail et la nature des études;
- (b) identifier les attentes des patients;
- (c) identifier les expériences de navigation;
- (d) identifier les améliorations possibles d'un service de navigation;
- (e) identifier les obstacles d'accès aux soins.

Au total, onze études ont été retenues telles que présentées au Tableau 1. Les études ont été classées en deux groupes : les études quantitatives (n=5), les études qualitatives (n=3) et des revues systématiques (3).

La majorité des études ont été réalisées aux États-Unis (n=8) (Grimes et coll., 2016, Ferrante et coll., 2010; Balaban et coll., 2015; Burns et coll., 2014; Enard et Ganelin., 2013; Caroll et coll., 2010; Griswold et coll., 2010; Viswanathan et coll., 2010), suivis de l'Australie (n=2) (Doolan-Noble et coll., 2012; Goris et coll., 2008) et du Canada (n=1) (Broeckeaert et Challacombe, 2014). L'année de publication de ces articles était entre 2008 et 2017.

Tableau 1
Résultats des études quantitatives et qualitatives recensées

Études quantitatives						
Auteurs/Année/Titre	Population	Objectif principal	Approche/ Collecte	Rôle du Navigateur	Résultats	Limites/Forces
Balaban et coll. (2015) A Patient Navigator Intervention to Reduce Hospital Readmissions among High-Risk Safety-Net Patients : A Randomized Controlled Trial. <i>J Gen Intern Med</i>	Adultes des minorités ethniques mal desservies dans la région de Boston dans le Massachusetts (N=1510)	Évaluer l'efficacité de l'intervention à réduire les réadmissions hospitalières	Essai clinique randomisé (rencontres individuelles par téléphone et en personnes et questionnaire semi-structuré)	Aide pour la prise de rendez-vous Transport Achat des médicaments Autres services médicaux	Diminution du taux de réadmission pour les 60 ans et plus Augmentation pour les plus jeunes	Limites : courte durée d'intervention; pas de techniques à l'aveugle; pas de prise en compte des réadmissions faites dans les autres hôpitaux Forces : bonne randomisation; grande taille d'échantillon
Burns et coll. (2014) Feasibility and evaluation of a pilot community health worker intervention to reduce hospital readmissions. <i>International Journal for Quality in Health Care</i>	Jeunes adultes à faible revenu de Boston, Massachusetts	Évaluer l'efficacité de l'intervention à réduire les réadmissions hospitalières	Essai clinique randomisé (rencontres individuelles par téléphone et en personnes questionnaire semi-structuré)	Visites d'initiation dans un centre médical universitaire Processus de décharge de l'hôpital, sensibilisation et liaison des patients aux infirmières pour les soins primaires.	Pas significative l'intervention, car moins de 15,4% de réadmissions par rapport aux soins habituels (17,9%).	Limites : faible taux de réponse Pas de généralisation des résultats à d'autres milieux de soins de santé limitée Forces : bonne randomisation, intervenants bien formés et bilingues

Enard et Ganelin, (2013) Reducing Preventable Emergency Department Utilization and Costs by Using Community Health Workers as Patient Navigator. <i>J Health Manag</i>	Jeunes adultes des minorités ethniques, mal desservis médicalement à Houston, au Texas (N=13642)	Évaluer l'efficacité de l'intervention à prévenir les visites aux urgences liées aux soins de première ligne et à réduire les coûts en santé	Étude quasi expérimentale (rencontre individuelle en personne par téléphone, questionnaire semi-structuré)	Éducation des patients Assistance et planification des rendez-vous Suivi des patients.	Positif sur un an et non sur deux Réduction des dépenses en santé	Limites : menace validité interne pas de groupe témoin; faux contact ce qui affecte le suivi, différences d'expériences et de compétences des intervenants affectent la variabilité des résultats. Forces : bonne formation des intervenants
Doolan-Noble et coll. (2012) Evolution of a health navigator model of care within a primary care setting: a case study. <i>Australian Health Review</i> .	Adultes d'une communauté rurale mal desservie et peu peuplée (N=2297)	Décrire les effets de l'intervention sur les populations mal desservies	Étude mixte (enquête et entrevue) questionnaire semi-structuré et entrevue en personne ou par téléphone	Évaluer leurs besoins pour optimiser les soins de santé et de travailler avec les patients jusqu'à ce que ces besoins soient satisfaits.	Positivité des résultats Satisfaction des populations.	Limites : Biais de confusion Biais de sélection Forces : Triangulation des sources et des méthodes
Griswold et coll. (2010) A Randomized Trial: Are Care Navigators Effective in Connecting Patients to Primary Care after Psychiatric Crisis? <i>Community Meant Health J</i>	Jeunes, adultes sous-desservis âgés de 18 ans et plus (N.= 175)	Évaluer l'efficacité de l'intervention à connecter les patients aux soins de santé de première ligne après une crise psychiatrique	Essai clinique randomisé. Questionnaire en personne	Aider les patients à avoir accès aux soins de santé de première ligne après une crise psychiatrique	Taux élevé d'un bon accès aux soins primaires	Limites : pas de suivi du respect des recommandations du médecin, pas de contrôle des variables de confusion (coûts, résultats de santé) Forces : bonne randomisation, forte puissance de l'étude
Reuves systématiques						

Viswanathan et coll. (2010) Outcomes and Costs of Community Health Worker Interventions <i>A Systematic Review</i>	Différentes populations défavorisées et mal-desservies	Évaluer les résultats et des coûts des interventions des ASC	Revue systématique 59 articles : 53 sur l'intervention 6 sur les coûts	Examine l'impact des ASC sur la connaissance des services de santé par les populations, sur leur satisfaction, sur leurs résultats de santé et sur l'utilisation des soins de santé. Examine aussi la rentabilité de ces derniers.	Des résultats mitigés, montrent que les ASC améliorent les connaissances des participants, leur changement de comportement, les résultats de santé et l'augmentation de l'utilisation appropriée des soins de santé. Les 6 articles ne permettent pas d'évaluer les coûts	Limites : méthodologiques des études choisies Forces : Grand nombre d'articles
Broeckart et Challacombe, (2014). La navigation du système de santé : un examen des données probantes. <i>La source canadienne de renseignements sur le VIH et l'hépatite c</i>	Différentes populations avec besoins de santé complexes et mal desservies	Évaluer les résultats et des coûts des interventions	Revue systématique 50 articles d'Amérique du Nord	Prise de rendez- vous Transport Communication Soutien émotionnel Soutien pour le traitement Référence aux ressources	Preuve limitée d'amélioration du dépistage, preuve modérée d'amélioration des résultats en santé mentale, satisfaction des patients.	Forces : Sélection d'articles de qualité
Goris et coll. (2008) Effectiveness of multicultural health workers in chronic disease prevention and self-management in culturally and linguistically diverse populations. <i>Australian Journal of Primary Health.</i>	Différentes populations multiculturelle s : minorités ethniques à faible revenu et mal desservies	Évaluer l'efficacité des interventions d'ASC	Revue systématique	Examine l'effet des interventions des ASC sur la prévention et l'autogestion de la maladie chronique	Des améliorations significatives dans la prévention et l'autogestion des maladies chroniques associées à l'intervention	Limites : hétérogénéité des études, limite méthodologique, petite taille d'échantillon des études sélectionnées Forces : Grand nombre d'articles
Études qualitatives						
Carroll et coll. (2010) Patients' experiences with navigation for cancer care.	Minorité ethnique, raciale et faibles statuts	Explorer les attentes et les expériences des	Étude qualitative entrevue semi- dirigée par téléphone	Éduquer sur le cancer du sein et colon, aider dans la communication	Les patients apprécient le soutien à la navigation. Les avantages	Limites : plus de femmes que d'homme tant pour les participants que pour

<i>Patient Education and Counseling.</i>	socioéconomiques atteints de cancers (N=35)	patients à l'égard d'ASC		interpersonnelle, les ressources communautaires et les soins de fin de vie, fournir les références dans le système de santé.	instrumentaux (par exemple : organiser des tests et des rendez-vous) sont les attentes les plus importantes pour le soutien à la navigation tant pour les patients qui ont reçu l'intervention que pour ceux qui ne l'ont pas reçu.	les intervenants; tous les patients étaient assurés ce qui pouvait augmenter les attentes.
Grimes et coll. (2017) American Indian and Alaska Native Cancer Patients' Perceptions of a Culturally Specific Patient Navigator Program. <i>Journal of Primary Prevention</i>	Adultes indiens d'Amérique et autochtones d'Alaska sous-desservis et atteints de cancer d'Alaska aux USA (N=40)	Déterminer les obstacles aux soins, explorer la perception et la satisfaction des patients à l'égard de l'intervention de soutien à la navigation	Approche qualitative Entrevues semi-dirigées (par téléphone et en personne)	Professionnels et non professionnels : Planifier les rendez-vous, renvoyer les rendez-vous, aider dans le transport, dans la communiquer et faciliter les références	Barrières (douleur, transport, moyens financiers, mauvaise coordination) Perception positive Satisfaction élevée Recommandations : augmenter les ressources financières; collaborer avec l'équipe des soins; sensibilisation du programme par la publicité	Limites : faible taux de réponse (30%), absence du devis, manque de collaboration entre les intervenants et l'équipe de soins Forces : intervenants diversifiés, formation continue des intervenants, remise de carte cadeau, sélection rigoureuse des participants, présence des caractéristiques des participants éligibles et co-codage des données

Ferrante et coll. (2010) Translating the patient navigator approach to meet the needs of primary care. <i>Journal of the American Board of Family Medicine.</i>	Femmes avec besoins de santé complexes de 4 communautés mal desservies de New Jersey aux USA (N=15), des médecins (N= 4)	Comprendre les barrières, les facilitateurs et explorer la satisfaction et l'expérience des patients et des médecins à l'égard de l'intervention de soutien à la navigation	Étude qualitative de type descriptive Entrevue semi-dirigée aux patients ayant reçu l'intervention. Entrevues semi-dirigées (par téléphone et en personne)	Contacter les patients Évaluer leurs besoins pour optimiser les soins de santé Travailler avec eux jusqu'à ce que ces besoins soient satisfaits.	Facilitateurs : Collaboration avec l'équipe de soins; Soutien en personne; Offre du service aux personnes vulnérables, Selon les besoins exprimés, selon leur emploi de temps Barrières : pas de collaboration d'équipe, espace de travail insuffisant. Satisfaction élevée et bonnes expériences des patients et des médecins	Limites : 95% des participants étaient des personnes âgées et aussi le fait qu'il y avait un seul intervenant par clinique. Force : Triangulation des sources, des analyses et saturation théorique
--	--	---	--	--	---	--

Les populations à l'étude dans les onze articles retenus étaient en majorité les populations mal-desservies (n=9). Parmi celles-ci, il y avait des patients ayant des besoins de santé complexes (n=2), provenant de minorités ethniques (n=2), des patients avec troubles mentaux (n=1), des populations ayant un faible revenu (n=1) et des populations vulnérables en général (n=1).

Les objectifs de ces onze articles étaient : d'explorer la perception, l'expérience et la satisfaction des patients (n=1) (Grimes et coll., 2016), de comprendre les barrières, les facilitateurs et les recommandations à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation (n=1) (Ferrante et coll., 2010), d'explorer les attentes et l'expérience des patients (n=1) (Carroll et coll. 2010), d'évaluer l'efficacité d'une intervention de soutien à la navigation (n=5) (Balaban et coll., 2015; Burns et coll., 2014; Griswold et coll., 2010; Doolan-Noble et coll., 2012; Goris et coll., 2008) et d'évaluer les résultats et les coûts liés à l'intervention (n=3) (Broeckaert et coll., 2014; Enard et Ganelin, 2013; Viswanathan et coll., 2010).

Les devis de recherche utilisés dans ces articles étaient en majorité des études quantitatives, dont des essais cliniques randomisés (n=3) et non randomisés (n=1). Un article présentait une étude avec un devis mixte. Trois articles étaient des revues systématiques et trois autres étaient des études qualitatives, dont une de type descriptif.

Parmi ces onze articles, les différentes appellations des intervenants du soutien à la navigation étaient : agent de santé communautaire (n=3), patient navigator (n=5), care navigator (n=1), Heath Navigator (n=1) et multicultural Health Workers (n=1). Les différents profils des intervenants identifiés dans ces articles étaient : infirmiers, agents de santé communautaires, éducateurs et bénévoles.

Les rôles de ces intervenants dans ces onze articles étaient variés et comprenaient les actions suivantes : informer et sensibiliser sur les ressources existantes, aider dans la prise de rendez-vous, dans le transport, dans la communication avec les professionnels de santé, soutenir les patients afin qu'ils adhèrent aux traitements et fournir les références en santé.

2.2. Les études quantitatives sur le soutien à la navigation

Balaban et coll. ont publié, en 2015, une étude intitulée ‘‘A Patient Navigator Intervention to Reduce Hospital Readmissions among High-Risk Safety-Net Patients : A Randomized Controlled Trial’’. L’objectif de leur étude était d’évaluer l’efficacité d’une intervention de soutien à la navigation à réduire les réadmissions hospitalières. Leur étude a eu une durée de deux ans. Le devis utilisé par les auteurs était un essai clinique randomisé. La population défavorisée de l’étude était mille cinq cent dix (N=1510) adultes des minorités ethniques mal desservies dans la région de Boston dans le Massachusetts, hospitalisés en médecine générale ayant au moins l’un des facteurs de risque de réadmission suivants : (1) âge ≥ 60 ans (2) toute hospitalisation en réseau au cours des 6 derniers mois (3) durée du séjour ≥ 3 jours, (4) diagnostic à l’admission d’une insuffisance cardiaque, ou (5) maladie pulmonaire obstructive chronique. Les participants et participantes étaient en majorité des femmes. La collecte des données a été faite à l’aide des questionnaires semi-structurés durant les rencontres individuelles par téléphone et en personne.

Dans leur intervention, les intervenants du soutien à la navigation étaient appelés ‘‘Patient Navigator’’, ils venaient de différents milieux médicaux et étaient des agents de santé communautaire et d’autres professions non mentionnées par les auteurs. Ils avaient pour rôle de fournir un accompagnement et une assistance pour la transition de l’hôpital au domicile à travers des visites à l’hôpital, l’organisation du transport et des contacts téléphoniques hebdomadaires. Ils aidaient aussi les patients dans la gestion des médicaments, la planification des rendez-vous et des suivis, la communication avec les services de première ligne et la gestion des symptômes.

Les résultats de l’étude indiquent que l’intervention de soutien à la navigation du système de santé est efficace pour réduire le taux de réadmission chez les patients âgés de soixante ans et plus. Ces patients les plus âgés ont reçu davantage de soins ambulatoires après leur hospitalisation et moins d’hospitalisation, alors que les patients plus jeunes ont connu des taux de réadmission beaucoup plus élevés. D’où les auteurs se posent la question pour les recherches futures quant à savoir si les réadmissions auraient pu être évitées avec des soins communautaires plus intensifs chez les patients plus jeunes?

Griswold et coll. ont publié, en 2010, une étude intitulée ‘‘A Randomized Trial : Are Care Navigators Effective in Connecting Patients to Primary Care after Psychiatric Crisis?’’ L’objectif de leur étude était d’évaluer l’efficacité d’une intervention de soutien

à la navigation dans le système de santé à connecter les patients aux soins de santé de première ligne après une crise psychiatrique. Leur étude a eu une durée de quatre ans. Le devis utilisé par les auteurs était un essai clinique randomisé. La population défavorisée de l'étude était cent soixante-quinze (N=175) jeunes adultes sous-desservis ayant des troubles mentaux âgés de 18 ans et plus. Leur âge variait entre 19 et 90 ans. Ils étaient majoritairement des hommes. La collecte des données a été faite à l'aide des questionnaires semi-structurés administrés en personne. Dans leur étude, les intervenants du soutien à la navigation étaient appelés Navigateurs de soins. Ceux-ci avaient reçu une formation initiale et continue. Leurs rôles étaient de faciliter l'accès aux soins de santé de première ligne aux participants et participantes, de les éduquer ainsi que d'assurer le suivi, y compris les visites à domicile et la sensibilisation mobile. Les résultats de l'étude indiquent que l'intervention de soutien à la navigation du système de santé est efficace pour aider les patients à accéder aux soins de santé de première ligne après une crise psychiatrique.

Enard et Ganelin ont publié, en 2013, une étude intitulée "Reducing Preventable Emergency Department Utilization and Costs by Using Community Health Workers as Patient Navigator". L'objectif de leur étude était d'évaluer l'efficacité d'une intervention de soutien à la navigation dans le système de santé à prévenir les visites aux urgences liées aux soins de première ligne et à réduire les coûts en santé. Leur étude a eu une durée de deux ans. Le devis utilisé par les auteurs était un devis quasi expérimental. La population défavorisée de l'étude était treize mille six cent quarante-deux (N=13642) jeunes adultes des minorités ethniques sous-desservis médicalement dont plusieurs n'étaient pas assurés à Houston, au Texas. Leur âge variait entre 18 et 64 ans. Ils étaient majoritairement des femmes. La collecte des données a été faite à l'aide des questionnaires semi-structurés durant les rencontres individuelles par téléphone et en personne.

Dans leur étude, les intervenants du soutien à la navigation étaient des agents de santé communautaires (ASC) bilingues, certifiés par l'état, qui sont formés au conseil entre pairs (la profession des pairs n'a pas été mentionnée dans l'article). Le rôle des ASC était de mettre en contact les patients avec des centres médicaux et des services de soutien connexes; de les renseigner sur l'importance des soins de santé de première ligne, de faciliter la prise de rendez-vous, de fournir les références en santé ainsi que d'assurer un

suivi auprès des patients afin de surveiller et de lever les obstacles supplémentaires. Les obstacles d'accès aux soins et aux services de santé rencontrés par les participants et participantes de cette étude étaient le manque d'assurance maladie, le manque de moyens financier pour se payer les soins de santé, les heures d'ouvertures des établissements de santé, les longs délais d'attente entre les rendez-vous et le manque d'information sur la santé.

Les résultats de l'étude indiquent que l'intervention de soutien à la navigation du système de santé est associée à une probabilité moins grande de retourner aux urgences chez les utilisateurs moins fréquents des services de santé de première ligne. De plus, les résultats de cette étude indiquent que parmi les patients qui sont retournés aux urgences pour des problèmes qui auraient pu être résolus dans les services de santé de première ligne, les visites moyennes avant et après l'intervention ont diminué de manière significative au cours d'une période de 12 mois, mais pas sur une période de 24 mois. Enfin, les résultats de cette étude indiquent que les économies associées à la réduction du nombre de visites aux urgences liées aux soins de santé de première ligne ont été supérieures au coût de mise en œuvre du programme de navigation, d'où les auteurs concluent que l'intervention de soutien à la navigation permet une réduction des dépenses en santé.

Doolan-Noble et coll. ont publié, en 2012, une étude intitulée "Evolution of a health navigator model of care with in a primary care setting: a case study". L'objectif de leur étude était de décrire les effets d'une intervention de soutien à la navigation dans le système de santé sur les populations sous-desservies. Le devis utilisé par les auteurs était un devis mixte. La population défavorisée de l'étude était deux mille deux cent quatre-vingt-dix-sept (N=2297) adultes d'une communauté mal desservie en Australie. La collecte des données a été faite à l'aide des questionnaires semi-structurés et des entrevues durant les rencontres individuelles par téléphone et en personne. Dans leur étude, les intervenants du soutien à la navigation étaient des bénévoles formés. Les rôles des intervenants étaient d'évaluer les besoins des patients afin d'optimiser les soins de santé et de travailler avec les patients jusqu'à ce que ces besoins soient satisfaits. Les résultats de l'étude indiquent que tous les participants et participantes à l'étude étaient satisfaits de l'intervention de soutien à la navigation du système de santé.

2.3. Les études qualitatives sur le soutien à la navigation

Dans cette recension, nous nous sommes attardés surtout sur les trois études qualitatives parce qu'elles sont plus proches de notre projet de recherche. Il s'agit de l'article de Grimes et coll., 2017; de Carroll et coll., 2010; et celui de Ferrante et coll., 2010 (voir Tableau 2).

Tableau 2
Présentation du rôle du navigateur selon les études qualitatives

Auteurs/Année/Titre	Objectif principal	Approche / Collecte	Population	Rôle du Navigateur
Grimes et coll. (2017) American Indian and Alaska Native Cancer Patients' Perceptions of a Culturally Specific Patient Navigator Program. <i>J Primary Prevent</i>	Explorer la perception et la satisfaction des patients à l'égard de l'intervention de soutien à la navigation	Approche qualitative Entrevues-semi-dirigées (par téléphone et en personne)	Adultes indiens d'Amérique et autochtones d'Alaska sous-desservis et atteints de cancer d'Alaska aux USA (N=40)	Professionnels de santé et non professionnels de santé : <ul style="list-style-type: none"> • Planifier et renvoyer des rendez-vous • Transport • Communiquer • Faciliter les références
Ferrante et coll. (2010) Translating the patient navigator approach to meet the needs of primary care <i>J Am Board Fam Med</i>	Comprendre les barrières, facilitateurs et explorer la satisfaction et l'expérience des patients et des médecins à l'égard de l'intervention	Étude qualitative descriptive Entrevues semi-dirigées (par téléphone et en personne)	Femmes avec besoins de santé complexes de 4 communautés mal desservies de New Jersey aux USA (N=15) patients et (N= 4) médecins	<ul style="list-style-type: none"> • Contacter des patients • Évaluer leurs besoins pour optimiser les soins de santé • Travailler avec eux jusqu'à ce que ces besoins soient satisfaits.
Carroll et coll. (2010) Patients' experiences with navigation for cancer care. <i>Patient Education and Counseling</i>	Explorer les attentes et les expériences des patients à l'égard d'ASC	Étude qualitative Entrevues semi-dirigées par téléphone	Minorités ethniques, raciales et faibles statuts socioéconomiques atteints de cancer (N=35)	<ul style="list-style-type: none"> • Éduquer sur le cancer • Aider dans la communication • Aider dans les ressources communautaires et les soins de fin de vie • Fournir les références dans le système de santé.

Carroll et coll. ont publié, en 2010, une étude intitulée ‘ ‘ Patients ‘experiences with navigation for cancer care ’’. L’objectif de leur étude était d’explorer les attentes et les expériences des patients à l’égard d’une intervention de soutien à la navigation. Leur étude a eu une durée de dix mois. Le devis utilisé par les auteurs était une approche qualitative. La population défavorisée de l’étude était trente-cinq patients (N=35) atteints de cancer des minorités ethniques et raciales et ceux ayant un faible niveau socioéconomique. Les participants à l’étude étaient des femmes et des hommes âgés de 18 ans et plus. La collecte des données a été faite à l’aide des entrevues semi-dirigées par téléphone.

Dans leur intervention, les intervenants du soutien à la navigation étaient appelés ‘ ‘Patient Navigator’’, ils venaient de différents milieux médicaux et étaient des infirmières, des travailleurs sociaux, des avocats, des éducateurs, des assistants médicaux, des agents de santé communautaire et des bénévoles. Ils avaient pour rôle d’aider les patientes en les éduquant sur le cancer du sein et du côlon, en les aidant dans la communication interpersonnelle, dans les ressources communautaires, dans les soins de fin de vie et en leur fournissant les références en santé. Les obstacles à l’accès aux soins rencontrés étaient d’ordre économique, émotionnel, culturel et communicationnel. Les services de soutien reçus par les patients étaient : l’aide au transport, à la planification des rendez-vous, à la communication, au soutien émotionnel, au soutien financier et à la coordination des soins.

L’attente du soutien à la navigation la plus commune décrite par les patients qui ont reçu l’intervention et ceux qui ne l’ont pas reçue était d’avoir des informations sur le cancer (par exemple comment organiser des tests et des rendez-vous). La gestion des problèmes d’assurance était aussi une préoccupation majeure. Les patients espéraient généralement une aide concrète pour le transport et une couverture financière ou d’assurance lorsqu’elles entendaient parler de l’intervention de soutien à la navigation. Pour certaines, avoir les informations sur le cancer consistait de savoir à quoi s’attendre tout le long du processus des soins. En plus, les autres attentes en matière de soutien à la navigation étaient le soutien émotionnel de l’intervenant durant la période de détresse, la coordination des soins, les services de représentation, la présence ou la disponibilité du personnel à répondre aux questions pendant tout le processus de cancérologie, exemple : "Être là" et aider les patients à devenir actif dans la gestion de leurs soins. La présence de

l'intervenant du soutien à la navigation « être là » était rarement mentionnée comme une attente, mais souvent comme un aspect valorisé du soutien à la navigation. « Être là » a été décrit de diverses façons comme une forme de soutien émotionnel fourni, par le fait que l'intervenant soit une présence réconfortante, une source de soutien social ou un tampon contre l'isolement ou la solitude. La présence de l'intervenant comme source de réconfort a été très appréciée, en particulier face aux résultats du diagnostic initial, au traitement de l'information, à la compréhension des options de traitement et à la coordination de plans de traitement complexes. La majorité des patients avaient une expérience positive du soutien à la navigation. Cependant, dans certains cas, les patients ont mentionné une expérience négative en lien avec l'intervention reçue.

Les expériences négatives étaient liées au genre en particulier, l'inconfort d'avoir un intervenant masculin assigné à une patiente atteinte d'un cancer du sein, les interruptions dans la continuité de la relation intervenant-patient (dans un cas, dû au fait que le patient doit s'affectionner au nouvel intervenant), l'expérience de distance (réelle et relationnelle) entre l'intervenant et une patiente et le manque d'accessibilité (en particulier de l'intervenant pour rappeler rapidement un patient). Selon la même source, ces expériences négatives fournissent également un soutien indirect aux éléments de l'intervention de soutien à la navigation le plus précieux : les services d'information et le soutien émotionnel, « être là » et être un « initié ». Les limites de l'étude étaient le fait qu'il y avait plus de femmes que d'hommes, tant pour les participants que pour les intervenants, et aussi le fait que tous les patients étaient assurés ce qui pouvait augmenter leurs attentes.

Grimes et coll. ont publié, en 2017, une étude intitulée "American Indian and Alaska Native Cancer Patients' Perceptions of a Culturally Specific Patient Navigator Program". L'objectif de leur étude était de déterminer les obstacles aux soins, d'explorer la perception et la satisfaction des patients à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation. Leur étude a eu une durée de quatre ans. Le devis utilisé par les auteurs était une approche qualitative. La population défavorisée de l'étude était quarante patients (n=40) atteints de cancer d'une minorité ethnique mal desservie d'Alaska aux États-Unis d'Amérique. Les participants et participantes étaient en majorité des femmes (65%) âgées de dix-huit ans et plus. La collecte des données a été faite à l'aide d'entrevues semi-dirigées par téléphone et en personne.

Dans leur intervention, les intervenants du soutien à la navigation étaient appelés ‘‘Patient Navigator’’, ils venaient de différents milieux médicaux et étaient des infirmières et des agents de santé communautaire. Ils avaient pour rôle d’aider les patients principalement dans la prise de décision, dans la planification et le renvoi des rendez-vous, dans le transport, dans la communication et de faciliter les références en santé. Les obstacles à l’accès aux soins rencontrés étaient d’ordre physique, économique, émotionnel, géographique, psychologique et communicationnel. Les services de soutien reçus par les patients étaient : l’aide au transport, à la planification des rendez-vous, à la communication, au soutien émotionnel, aux références au groupe de soutien, au remplissage des documents et au logement.

Les auteurs ont mentionné que les patients ont eu une perception positive et une forte satisfaction (88%) à l’égard de l’intervention. Selon les patients, les améliorations qu’il faudrait apporter à l’intervention étaient l’augmentation des ressources financières, la collaboration des intervenants avec l’équipe des soins et la sensibilisation du programme par la publicité. Comme limite de l’étude, les auteurs ont mentionné : le faible taux de réponse (30%), l’absence du devis de recherche et le manque de collaboration entre les intervenants et l’équipe de soins. Les forces de l’étude étaient le fait que les intervenants provenaient de différents milieux professionnels et avaient eu une formation continue. De plus, les participants ont été sélectionnés de façon rigoureuse et il y a eu un double codage des données durant les analyses.

Enfin, Ferrante et coll. ont publié, en 2010, dans une revue appelée ‘‘*Journal Am Board Fam Medecine*’’ une étude intitulée ‘‘Translating the patient navigator approach to meet the needs of primary care’’. L’objectif de leur étude était de comprendre les barrières, les facilitateurs et explorer la satisfaction et l’expérience des patients et des médecins à l’égard d’une intervention de soutien à la navigation. Le devis utilisé par les auteurs était une approche qualitative de type descriptif. Leur étude a eu une durée d’une année. La population défavorisée était quinze (n=15) femmes ayant des besoins de santé complexes de quatre communautés sous-desservies de New Jersey aux USA âgées entre dix-neuf et cent cinq ans. La collecte des données avait été faite à l’aide des entrevues semi-dirigées par téléphone et en personne.

Dans leur intervention, les intervenants étaient appelés ‘‘Patient Navigator’’ et étaient composés des travailleurs sociaux. Ces derniers avaient pour rôle de contacter les

patients, d'évaluer leurs besoins pour optimiser les soins de santé et travailler avec eux jusqu'à ce que ces besoins soient satisfaits. Les obstacles à l'accès aux soins rencontrés étaient d'ordre financier, psychologique, communicationnel ainsi que le manque de moyen transport pour les déplacements et la prise de décisions. Les services de soutien reçus par les patients étaient l'aide dans la communication avec l'équipe de soins, dans la demande d'aide financière, dans le soutien émotionnel, dans le transport, dans le repas, dans les références et l'obtention des soins et services de santé. Comme barrières à l'intervention, les auteurs ont mentionné le manque de collaboration entre les intervenants et l'équipe des soins ainsi qu'un espace de travail insuffisant. Comme facilitateurs à l'intervention, les auteurs ont mentionné le soutien en personne, l'offre du service aux patients défavorisés selon leurs besoins et leur emploi de temps.

Les auteurs ont trouvé une satisfaction élevée de 85% et une expérience positive des patients à l'égard de l'intervention de soutien à la navigation. En fin, comme améliorations à l'égard de l'intervention, les patients ont mentionné qu'ils souhaitaient plus un soutien en personne par rapport à celui effectué par téléphone et aussi qu'ils souhaitent avoir plus de références en santé. Comme limites de leur étude, les auteurs ont mentionné que 95% des participants étaient des personnes âgées et aussi le fait qu'il y avait un seul intervenant par clinique. La triangulation des sources des analyses et la saturation théorique ont été identifiées comme forces de cette étude. Dans leur étude, les auteurs ont mentionné comme recommandation pour les recherches futures d'explorer les problèmes que rencontrent les patients durant l'intervention. La synthèse des résultats des trois articles est présentée ci-dessous (voir Tableau 3).

Tableau 3
Synthèse des résultats des études qualitatives

Auteurs/Année/Titre	Résultats ¹				
	Attentes	Expériences	Recommandations/ améliorations	Limites	Forces
Grimes et coll. (2017) American Indian and Alaska Native Cancer Patients' Perceptions of a Culturally Specific Patient Navigator Program. <i>J Primary Prevent</i>	Les attentes n'ont pas été explorées dans cette étude	Intervention perçue positive 88%	<ul style="list-style-type: none"> • ↑Ressources financières • Sensibilisation au programme 	<ul style="list-style-type: none"> • Faible taux de réponse (30%) • Absence de devis • Manque de collaboration entre les intervenants et l'équipe de soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Sélection rigoureuse des participants • Caractéristiques des participants éligibles • Co-codage des données
Ferrante et coll. (2010) Translating the patient navigator approach to meet the needs of primary care <i>J Am Board Fam Med</i>	Les attentes n'ont pas été explorées dans cette étude	Forte satisfaction 85%	<ul style="list-style-type: none"> • Travail d'équipe • Visites à domicile • Référer les services 	<ul style="list-style-type: none"> • 95% de personnes âgées • Un seul navigateur par clinique 	<ul style="list-style-type: none"> • Triangulation des sources/des analyses • Saturation théorique
Carroll et coll. (2010) Patients' experiences with navigation for cancer care. <i>Patient Education and Counseling</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Références en santé • Prise des rendez-vous • Support financier • Aide pour l'assurance et le transport • Être disponible • Support social et soutien émotionnel. • Services d'avocat 	Expérience en majorité positive		<ul style="list-style-type: none"> • Plus de femmes que d'homme tant pour les participants que pour les intervenants • Participants tous assurés ce qui pouvait augmenter les attentes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Triangulation des sources/des analyses

¹ Les barrières aux soins recensées dans les trois articles sont : (a) heure d'ouverture, (b) prise de rendez-vous, (c) finances, (d) transport, (e) communication, (f) douleur liée à la maladie et (g) emplacement géographique.

Un bref résumé des attentes, des expériences et des améliorations possibles d'une intervention de soutien à la navigation recensées dans la littérature est présenté dans le paragraphe qui suit ainsi que les obstacles d'accès aux soins des patients.

Les attentes des patients. Selon ces études, les attentes des patients étaient de recevoir : les informations sur le cancer, l'aide dans la prise des rendez-vous, le soutien financier, l'aide dans la gestion des problèmes d'assurance, l'aide dans le transport, le soutien affectif durant la période de détresse, la coordination des soins, avoir les services de représentation, la présence ou la disponibilité du personnel à répondre aux questions pendant tout le processus des soins, le soutien social et le soutien émotionnel.

L'expérience du soutien à la navigation. La majorité des patients ont eu une expérience positive du soutien à la navigation. Cependant, dans certains cas, les patients ont mentionné qu'ils ont eu une expérience négative. Les expériences négatives étaient liées au genre en particulier, l'inconfort d'avoir un intervenant masculin assigné à une patiente atteinte d'un cancer du sein, les interruptions dans la continuité de la relation intervenant-patient, l'expérience de distance entre l'intervenant et un patient et le manque d'accessibilité.

Améliorations possibles. Comme améliorations à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation selon les patients, les auteurs ont trouvé l'augmentation des ressources financières destinées au programme, la collaboration des intervenants avec l'équipe des soins, la sensibilisation du programme par la publicité, les visites à domicile et plus de références en santé.

Obstacles aux soins. Les obstacles à l'accès aux soins rencontrés étaient d'ordre physique (douleur due à la maladie, faiblesse, épuisement, mobilité limitée, perte de poids, chute de cheveux, confusion, réaction allergique à un traitement, engourdissement), d'ordre financier (non assuré en santé ou sous assuré en santé, faible revenu, perte de temps, cote de crédit menacée, impossibilité de se payer un logement loin de la maison, manque de frais de subsistance), d'ordre émotionnel/psychologique (mauvais système de santé, confusion, stress, peur, méfiance, anxiété, dépression, frustration, désespoir, peur de quitter la maison, difficulté avec la prise de décision, se sentant mal informée, perte de soutien social), d'ordre géographique/déplacement (emplacement des établissements de santé, environnement de vie, transport, mobilité,

manque de soutien d'un aidant), d'ordre communicationnel (langue, manque de compréhension, culture) et d'ordre organisationnel (fragmentation du système de santé, rendez-vous manqués, perte de résultats, mauvais système de prise de rendez-vous, heure d'ouverture, soins inadéquats, manque de coordination et de continuité des soins).

2.4. Synthèse critique des études recensées

Nous constatons, sur la base de cette recension des écrits, que plusieurs études ont évalué l'efficacité d'une intervention de soutien pour réduire le taux de réadmission hospitalière et les visites aux urgences, pour aider les patients à accéder aux soins de santé de première ligne après une crise psychiatrique, ainsi que pour autogérer les maladies chroniques. Cependant, peu d'études ont exploré les attentes et les expériences des patients ayant une défavorisation matérielle et/ou sociale à l'égard de l'intervention de soutien à la navigation parmi lesquelles une seule a exploré les attentes des patients. Ces études se sont focalisées juste sur les patients atteints de cancer appartenant à des minorités ethniques et raciales mal desservies et ayant des besoins de santé complexes. Ainsi, il existe peu de connaissances sur les attentes et les expériences de l'ensemble des patients défavorisés sur une intervention de soutien à la navigation. Il est donc difficile de décrire les attentes et les expériences des patients défavorisés socialement et/ou matériellement à l'égard de cette intervention de soutien à la navigation et peu d'études au Québec ont porté sur le sujet.

Pour combler les lacunes identifiées, la présente étude a été réalisée. Le chapitre suivant présente les objectifs et la méthodologie de cette étude.

3. Objectifs et méthodologie

L'état des connaissances sur le soutien à la navigation a été exposé au chapitre précédent. Ce chapitre quant à lui, présente les objectifs et la méthodologie de notre étude. Premièrement, les questions et objectifs de recherche sont présentés, suivis des fondements méthodologiques.

3.1. Objectifs de recherche

L'objectif général de cette étude est de comprendre les attentes et les expériences des patients défavorisés à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation tant auprès de ceux en ayant bénéficié que de ceux n'ayant pas bénéficié d'une telle intervention. Afin de mieux comprendre les attentes et les expériences de ces patients, les questions suivantes se posent : qu'est-ce que ces patients pensent et quelles sont leurs préférences à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation? Comment est-ce que ces patients apprécient l'intervention de soutien à la navigation? En lien avec ces questions, les objectifs spécifiques de cette étude sont :

- 1) d'explorer les attentes des patients à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation;
- 2) d'apprécier les expériences des patients qui ont reçu une intervention de soutien à la navigation à l'égard de celle-ci.

L'atteinte de ces objectifs contribuera à comprendre les attentes des patients à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation. De plus, l'atteinte de ces objectifs contribuera à comprendre les expériences des patients sur une intervention du soutien à la navigation. Pour atteindre ces objectifs, cette étude s'appuie sur les fondements méthodologiques décrits ci-après.

3.2. Fondements méthodologiques

Pour répondre aux objectifs de recherche, la présente étude utilise une approche de recherche qualitative de type descriptive (Fortin, 2015, p. 199; Morsillo et Prilleltensky, 2007). Cette approche de recherche s'avère judicieuse lorsqu'on vise à décrire les expériences personnelles et les réponses des personnes à un événement ou à une situation (Fortin, 2015, p. 200; Morsillo et Prilleltensky, 2007). De plus, la

description des phénomènes permet d'avoir des connaissances détaillées et précises et implique aussi une participation active des chercheur(e)s (Fortin, 2015, p. 199; Morsillo et Prilleltensky, 2007).

En effet, les études qualitatives permettent d'apprécier les expériences et explorer les perceptions individuelles (Creswell, 2013; Freire, 1982; Guba et Lincoln, 1994). Les études qualitatives peuvent permettre d'identifier des variables difficilement mesurables, de comprendre de manière plus approfondie et de contribuer à expliquer des mécanismes ou des liens (Creswell, 2013).

3.3. Synthèse du chapitre

La présente étude vise à décrire et à comprendre les attentes et les expériences des patients ayant une défavorisation matérielle et/ou sociale à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation dans les services de première ligne. Pour atteindre ces objectifs, cette étude utilise une approche de recherche qualitative de type descriptive. Ayant présenté les objectifs, les fondements méthodologiques, le chapitre qui suit présente un complément à la méthode de recherche qui est décrite dans l'article scientifique au Chapitre 5.

4. Méthode (complément de l'article)

Mon projet s'imbrique dans deux projets de recherche complémentaires financés portant sur une intervention de soutien à la navigation.

Alors que le chapitre qui précède présentait les objectifs, la méthodologie de la présente étude, ce chapitre illustre un complément à la méthode de recherche qui est décrite dans l'article scientifique au chapitre suivant. Ce complément porte sur la conception et la mise en œuvre du programme de recherche international "Innovating Models to Promoting Access to Care Transformation"[IMPACT], et du projet complémentaire, les intervenants du soutien à la navigation (guides bénévoles), le site de l'étude, le recrutement des participants et participantes, la détermination des objectifs de recherche, la collecte et l'analyse des données, ainsi que les considérations éthiques. Les participants et participantes ont participé à la collecte.

4.1. Conception et mise en œuvre du programme de recherche IMPACT

Ce projet s'inscrit dans le cadre d'un programme de recherche international IMPACT qui se déroule entre le Canada et l'Australie depuis 2015. En plus, ce projet s'inscrit dans le cadre du projet de recherche complémentaire intitulé « mise en œuvre et retombées d'une innovation visant à soutenir les patients défavorisés ayant des besoins de soins complexes au Québec » qui s'intéresse aux patients qui n'ont pas reçu une intervention de soutien à la navigation.

Programme de recherche IMPACT. Au Canada, le programme de recherche IMPACT est actuellement en cours dans trois régions, soit l'Alberta, l'Ontario et le Québec.

Au Québec, le programme de recherche IMPACT a été implanté grâce à un partenariat entre les chercheurs, les professionnels de la santé, les représentants des patients, les départements régionaux de médecine générale, les centres intégrés de santé et des services sociaux, et les décideurs à la suite de l'identification des besoins non comblés concernant l'affiliation à un médecin de famille. Le but de l'intervention était de favoriser l'accès aux soins en améliorant l'affiliation à un médecin de famille pour les patients défavorisés. Les objectifs de l'intervention étaient: 1) d'augmenter le nombre de

patients défavorisés inscrits sur la liste d'attente centralisée à un médecin pris en charge par une équipe de première ligne; 2) de soutenir l'équipe de première ligne à offrir une prise en charge globale, coordonnée et adaptée aux besoins des patients défavorisés; 3) de développer et renforcer les habilités des patients défavorisés à naviguer et utiliser les services de santé offerts sur leur territoire. L'intervention est dénommée « Service Accueil Patient » et est offerte par les guides bénévoles. Plusieurs guides bénévoles ont été placés comme intervenants dans les trois cliniques participantes de la Montérégie. Pour cette étude, les intervieweurs ont recruté des patients de deux de ces cliniques et d'une clinique non participante à l'intervention, et ce en raison du fait que dans la troisième clinique, il n'y avait pas assez de patients défavorisés.

Les chercheurs ont recruté les guides bénévoles. Ces derniers étaient composés tant de professionnels de la santé que de non-professionnels. Les chercheurs ont fourni aux guides bénévoles une formation continue pouvant leur permettre d'identifier les patients défavorisés en fonction des critères établis, les différents services de santé et sociocommunautaires qui existent sur le territoire où l'intervention était implantée, de connaître les services offerts par les cliniques participantes, leurs emplacements géographiques, leurs heures d'ouvertures ainsi que les moyens de communication efficace entre les patients et le médecin. Ensuite, les chercheurs et les guides bénévoles se rencontraient une fois par mois pour parler de l'intervention, du déroulement de celle-ci, pour identifier les lacunes que les guides bénévoles rencontraient durant l'intervention et pour proposer les solutions afin d'améliorer l'intervention. Le recrutement des guides bénévoles se faisait continuellement durant la période de mise en œuvre du projet.

Le programme de recherche IMPACT a mis en œuvre un modèle logique au Québec (voir Appendice 14). Les guides bénévoles n'offraient le service qu'aux patients qui étaient défavorisés matériellement et/ou socialement et qui acceptaient de recevoir l'intervention. Ils leur donnaient les informations sur les services de santé et les services sociocommunautaires pouvant être utiles pour l'obtention de soins appropriés à leurs besoins. Ils les aidaient à se préparer à leur premier rendez-vous avec leur nouveau médecin de famille ainsi qu'aux rendez-vous suivants. Ensuite, ils leur apportaient un soutien dans le suivi post rendez-vous afin que les soins reçus soient des plus efficaces.

Les patients qui étaient référés aux guides bénévoles par la coordonnatrice du projet venaient d'avoir reçu un nouveau médecin de famille dans l'une des trois cliniques

participantes à l'intervention, soit par attribution particulière ou suite à la lettre d'entente 321. Les listes de ces patients parvenaient à la coordonnatrice par le guichet d'accès pour la clientèle orpheline, donc, tous les patients étaient sur le guichet d'accès à un médecin de famille. Lorsque celle-ci recevait les noms de ces patients, elle vérifiait qu'ils résident sur un territoire socialement défavorisé. Pour ce faire, elle utilisait l'indice de Pampalon qui permet de classer la population par quintile. Seuls les patients dont l'adresse civique était située dans un secteur cotant quatre ou cinq (les deux quintiles de plus haute défavorisation) étaient retenus et transférés aux guides bénévoles pour l'offre du Service Accueil Patient. On parle ici de défavorisation matérielle (faible éducation, sans-emploi et revenu moyen) et/ou de défavorisation sociale (personnes seules, séparées/divorcées/veuves et familles monoparentales), des patients possédant des situations de santé complexes et des patients ayant peu ou pas de soutien social. De plus, pour les patients âgés entre 0 et 13 ans, les guides bénévoles parlaient au répondant de l'enfant, habituellement la mère.

Une fois que les guides bénévoles recevaient les listes des patients, ils leur fournissaient le service par téléphone, dans un endroit qu'ils jugeaient propice, et cela entre onze heures du matin et dix heures du soir. Un premier appel était effectué aux patients par les guides-bénévoles avant leur première visite médicale avec leurs médecins de famille et un second appel après leurs rencontres avec celui-ci. Pour effectuer les différents appels, les guides bénévoles utilisaient différentes fiches qui leur avaient été remises à cet effet. Lors du premier appel, les guides bénévoles évaluaient le niveau de défavorisation des patients à l'aide de la fiche qui leur avait été remise, ils identifiaient leurs besoins en soins et services de santé et sociocommunautaires et leur demandaient s'ils voulaient recevoir le service.

Si le patient acceptait de recevoir le service, alors le guide bénévole continuait l'appel; dans le cas contraire, il coupait la conversation. Durant l'appel, si le patient n'était pas identifié comme défavorisé, alors le guide-bénévole le préparait à sa première visite médicale à l'aide d'un document conçu pour cela et il recevait selon son choix (courriel ou directement en papier à la clinique), un dépliant qui décrivait l'emplacement de la clinique, ses heures d'ouverture, les services offerts et un numéro de boîte vocale qu'il pouvait contacter dans le cas où il avait besoin d'un soutien. Ensuite, les guides bénévoles demandaient aux patients s'ils voulaient participer à la recherche. S'ils acceptaient, alors

les guides bénévoles les réfèrent à l'équipe chargée du volet recherche. Cependant, si, durant le premier appel, le patient était identifié comme défavorisé, en plus de ce qui a été cité plus haut, les guides bénévoles faisaient parvenir aux patients un autre dépliant qui comportait tous les numéros des services de santé et sociaux communautaires qu'il pouvait contacter pour combler le besoin qu'il avait. Ensuite, les patients qui avaient complété le premier appel recevaient un second appel des guides bénévoles pour évaluer leurs rencontres avec le médecin, pour s'assurer que les recommandations du médecin avaient été comprises et pour leur fournir les références en cas de besoin. De plus, après le second appel, si les guides bénévoles n'avaient pas identifié un problème d'accès au patient, alors ils recommandaient à ce dernier de contacter le numéro de boîte vocale qui était sur le dépliant en cas de besoin. Cependant, les patients à qui un nouveau problème d'accès avait été identifié durant le second appel, les guides bénévoles assuraient leur suivi jusqu'à ce qu'ils deviennent autonomes. Enfin, pour les patients qui avaient des troubles psychiques, les guides bénévoles les réfèrent directement au travailleur social du GMF ou au centre de soutien.

Autant pour le premier appel (préparation à la visite médicale) que pour le second (évaluation de la rencontre avec le médecin), les guides bénévoles contactaient les patients pas plus de cinq fois, à différents jours et à différentes heures. À la seconde tentative de contact, si le patient ne répondait pas, alors un message vocal lui était laissé pour lui dire qui l'appelait, pourquoi il était appelé et quand il sera rappelé. La non-réponse d'un patient au cinquième appel était considérée comme un refus de participation à l'intervention.

Le projet de recherche complémentaire, quant à lui, a été juste implanté au Québec dans le but d'examiner la mise en œuvre d'une innovation de soutien à la navigation, visant à améliorer l'accès aux soins pour les patients défavorisés qui ont des besoins médicaux et sociaux complexes. Les participants de ce projet étaient déjà affiliés à un médecin de famille, mais pas plus de deux ans. Ceux-ci n'avaient pas reçu une intervention de soutien à la navigation dans le système de santé et possédaient les mêmes critères de défavorisation suscités.

4.2. Les guides bénévoles

Les guides bénévoles étaient des professionnels de santé et des non professionnels. Ils avaient été formés sur comment identifier les patients défavorisés, sur comment parler avec le patient au téléphone, comment résoudre les problèmes posés par les patients et comment utiliser les différents sites internet de santé de la Montérégie afin de fournir les références aux patients. À chaque guide bénévole, la coordonnatrice attribuait un panel de patients potentiellement défavorisés pour les aider à se préparer à la première visite médicale par téléphone et pour leur fournir les dépliants sur la clinique, en se concentrant sur les patients défavorisés qui ont besoin de plus de soutien. L'interaction avec le guide bénévole pouvait aller d'un appel téléphonique initial à plusieurs discussions, selon les besoins du patient. De plus, les guides bénévoles prennent des notes détaillées sur leurs conversations avec les patients et communiquent avec la coordonnatrice grâce au tableau des patients conçu à cet effet. Plus spécifiquement, les guides bénévoles avaient pour rôle de :

- Identifier les patients défavorisés;
- Identifier leurs besoins sociaux et de santé;
- Les aider à surmonter les barrières d'accès à la clinique et leur fournir des outils/documents;
- S'assurer que les recommandations du médecin aient bien été comprises;
- Aider les patients dans la navigation du système en facilitant les références afin de développer leurs compétences et leur autonomie;
- Recommander au travailleur social du Groupe de Médecine de Famille [GMF] ou au centre de soutien les patients qui ont un trouble psychique.

Les bénévoles étaient recrutés à travers les centres de bénévolat qui ont déjà leurs critères pour le recrutement de leurs bénévoles. Ces centres envoyaient les bénévoles qui selon eux pouvaient bien répondre aux exigences de l'intervention. Les responsables de ces centres de bénévolat étaient sollicités par l'équipe de recherche. Cette dernière leur donnait toutes les informations sur le projet de recherche. Puis, ces responsables des centres de bénévolats envoyaient les personnes bénévoles qui pouvaient mieux participer au projet en tant que bénévoles. Les critères de sélection des bénévoles qui devaient offrir le service était établis par les responsables des centres de bénévolat sollicités par l'équipe de recherche. Ceux-ci établissaient ces critères en fonction des informations qu'ils avaient reçues concernant le projet de recherche.

4.3. Site de l'étude

L'étude s'est déroulée dans la Montérégie qui compte 31 GMF. Au total, quatre cliniques de première ligne ont participé au programme de recherche international « Innovating Models to Promoting Access to Care Transformation » [IMPACT] et au projet de recherche complémentaire. Parmi ces quatre cliniques, trois se situaient en Montérégie centre et une en Montérégie Est. Pour cette étude, le recrutement des patients a été fait dans les trois cliniques de la Montérégie centre qui comptaient un grand nombre de populations défavorisées par rapport aux autres. Les patients qui avaient reçu l'intervention avaient été recrutés dans deux de ces cliniques. La première comptait vingt-quatre médecins, dix résidents, deux infirmières praticiennes spécialisées, un travailleur social et quinze mille patients. La seconde comptait trente-cinq médecins généralistes, vingt-deux spécialistes, aucune infirmière praticienne spécialisée, deux travailleurs sociaux et trente mille patients. Ensuite, les patients qui n'avaient pas reçu l'intervention avaient été recrutés dans la troisième clinique qui comptait vingt-deux médecins, trente-deux résidents, trois infirmières praticiennes spécialisées, un travailleur social et quinze mille cinq cents patients.

4.4. Le recrutement des participants et participantes

Certains recrutements ont été faits par l'étudiante et d'autres par trois membres de l'équipe de recherche. Les intervieweurs ont contacté les patients pour planifier l'entrevue à la convenance du patient. Les patients ont été contactés par téléphone et/ou par courriel à des heures et à des jours différents jusqu'à cinq fois, puis ces derniers ont été classifiés comme un refus.

Les patients qui ont reçu le service ont été recrutés via le projet de recherche IMPACT. Les guides-bénévoles durant l'intervention, demandaient aux patients s'ils voulaient participer à la recherche pour lequel le service avait été implanté. Parmi les patients qui avaient accepté de participer à l'étude, les guides bénévoles les référaient directement à la coordonnatrice du projet qui, à son tour, les referait aux intervieweurs. Une fois que ces derniers avaient les noms des patients, ils les contactaient par téléphone ou par leurs courriels institutionnels. Puis, ils décrivaient brièvement le projet de recherche, indiquaient les objectifs de l'étude, spécifiaient que les résultats de la

recherche seraient communiqués et fixaient un rendez-vous pour signer le formulaire de consentement et réaliser une entrevue.

Les patients qui n'avaient pas reçu l'intervention ont été recrutés via le projet de recherche complémentaire. Le médecin de famille de la clinique recommandait les patients éligibles aux intervieweurs (l'étudiante et deux autres membres de l'équipe de recherche). Les intervieweurs se chargeaient de les contacter en les téléphonant ou en leur envoyant un courriel par leurs adresses institutionnelles. Les patients ont été contactés par les intervieweurs par téléphone et/ou par courriel à des heures et à des jours différents jusqu'à cinq fois, puis ces derniers ont été classifiés comme un refus. Les intervieweurs leur ont décrit brièvement le projet de recherche, ont indiqué les objectifs de l'étude, ont spécifié que les résultats de la recherche seront communiqués, ont fourni leurs contacts et ont invité les patients à participer à l'étude. Si les patients acceptaient de participer au projet, alors les intervieweurs fixaient un rendez-vous pour signer le formulaire de consentement et réaliser une entrevue.

L'étudiante s'est chargée de rencontrer le travailleur social de la clinique sous recommandation du médecin. L'étudiante a présenté le projet de recherche au travailleur social et lui a transmis les critères de sélection des patients. Le travailleur social à son tour s'est chargé de recommander par courriel institutionnel à l'étudiante les patients de la clinique qui répondaient aux critères. Avant de transmettre les noms de ces patients à l'étudiante, le travailleur social demandait au préalable par courriel institutionnel à ces patients s'ils voulaient participer à l'étude. Si ces patients acceptaient, alors ce dernier les referait à l'étudiante. Une fois que l'étudiante recevait les noms et les contacts de ces patients, elle les contactait afin de leur décrire brièvement le projet de recherche, leur indiquer les objectifs de l'étude et leur spécifier que les résultats de la recherche leur seront communiqués. Enfin, l'étudiante fixait un rendez-vous pour signer le formulaire de consentement et réaliser une entrevue.

Le recrutement a été poursuivi jusqu'à l'atteinte de l'échantillon préétabli. Cette procédure a permis de recruter un total de seize patients.

Les participants et participantes à l'étude

En plus des caractéristiques qui sont décrites dans l'article scientifique au chapitre qui suit, les participants et participantes présentaient les caractéristiques qui suivent : neuf des patients venaient nouvellement d'avoir leur médecin de famille et sept autres par contre, avaient déjà un médecin de famille avec qui ils avaient eu plusieurs visites.

Nous avons défini la population cible comme suit : tous les patients ayant une défavorisation matérielle et/ou sociale et nouvellement inscrits à un médecin de famille au Québec. De plus, nous avons défini comme population accessible tous les patients ayant une défavorisation matérielle et/ou sociale et nouvellement inscrits à un médecin de famille dans les cliniques ciblées par le projet des territoires Champlain Charles-Lemoyne et Pierre-Boucher. En ce qui concerne la population étudiée, nous avons fait un échantillonnage par critères et par boule de neige. Pour être admissibles, les patients devaient satisfaire aux **critères d'inclusion** suivants :

- ✓ **Pour les patients qui ont reçu l'intervention, les critères d'inclusion étaient :** Avoir accepté de participer à la recherche;
- ✓ Avoir reçu le service (Service Accueil Patient);
- ✓ Avoir eu au moins deux rencontres téléphoniques avec le guide bénévole;
- ✓ Parler français et être âgé de 18 ans et plus.

Tous les patients qui n'avaient pas eu au moins deux appels avec le guide bénévole étaient exclus de l'étude. Pour recevoir le service, les patients devaient répondre à au moins un des critères de défavorisation matérielle ou sociale cités ci-bas ou devaient avoir peu ou pas de soutien social.

Pour les patients qui n'ont pas reçu l'intervention, les critères d'inclusion étaient :

- ✓ Être nouvellement inscrit à un médecin de famille via le guichet d'accès à un médecin de famille (depuis les 24 derniers mois);
- ✓ Répondre à **au moins un** critère de défavorisation matérielle ou sociale (faible revenu, faible éducation, sans emploi, personnes vivant seules dans leur domicile, personnes séparées/divorcées/veuves, famille monoparentale);
- ✓ Patient qui a au moins une maladie chronique;
- ✓ Patient ayant peu ou pas de soutien social.

Ensuite, **les critères d'exclusion** pour les patients qui n'ont pas reçu l'intervention étaient :

- Être patient en situation de crise;
- Avoir moins de 18 ans;
- Ne pas comprendre le français;
- Être pris en charge depuis plus de 8 mois par un médecin de la clinique.

De plus, nous avons fait une sélection des patients dans chaque clinique selon les différents types de défavorisation matérielle et/ou sociale pour avoir une variété de caractéristiques de défavorisation dans chaque groupe.

4.5. Outils de collecte de données

Cette étude comprend deux guides d'entrevue semi-structurés : un pour les patients qui ont reçu l'intervention (voir Appendice 5) et un autre pour ceux qui n'ont pas reçu l'intervention (voir Appendice 6). Les deux guides ont été développés à partir de la revue de la littérature et ont été prétestés par les membres de l'équipe de recherche du projet IMPACT et du projet complémentaire auprès des patients ayant une défavorisation matérielle et/ou sociale pour évaluer la facilité de compréhension, la pertinence et l'adéquation. Ces deux guides comportaient des questions portant sur l'accès aux soins de santé, le soutien souhaité, la navigation dans le système de santé et l'appréciation ainsi que l'amélioration du soutien à la navigation (pour les patients ayant reçu l'intervention).

4.6. La collecte des données

La collecte des données a eu lieu de février 2017 à août 2018. Les entrevues semi-dirigées ont été menées en personne et par téléphone, certaines uniquement par l'étudiante et d'autres par deux chercheurs formés en recherche qualitative assistés par l'étudiante. La plupart des entrevues ont été réalisées dans un bureau du centre de recherche de l'hôpital St-Mary's. Certaines entrevues ont été réalisées au centre de recherche de l'hôpital Charles-LeMoine et d'autres au domicile des participants et participantes. Ce sont ces derniers qui choisissaient le lieu où ils voulaient être interviewés. L'étudiante a réalisé une seule entrevue avec les patients qui ont reçu l'intervention du soutien à la navigation. Les entrevues ont duré en moyenne 25 à 60 minutes. La durée des entrevues

a été déterminée par l'étudiante et/ou par les deux autres chercheurs selon le sentiment que ce qui devait être dit avait été dit. En ce qui concerne les entrevues qui avaient été réalisées par l'un des deux chercheurs assisté par l'étudiante, le chercheur avait informé les participants et participantes au tout début de l'entretien qu'il 'y avait deux intervieweurs, puis, le chercheur expliquait brièvement les objectifs de recherche et demandait aux participants et participantes leur consentement écrit, libre et éclairé de participation à l'étude, y compris un consentement de l'enregistrement audio de l'entrevue (voir Appendice 4).

Durant l'entrevue, le chercheur posait des questions; ensuite, celui-ci passait la parole à l'étudiante après avoir informé le participant ou la participante du changement d'intervieweur. L'étudiante à son tour posait des questions supplémentaires qui figuraient sur le guide d'entrevue et repassait la parole au chercheur tout en informant le participant ou la participante. Durant l'entretien, les intervieweurs laissaient le temps aux participants et participantes de répondre aux questions et leur rappelaient qu'ils n'étaient pas obligés de répondre à une question si celle-ci était embarrassante. À la fin de chaque entrevue, l'étudiante posait des questions sur les caractéristiques sociodémographiques des participants et participantes à l'aide d'un questionnaire conçu par celle-ci (voir Appendice 12). Puis, le chercheur informait au participant et participante qu'une carte cadeau lui sera envoyée par la poste ou remettait au participant ou participante une compensation de 20 \$ tout en lui faisant signer le papier de preuve de remise d'une compensation. Ensuite, le chercheur demandait aux participants et participantes s'il pouvait les contacter pour vérifier les idées qui avaient été émises lors de l'entrevue ou pour toutes autres questions.

En fin, le chercheur remerciait les participants et participantes d'avoir accepté de répondre aux questions et remettait le papier de preuve de remise de la compensation à la responsable de la gestion des compensations du centre de recherche. Pour les entrevues qui ont été réalisées uniquement par l'étudiante, cette dernière avait suivi la même procédure citée plus haut. La seule différence était la suivante : pour certaines entrevues qui avaient été réalisées par téléphone, l'étudiante s'était rendue chez ces patients quelques semaines après pour leur remettre la compensation de 20\$ et faire signer le reçu.

Après chaque entrevue, l'étudiante a rédigé un rapport d'entrevue. De plus, lors du processus de recherche, l'étudiante a tenu un journal incluant des descriptions du processus de recherche. Ensuite, toutes les entrevues ont été transcrites intégralement par

l'étudiante. Dans cette étude, nous avons deux groupes de patients : 1) ceux ayant reçu l'intervention à qui les entrevues ont été réalisées par téléphone pour répondre à l'objectif un et deux et 2) ceux n'ayant pas reçu l'intervention à qui les entrevues ont été faites en personne pour répondre à l'objectif un. De ce fait, nous n'avons pas comparé les données d'entrevues réalisées en personne et celles réalisées par téléphone pour voir dans quelle mesure les réponses pouvaient varier d'un contexte à l'autre. Cependant, les entrevues réalisées par téléphone ainsi que celles réalisées en personne étaient faites par les mêmes interviewers. Les entrevues réalisées par téléphone avaient une durée moyenne de 20 minutes, tandis que celles réalisées en personne avaient une durée moyenne de 40 minutes. Dans les entrevues réalisées en personne, les participants et participantes parlaient plus par rapport à celles réalisées par téléphone, les participants et participantes étaient plus ouvert(e)s.

Deux entrevues avaient déjà été réalisées en 2017 avec les patients qui n'ont pas reçu une intervention de soutien à la navigation par un chercheur de l'équipe de recherche. L'étudiante a juste procédé à la transcription et à l'analyse de ces entrevues.

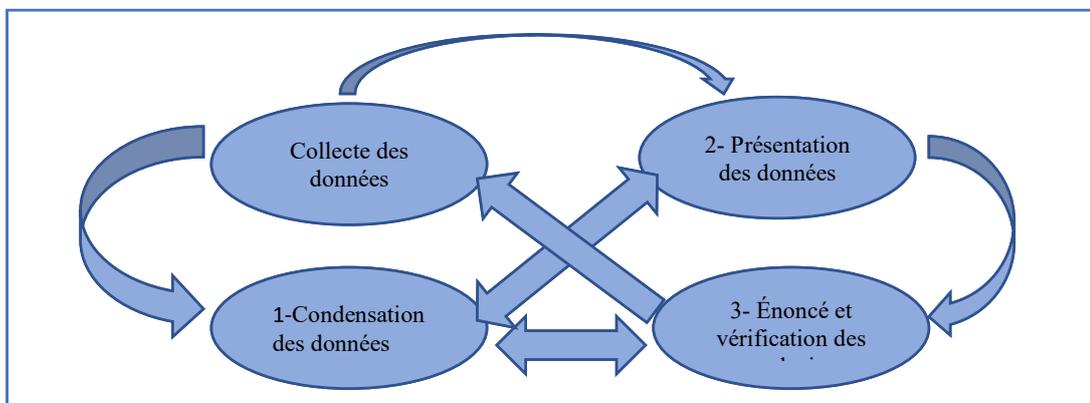
4.7. L'analyse des données

Comme dit précédemment, seize entrevues ont été réalisées. Selon une recension des écrits de Guest et coll. (2006), il a été évalué qu'en moyenne, il suffisait de 12 participants pour atteindre le point où aucune nouvelle information ou nouveau thème n'est rajouté aux données recueillies. Dans le cas de la présente étude, ce point a été atteint après neuf entrevues (cinq dans le groupe qui a reçu le soutien et quatre dans celui qui n'a pas reçu le soutien) et l'étudiante a poursuivi la collecte de données jusqu'à seize participants afin d'atteindre l'échantillon préétabli.

La démarche d'analyse qualitative retenue est l'analyse thématique avec une stratégie de codification descriptive semi-ouverte selon les travaux de Miles et coll. (2014). L'analyse des entrevues a été réalisée simultanément à la collecte de données par l'étudiante, permettant ainsi des ajustements aux entrevues ultérieures au besoin (Miles et coll., 2014). Une description détaillée des procédures d'analyse est présentée dans les prochains paragraphes qui décrivent le modèle interactif d'analyse qualitative selon Miles et coll. (2014) tel qu'illustré à la Figure 1. Nous avons utilisé le logiciel Nvivo 11 (QSR international, 2017).

Figure 1

Composantes de l'analyse de données : Le modèle interactif



[Libre traduction] Figure tirée de Miles et coll. (1994). Analyse de données qualitatives : Un livre de références développé (2^e éd.). Cité dans Miles et coll. (2014). Analyse de données qualitatives : Un recueil de méthodes (3^e éd.), p. 14.

Selon ce modèle, l'analyse qualitative se déroule selon trois étapes : la condensation des données, la présentation des données et l'énoncé et la vérification des conclusions. Les flèches bidirectionnelles entre chacune des étapes illustrent le processus itératif entre la collecte et les étapes de l'analyse. Ainsi, au fur et à mesure que s'effectue la condensation (ou condensation des données), le chercheur est amené à modifier le contenu de sa grille de codes et la façon dont il présente les données. Lorsque les données sont bien organisées et que l'étape de présentation des données prend forme, le chercheur peut se prononcer sur des conclusions (étape 3), qui seront à nouveau influencées par les étapes précédentes. Finalement, à la suite de l'énoncé et de la vérification des conclusions, la collecte des données se poursuit et par le fait même, toutes les étapes du cycle de l'analyse recommencent. Chacune de ces étapes est décrite plus en détail dans un paragraphe ultérieur où est expliquée leur utilisation pour la présente étude.

Étape 1 : Condensation des données. Cette première étape réfère « au processus de sélectionner, cibler, simplifier, résumer et transformer les données qui apparaissent dans le corpus intégral des notes de terrain manuscrites, des transcriptions d'entrevue, documents et autres [...] (traduction libre de Miles et coll., 2014, p. 15) ». La condensation des données inclut également la rédaction des résumés, l'élaboration des thèmes et catégories, de même que la rédaction des mémos. Cette étape se termine lorsque

la collecte de données est achevée et qu'un rapport final est écrit. Selon Miles et coll. (2014), cette étape requiert le jugement du chercheur qui choisit quels extraits de transcription devraient être liés à un thème en particulier. Ainsi, cette étape de l'analyse permet de réorganiser les données de manière qu'elles soient accessibles et compréhensibles.

Dans le cadre de cette étude, pour cette étape, l'étudiante a d'abord réalisé la transcription fidèle des entrevues au traitement de texte qui ont été intégrées au logiciel d'analyse qualitative Nvivo 11 QRS (Miles et coll., 2014). Puis, un processus de codification descriptive semi-ouverte a été utilisé par l'auteure. Ce type de codification permet une approche à la fois déductive, alors que les codes composant la grille de codification initiale sont issus de la revue de la littérature, mais aussi inductive, alors qu'on laisse place à l'émergence de nouveaux codes. Le recours à la revue de la littérature lors de l'élaboration de la grille de codification initiale permet de poser une étiquette aux verbatims émergents en fonction des concepts principaux, puis d'en interpréter la signification selon les définitions données par le modèle (Miles et coll., 2014). La grille de codification initiale a été conçue par l'étudiante en parallèle avec le guide d'entrevue, la revue de la littérature pour assurer la cohérence entre les données. Cette grille de codification a été vérifiée et approuvée par mes directrices de recherche. Ainsi, au fur et à mesure que l'auteure attribuait des codes aux différents extraits de texte selon les définitions de départ données par la grille de codification, l'étudiante a ajouté ou supprimé des codes selon leur pertinence et une nouvelle grille de codification modifiée prenait forme, ce qui réfère à la codification de premier cycle selon Miles et coll. Puis, les différents codes sont mis en commun et organisés par l'étudiante pour former des catégories. Il s'agit ainsi du processus de codification de deuxième cycle.

En parallèle à la codification, des méthodes d'analyse complémentaires ont été utilisées par l'étudiante afin de bonifier le processus d'analyse, soit la description narrative visant à résumer les composantes de l'analyse des données, le recours à des fiches synthèses d'entrevue, la création d'un modèle inspiré du cadre de référence (Miles et coll., 2014). Chacun des moyens complémentaires nommés ci-dessus contribue activement à l'étape de condensation des données, puisqu'ils permettent la réorganisation des données autour des réflexions issues de l'analyse (Miles et coll., 2014). Au moyen de la description narrative, il a été possible pour l'étudiante de résumer sommairement le

contenu des catégories et d'illustrer les constats les plus pertinents à retenir. Les fiches synthèses d'entretien décrivaient le contexte, le lieu et le moment de l'entrevue, de même que les principaux constats-clés pour chacune des entrevues (voir Appendice 13). Tel que précisé par Miles et coll. (2014), le processus d'analyse des données produit une quantité considérable de données qui se doivent d'être sélectionnées en fonction de leur pertinence. Faire de tels choix peut représenter un défi de taille pour le chercheur qui tend à vouloir tout conserver.

Selon Miles et coll. (2014), la tenue des notes de terrain réflexives et des mémos représente également des moyens pour bonifier le processus d'analyse qualitative. Alors que les notes de terrain réflexives se veulent davantage comme un outil subjectif pour consigner une réaction personnelle, pour décrire ses impressions tout au long du processus de recherche, un commentaire ou une interrogation, le mémo sert plutôt à inscrire les idées qui pourraient influencer le processus même de collecte et d'analyse de données, tel que des choix méthodologiques, conceptuels ou éthiques affectant la réalisation de l'étude (Miles et coll., 2014). Ainsi, dans le cadre de cette étude, plusieurs notes de terrain ont été consignées par l'étudiante pour documenter des perceptions lorsqu'un patient partageait une expérience de navigation du système de santé triste ou très émouvante, par exemple. Les mémos ont plutôt servi à l'étudiante à réfléchir et réagir aux choix de codes, aux modifications, suppressions et ajustements au sein de la grille de codification et parallèlement, au guide d'entrevue. Finalement, tous ces moyens d'analyse, incluant la codification elle-même et les moyens complémentaires ci-dessus décrits, ont rendu possible le processus itératif de l'analyse, alors que ces outils influençaient, amélioraient et précisaient la réalisation et l'analyse des entrevues ultérieures.

Étape 2 : Présentation des données. Cette étape réfère à la façon dont les données sont condensées afin d'approfondir l'analyse du chercheur de manière itérative. Tel que mentionné plus haut, Miles et coll. (2014) suggèrent la création de matrices, de graphiques et de tableaux pour bien organiser les données. En effet, produire des tableaux sous forme de matrice permet de regrouper et de condenser efficacement les données les plus pertinentes pour répondre aux objectifs de l'étude. Des tableaux pour chacune des catégories de codes offrent une synthèse des principaux résultats. Cette démarche se voulait également une façon de condenser les données et d'en faciliter la compréhension.

Au début de l'étude, les résumés ont été utiles pour l'auteure pour synthétiser les idées et catégories. Cependant, au fur et à mesure que progressait la collecte de données, la réalisation de schémas s'est avérée plus appropriée pour l'auteure. Ainsi, des schémas illustrant les différentes attentes de patients du soutien à la navigation de même qu'un tableau détaillant de manière transversale l'expérience de navigation du système de santé des patients ont été élaborés par l'étudiante afin de mieux répondre aux buts et objectifs de cette étude (voir Appendice 10 et 11). Au fur et à mesure que les entrevues se déroulaient et étaient codées et analysées par l'étudiante, les schémas et tableaux étaient modifiés par l'étudiante pour illustrer les nouveaux constats, ce qui correspond aux étapes d'aller-retour entre la collecte de données, la condensation et la présentation des données.

Étape 3 : Énoncé et vérification de conclusions. L'étape finale de l'analyse qualitative, selon Miles et coll. (2014), consiste à interpréter les données en dégagant les « modèles, liens de causalité, propositions et explications » [traduction libre] (p. 13). La vérification des données se fait par l'aller-retour entre les transcriptions, les mémos et par la révision, la discussion et l'argumentation entre l'étudiante et un étudiant en doctorat afin d'atteindre un consensus. Cette étape implique plusieurs allers-retours entre la condensation des données et la collecte de données (étape 1), mais dépend aussi de l'étape de présentation des données (étape 2). Il importe que les données et conclusions issues de cette étape soient plausibles et crédibles. Cette étape a été réalisée lors de plusieurs rencontres où l'étudiante et un étudiant en doctorat externe agissant à titre de mentor ont discuté des résultats obtenus et de l'interprétation de ces derniers. Après l'analyse de quatre entrevues par l'étudiante, il était déjà possible pour celle-ci d'énoncer quelques conclusions préliminaires et d'identifier les attentes et les expériences des patients à l'égard du soutien à la navigation dans le système de santé. Au fur et à mesure que s'effectuaient les entrevues, les tendances constatées étaient précisées et remises en question. Plusieurs rencontres entre l'étudiante et ses directrices de recherche ont permis de peaufiner ces conclusions et de vérifier leur crédibilité.

En résumé, après chaque entrevue, l'étudiante a écouté les enregistrements, a noté des idées initiales et a transcrit l'enregistrement audio de manière intégrale en utilisant des méthodes ethnographiques (Centre for Oral History and Digital Storytelling, 2013; Powers, 2005).

La première entrevue a été analysée par l'étudiante et un autre chercheur, puis le reste des entrevues ont été analysées uniquement par l'étudiante. La rencontre a eu lieu dans le bureau de l'étudiante au Centre de recherche de l'Hôpital Charles-LeMoine. Ensuite, l'analyse des autres entrevues a eu lieu également dans le bureau de l'étudiante. L'analyse des transcrits d'entrevue a eu lieu jusqu'à ce que les éléments se répétaient.

La liste initiale des codes a été établie par l'étudiante selon la revue de la littérature sur le soutien à la navigation et le guide d'entrevue, puis a été présentée aux directrices de recherche. Ces dernières ont vérifié la liste initiale des codes, puis elles l'ont validée. Ensuite, les autres catégories ont été ajoutées, supprimées ou modifiées par l'étudiante suite à la lecture des résumés d'entrevue et des transcrits d'entrevue jusqu'à l'établissement de la liste finale des codes. La liste des codes et groupes relatifs aux attentes et aux expériences de l'intervention de soutien à la navigation selon les patients est présentée à l'Appendice 10 et 11 pour illustrer la codification et l'organisation des données pour les questions « quelles sont les attentes des patients à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation? »; « quelles sont les expériences des patients à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation? »

Plusieurs rencontres ont eu lieu de septembre 2018 à février 2019 entre l'étudiante et ses directrices de recherche pour les interprétations et les conclusions des analyses.

Finalement, les trois étapes de l'analyse, selon Miles et coll. (2014), ont été respectées et ont permis de guider le processus itératif de l'analyse de données. Cette étude traduit bien l'importance des allers-retours entre ces étapes pour parvenir à une interprétation des données qui est riche, crédible et valide.

4.8. Les considérations éthiques

Le Comité d'éthique et de la recherche du Centre Hospitalier St. Mary a approuvé l'étude (voir Appendice 2 et 3). Avant le début de chaque entrevue, l'étudiante ou les deux chercheurs ont obtenu en personne ou par téléphone le consentement écrit, libre et éclairé des participants et participantes. Ils ont informé les participants et participantes des risques et inconvénients liés à leur participation, de l'accommodement possible pour le transport et des moyens prévus pour assurer la confidentialité de leur identité. Ils ont

aussi informé les participants et participantes que leur participation était volontaire et qu'ils ou elles pouvaient se retirer à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison.

Concernant les risques et inconvénients, les participants et participantes ont été informés qu'elles pourraient vivre une réaction émotionnelle ou une nouvelle préoccupation suite aux questions posées et qu'elles pourraient aviser immédiatement l'intervieweur si elles voulaient que ce dernier passe à la question suivante. En plus, les participants et participantes ont été informés de la possibilité que certaines informations les concernant soient partagées sans leur consentement après les entrevues, mais que l'équipe de recherche et l'étudiante s'engagent à ne pas partager les informations pouvant leur causer un préjudice.

Avant de débiter l'entrevue, les rôles et les droits des participants et participantes ainsi que de l'intervieweur (les deux chercheurs ou l'étudiante) ont été donnés. Les intervieweurs ont mentionné aux participants et participantes que les données sont accessibles aux membres de l'équipe de recherche, à l'exception de celles permettant d'identifier les personnes. Les intervieweurs ont demandé aux personnes d'aviser si elles désiraient se retirer du projet.

Le projet de recherche a été présenté de manière indépendante, soit comme étant un projet réalisé par un étudiant à la maîtrise dans le cadre d'un programme d'études universitaires, et n'a pas été présenté comme un projet pouvant influencer leur accès à la clinique ou leur relation avec le personnel de la clinique surtout avec leur médecin de famille.

Pour assurer la confidentialité de l'identité, le nom des participants et participantes a été remplacé par un code formé de chiffres dans les documents comme les transcriptions, les rapports d'entrevue et le questionnaire sur les caractéristiques sociodémographiques des participants et participantes. Finalement, les données ont été mises sous clés au bureau et seront conservées pendant cinq ans.

4.9. Critères de scientificité

Des efforts ont été déployés pour satisfaire les cinq critères de qualité d'une étude qualitative proposés par Miles et coll. (2014) qui sont : l'objectivité, la fiabilité, la crédibilité, la transférabilité et l'utilisation.

D'abord, pour le critère **d'objectivité** (aussi appelé confirmabilité), une description détaillée des méthodes et des procédures permet d'illustrer avec transparence la façon dont la recherche a été menée du début à la fin. Pour ce faire, des résumés d'entrevue et des tableaux ont été élaborés pour bien illustrer les réflexions et constats issus des entrevues. Néanmoins, l'analyse qualitative implique nécessairement une certaine subjectivité et le chercheur doit être conscient de ses a priori qui, dans cette étude, ont été consignés au journal de bord. Ce journal de bord a également permis de garder des traces des réflexions de l'étudiante concernant le déroulement du processus de recrutement ou des impressions concernant la tenue des entrevues. Les résultats sont accompagnés de plusieurs extraits de verbatim qui appuient les constats. Il est entendu qu'il n'est pas possible d'exclure totalement la subjectivité du chercheur dans un processus qualitatif. Cependant, les moyens décrits contribuent à préserver l'objectivité de cette étude.

En ce qui concerne le critère de **fiabilité** ou la stabilité des procédures dans le temps, le consensus pour les définitions de codes a été obtenu par trois personnes (l'étudiante et ses directrices de recherche), ce qui consiste en un critère de qualité pour cette étude. La démarche de réalisation de l'étude de même que la présentation détaillée du processus de recrutement permettent de retracer le travail effectué à chacune des étapes. Par ailleurs, plusieurs rencontres entre l'étudiante et ses directrices de recherche ont alimenté le processus itératif de la collecte à l'analyse des données, permettant ainsi la confrontation des idées et l'arrivée à un consensus sur les constats émis. Une troisième personne, à titre de mentor, a agi comme personne ayant un regard externe sur l'ensemble des données pour sa cohérence entre les sections de l'étude, ce qui augmente la confiance en la fiabilité de cette étude.

Des descriptions riches et denses du contexte et de l'expérience des patients interviewés amènent à penser que cette étude présente une bonne **crédibilité** ou validité interne. La collecte de données s'étant poursuivie jusqu'à ce qu'aucune nouvelle entrée de code ne soit obtenue porte à croire que les résultats sont plausibles.

Pour ce qui est du critère de **transférabilité** ou de validité externe, un souci pour bien décrire l'échantillon, qui est par ailleurs varié, permet la comparaison des patients recrutés pour cette étude à d'autres échantillons et contextes (voir Appendice 7). À cet effet, nous croyons que l'échantillon des participants rencontrés en entrevue représente

bien la population des patients défavorisés nouvellement inscrits à un médecin de famille, tel qu'illustré par les résultats du profil de ces patients.

Finalement, cette étude a été réalisée dans le respect des normes éthiques afin que les résultats soient présentables et utilisables pour les personnes qui liront ce rapport. Plusieurs moments de diffusion des résultats lors de présentations et conférences ont été prévus afin de rendre possible le transfert des connaissances ou **l'utilisation des résultats** auprès de divers auditoires composés de cliniciens, de décideurs, des gestionnaires, de professeurs et chercheurs.

4.10. Synthèse du chapitre

Ce chapitre parlait des aspects de la méthode de recherche en complément à celle décrite dans l'article scientifique au chapitre qui suit. En plus de la méthode de recherche, le chapitre suivant présente les résultats concernant les attentes et les expériences des patients défavorisés à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation dans les services de première ligne.

5. Résultats (article) : les attentes et les expériences des patients à l'égard du soutien à la navigation

Le chapitre qui a précédé présentait un complément à la méthode de recherche, ce chapitre quant à lui présente la méthode et les résultats de recherche par l'intermédiaire d'un article scientifique rédigé en français et traduit en anglais. Les résultats présentés ici portent sur les attentes, les expériences des patients à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation dans les services de première ligne. Un avant-propos en français et un résumé en anglais précèdent le manuscrit en anglais de l'article qui a été soumis pour publication.

5.1. Avant-propos

Titre : l'article s'intitule : « **Expectations and preferences of low-income patients toward health navigation program development: a qualitative study.** »

Statut de l'article : le manuscrit de l'article en anglais a été soumis pour publication au *Journal of primary care & community health* le 20 Mai 2019.

Contributions : Carine S. Ngo Bikoko Piemeu est la première auteure de l'article. Elle a élaboré et réalisé le projet de recherche. Elle a rédigé et révisé les versions du manuscrit. Les co-auteurs de l'article Mylaine Breton et Christine Loignon ont supervisé les travaux de la première auteure et ont révisé les versions du manuscrit. Toutes les auteures ont approuvé la version finale du manuscrit. Les co-auteurs Mylaine Breton, Christine Loignon, Andrée-Anne Paré-Plante et Jeannie Haggerty ont autorisé l'intégration de l'article au mémoire. La liste des codes et groupes relatifs aux attentes et aux expériences de l'intervention de soutien à la navigation selon les patients est présentée à l'Appendice 13 et 14 pour illustrer la codification et l'organisation des données pour les questions « quelles sont les attentes des patients à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation? »; « quelles sont les expériences des patients à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation? »

5.2. Résumé

Contexte : Au Québec (Canada), près de 540 000 patients sont inscrits sur une liste d'attente centralisée pour avoir un médecin de famille dont plusieurs sont défavorisés. Or ces patients les plus défavorisés ont souvent plus de problèmes de santé et ne savent pas où aller pour obtenir les soins de santé. Pour pallier ce problème, une initiative de soutien à la navigation dénommée « Service Accueil Patient » a été mise en place. Cette intervention visait des patients défavorisés socialement et/ou matériellement. Le but de ce nouveau service était d'offrir de l'information sur la santé, une préparation à la première consultation avec leur médecin de famille et un soutien dans leur suivi.

Objectif : L'objectif principal de cette étude est de décrire et de comprendre les attentes des patients défavorisés concernant une intervention de soutien à la navigation dans le système de santé, mais aussi d'apprécier les expériences des patients à l'égard de cette intervention.

Méthodes : Une étude qualitative de type descriptive ancrée dans une étude participative multi-sites internationale (innovating models to promoting access to care transformation) a été menée auprès des patients défavorisés. Ces patients ont été recrutés dans des cliniques de soins de santé universels de première ligne dans la région de Montréal au Canada. Des entrevues semi-dirigées individuelles en face à face et au téléphone ont été réalisées. L'analyse thématique des données comprenait l'organisation des données, la présentation et l'interprétation des résultats.

Résultats : Seize patients défavorisés ont été recrutés. Nous avons identifié trois principales attentes en lien avec le soutien à la navigation : les attentes communicationnelles, les attentes relationnelles et les attentes pragmatiques. Ces dernières ont été les plus mentionnées par les patients. Une large majorité des patients ont démontré une satisfaction envers l'intervention de soutien à la navigation qui a été implantée. Celle-ci était liée aux services reçus, notamment la préparation à la première visite avec le médecin de famille, le support émotionnel et les informations sur les ressources disponibles.

Conclusions : les patients défavorisés ont plusieurs attentes en lien avec le service de navigation et apprécient celui-ci lorsqu'ils reçoivent ce type d'intervention. La

préparation à la consultation médicale et les informations sur les ressources disponibles contribuent à un service de navigation utile et efficace pour les patients défavorisés.

Mots-clés : Soutien à la navigation, patients orphelins, expériences de soins, populations défavorisées, agent de santé communautaire, soins de santé de première ligne.

5.3. Abstract

Context: In Québec (Canada), nearly 540,000 patients, many of whom are disadvantaged, are on a centralized waiting list for a family doctor. Moreover, these most disadvantaged patients often have more health problems than average and do not know where to go to get health care. To overcome this problem, a navigation support initiative called “Service Accueil Patient” was set up. This intervention targeted socially and/or materially disadvantaged patients. The purpose of this new service was to provide health information, preparation for the first consultation with a family physician, and support during follow-up.

Aim : The main objective of this study is to describe and understand the expectations of disadvantaged patients regarding a navigational support intervention in the health care system, as well as to assess patients’ experiences with this intervention.

Methods : A descriptive qualitative study rooted in an international multi-site participatory study (innovating models to promoting access to care transformation) was conducted with disadvantaged patients. These patients were recruited at universal primary health care clinics in the Montreal region in Canada. Semi-structured individual face-to-face and telephone interviews were conducted. Thematic data analysis included data organization, presentation, and interpretation of results.

Results : Sixteen disadvantaged patients were recruited. We identified three main expectations for navigational support: communication expectations; relational expectations; and pragmatic expectations that were the most mentioned by patients. A large majority of patients expressed satisfaction with the navigational support intervention that was implemented. This was linked to the services received, including preparation for the first visit with the family doctor, emotional support, and information on available resources.

Conclusions : Disadvantaged patients had many expectations related to the navigation service and appreciated receiving this type of intervention. Preparation for medical consultation and information on available resources helped make the navigation service useful and efficient for disadvantaged patients.

Keywords : Navigation support, unattached patients, care experiences, disadvantaged populations, community health worker, primary health care.

5.4. Introduction

In Québec (Canada), nearly 540,000 patients are on a centralized waiting list for a family physician, and many of them are socioeconomically disadvantaged (Smithman et coll., 2018; Breton et coll., 2015). People in disadvantaged circumstances without family physicians are more likely to require health services from different health professionals (e.g., specialist physicians) and community-based social organizations, causing them to have difficulty navigating the health care system (Lasser et coll., 2006; Ouimet et coll., 2015; Loignon et coll., 2015). Innovations involving a navigation service, “the assessment and alleviation of barriers to adequate health care by a trained lay-person,” (Carroll et coll., 2010) show promise for improving access to primary care for vulnerable people (Griswold et coll., 2010) and reducing socioeconomic disparities in health care (Carroll et coll., 2010).

According to the literature, navigation services improve family physician affiliation for low-income and underserved homeless patients (Bishop et coll., 2009). Among other things, they reduce the use of emergency rooms by disadvantaged patients (Goris et coll., 2013) and associated costs (Enard et Ganelin, 2013; Najafizada et coll., 2015). They also facilitate the work of the primary care team, by establishing better communication between the patient and the medical team (Brownstein et coll., 2011). Studies have also shown that disadvantaged patients have had positive experiences with navigation services. These positive experiences relate to the emotional support received (Carroll et coll., 2010; Ferrante et coll., 2010; Grimes et coll., 2017) as well as to the presence, availability, and competence of the person providing the service (Carroll et coll., 2010; Grimes et coll., 2017).

Two categories of navigation services emerge from the literature review. First, there are practitioners (nurses, social workers, health educators, community health workers, medical assistants, or volunteers) who provide pragmatic support to patients by assisting them with referrals to support groups and counselling services; transportation (Balaban et coll., 2015; Grimes et coll., 2017); information and education on existing resources (Broeckeaert et Challacombe, 2018; Burns et coll., 2014; Carroll et coll., 2010) purchase of medications (Balaban et coll., 2015); appointment planning (Balaban et coll., 2015; Broekaert et Challacombe, 2018; Enard et Ganelin, 2013; Grimes et coll., 2017);

health education (Carroll et coll., 2010; Enard et coll., 2013); adherence to treatment (Viswanathan et coll., 2010); filling out documents (Viswanathan et coll., 2010); and care coordination (Viswanathan et coll., 2010). Second, there are providers who help patients on a relational or interpersonal level by helping with decision-making (Viswanathan et coll., 2010), supporting follow-up care (Enard et Ganelin, 2013), and providing emotional support by responding to emotional distress, expressing empathy, listening supportively, and providing comfort (Broeckeaert et Challacombe, 2018; Carroll et coll., 2010).

One study conducted in the USA with oncology patients showed that the most common navigational expectations described by patients were the provision of information on specific cancer topics (e.g., how to organize and schedule tests), financial support, insurance problem management, and emotional and transportation support (Carroll et coll., 2010). However, this study focused specifically on economically disadvantaged (low income) cancer patients. As a result, we do not have data on the expectations of disadvantaged patients with respect to navigation services for primary care (PC) in family doctors. A better understanding of the expectations of disadvantaged patients could help decision-makers in implementing and improving PC navigation programs. The purpose of this study was therefore to better understand the expectations of disadvantaged patients regarding a navigation service, both for those who had experienced it and those who had not. The specific objectives of this study were: 1) to explore patients' expectations of a navigation service; and 2) to assess the experiences of patients who had received navigation services.

5.5. Methods

5.5.1. Context of the study and description of the navigation intervention

A PC navigation intervention was implemented in Québec as part of an international participatory research program aimed at developing innovations to improve access to PC services for disadvantaged populations (Innovative Models Promoting Access to Care Transformation [IMPACT], 2014; Khanassov et coll., 2016; Richard et coll., 2016). This research was conducted in three Canadian provinces (Alberta, Ontario, and Québec) and three Australian states (New South Wales, South Australia, and

Victoria). IMPACT's goal in Montérégie, Québec was to promote access to a family doctor for disadvantaged patients. The intervention was developed and implemented in 2017 with the involvement of local partners (clinicians, managers, and policy makers) and was named "Patient Reception Service" (PRS). This service consisted of identifying the patient's social and health needs; preparing for the first consultation with their family doctor; and providing support for follow-up and health care referrals. The PRS workers were volunteer navigators recruited, trained, and supervised by a research coordinator with expertise in organizing PC services. Disadvantaged patients on centralized waiting lists were referred to a family doctor in their local area.

During a first telephone meeting, the patient and the volunteer navigator discussed the patient's social and health needs before the first appointment with the family physician. The volunteer guide helped patients overcome barriers to accessing the medical clinic, in areas such as understanding hours of operation and geographic location, communicating with the doctor, gathering relevant documents, and managing transportation and associated costs. The guide further provided tools/documents to better understand the services offered at the clinic and in the community. If the guide felt additional support was needed, a second call was made after the appointment, in which the guide ensured that the steps recommended by the doctor were understood by the patients. Then, the guide helped patients in their efforts to obtain health care by facilitating referrals and access to health, social, and community services to help them make effective use of the resources available on their territories. If the patient's range of needs exceeded the volunteer guide's abilities, they would refer the patient to the social worker at the medical clinic in order to provide a more complete and comprehensive follow-up. This navigation assistance service was available to patients for a maximum period of six months.

5.5.2. Study design

The study used a descriptive qualitative approach, which is appropriate when there is little data available and one wants to explore in depth the perspective of patients who are difficult to reach or to involve through conventional study designs (Bradshaw et coll., 2017; Kim et coll., 2016; Neergaard et coll., 2009). Our study took place between January 2017 and August 2018 in two PHC clinics in the Montreal area, within the Montérégie

administrative region of Québec (Canada): one clinic offered the formal SAP navigational assistance intervention, while the other offered informal navigational assistance services in an unsystematic and undocumented manner (support by the secretary, occasional nurse intervention, referral to a community organization by the attending physician, etc.).

5.5.3. Participant recruitment

We used a mixed sampling strategy (selection by criteria and snowballing). This approach is used when it is difficult to find and recruit people who meet the desired selection criteria. Recruitment for this study was challenging, as we were specifically seeking participants newly taken on by a family physician. We initially aimed to recruit 16 disadvantaged patients.

We recruited both patients who had used PRS and patients who had not. We made this choice because it allowed for triangulation of data. The recruited patients were all patients newly taken on by a family physician at the clinics in which this study was conducted. To be eligible, patients had to meet at least one material or social disadvantage criterion (material disadvantage: low education, unemployed, low income; social disadvantage: single persons; separated/divorced/widows, and single-parent families) (Gamache et coll., 2017), they had to have little or no social support, and be at least 18 years old. For patients who had received PRS services, we selected those who had had at least two telephone meetings with the volunteer guide. Patients with severe mental disorders or who did not speak French were excluded. Patients were recruited in person or by telephone. Patients who had received PRS services were recruited by the IMPACT project coordinator. Those who had not received PRS services were recruited by the clinic physician and social worker.

5.5.4. Data collection

Steps were taken to ensure participants provided free and informed consent, with each participant signing a consent form before the start of each interview (Canadian Institutes of Health Research, 2014). Semi-structured individual interviews were conducted by telephone or at the clinic, at the convenience of the participants. All interviews were fully recorded. Each participant received either financial compensation

or a gift card (20\$). The interviews, ranging in length from 25 to 60 minutes, were conducted by two researchers and the first author trained in qualitative research. Interviews were conducted using semi-structured interview guides developed as a team and based on the literature review. There were two interview guides, which included questions related to access to health care and services, expectations for navigational support in general, and appreciation and suggestions for improvement of the PRS navigational support intervention (for patients who had received PRS services). This project was approved by the Research Ethics Committee of the St. Mary's Hospital Centre.

5.5.5. Data analysis

We used a thematic analysis method with a semi-open (deductive and inductive) and iterative approach to analyze our data (Miles et coll., 2014). We used NVivo 11 software (QSR International Pty Ltd, 2015) to code and support the analyses of the interview transcripts. An initial list of codes was established by CSNBP according to the two main categories of navigation service generated—pragmatic and relational support. Then, the first author adapted and improved this code grid using an iterative analysis process (Miles et coll., 2014), which involved a constant and progressive back and forth review of the data collected. The interpretation of the data was discussed and validated by the whole team together. Following the process of interpreting the semi-open coding, we examined the similarities and differences between the transcripts to extract broader themes that illustrated the main expectations of participants for the navigation service. Finally, quotes excerpted from the interviews were selected to clarify each theme. These quotes have been translated from French into English. Member checking was not used in this study because participants were difficult to reach; furthermore, some researchers believe that it may not improve study quality (Morse, 2015).

5.6. Results

Sixteen patients (n=9 who had received PRS services and n=7 who had not received PRS services) were interviewed. Nine participants had low incomes (less than \$24,000), five had not obtained their high school diploma, one lived alone and had three chronic diseases, and seven had little social support and five do not. More than half of the participants reported at least one chronic disease (see Table 1).

Table 1. Sociodemographic characteristics of participants (N=16)

	N	General	
			%
Sex			
Female	9		56%
Male	7		44%
Age			
Average (SD)		49.4(13.8)	
Minimum/median/maximum		23/46/78	
Race/ethnicity			
Caucasian	15		94%
Black/African-American	1		6%
Main language			
French	14		88%
Other	2		12%
Country of birth			
Canada	13		81%
Outside of Canada	3		19%
Insurance			
Public	13		81%
Public and private	3		19%
Time spent with family physician			
1 to 6 months	8		50%
7 to 12 months	4		25%
13 to 18 months	0		0%
19 to 24 months	4		25%
Civil status			
Single	5		31%
In a couple/married	10		63%
Separated/ Divorced/Widowed	0		0%
Unknown	1		6%
Family status			
Single	5		31%
Non-single-parent family	11		69%
Schooling			
≤ Secondary 4 (10 th grade)	5		31%
Secondary 5 completed (11 th grade)	5		31%
University	6		38%
Employment			
Employed	7		44%
Unemployed	6		37%
Not available	3		19%
Chronic disease			
0 to 2	13		81%
3 to 5	3		19%
>5	0		0%
Total	16		100%

This study showed that patients with low incomes, low education or living alone had many expectations regarding support services for navigating the health care system. We identified three main expectations for navigational support: (a) communication expectations; (b) relational expectations; and (c) pragmatic expectations. Communication expectations refers to patients wanting to be supported when asking questions to physicians or understanding the health problems they were experiencing. Relational expectations are defined as emotional support (responding to distress, providing comfort, reassurance) that patients expected in terms of navigation support and informational continuity of care (transfer of information to caregivers) between the professionals they consulted for their health problems. Pragmatic expectations relate to information on resources (locations, appointment scheduling, opening hours, telephone numbers), mobility assistance within the health system (physical assistance and travel accompaniment) and preparation for the medical visit (identifying useful documents, keeping the appointment).

Additionally, this study showed that patients who were served by the intervention appreciated it. Their appreciation was based on having received support in communicating with their doctor, relational support (emotional support), and pragmatic support, including information on resources and preparation for the medical visit.

5.6.1. Participant expectations of the navigation service

5.6.1.1. Communication expectations

Participants expressed a desire to be supported in terms of communication during their appointment with the doctor. They sometimes had difficulty understanding what doctors were saying. They therefore wanted a trusted person to help them better communicate with the doctor by asking questions about their health.

“The guide person could also help me by asking health questions for me when I communicate with health professionals, especially doctors, and I don’t understand what they’re saying... that he be my confidant, someone I trust.” PSI 06

Others, on the other hand, did not feel comfortable asking the doctor certain questions about their health problems. Thus, they wanted to have a person who would accompany

them to the consultation to support them in this regard and help them benefit from their meeting with the doctor.

*“(...) I would like this person to know my needs (...) when I don’t feel comfortable asking questions about certain situations, that this person be there to do it for me.” **PSI 01***

Some participants had difficulty explaining their health problem to the doctor, particularly the symptoms they felt, and wanted to be accompanied during medical consultations to have help in explaining their problems.

*“Sometimes, when I’m there, I want to talk about a particular thing, but I don’t talk about it. Sometimes I’m afraid to be a nuisance. I don’t explain my symptoms well, the service could also help me in that area.” **PI 03***

Most participants who had received SAP services appreciated the communication support received during the intervention. Participants appreciated the fact that their guide suggested that they write down all relevant questions to ask the doctor during the medical visit, both because they had not thought about doing so and because it allowed them to ask all their questions to the doctor during the consultation.

*“She asked me to write down all the questions I thought I might ask the doctor. That’s what I did beforehand, because I had questions to ask (...) So, I wrote down my questions on a sheet of paper, then I asked them (...) yes, because I hadn’t thought to write down what I could talk about it with regards to my health (...).” **PI 06***

5.6.1.2. Relational expectations

Participants often mentioned expectations of emotional support (expressed by participants who had not received SAP services). This category of expectations was most reported by women. Participants described that they often felt greatly affected by their health problem, so they expected the volunteer navigator to be a source of comfort and support to help them in the event of bad news.

“(...) I would like that person to be able to provide some emotional support when I get bad medical news, to support me. When I was told about my hearing impairment, it felt like I had a brain tumour, I was devastated. At that moment it was necessary to have

someone to support me emotionally because I needed it. That day, it was a female volunteer who held me in her arms.” PSI 06

Emotional support from someone other than the doctor was often considered particularly important, as reported by a 23-year-old female patient.

“(…) it could be someone I feel comfortable with. I would like it to be a person separate from the doctor.” PSI 01

A few participants linked being accompanied to the appointment with emotional support. They wanted to be accompanied to the medical consultation because they were afraid of what would happen during the consultation and wanted someone to be present to reassure them.

“The guide would also be useful for me, for example when I have to go to see a specialist, I need someone not because I want to be dependent but because sometimes you’re afraid of what will happen and you need someone neutral to provide reassurance.” PSI 04

Some participants who had received SAP services mentioned emotional support as a positive experience related to the intervention. These participants were stressed because they were going to have a first meeting with their family doctor. Receiving the call from the navigator to help them better prepare for this medical meeting comforted them. Positive experiences related to emotional support were only reported by women.

“(…) it helped me in the sense that she also prepared me psychologically, it’s true, emotionally she also prepared me (…) the service the volunteer gave me helped me to fight stress, for example, I was less stressed, at least I felt more secure. (…).” PI 02

Patients mentioned the importance of having a navigator to whom they could turn, who would have all the information about their health on file and who would facilitate transmission of this information to the doctor when, for example, consultation times were not long enough or doctors were not easily accessible.

“I would like for us to talk together about all my concerns, all my problems, and for her to put together her file and go see my family doctor to explain it better. I think that would make the doctor take good care of you, it will increase the quality of the doctor’s work

(...) they didn't evaluate me well, they are in a hurry (...) maybe because they have to see other people." PSI 02

5.6.1.3. Pragmatic expectations

Information on available resources was the most important expectation for both women and men (expressed by participants who had not received SAP services). All participants who had not received SAP services reported the importance of having a navigator to advise them on where to go for health and community care and services (e.g., to see a specialist). These participants had health problems and did not know what resources were available to meet their needs.

"(...) a person who helps me access the health care system by providing me with health resources (...) and informs me about health services as well as about social services to go to for my health problem. For example, I would ask this guide how to get a specialist or other doctor (...) if the guide had been there, they would have been useful for me in this situation to give me the information (...)" PSI 04

"(...) for her to look for resources close to home for my needs (...) I would like this person to tell me which clinics have more availability. I don't know, I guess some clinics are more in demand (...) I don't know the clinics (...) I like that the guide helps me find my way through the health care system." PSI 01

Most participants who had received SAP services appreciated the information on resources available in the community received from the guide (e.g., community organization numbers) because they did not have all this information themselves. The positive impacts related to information on resources were discussed to an equal extent by men and women.

"I appreciated the volunteer's assistance (...) she gave me (...) the leaflet containing information for any future problems." PI 08

"The volunteer who called me (...) It was lovely (...) She also sent me (...) the numbers of community organizations that I could contact if I needed them." PI 07

Some of them also appreciated the information they received on how to book or cancel an appointment at the medical clinic where their family doctor was located, because it gave them better knowledge on how to access the clinic's services.

*"(...) then also to find out what to do if I want to cancel an appointment or make an emergency appointment. And also to call the clinic if I want to get an appointment." **PI 06***

Some women, particularly those living alone, mentioned physical assistance with getting around the health care system as an expectation of the navigation service (expressed by participants who had not received SAP services). Sometimes health problems such as low blood pressure prevented them from travelling on their own, so they wanted mobility support.

*"(...) I would need a guide, for example, to accompany me to help me get around for example, when I've had low blood pressure drops, I've stepped on the sidewalk and then fallen down, the guide could help me with getting around." **PSI 04***

Others, weakened by their health problems, wanted the navigation guide to help them get around by accompanying them through the health network. This was because they did not have a family member or someone around them who could do it. They preferred same-sex accompaniment.

*"(...) I have difficulty getting around because I'm depressed (...) I would like them to accompany me in the health network (...) I don't have a family to accompany me, my spouse isn't always there. As a woman, I want to be accompanied by a woman." **PSI 06***

Most of the participants who received the intervention appreciated it. Preparation for medical consultation was one of the intervention services the most often reported as appreciated by most participants—both men and women—who had received SAP services, particularly the list of useful documents to bring on the day of the consultation (health insurance card, list of drugs and health problems). Participants appreciated the preparation for the medical consultation because it allowed them to know the useful documents to bring during the consultation and also because, once they arrived at the doctor's office, they had everything at their disposal and knew what to talk to them about.

“I appreciated the volunteer’s guidance for the first visit with the doctor, how to prepare, what to bring, the health problems to discuss. I appreciated it because it allowed me to prepare myself (...) I found it worthwhile because when I arrived at the family doctor’s office I already had the essentials on hand, I knew what to say to them (...) I wasn’t lost, I wasn’t going to have to leave and come back because information was missing.” PI 08

“the call with the volunteer went well (...) yes, it helped me a lot, the information that... the volunteer gave me during the call, such as to bring all my health documents (...) She told me not to forget my health insurance card, my medication list. She told me what not to forget.” PI 01

One participant had a different perspective on her appreciation of the intervention. This different outlook was due to the fact that she had not received any benefit from the intervention. This participant was elderly, more educated and had the support of her husband.

5.7. Discussion

The majority of previous studies on navigation services have focused on evaluating the effectiveness of such services (Balaban et coll., 2015; Enard et Ganelin, 2013; Griswold et coll., 2010; Goris et coll., 2013). Few studies have provided an understanding of patient expectations with regards to the navigation service. This study allowed us to identify and understand the expectations of disadvantaged patients regarding support for PHC navigation. Our results indicate that the main expectations identified by disadvantaged patients with respect to the navigation service included communication expectations (assistance in asking questions and explaining health problems), relational expectations (emotional support and informational continuity of care), and pragmatic expectations (information on resources and assistance in moving around the health care system). Information on resources, and emotional support are two aspects that have been well documented to date in the literature (Carroll et coll., 2010). Our study sheds new light on this issue because, to our knowledge, three important expectations expressed by disadvantaged patients in our study—namely, support for communication with the doctor, informational continuity and assistance in moving around the health care system—have not been identified in previous studies. However, in previous studies, informational continuity and communication support were a navigation

services provided by the navigator (Ferrante et coll., 2010; Grimes et coll., 2017; Rousseau et coll., 2014).

In this study, participants' expectations of the navigation service on a pragmatic level were related to helping them receive information about available resources, including where to go for care and making appointments. This is consistent with previous studies that found participants' expectations of navigation service were associated with assistance around information needs and resolving problems, such as how to arrange appointments and where to go for tests. Participants in our study made less frequent mention of needs around financial support, assistance with private insurance benefits, and transportation (Carroll et coll., 2010), but this could be due to the fact that most of the participants lived close to the clinic and all had access free health care through universal public insurance. As for expectations around emotional support, they were related to comfort, support in times of distress, and reassurance. In this sense, our study was consistent with previous studies that found that participants' expectations of the navigation service were associated with comfort and support to help participants in times of distress (Carroll et coll., 2010).

In describing the participants' experiences with the navigation service, our results indicate that the positive impacts related to the navigation service reported by the participants were related to communication, relational (emotional support), and pragmatic (information on available resources and preparation for medical consultation) support. A qualitative study conducted in PHC settings with single women with different health problems explored their experiences with social workers and showed that patients valued their social workers for the emotional support, health information, support, and advice they provided (Ferrante et coll., 2010). These results are substantially similar to our results on participants' appreciation of the navigation service, although participants in the referenced study did not mention preparation for medical consultation and communication support. Our results also confirm those of some authors that communication support was a navigation service appreciated by patients (Brownstein et coll., 2011; Grimes et coll., 2017; Rousseau et coll., 2014). In addition to that, our results also support that the positive experience of disadvantaged patients with the navigation service was related to the emotional support they received (Carroll et coll., 2010; Braun et coll., 2012; Domingo et coll., 2011; Gabitova et Burke, 2014). However, few authors

mentioned the presence, availability, advice and competence of the person providing the navigation service as positive patient experiences related to the service (Carroll et coll., 2010; Ferrante et coll., 2010). Our study found no similar cases.

In our study, all participants who had received the navigation service reported the guide's preparation for their medical consultation as the most highly appreciated benefit. To our knowledge, no study has identified a similar role for the navigator that participants have appreciated. Thus, adding this feature to the intervention experience should be important when designing navigation programs: service providers should also be trained to recognize and respond to patients' needs in relation to preparation for medical consultations. In previous studies, emotional support was the most highly appreciated benefit by the patients (Grimes et coll., 2017; Krebs et coll., 2013; Petereit et coll., 2008). Our participants described several examples in which the navigation service provider provided tools for the medical consultation, remedied communication problems with the doctor, and improved their knowledge of information on available resources. Participants' expectations of the navigation service represent further evidence to support this assertion.

Since innovations involving a navigation service have been implemented as a strategy to improve access and quality of primary care services for disadvantaged patients, several studies have shown positive results between the navigation service, the development of patient knowledge about health information (Rousseau et coll., 2014; Viswanathan et coll., 2010), and facilitation of the work of the PHC team, including better communication between the patient and the medical team (Brownstein et coll., 2011; Grimes et coll., 2017; Rousseau et coll., 2014), which is consistent with our results.

Participants placed importance on the role of the navigator due to their assistance in navigating the health system and therefore improving access to health care, community and social services. The navigator acts as a bridge between the health system and the biopsychosocial needs of patients, particularly those who are disadvantaged.

Implications for practice :

Our results confirm that a navigation service has potential for improving access to PHC for disadvantaged patients. Our study shows how the navigation service can help improve these patients' appointments with the doctor by, for example facilitating

appointment-making and communication with the doctor, supplying a list of useful documents for the appointment, and providing emotional support to patients to reduce their stress related to the appointment. For navigation programs to be useful and effective in helping disadvantaged patients navigate the health care system, their implementation must take into account the expectations raised in this study, in particular those pertaining to preparation for medical consultation and provision of information on available resources.

Strengths and limitations

Our study reflects the experience of a relatively small number of patients. Nevertheless, we consider the sample size to be appropriate given our methodology. Indeed, we achieved data saturation and reached a depth and complexity of data that would have been difficult to obtain through quantitative research (Guest et coll., 2016). Secondly, we advise caution in generalizing our results. Our sample includes patients living in a particular social context and receiving services through a public health care system—that of Québec— whose organization differs in several fundamental respects from that of the United States or European countries. In addition, memory bias is a limitation of this study. Some participants may have had difficulty remembering the details of their expectations of the navigation service by the end of the intervention, especially if they had cognitive difficulties due to their health status. Finally, this study may have been affected by social desirability bias. As the interviewers necessarily mentioned during the interviews that the study was conducted in collaboration with the medical clinics where the family physicians of the patients interviewed are located, participants may have wanted to be perceived positively. They may have been more sensitive to the subject matter of the study and may have deliberately omitted negative expectations or criticisms of the navigation intervention in general.

5.8. Conclusion

Using a descriptive qualitative research approach allowed us to identify expectations and assess the experiences of disadvantaged participants with respect to the navigation service. We found that disadvantaged patients had many expectations about navigation services and that they appreciated navigation intervention services when they

had received them. Their expectations related to receiving information about available resources, including knowing how to orient oneself and where to go to get health and community care and services. Preparation for medical consultation and information on available resources were key components of a useful and efficient navigation service for socially disadvantaged patients. Further studies are needed to explore the problems faced by disadvantaged patients receiving navigation services, as well as to examine the effects of navigation services on other disadvantaged patient populations.

Acknowledgements

The authors wish to thank the Canadian Institutes of Health Research, which funded Mylaine Breton's Canada Research Chair on Clinical Governance in PHC and the Fonds de Recherche du Québec – Santé (FRQS), which funded Christine Loignon's young researcher fellowship (J2), as well as Réseau 1.

We would also thank the professionals from the clinics who participated in the project for their hospitality and availability as well as the participants for their generosity

5.9. References

- Balaban, R.B., Galbraith, A.A., Burns, M.E., Vialle-Valentin, C.E., Larochelle, M.R., et Ross-Degnan, D. (2015). Patient Navigator Intervention to Reduce Hospital Readmissions among High-Risk Safety-Net Patients: A Randomized Controlled Trial. *J Gen Intern Med*, 30(7), 907–15.
- Bishop, S.E., Edwards, J.M., et Nadkarni, M. (2009). Charlottesville Health Access: a locality-based model of health care navigation for the homeless. *J Health Care Poor Underserved*, 20, 958–63.
- Bradshaw, C., Atkinson, S., et Doody, O. (2017). Employing a qualitative description approach in health care research. *Glob Qual Nurs Res*, 4, 2333393617742282.
- Breton, M., Brousselle, A., Boivin, A., Roberge, D., Pineault, R., et Berbiche, D. (2015). Who gets a family physician through centralized waiting lists?. *BMC Fam Pract*, 16:10.
- Breton, M., Smithman, M.A., Touati, N., Boivin, A., Loignon, C., Dubois, C.A., ... Brousselle, A. (2018). Family Physicians Attaching New Patients From Centralized Waiting Lists: A Cross-Sectional Study. *J Prim Care Community Health*, 9, 2150132718795943. doi: 10.1177/2150132718795943
- Broeckaert, L., et Challacombe, L. Health navigation in HIV Services: A review of the evidence. *CATIE*. Updated Fall 2018. Repéré à <https://www.catie.ca/en/pif/fall-2018/health-navigation-hiv-services-review-evidence>. Accessed May 8, 2019.
- Brownstein, J.N., Hirsch, G.R., Rosenthal, E.L., et Rush, C.H. (2010). Community health workers “101” for primary care providers and other stakeholders in health care systems. *J Ambul Care Manage*, 34(3), 210-220.
- Burns, M.E., Galbraith, A.A., Ross-Degnan, D., et Balaban, R.B. (2014). Feasibility and evaluation of a pilot community health worker intervention to reduce hospital readmissions. *Int J Qual Health Care*, 26(4), 358-365.
- Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans. Repéré à http://www.pre.ethics.gc.ca/pdf/eng/tcps2-2014/TCPS_2_FINAL_Web.pdf.
- Carroll, J.K., Humiston, S.G., Meldrum, S.C., Salamone, C.M., Jean-Pierre, P., Epstein, R.M., et Fiscella, K. (2010). Patients’ experiences with navigation for cancer care. *Patient Educ Couns*, 80(2), 241-247.
- Enard, K.R., et Ganelin, D.M. (2013). Reducing preventable emergency department utilization and costs by using community health workers as patient navigators. *J Healthc Manag*, 58(6), 412-428.
- Ferrante, J.M., Cohen, D.J., et Crosson, J.C. (2010). Translating the patient navigator approach to meet the needs of primary care. *J Am Board Fam Med*, 23(6), 736-744.

- Gamache, P., Hamel, D., et Pampalon, R. (2017). L'indice de défavorisation matérielle et sociale : en bref. Institut Nationale De Santé Publique Du Québec. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/santescope/indice-defavorisation/guidemethodologiquefr.pdf>. le 15 Décembre, 2017.
- Goris, J., Komaric, N., Guandalini, A., Francis, D., et Hawes, E. (2013). Effectiveness of multicultural health workers in chronic disease prevention and self-management in culturally and linguistically diverse populations: a systematic literature review. *Australia Journal of Primary Care*, 19, 14-37.
- Grimes, C., Dankovchik, J., Cahn, M., et Warren-Mears, V. (2017). American Indian and Alaska native cancer patients' perceptions of a culturally specific patient navigator program. *J Prim Prev*, 38(1-2), 121-135.
- Griswold, K.S., Homish, G.G., Pastore, P.A., et Leonard, K.E. (2010). A randomized trial: are care navigators effective in connecting patients to primary care after psychiatric crisis. *Community Meant Health J*, 46, 398-402.
- Guest, G., Bunce, A., Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82.
- IMPACT Research Program. IMPACT. (2014). Repéré à <https://www.impactresearchprogram.com/>.
- Khanassov, V., Pluye, P., Descoteaux, S., Haggerty, J.L., Russell, G., Gunn, J., et Levesque, J.F. (2016). Organizational interventions improving access to community-based primary health care for vulnerable populations: a scoping review. *Int J Equity Health*, 15(1), 168. doi.org/10.1186/s12939-016-0459-9
- Kim, H., Sefcik, J.S., et Bradway, C. (2016). Characteristics of Qualitative Descriptive Studies: A Systematic Review. *Research in Nursing & Health*, 40(1), 23-42.
- Lasser, K.E., Himmelstein, D.U., et Woolhandler, S. (2006). Access to care, health status, and health disparities in the United States and Canada: results of a cross-national population-based survey. *Am J Public Health*, 96(7), 1300-1307.
- Loignon, C., Hudon, C., Goulet, É., Boyer, S., De Laat, M., Fournier, N., ... Bush, P. (2015). Perceived barriers to healthcare for persons living in poverty in Quebec, Canada: the EQUIhealThY project. *Int J Equity Health*, 14, 4. doi: 10.1186/s12939-015-0135-5.
- Miles, M.B., Huberman, A.M., et Saldaña, J. (2014). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Morse, J.M. (2015). Critical analysis of strategies for determining rigor in qualitative inquiry. *Qual Health Res*, 25(9), 1212-1222.
- Najafizada, S.A.M., Bourgeault, I.L., Labonte, R., Packer, C., et Torres, S. (2015). Community health workers in Canada and other high-income countries: A scoping review and research gaps. *Can J Public Health*, 106(3), 157-164.
- Neergaard, M.A., Olesen, F., Andersen, R.S., Sondergaard, J. (2009). Qualitative description - the poor cousin of health research? *BMC Med Res Methodol*, 9, 52.

NVivo qualitative data analysis software; QSR International Pty Ltd. Version 11, 2015.

Ouimet, M.J., Pineault, R., Prud'homme, A., Provost, S., Fournier, M., et Levesque, J.F. (2015). The impact of primary healthcare reform on equity of utilization of services in the province of Quebec: a 2003-2010 follow-up. *Int J Equity Health*, 14, 139.

Richard, L., Furler, J., Densley, K., Haggerty, J., Russell, G., Levesque, J.F., et Gunn, J. (2016). Equity of access to primary healthcare for vulnerable populations: the IMPACT international online survey of innovations. *Int J Equity Health*, 15, 64. doi: 10.1186/s12939-016-0351-7

Smithman, M.A., Brousselle, A., Touati, N., Boivin, A., Nour, K., Dubois, C.A., ... Breton, M. (2018). Area deprivation and attachment to a general practitioner through centralized waiting lists: a cross-sectional study in Quebec, Canada. *Int J Equity Health*, 17(1), 176. doi: 10.1186/s12939-018-0887-9

Viswanathan M, Kraschnewski JL, Nishikawa B, et al. Outcomes and costs of community health worker interventions: a systematic review. *Med Care*. 2010;48 (9): 792-808.

5.10. Synthèse du chapitre

Les attentes des participants et participantes à l'égard du service de navigation étaient : (a) l'aide à poser les questions sur la santé et à expliquer les problèmes de santé au médecin; (b) réagir à la détresse, apporter le réconfort, rassurer et faciliter la transmission des informations en santé aux soignants; (c) recevoir de l'aide aux déplacements dans le système de santé, par exemple l'aide physique au déplacement et l'accompagnement lors des déplacements dans le système de santé ainsi que les informations sur les ressources disponibles telles que l'emplacement géographique, la prise de rendez-vous, les heures d'ouverture, le numéro de téléphone. Avoir les informations sur les ressources disponibles était l'attente la plus rapportée par les participants et participantes.

Les participants et participantes ont apprécié l'intervention. La préparation à la visite médicale était l'élément le plus apprécié (documents utiles, respect du rendez-vous). Les résultats issus de la recherche sont discutés au chapitre suivant.

6. Discussion

Une intervention de soutien à la navigation a été implantée dans les groupes de médecine de famille de l'agglomération de Longueuil (Québec, Canada) dans le but d'améliorer l'affiliation des patients défavorisés à un médecin de famille. Ce nouveau service était offert par des guides bénévoles et consistait à offrir de l'information sur la santé, une préparation à la première consultation avec leur médecin de famille et un soutien dans leur suivi médical. Nous disposons de peu de données sur les attentes et les expériences de ces patients défavorisés à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation. Les objectifs de cette étude étaient : (1) d'explorer les attentes des patients en lien avec une intervention de soutien à la navigation et (2) d'apprécier les expériences des patients qui ont reçu l'intervention de soutien à la navigation à l'égard de celle-ci.

Ce chapitre examine la contribution de ces résultats à l'état des connaissances. Le chapitre se divise en trois sections. La première section examine la contribution de l'étude à la compréhension des attentes et des expériences des patients à l'égard de l'intervention de soutien à la navigation. La seconde section présente les forces et limites de l'étude et la troisième section présente les retombées de l'étude.

6.1. La contribution de l'étude à la compréhension des attentes et des expériences des patients à l'égard de l'intervention de soutien à la navigation

Cette étude a permis d'identifier trois principales attentes : les attentes communicationnelles (l'aide à poser les questions et à expliquer les problèmes de santé), les attentes relationnelles (le soutien émotionnel et la continuité informationnelle des soins) et les attentes pragmatiques (l'information sur les ressources et l'aide aux déplacements dans le système de santé) des participants et participantes en lien avec le service de navigation. Avoir l'information sur les ressources et le soutien émotionnel sont deux aspects bien documentés à ce jour dans la littérature. Notre étude apporte un éclairage nouveau, car le soutien à la communication avec le médecin, la continuité informationnelle et l'aide aux déplacements dans le système de santé sont trois attentes importantes exprimées par les patients défavorisés de notre étude, mais, à notre connaissance, ces attentes ne ressortent pas des études antérieures. Cette section examine

toutes les principales attentes suscitées ainsi que les expériences d'une intervention de soutien à la navigation.

Les attentes communicationnelles

Dans cette étude, les attentes communicationnelles des participants et participantes correspondaient au fait d'être soutenus en lien avec la préparation à poser des questions aux médecins et recevoir de l'aide pour mieux expliquer les problèmes de santé qu'ils vivaient. Certains participants et participantes éprouvaient parfois de la difficulté à comprendre ce que les médecins disent lorsqu'ils communiquent avec ceux-ci. D'autres, par contre, avaient de la difficulté à expliquer leur problème de santé au médecin, en particulier les symptômes qu'ils ressentaient. Généralement, il est reconnu que les patients défavorisés éprouvent des difficultés à comprendre le langage et les recommandations des médecins, qui sont souvent exprimées dans un jargon médical (Boltanski, 1971; Delruelle-Vosswinkel, 1992). Les médecins, de leur côté, comprennent mal les patients défavorisés parce que la plupart de ceux-ci ne parviennent pas à bien expliquer leurs besoins ou problèmes de santé. De plus, les médecins éprouvent des frustrations lorsque ces patients défavorisés ne suivent pas leurs recommandations. Cela engendre une attitude négative à leur égard (Hall et coll., 1988; Milgrom et coll., 1999; O'Shea et coll., 1983; Rouse et Hamilton, 1991), ce qui pourrait avoir un impact négatif sur leur relation thérapeutique. Notre étude apporte donc un éclairage nouveau en démontrant qu'avec un soutien à ce niveau, les patients devraient être en mesure de tirer de meilleurs bénéfices de la rencontre avec les médecins.

D'ailleurs, la plupart des participants et participantes de cette étude ont apprécié le soutien communicationnel reçu lors de l'intervention. Les participants et participantes ont apprécié le fait que le guide bénévole leur ait suggéré d'écrire toutes les questions pertinentes à poser au médecin lors de la visite médicale. Parce qu'ils n'avaient pas pensé à le faire et aussi parce que cela leur a permis de poser toutes leurs questions au médecin lors de la consultation et de ne rien oublier. Nos résultats vont dans le même sens que l'étude de Rousseau et coll. (2014) effectuée aux États-Unis, auprès de 28 patients mal desservis atteints de cancer principalement de sexe féminin qui ont reçu une intervention de soutien à la navigation. Les résultats indiquent que les participants ont apprécié que le guide bénévole leur ait suggéré d'écrire toutes les questions à poser au médecin lors de la

consultation et les aider à formuler des questions avant leur visite chez le médecin. Les participants et participantes de notre étude ont aussi apprécié que le guide bénévole leur explique les recommandations effectuées par le médecin lors de la consultation médicale. Ces résultats concordent également avec ceux de Rousseau et coll. (2014) selon lesquels les patients appréciaient que la personne guide leur expliquait ce que les médecins avaient dit lors de la visite.

La continuité informationnelle des soins

La continuité informationnelle des soins dans cette étude est liée au fait que les participants et participantes ont mentionné l'importance d'avoir une personne guide disponible vers qui se tourner, qui aurait toutes les informations consignées dans leur dossier concernant leur santé et qui faciliterait la transmission de celles-ci au médecin parce que le temps de consultation n'est pas assez long. Selon les participants et participantes de cette étude, une telle action augmenterait la qualité du travail du médecin.

La continuité informationnelle des soins apparaît lorsque les informations antérieures sur les événements de santé sont utilisées pour administrer des soins adaptés à l'état de santé actuel du patient (Schaller, 2008). La qualité des transferts d'informations orales / papiers aux membres de l'équipe est un élément favorisant la continuité informationnelle des soins : cela permet d'adapter les soins actuels à l'histoire du patient, donc, une meilleure qualité des soins et de meilleurs résultats pour la santé (Adair et coll., 2005; Saultz et coll., 2005).

Selon Hall et coll. (1988), les médecins accordent moins de temps de consultation aux patients défavorisés parce qu'ils les comprennent mal. La communication efficace est un élément favorisant la continuité informationnelle des soins. L'insuffisance et la qualité inégale de l'information, le peu d'occasions de poser des questions, les incompréhensions et les contraintes de temps (peu de temps accordé par les soignants aux patients durant les consultations) comptent parmi les obstacles à un transfert efficace des informations (Welsh et coll., 2010).

Selon Trussler (2002), les patients ont souvent mentionné la complexité de la navigation dans le système de santé et ont exprimé un besoin important de continuité des

soins. Les services de navigation sont devenus un modèle de soins pour améliorer la continuité des soins et des services aux patients (Fillion et coll., 2012).

La continuité informationnelle des soins est une attente des participants et participantes en lien avec l'intervention de soutien à la navigation qui, à notre connaissance, n'a pas été identifiée empiriquement dans les précédentes études.

Soutien émotionnel

Les participants et participantes de cette étude se sentaient souvent grandement affectés par leur problème de santé; par conséquent, ils s'attendaient à ce que la personne guide soit une source de réconfort et de soutien pour les aider par exemple en cas d'annonce d'une mauvaise nouvelle. Nos résultats vont dans le même sens que l'étude de Carroll et coll. (2010) qui a été réalisée auprès de 35 patients des minorités ethniques et raciales à faible statut socioéconomique ayant reçu une intervention de soutien à la navigation. Les participants étaient en majorité de sexe féminin, gagnaient moins de 30 000 \$ annuellement et détenaient un diplôme d'études collégiales ou moins.

Les résultats obtenus indiquent que les participants se sentaient dépassés par les événements à plusieurs reprises pendant leur traitement. Par conséquent, leurs attentes en lien avec le service de navigation étaient associées au réconfort et au soutien pour les aider en cas de détresse. Ensuite, les participants et participantes de notre étude souhaitaient le soutien émotionnel par une autre personne que le médecin. Nos résultats vont également dans le même sens que ceux de Carroll et coll. (2010) et Rousseau et coll. (2014) selon lesquels le soutien émotionnel fourni par une personne non impliquée dans leurs soins avait souvent été considéré comme particulièrement important par les participants. De plus, quelques participants et participantes de cette étude ont établi un lien entre l'accompagnement aux consultations et le soutien émotif. Ceux-ci avaient peur de ce qui allait se passer lors de la consultation et voulaient, par conséquent, la présence de quelqu'un pour les rassurer. Aucune étude dans la littérature n'a eu un résultat similaire. Cependant, les résultats de l'étude de Carroll et coll. (2010) indiquent que certains patients ont établi un lien entre le besoin d'information sur les sujets spécifique au cancer et les besoins émotionnels : ces participants se sentaient réconfortés et à l'aise, parce que la personne guide leur fournissait les informations en santé dont ils avaient besoin.

Certains participants et participantes de notre étude ont mentionné le soutien émotionnel comme une expérience positive en lien avec l'intervention de soutien à la navigation. Les participants et participantes étaient stressés parce qu'ils allaient avoir une première rencontre avec leur médecin de famille. Le fait de recevoir l'appel du guide bénévole pour les aider à mieux se préparer à la rencontre médicale les a réconfortés. Nos résultats vont dans le même sens des études antérieures réalisées auprès des patients défavorisés ayant reçu une intervention de soutien à la navigation (Braun et coll., 2012; Burhansstipanov et coll., 1998; Carroll et coll., 2010; Domingo et coll., 2011; Gabitova et Burke, 2014; Grimes et coll., 2017; Krebs et coll., 2013; Petereit et coll., 2008; Rousseau et coll., 2014). Les résultats de ces études indiquent que les participants ont apprécié le réconfort qui leur avait été fourni par la personne guide durant leurs soins et leurs rencontres avec les médecins.

Informations sur les ressources disponibles

Avoir l'information sur les ressources disponibles était l'attente la plus importante mentionnée par les participants et participantes de cette étude. Tous les participants et participantes ont rapporté l'importance d'avoir une personne qui les aide à avoir les informations sur les ressources disponibles, notamment savoir où aller pour obtenir les soins et prendre les rendez-vous. Ceux-ci avaient des problèmes de santé et ne connaissaient pas les ressources disponibles pouvant combler leurs besoins. Cela concorde également avec l'étude de Carroll et coll. (2010) selon laquelle les attentes les plus importantes des participants en lien avec le service de navigation étaient associées à l'assistance en matière de besoins d'information et la résolution des problèmes comme comment organiser les rendez-vous et où aller pour les tests, bien que les participants de notre étude aient moins mentionné le soutien financier, l'aide pour les prestations d'assurance privée et pour le transport. Ceci pourrait être dû au fait que la plupart des participants habitaient proche de la clinique et tous avaient accès à une assurance publique permettant à tous d'avoir accès aux soins gratuitement.

La plupart des participants et participantes ont apprécié les informations sur les ressources disponibles dans la communauté reçues de la part du guide-bénévole (par exemple les numéros des organismes communautaires) parce qu'ils ne possédaient pas toutes ces informations. Certains d'entre eux ont aussi apprécié les informations reçues

sur comment faire pour prendre ou annuler un rendez-vous à la clinique médicale où se trouve leur médecin de famille, parce que cela leur a permis d'avoir une meilleure connaissance de l'accès aux services de la clinique. Ces résultats vont dans le même sens de l'étude de Grimes et coll. (2017), réalisée aux États-Unis auprès de quarante adultes (65% de femmes et 35% d'hommes) des minorités ethniques et autochtones d'Alaska, sous-desservis et atteints de cancer qui a reçu une intervention de soutien à la navigation. Ces résultats indiquent que les participants ont apprécié les informations reçues liées aux références en santé (par exemple pour faire un scanner) et la planification des rendez-vous chez le médecin. Nos résultats vont également dans le même sens de l'étude de Carroll et coll. (2010) selon laquelle les participants appréciaient les informations liées aux ressources disponibles (par exemple où aller pour faire les tests) et à l'organisation des rendez-vous chez le médecin. Par contre, nos résultats sont différents de ceux de Rousseau et coll. (2014), qui indiquent que les participants ont plutôt apprécié les informations liées au pronostic et au traitement qu'ils suivaient pour leur maladie, parce que cela les a aidés dans la prise de décision pour les soins de santé. Cette différence pourrait être due au fait que, les auteurs dans leur étude se sont intéressés uniquement aux patients atteints de cancer.

Soutien aux déplacements

Certains participants et participantes de notre étude ont mentionné l'aide aux déplacements dans le système de santé comme attente en lien avec une intervention de soutien à la navigation. Parfois, certains problèmes de santé, comme la basse pression artérielle, les empêchaient de se déplacer seuls. D'autres, par contre, affaiblis par leurs problèmes de santé, souhaitaient que la personne guide les aide dans leurs déplacements en les accompagnant dans le réseau de la santé. Le soutien aux déplacements est une attente des participants et participantes en lien avec une intervention de soutien à la navigation qui, à notre connaissance, n'a pas été identifiée empiriquement précédemment. Ceci pourrait être dû au fait que certains participants et participantes de notre étude n'avaient pas une personne de leur entourage ou un membre de la famille qui pouvait les aider dans ce sens.

Les patients qui ont reçu l'intervention ont mentionné très peu d'attentes en lien avec l'intervention reçue. Ceci pourrait être dû au fait que ceux-ci venaient tous d'être récemment affiliés à un médecin de famille.

Préparation à la consultation médicale

La préparation à la consultation médicale était l'un des services liés à l'intervention le plus souvent rapportée comme appréciée par la plupart des participants et participantes, en particulier la liste des documents utiles à apporter le jour de la consultation (carte d'assurance maladie, liste des médicaments et des problèmes de santé). La préparation à la consultation médicale a été appréciée par les participants et participantes parce que celle-ci leur a permis de connaître les documents utiles à apporter lors de la consultation et aussi parce que, une fois arrivés chez le médecin, ils avaient tout à leur portée et savaient quoi lui parler. À notre connaissance, aucune étude antérieure n'a indiqué un résultat semblable. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que, dans les études antérieures, les programmes d'intervention de soutien à la navigation n'étaient pas conçus pour préparer les patients à la consultation médicale, contrairement au programme de navigation de cette étude où le rôle principal du guide bénévole était de préparer les patients à la consultation médicale en les aidant à surmonter les barrières d'accès à la clinique: heure d'ouverture, emplacement géographique, transport, etc. Contrairement à notre étude, dans les études antérieures, les participants et participantes ont le plus apprécié la profondeur du soutien émotionnel fourni par la personne guide (Carroll et coll., 2010; Grimes et coll., 2017). Ceci pourrait s'expliquer par le fait que, dans notre étude, le guide bénévole n'avait pas été formé pour soutenir les patients émotionnellement.

La plupart des participants et participantes de notre étude a apprécié l'intervention de soutien à la navigation. Ces résultats vont dans le même sens que l'étude de Rousseau et coll. (2014). Dans notre étude, une participante qui a reçu l'intervention a eu un regard neutre dans son appréciation de l'intervention. Ceci était dû au fait qu'elle n'a pas eu de bénéfice de l'intervention. Cette participante était âgée, plus scolarisée et avait le soutien de son mari, ce qui fait que tous les services offerts durant l'intervention étaient des démarches qu'elle entreprenait déjà lorsqu'elle voulait accéder aux soins et services de santé. Cependant, dans l'étude de Carroll et coll. (2010), cinq participants ont mentionné

des expériences négatives en matière de navigation. Les expériences négatives étaient liées au genre plus précisément, l'inconfort d'avoir une personne guide masculine affiliée à une patiente atteinte d'un cancer du sein, les interruptions dans la continuité de la relation intervenant-patient, la distance (réelle et relationnelle) entre la personne guide et une patiente, le manque de disponibilité notamment le défaut de la personne guide à rappeler un patient rapidement.

En somme, la présente étude contribue à la compréhension des attentes des participants et participantes en lien avec l'intervention de soutien à la navigation, en identifiant trois attentes non documentées dans la littérature, soit le soutien communicationnel, la continuité informationnelle des soins et le soutien aux déplacements. Cette étude a aussi permis de comprendre les expériences des participants et participantes à l'égard de l'intervention de soutien à la navigation et d'identifier la préparation à la consultation médicale comme l'un des éléments le plus appréciés de l'intervention de soutien à la navigation. De plus, la présente étude confirme plusieurs attentes et appréciations de l'intervention de soutien à la navigation identifiées dans les écrits comme les informations sur les ressources disponibles et le soutien émotionnel. Les forces et les limites de l'étude sont présentées dans la section suivante.

6.2. Les forces et limites de l'étude

Les forces et limites de l'étude sont présentées selon les critères de rigueur de la recherche qualitative (Laperrière, 1997 et Morse, 2015) et selon d'autres critères. Nous allons présenter dans un premier temps les forces et, dans un second temps, les limites de l'étude.

Forces de l'étude

La principale force de cette étude est l'examen en profondeur des attentes et expériences des participants et participantes en lien avec le service de navigation. La méthodologie utilisée a permis cet examen en profondeur. Entre autres, les questions étaient ouvertes et les méthodes étaient développées pour faire ressortir des expériences profondes.

Afin d'assurer la qualité des résultats, différents moyens ont été pris en compte :

Pour assurer la crédibilité : la subjectivité du chercheur a été prise en compte par la tenue d'un journal de bord. Les entrevues ont été transcrites par moi-même (étudiante) et plus de la moitié de celles-ci ont été vérifiées par un membre de l'équipe de recherche. En plus, l'analyse des résultats a été ancrée dans des extraits d'entrevues.

D'autres moyens ont été pris pour assurer la crédibilité. L'analyse des données a aussi été réalisée en collaboration avec mes directrices de recherche. Les thèmes ont été révisés par l'étudiante en considérant les données contradictoires et les notes prises lors des entrevues. Plusieurs rencontres entre l'étudiante et ses directrices de recherche ont eu lieu. Les directrices de recherche ont révisé les résultats, les interprétations et les recommandations pour assurer que ceux-ci soient cohérents et appuyés par les données. Le recueil de différentes sources de données par les entretiens et les notes prises lors des entrevues ont permis de renforcer l'analyse. L'obtention de la saturation des données (redondance des données) à la douzième entrevue, confirmée à la treizième, a permis de renforcer la crédibilité de l'étude.

Pour permettre la transférabilité : une description détaillée des caractéristiques des participants et participantes (voir Appendice 7) et du contexte a été faite. La diversification des sites de recherche a permis de renforcer la transférabilité. La variation dans l'échantillon a permis d'avoir une grande diversité de témoignage.

Concernant la fiabilité : les discussions et interprétations des résultats ont été réalisées en équipe de recherche. Les résultats ont été validés par tous les membres de l'équipe (mes directrices de recherche et l'étudiante). Les autres forces de l'étude sont les suivantes :

Peu d'études sur le sujet : cette étude apporte des données sur un sujet novateur. Pour la réaliser, nous avons obtenu la collaboration et la coopération de l'équipe de recherche du programme de recherche « Innovating models to promoting access to care transformation » et du projet de recherche complémentaire.

Approche compréhensive : afin de ne pas influencer les réponses des participants et participantes, l'étudiante s'est efforcée à être la plus neutre possible. Elle a laissé aux participants et participantes la possibilité de s'exprimer complètement et de détailler au maximum leurs réponses, limitant ainsi le phénomène d'interprétation, comme en témoigne la durée moyenne d'entretien de 40 minutes.

Globalement, la force principale de la présente étude est la profondeur des résultats obtenus, compte tenu de la méthodologie utilisée.

Limites de l'étude

La transférabilité : cependant, la transférabilité des résultats est limitée par le nombre restreint de participants et participantes (seize). Par ailleurs, le nombre était adéquat compte tenu de notre méthodologie. En effet, nous avons atteint la saturation des données et atteint une profondeur et une complexité de données qui auraient difficilement pu être obtenues par la recherche quantitative. Notre transférabilité est également limitée en raison de notre clientèle, qui est composée de patients défavorisés nouvellement inscrits à un médecin de famille. Ainsi, les patients défavorisés affiliés à un médecin de famille il y a plus de deux ans ne peuvent être rejoints par cette initiative.

Biais de recrutement limité : notre recrutement a dû se limiter aux moments où le médecin était absent à la clinique médicale parce que c'était celui-ci qui nous referait les patients selon les critères de sélection suscités. Afin d'éviter un biais de recrutement, le travailleur social de la clinique a assuré le relais. Une autre limite de l'étude est la difficulté à recruter les patients défavorisés, parce que ceux-ci sont difficilement joignables. Comme nous le constatons, certains participants et participantes de l'étude ne sont pas très défavorisé(e)s sur le plan matériel et/ou social.

Biais d'intervention et d'influence qui est inhérent à toute étude qualitative. Malgré sa position neutre, mais avec ses propres opinions sur le sujet, l'étudiante a pu influencer le cours des entrevues. De plus, la technique de l'étudiante s'est améliorée au fil des entrevues, ce qui a pu occasionner une différence de qualité dans le recueil des données et la pertinence des relances.

6.3. Les retombées de l'étude

Cette section présente les retombées de l'étude pour l'organisme, les patients impliqués, la recherche et la pratique.

Pour les participants et participantes, leur participation a permis d'exprimer les souhaits et désirs sur un service nouveau visant à améliorer leur accès aux soins de santé.

Leur participation a aussi été accompagnée d'expériences émotionnellement positives parce qu'ils étaient très satisfaits de l'intervention reçue. Il s'agit donc d'une intervention appréciée.

Pour la recherche, la présente étude contribue à mieux comprendre les attentes des patients défavorisés en lien avec une intervention de soutien à la navigation en première ligne (groupes de médecine de famille), en identifiant trois attentes non documentées dans la littérature, soit le soutien communicationnel, la continuité informationnelle des soins et le soutien dans les déplacements. Cette étude contribue aussi à une meilleure compréhension des expériences des patients défavorisés à l'égard de l'intervention de soutien à la navigation, en identifiant et en approfondissant un élément important et le plus apprécié de ce service n'ayant pas été rapporté dans les études antérieures, soit la préparation à la consultation médicale. Les études sur l'intervention de soutien à la navigation, pour la conception des programmes de navigation, devraient aussi former les intervenants pour reconnaître et répondre aux besoins des patients en lien avec la préparation à la consultation médicale.

Pour la pratique, l'intervention de soutien à la navigation aux patients défavorisés est novatrice au Québec. Elle améliore l'accès aux soins de santé de première ligne dans un contexte où celui-ci est difficile pour les patients défavorisés (Stewart, 1990; Masi, 1998) et où ils subissent de la discrimination (Lasser et coll., 2006).

Considérant les résultats, cette étude contribue à mieux définir les attentes des patients défavorisés envers les intervenants du service de navigation (les guides bénévoles) dans les Groupes de médecine de famille [GMF]. Cela contribue au développement et à l'amélioration de l'intervention implantée. Les résultats de cette étude suggèrent d'implanter l'intervention de soutien à la navigation en tenant compte des attentes suscitées, soit les informations sur les ressources disponibles, le soutien communicationnel, la continuité informationnelle des soins, le soutien dans les déplacements et le soutien émotionnel afin de le rendre utile et efficace pour aider les patients défavorisés à naviguer dans le système de santé de première ligne. Les résultats de la présente étude suggèrent aussi d'implanter l'intervention de soutien à la navigation pour améliorer la rencontre des patients défavorisés avec le médecin par exemple en facilitant l'accès aux rendez-vous, la communication avec le médecin, en fournissant la liste des documents utiles pour la rencontre. Il semble pertinent de dire qu'une

intervention de soutien à la navigation dans les GMF serait appropriée pour les patients défavorisés âgés de dix-huit ans et plus. Pour remplir ces objectifs, l'intervention devrait durer environ six mois.

Il est par ailleurs préoccupant de songer à une fin éventuelle du programme. En effet, la navigation dans le système de santé et l'affiliation à un médecin de famille pourraient redevenir difficiles pour les patients défavorisés pour les raisons suscitées. L'intervention de soutien à la navigation gagnerait à être étendue et connue : certaines personnes à qui j'ai parlé lors de ma collecte de données ne savaient pas qu'il y avait une telle intervention dans les GMF et elles ont recommandé de la faire connaître. Il s'agit donc d'un service apprécié dans un contexte où les services publics sont difficilement accessibles et limités dans le temps.

La pérennisation de l'intervention expérimentée est en cheminement dans les deux Centres intégrés de santé et des services sociaux (CISSS) (le CISSS de la Montérégie-Est et celui de la Montérégie-Centre) ayant participé au projet pilote. Le CISSS de la Montérégie-Est a mis en place un comité d'implantation de l'intervention et a demandé un financement au Ministère de la santé et des services sociaux pour assurer la coordination des bénévoles qui seraient eux-mêmes attachés à un organisme communautaire de bénévolat local. En Montérégie-Centre, un Groupe de médecine de famille universitaire (GMF-U) est actuellement en train de mettre sur pied un comité d'implantation local afin d'ajuster l'intervention aux besoins des acteurs locaux (médecins, autres professionnels, secrétaires, patients, etc.). Cette mise en place et ces changements seront soutenus par certains chercheurs de l'équipe de recherche du programme de recherche internationale *Innovating models to promoting access to care transformation*. D'autres GMF-U se sont aussi montrés intéressés par le service. Un GMF-U du Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux de l'Ouest-de-l'île-de-Montréal a déjà eu des échanges avec certains membres de l'équipe de recherche pour l'ajustement et l'implantation du service dans leurs locaux.

L'étude nous apprend que l'utilisation des bénévoles pour ce type d'intervention est bénéfique par rapport au travailleur social ou au gestionnaire de cas à cause de la flexibilité des heures d'appel, d'une meilleure vulgarisation de l'information en utilisant un langage commun par rapport aux professionnels de la santé, d'une humanisation des services de santé, d'un faible coût par rapport aux autres professionnels de la santé (Davis

et coll., 2014), d'une meilleure communication avec les patients parce que ceux-ci se sentent plus à l'aise de poser des questions à quelqu'un "comme eux" qu'à des professionnels de la santé et d'une meilleure écoute parce que les bénévoles prennent plus leur temps pour mieux comprendre les besoins des patients et mieux leur expliquer les démarches à suivre pour combler leurs besoins. En bref, l'étude nous apprend que les bénévoles sont plus aidants pour ce type d'intervention.

7. Conclusion

Cette étude s'inscrivait dans un contexte où l'intérêt est croissant pour améliorer l'accès aux soins de santé de première ligne chez les patients défavorisés et où les innovations impliquant les interventions de soutien à la navigation sont expérimentées. Peu d'études avaient examiné les attentes et les expériences des patients défavorisés à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation. Cette étude visait à mieux comprendre les attentes et les expériences de ces patients à l'égard d'une intervention de soutien à la navigation.

Le principal résultat de cette étude est que les patients défavorisés souhaitent avoir un soutien pour naviguer dans le système de santé et ont plusieurs attentes en lien avec une intervention de soutien à la navigation, dont la principale est l'information sur les ressources disponibles. En plus, cette étude confirme plusieurs attentes des patients défavorisés en lien avec une intervention de soutien à la navigation identifiées dans d'autres études, comme les informations sur les ressources disponibles et le soutien émotionnel.

Un autre résultat de cette étude est que les patients défavorisés apprécient l'intervention de soutien à la navigation. L'élément le plus apprécié est la préparation à la consultation médicale. En identifiant cet élément le plus apprécié, non documenté dans la littérature, la présente étude contribue à une meilleure compréhension des expériences des patients défavorisés en lien avec une intervention de soutien à la navigation. De plus, cette étude confirme certaines expériences positives ayant été rapportées précédemment, incluant le soutien émotionnel, l'information sur les ressources disponibles et le soutien communicationnel.

Les résultats de la présente étude suggèrent d'implanter une intervention de soutien à la navigation pour améliorer la rencontre des patients défavorisés avec le médecin. Les futures études devraient examiner les retombées d'une intervention de soutien à la navigation sur l'affiliation des patients défavorisés à un médecin de famille dans le cadre d'une étude rétrospective. Au niveau de l'amélioration des services, en plus de former les intervenants à préparer les patients défavorisés à la consultation médicale, ceux-ci devraient aussi être formés pour fournir à ces patients un soutien durant la communication avec le médecin et un soutien émotionnel tout au long de leurs soins. En

plus, les intervenants devraient aussi être formés pour aider les patients défavorisés dans leurs déplacements dans le système de santé en les accompagnant à la rencontre avec le médecin ainsi qu'en leur fournissant une aide physique.

En somme, ce mémoire a mis en lumière les attentes et les expériences des patients défavorisés socialement et matériellement en lien avec une intervention de soutien à la navigation expérimentée au Québec.

Listes des références

Adair, C.E., McDougall, G.M., Mitton, C.R., Joyce, A.S., Wild, T.C., Gordon, A., ... Beckie, A. (2005). Continuity of care and health outcomes among persons with severe mental illness. *Psychiatr Serv*, 56(9), 1061-1069.

Alison, R. (2007). Navigating Health Care: Why It's So Hard and What Can Be Done to Make It Easier for the Average Consumer. *Academy Health*. Repéré à <http://www.hcfo.org/files/hcfo/HCFONavigatingHealthCare.pdf>

Balaban, R.B., Galbraith, A.A., Burns, M.E., Vialle-Valentin, C.E., Laroche, M.R., et Ross-Degnan, D. (2015). Patient Navigator Intervention to Reduce Hospital Readmissions among High-Risk Safety-Net Patients: A Randomized Controlled Trial. *J Gen Intern Med*, 30(7), 907–15.

Bedos, C., Brodeur, J.M., Benigeri, M., et Olivier, M. (2004). Social inequalities in the demand for dental care. *Rev Epidemiol Sante Publique*, 52, 261-270.

Bishop, S.E., Edwards, J.M., et Nadkarni, M. (2009). Charlottesville Health Access: a locality-based model of health care navigation for the homeless. *J Health Care Poor Underserved*, 20, 958–63.

Boltanski, L. (1971). Les Usages sociaux du corps. *Les Annales*, 26(1), 205–33.

Borgès Da Silva, R. (2015). Accès aux soins de santé primaires au Québec? du rêve à la réalité. Sommet sur l'accès aux soins? regroupement des médecins omnipraticiens pour une médecine engagée, Montréal, Canada.

Bradshaw, C., Atkinson, S., et Doody, O. (2017). Employing a qualitative description approach in health care research. *Glob Qual Nurs Res*, 4, 2333393617742282.

Braun, K.L., Kagawa-Singer, M., Holden, A.E., Burhansstipanov, L., Tran, J.H., Seals, B.F., ... Ramirez, A.G. (2012). Cancer Patient Navigator Tasks across the Cancer Care Continuum. *J Health Care Poor Underserved*, 23 (1), 398–413. doi: 10.1353/hpu.2012.0029

Breton, M., Brousselle, A., Boivin, A., Roberge, D., Pineault, R., et Berbiche, D. (2015). Who gets a family physician through centralized waiting lists?. *BMC Fam Pract*, 16:10.

Breton, M., Smithman, M.A., Touati, N., Boivin, A., Loignon, C., Dubois, C.A., ... Brousselle, A. (2018). Family Physicians Attaching New Patients From Centralized Waiting Lists: A Cross-Sectional Study. *J Prim Care Community Health*, 9, 2150132718795943. doi: 10.1177/2150132718795943

Breton, M., Ricard, J., et Walter, N. (2012). Connecting orphan patients with family physicians Differences among Quebec's access registries. *Canadian Family Physician*, 58(9), 921-2. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3440259/>

Broeckaert, L., et Challacombe, L. Health navigation in HIV Services: A review of the evidence. *CATIE*. Updated Fall 2018. Repéré à <https://www.catie.ca/en/pif/fall-2018/health-navigation-hiv-services-review-evidence>. Accessed May 8, 2019.

Brownstein, J.N., Hirsch, G.R., Rosenthal, E.L., et Rush, C.H. (2010). Community health workers “101” for primary care providers and other stakeholders in health care systems. *J Ambul Care Manage*, 34(3), 210-220.

Burhansstipanov, L., Wound, D.B., et Capelouto, N. (1998). Soutien patient "Navigator" culturellement pertinent. *Les sœurs autochtones. Pratique du cancer*, 6 (3), 191-194.

Burns, M.E., Galbraith, A.A., Ross-Degnan, D., et Balaban, R.B. (2014). Feasibility and evaluation of a pilot community health worker intervention to reduce hospital readmissions. *Int J Qual Health Care*, 26(4), 358-365.

Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans. Repéré à http://www.pre.ethics.gc.ca/pdf/eng/tcps2-2014/TCPS_2_FINAL_Web.pdf.

Canadian Partnership Against Cancer. Cancer Journey: Guide to Implementing Navigation. (2010). Repéré à www.partnershipagainstcancer.ca. p. 8. Le 2 Avril, 2017.

Carroll, J.K., Humiston, S.G., Meldrum, S.C., Salamone, C.M., Jean-Pierre, P., Epstein, R.M., et Fiscella, K. (2010). Patients' experiences with navigation for cancer care. *Patient Educ Couns*, 80(2), 241-247.

Chang, C., Jackson, S.S., Bullman, T.A., et Cobbs, E.L. (2009). Impact of a Home-Based Primary Care Program in an Urban Veterans Affairs Medical Center. *J Am Med Dir Assoc*, 10(2), 133-137.

Commissaire à la santé et au bien-être. (2009). Construire sur les bases d'une première ligne de soins renouvelée : recommandations, enjeux et implications. Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux. Québec. Repéré à http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2009_PremiereLigne/csbeRecommandations-t4-042009.pdf

Commissaire à la santé et au bien-être. (2016). L'expérience de soins des personnes présentant les plus grands besoins de santé : le Québec comparé - Résultats de l'enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund. Repéré à http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2016/CWF/CSBE_CWF_2016_Rapport_Resultats.pdf

The Change Foundation. (2013). Health System Navigators: Band-Aid or Cure? Repéré à http://www.ncmn.ca/Resources/Documents/TCF_Panorama_Navigator_final.pdf

Creswell, J.W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.

Guba, E.G., et Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (Eds.). *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). London: SAGE Publications.

Davy, C., Harfield, S., McArthur, A., Munn, Z., et Brown, A. (2016). Access to primary health care services for Indigenous peoples: A framework synthesis. *Int J Equity Health*, 15:163. doi: 10.1186/s12939-016-0450-5

Delruelle-Vosswinkel, N. (1992). Introduction à la sociologie générale. Bruxelles: Université de Bruxelles.

Dennis, S., Hasan, I., Jackson Pulver, L., Wilson, I., et Zwar, N. (2015). Experiences and views of a brokerage model for primary care for Aboriginal people. *Aust Health Rev*, 39, 26–32. doi: 10.1071/AH13205

Domingo, J.B., Davis, E.L., Allison, A.L., et Braun, K.L. (2011). Cancer patient navigation case studies in Hawai'i: the complimentary role of clinical and community navigators. *Hawaii Med J*, 70(12), 257–261.

Doolan-Noble, F., Smith, D., Gauld, R., Waters, D.L., Cooke, A., et Reriti, H. (2013). "Evolution of a health navigator model of care with a primary care setting: a case study. *Aust Health Rev*, 37(4), 523-528.

Enard, K.R., et Ganelin, D.M. (2013). Reducing preventable emergency department utilization and costs by using community health workers as patient navigators. *J Healthc Manag*, 58(6), 412-428.

Fayerman, P. (2011). The father of patient navigation. Vancouver Sun. Repéré à <http://www.vancouversun.com/health/father+patient+navigation/4305453/story.html>

Ferrante, J.M., Cohen, D.J., et Crosson, J.C. (2010). Translating the patient navigator approach to meet the needs of primary care. *J Am Board Fam Med*, 23(6), 736-744.

Fillion, L., Cook, S., Veillette, A.M., De Serres, M., Aubin, M., Rainville, F., ... Doll, R. (2012). Professional navigation: A comparative study of two Canadian models. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 22(4), 257–266.

Fortin, F. (2015). Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives (3^e éd.). Montréal: Chenelière Éducation.

Freeman, H., Muth, B.J., et Kerner, J.F. (1995). Expanding access to cancer screening and clinical follow-up among the medically underserved. *Cancer Practice*, 3(1), 19–30.

Freeman, H.P. (2004). Poverty, culture, and social injustice: determinants of cancer disparities. *CA Cancer J Clin*, 54, 72- 77.

Freire, P. Creating alternative research methods: Learning to do it by doing it. Dans Hall, B., Gillette, A., et Tandon, R. (dir.). (1982). *Creating knowledge: A monopoly? Participatory research in development* (pp. 29–37). New Delhi, India : Society for Participatory Research in Asia.

Friedberg, M.W., Husey, P.S., et Schneider, E.C. (2010). Primary care: a critical review of the evidence on quality and costs of health care. *Health Affairs*, 29, 766-772.

Gabitova, G., et Burke, N.J. (2014). Improving healthcare empowerment through breast cancer patient navigation: a mixed methods evaluation in a safety-net setting. *BMC Health Serv Res*, 14, 407.

Gamache, P., Hamel, D., et Pampalon, R. (2017). L'indice de défavorisation matérielle et sociale : en bref. Institut Nationale De Santé Publique Du Québec. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/santescope/indice-defavorisation/guidemethodologiquefr.pdf>. le 15 Décembre, 2017.

Goris, J., Komaric, N., Guandalini, A., Francis, D., et Hawes, E. (2013). Effectiveness of multicultural health workers in chronic disease prevention and self-management in culturally and linguistically diverse populations: a systematic literature review. *Australia Journal of Primary Care*, 19, 14-37.

Grimes, C., Dankovchik, J., Cahn, M., et Warren-Mears, V. (2017). American Indian and Alaska native cancer patients' perceptions of a culturally specific patient navigator program. *J Prim Prev*, 38(1-2), 121-135.

Griswold, K.S., Homish, G.G., Pastore, P.A., et Leonard, K.E. (2010). A randomized trial: are care navigators effective in connecting patients to primary care after psychiatric crisis. *Community Meant Health J*, 46, 398-402.

Guba, E.G., et Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (Eds.). *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). London: SAGE Publications.

Guest, G., Bunce, A., Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82.

Hall, J.A., Roter, D.L., Katz, N.R. (1988). "Meta-Analysis of Correlates of Provider Behavior in Medical Encounters." *Med Care*, 26(7), 657-75.

IMPACT Research Program. IMPACT. (2014). Repéré à <https://www.impactresearchprogram.com/>. le 8 Mai 2019.

Jean-Pierre, P., Hendren, S., Fiscella, K., Loader, S., Rousseau, S., Schwartzbauer, B., ... Epstein, R. (2011). Understanding the processes of patient navigation to reduce disparities in cancer care: perspectives of trained navigators from the field. *J Cancer Educ*, 26, 111-20.

Kelly, E., Ivers, N., Zawi, R., Barnieh, L., Manns, B., Lorenzetti, D.L., ... McBrien, K.A. (2015). Patient navigators for people with chronic disease: protocol for a systematic review and meta-analysis. *Syst Rev*, 4, 28. doi: 10.1186 / s13643-015-0019-1

Khanassov, V., Pluye, P., Descoteaux, S., Haggerty, J.L., Russell, G., Gunn, J., et Levesque, J.F. (2016). Organizational interventions improving access to community-based primary health care for vulnerable populations: a scoping review. *Int J Equity Health*, 15(1), 168. doi.org/10.1186/s12939-016-0459-9

Kim, H., Sefcik, J.S., et Bradway, C. (2016). Characteristics of Qualitative Descriptive Studies: A Systematic Review. *Research in Nursing & Health*, 40(1), 23-42.

Krebs, L.U., Burhansstipanov, L., Watanabe-Galloway, S., Pingatore, N.L., Petereit, D.G., et Isham, D. (2013). Navigation as an intervention to eliminate disparities in American Indian communities. *Semin Oncol Nurs*, 29(2), 118–127.

Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans Poupart, J., Deslaurier, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R., et Pires, A.P. (Éds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et métholdoogiques* (P. 365-389). Montréal, Qc : Gaetan Morin. Chenelière éducation.

Lasser, K.E., Himmelstein, D.U., et Woolhandler, S. (2006). Access to care, health status, and health disparities in the United States and Canada: results of a cross-national population-based survey. *Am J Public Health*, 96(7), 1300-1307.

Liamputtong, P. (2009). *Qualitative research methods*. South Melbourne, Vic: Oxford University Press.

Loignon, C., Bedos, C., Sévigny, R., et Leduc, N. (2009). “Understanding the Self-care Strategies of Patients with Asthma.” *Patient Education and Counseling*, 75(2), 256–62.

Loignon, C., Hudon, C., Goulet, É., Boyer, S., De Laat, M., Fournier, N., ... Bush, P. (2015). Perceived barriers to healthcare for persons living in poverty in Quebec, Canada: the EQUIhealThY project. *Int J Equity Health*, 14, 4. doi: 10.1186/s12939-015-0135-5.

Malat, J. (2006). “Expanding Research on the Racial Disparity in Medical Treatment with Ideas from Sociology.” *Health (London)*, 10(3), 303–21.

Masi, R., Watson, B., Pottie, K., Heyding, R., et Roberts, M. (1998). Access to health care for the marginalized: a challenge for family medicine. Discussion paper. Toronto, Ont: Ontario *College of Family Physicians*.

Mercer, S.W., Cawston, P.G., et Bikker, A.P. (2007). Quality in general practice consultations; a qualitative study of the views of patients living in an area of high socio-economic deprivation in Scotland. *BMC Fam Pract.*, 8-22.

Miles, M.B., Huberman, A.M., et Saldaña, J. (2014). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage.

Milgrom, P., Hujoel, P., Grembowski, D., et Fong, R. (1999). “A Community Strategy for Medicaid Child Dental Services.” *Public Health Reports*, 114(6), 528–32.

Morse, J.M. (2015). Critical analysis of strategies for determining rigor in qualitative inquiry. *Qual Health Res*, 25(9), 1212-1222.

Morsillo, J., et Prilleltensky, I. (2007). Social action with youth: Interventions, evaluation, and psychopolitical validity. *Journal of Community Psychology*, 35(6), 725-740.

Najafizada, S.A.M., Bourgeault, I.L., Labonte, R., Packer, C., et Torres, S. (2015). Community health workers in Canada and other high-income countries: A scoping review and research gaps. *Can J Public Health*, 106(3), 157-164.

Natale-Pereira, A., Enard, K.R., Nevarez, L., et Jones, L.A. (2011). The role of patient navigators in eliminating health disparities. *Cancer*, 117, 3543–52. doi: 10.1002/cncr.26264.

Neergaard, M.A., Olesen, F., Andersen, R.S., Sondergaard, J. (2009). Qualitative description - the poor cousin of health research? *BMC Med Res Methodol*, 9, 52.

NVivo qualitative data analysis software; QSR International Pty Ltd. Version 11, 2015.

O'Shea, R.M., Corah, N.L., et Ayer, W.A. (1983). "Dentists' Perceptions of the 'Good' Adult Patient: An Exploratory Study" *Journal of the American Dental Association*, 106(6), 813–16.

Ouimet, M.J., Pineault, R., Prud'homme, A., Provost, S., Fournier, M., et Levesque, J.F. (2015). The impact of primary healthcare reform on equity of utilization of services in the province of Quebec: a 2003-2010 follow-up. *Int J Equity Health*, 14, 139.

Pampalon, R., Hamel, D.M., Gamache, P., et Raymond, G. (2009). A deprivation index for health planning in Canada. *Chronic Dis Can*, 29 (4), 178-91.

Petereit, D.G., Molloy, K., Reiner, M.L., Helbig, P., Cina, K., Miner, R., ... Roberts, C.R. (2008). Establishing a patient navigator program to reduce cancer disparities in the American Indian communities of Western South Dakota: initial observations and results. *Cancer Control*, 15(3), 254–259. doi: 10.1177/107327480801500309

Reid, C. (2007). "The Wounds of Exclusion. Poverty, Women's Health and Social Justice." (p. 286). Oxford: Berg publishers.

Richard, L., Furler, J., Densley, K., Haggerty, J., Russell, G., Levesque, J.F., et Gunn, J. (2016). Equity of access to primary healthcare for vulnerable populations: the IMPACT international online survey of innovations. *Int J Equity Health*, 15, 64. doi: 10.1186/s12939-016-0351-7

Roberge, D., Pineault, R., Hamel, M., Levesque, J.F., Lamarche, P., et Haggerty, J. (2008). Rapport méthodologique de l'analyse des contextes. L'accessibilité et la continuité des services de santé : Une étude sur la première ligne au Québec. Institut national de santé publique du Québec, Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Centre de recherche de l'hôpital Charles LeMoine. Repéré à https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/777_ServicesPremLignes.pdf

Rouse, R.A., et Hamilton, M.A. (1991). "Dentists Evaluate their Patients: An Empirical Investigation of Preferences." *Journal of Behavioral Medicine*, 14(6), 637–48.

Rousseau, S.J., Humiston, S.G., Yosha, A., Winters, P.C., Loader, S., Luong, V., ... Fiscella, K. (2014). Patient navigation moderates emotion and information demands of cancer treatment: a qualitative analysis. *Supportive Care in Cancer*, 22(12), 3143–3151. doi: 10.1007/s00520-014-2295-z

Saultz, J., et Lochner, J. (2005). Interpersonal continuity of, care and care outcomes: a critical review. *Ann Fam Med*, 3 (2), 159-166.

Schaller, P., et Gaspoz, J.M. (2008). Continuité, coordination, intégration des soins : entre théorie et pratique. *Rev Med Suisse*, 4, 2034-2039.

Schamess, A., Foraker, R., Kretovics, M., Barnes, K., Beatty, S., Bose-Brill, S., et Tayal, N. (2017). Reduced emergency room and hospital utilization in persons with multiple chronic conditions and disability receiving home-based primary care. *Disabil Health J*, 10(2), 326-333. doi: 10.1016/j.dhjo.2016.10.004

Smithman, M.A., Brousselle, A., Touati, N., Boivin, A., Nour, K., Dubois, C.A., ... Breton, M. (2018). Area deprivation and attachment to a general practitioner through centralized waiting lists: a cross-sectional study in Quebec, Canada. *Int J Equity Health*, 17(1), 176. doi: 10.1186/s12939-018-0887-9

Sondage national des médecins. (2013). Ottawa, Ontario: Le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC), l'Association médicale canadienne (AMC) et le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (Collège royal). Repéré à http://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Publications/News_Releases/NPS_2013_Background_er_FINAL_FR.pdf

Starfield, B., Powe, N.R., Weiner, J.R., Stuart, M., Steinwachs, D., Scholle, S.H., et Gerstenberger, A. (1994). Costs vs quality in different types of primary care settings. *Jama*, 272, 1903-1908.

Statistique Canada. (2014). Accès à un médecin régulier - Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2013. Ottawa:

Stewart, M.J. (1990). Accès aux soins de santé pour les Canadiens économiquement défavorisés: un modèle. *Can J Public Health*, 81 (6), 450-455.

Talbot, Y., Fuller-Thomson, E., Tudlver, F., Habib, Y., et McIsaac, W.J. (2001). Canadians without regular medical doctors: Who are they? *Can Fam Phys*, 45, 58-64.

Trussler, T. (2002). Uncovering the gaps: An inquiry of breast care in British Columbia. Vancouver: *Canadian Breast Cancer Foundation*.

Viswanathan, M., Kraschnewski, J.L., Nishikawa, B., Morgan, L.C., Honeycutt, A.A., Thieda, P., ... Jonas, D.E. (2010). Outcomes and costs of community health worker interventions: a systematic review. *Med Care*, 48 (9), 792-808.

Welsh, C.A., Flanagan, M.E., et Ebright, P. (2010). Barriers and facilitators to nursinghandoffs: Recommendations for redesign. *Nursing Outlook*, 58(3), 148-154.

APPENDICES

Appendice 1. Recherche documentaire

Stratégie de recherche documentaire

Pour identifier les études, plusieurs banques de données électroniques ont été consultées dont Medline with full text, Cinahl plus with full text, Psycho info, Embase, Cochrane ainsi que la littérature grise telles que Google Scholar, le site web du MSSS-Québec et celui de l'INSPQ, ProQuest Dissertations and thèses. Ensuite, la stratégie « boule de neige » (liste des références des études pertinentes) a été utilisée. Enfin, la bibliothécaire de l'université au campus de Longueuil a été consultée pour demander son soutien afin d'affiner la stratégie de recherche. La recherche a été réalisée jusqu'au 30 novembre 2017, puis a été mise à jour en février 2018. Les mots-clés utilisés correspondaient aux concepts suivants : attentes, expériences, populations défavorisées, agent de santé communautaire, soins de santé de première ligne. Les mots-clés et combinaisons de mots ont été utilisés, tant en français qu'en anglais. Dans le catalogue universitaire, une recherche additionnelle a été effectuée :

Concepts	Mots-clés
Populations défavorisées	"vulnerab* population*" OR "low income" OR "lowest income OR poor OR welfare OR immigrant OR minorit* OR "lowest income communities" OR "material deprivation" OR "social deprivation" OR "underserved population" OR homeless OR " low literacy " OR "low socioeconomic "OR poverty OR disadvantaged OR social isolation
Service de navigation	navigation OR patient navigation OR patient guidance OR orientation OR social work* OR social service OR community health work* OR "patient navigator*" OR "community health advisor" OR "multicultural health work*" OR guidance
Attentes	perce* OR experience * OR view * OR attitude OR opinion OR perspective OR evaluat* OR satisf* OR expectation
Soins de première ligne	regular physician OR family physician OR family practice OR family practitioner OR doctor OR clinician OR healthcare provider* or health care provider* OR family health professional OR family care OR general practitioner OR general practice OR primary care OR "primary health care" OR "community health"

Note. Les concepts de service de navigation et attentes ont été cherchés à cinq mots l'un de l'autre.

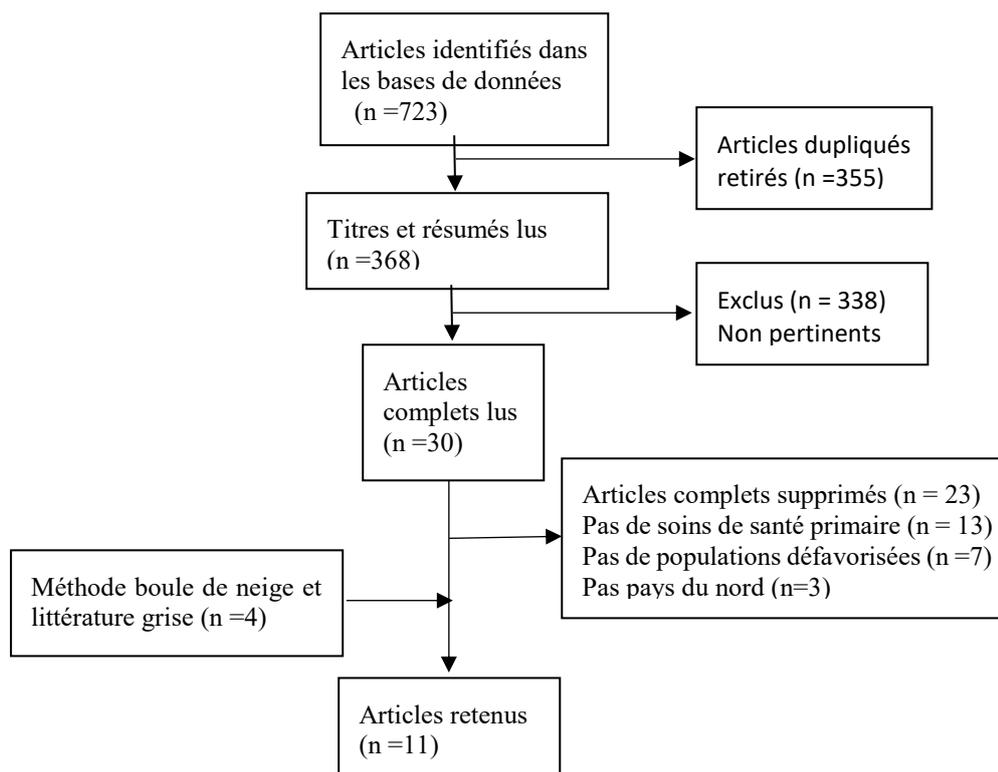
Sélection des articles

La sélection des articles a été réalisée avec le soutien de mes directrices de recherche. La sélection des articles s'est limitée sur une période de 18 ans. Seules les études répondant aux critères de sélection suivants ont été retenues : a) intervention de soutien à la navigation, b) intervention auprès des populations défavorisées, c) intervention qui ne portent pas sur l'accès, d) publications concernant les pays industrialisés, e) articles publiés en anglais et/ou français; f) articles publiés entre 2000 et 2018. Nous avons choisi la date de l'an 2000, parce qu'aux USA les soins de première ligne ont eu des réformes à ce moment ainsi qu'une urgence d'utiliser le soutien à la navigation. Les études pouvaient impliquer les personnes ayant une faible littéracie en santé, les personnes qui souffrent d'une maladie chronique ou qui ont une source régulière de soins primaire depuis moins de deux ans. Ont été exclues de la sélection les études

concernant les pays non industrialisés parce que leur système de services de première ligne diffère de celui des pays industrialisés et celles où les patients vivaient en institution ou étaient incarcérés sans date de sortie imminente et recevaient les soins primaires directement où ils étaient.

Au total, sept cent vingt-trois articles ont été identifiés dans les banques de données suscitées parmi lesquels trois cent cinquante-cinq ont été retirés parce qu'ils étaient dupliqués vu que plusieurs banques de données ont été consultées. Ensuite, trois cent soixante-huit titres et résumés ont été lus et trois cent trente-huit de ceux-ci ont été supprimés parce qu'ils étaient non pertinents dans la mesure où ils n'étaient pas liés avec le projet de recherche. En outre, trente articles complets ont été lus intégralement, parmi lesquelles vingt-trois articles complets ont été supprimés pour les raisons suivantes : a) treize ne parlaient pas de soins de santé première ligne, b) sept autres n'avaient pas comme population à l'étude des populations défavorisées, c) trois n'avaient pas été réalisés dans les pays industrialisés. Enfin, à travers la méthode boule de neige et la littérature grise quatre articles ont été repérés et au total onze articles ont été retenus sur le soutien à la navigation.

Diagramme de flux



Appendice 2. Approbation éthique Projet complémentaire

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'ouest-de-
l'île-de-Montréal

Québec 

Centre de recherche de St. Mary

20 novembre 2017



Objet : **Renouvellement annuel du protocole SMHC-13-30B**
Intitulé, « *IMPACT : Projet complémentaire Réseau-1 - Mise en œuvre et retombées d'une innovation visant à soutenir les patients défavorisés ayant des besoins de soins complexes au Québec* ».
Subventionné par : Réseau-1

Professeure Loignon,

En réponse à votre demande de renouvellement annuel de l'approbation reçue le 9 novembre 2017, nous sommes heureux de vous informer que la présidente du comité d'éthique de la recherche (CÉR), a examiné et ré-approuvé votre protocole de façon accélérée sur le 13 novembre 2017. Votre protocole a été ré-approuvé pour une période d'un an, de façon rétroactive du 12 juillet 2017 au 12 juillet 2018. Le formulaire de demande sera noté à la réunion suivante du CÉR, le 13 décembre 2017.

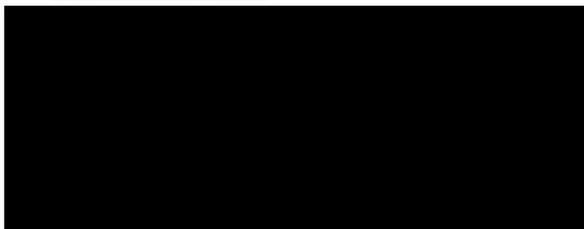
Si vous désirez poursuivre le projet au-delà de cette période, vous devrez soumettre le **FORMULAIRE F - Demande de renouvellement annuel de l'approbation** dûment rempli au moins 30 jours avant la fin de la période de réapprobation, afin qu'il soit examiné par le CÉR.

Vous êtes responsable de signaler tout changement aux formulaires de consentement ou au protocole en utilisant le **FORMULAIRE E – Rapport immédiat et modifications** et la fin de l'étude en utilisant le **FORMULAIRE G – Rapport de fin d'étude**. Vous êtes également responsable de signaler tout événement indésirable sérieux s'étant produit durant l'étude.

Les formulaires susmentionnés sont disponibles sur le site Web du service (http://www.stmarysresearch.ca/fr/revision_des_projets_de_recherche/suivi_continu) ou vous pouvez communiquer avec le bureau d'examen de la recherche pour les obtenir par courriel.

Si vous avez des questions ou si vous désirez des précisions, n'hésitez pas à m'appeler au 

Cordialement,



FORM F: INTERIM REPORT FORM

PURPOSE: For studies initially reviewed by the St. Mary's Research Ethics Committee (REC) and conducted within the Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-ODIM), use this form to renew your study's annual approval. Submit this form at 30 days prior to the end of your study's current approval period.

STUDY ID: SMHC # 13-30B

PRINCIPAL INVESTIGATOR: Christine Loignon

SITE INVESTIGATOR: _____

FULL PROTOCOL TITLE: Mise en œuvre et retombées d'une innovation visant à soutenir les patients défavorisés ayant des besoins de soins complexes au Québec

1. Current approval period: Date to Date 12 juillet 2017 au 12 juillet 2018	
2. Anticipated project end date: 2018-07-30	
3. a) Indicate current project status by checking all those that apply. A description of each status can be found in <u>Note #1</u> on the last page of this form: <input type="checkbox"/> Development <input checked="" type="checkbox"/> Active <input type="checkbox"/> Follow-up <input type="checkbox"/> Closed to enrollment <input type="checkbox"/> Analysis <input type="checkbox"/> Interrupted <input type="checkbox"/> Suspended <input type="checkbox"/> Not started b) Provide a brief explanation below for each item selected: We continue to recruit patients	
4. Current version date of the protocol: Date 7 juillet 2016	
5. Current version date of the consent form(s) (if still open to recruitment): 13 juillet 2016	
6. Has any new information become available regarding the risks or benefits of subject participation in the project or affecting the feasibility of project completion?	No
7. Have any problems arisen with the course of research (e.g. breach of study protocol, loss of institutional or funding-agency approval for the project, interruptions study sites, etc.)?	No
8. Have any undesirable reactions to non-experimental study procedures occurred at any study sites?	No
If you answered yes to any of the above questions (6-8) please attach a detailed report, and where applicable include details on how participants will be informed.	
9. Have members of the research team published any articles or other dissemination materials? If yes , please append copies.	No
10. Does your study involve the recruitment of human participants and/or review of medical charts? If no , skip to question # 16.	Yes
11. Is your study solely a chart review with no human participants? If yes , skip to question #13.	Choose
12. Is your project currently open to recruitment?	Yes

→ If **yes**, what is the anticipated recruitment end date?

2018-04-30

- 13. For all studies recruiting participants and/or reviewing medical charts:** Complete the table below with recruitment numbers of participants for each site within the CIUSSS ODIM.
- For each column, indicate the total number of participants since the beginning of the study, while in brackets indicate the total number since the last interim report. For example: "20 (6)" = 20 participants recruited in total, 6 since the last interim report. If this is your study's first interim report, only include the total.
 - For studies solely consisting of a medical chart review, complete only the first and last columns.
 - Attach additional sheets as needed.

CIUSSS ODIM installation	Total # of those approached	Of those who were approached:			Of those who consented:			Other	# of charts reviewed
		# refused	# excluded	# consented	# who completed	# withdrew	# under follow-up		
Choose	()	()	()	()	()	()	()	()	()
Choose	()	()	()	()	()	()	()	()	()
Choose	()	()	()	()	()	()	()	()	()
Choose	()	()	()	()	()	()	()	()	()
Choose	()	()	()	()	()	()	()	()	()
Choose	()	()	()	()	()	()	()	()	()
Choose	()	()	()	()	()	()	()	()	()
Choose	()	()	()	()	()	()	()	()	()

- 14. For multicenter studies and St. Mary's REC is the evaluating REC:** Following the instructions for the previous table, complete this table with recruitment numbers for each site outside of the CIUSSS ODIM.

Sites outside CIUSSS ODIM	Total # of those approached	Of those who were approached:			Of those who consented:			Other	# of charts reviewed
		# refused	# excluded	# consented	# who completed	# withdrew	# under follow-up		
Patients	(5)	()	(2)	(3)	(3)	()	()	()	()
GPs or nurses	(20)	(3)	(5)	(12)	(12)	()	()	()	()
	()	()	()	()	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()	()	()	()	()

15. For all studies recruiting participants: N/A – chart review only [Skip to #16]

i. Participants are not required to provide reasons for refusing to participate or withdrawing from a study. However, if known, please describe below reasons for participants' refusal, exclusion and/or withdraw from your study: <input checked="" type="checkbox"/> N/A – reason unknown	
ii. Have any serious adverse events or reactions (see Note #2 on the last page of this form) related to experimental devices/medications/procedures occurred within the CIUSSS ODIM or any other research sites since the start of the study?	No
→ If yes , were they reported to the Research Ethics Committee (REC)?	Choose
iii. Have any other untoward medical occurrences arisen within the CIUSSS ODIM or any other research sites since the start of the study?	No
→ If yes , were they reported to the REC?	Choose
iv. Is your study monitored by a data safety monitoring committee or board?	No
→ If yes , were all reports from the data safety monitoring committee or board forwarded to the REC?	Choose
If there are any outstanding reports related to the above questions (ii-iv) please submit them along with this form to the Research Review Office.	

16. For all studies: If you would like to provide the REC with any additional information concerning your study's progress, you may do so below:

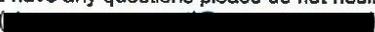
We will recruit 6-10 additional patients to reach date saturation in the following weeks.

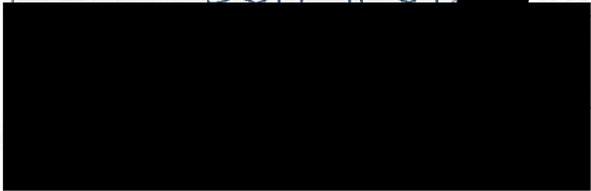
17. SIGNATURES:

I declare that the information provided in this form and its attachments are accurate and that I have included all relevant information.

Christine Loignon		2017-11-08
Principal Investigator	Signature	Date
Date		
_____	_____	_____
Site Investigator	Signature	Date

INSTRUCTIONS:

- Return the completed form via email to 
- In addition to the form, please attach all documents relative to your request (e.g. reports, additional documentation, etc.).
- If you have any questions please do not hesitate to contact the Research Review Office by e-mail () or by phone at (514) 345-3511 ext 3698.

TO BE COMPLETED BY THE RESEARCH REVIEW OFFICE	
DATE RECEIVED: 2017-11-09	DATE APPROVED: 2017-11-13
	

NOTE #1: Development: You are developing aspects of your study (e.g. finalizing sites, writing questionnaires, etc.);
Active: You are working on your study (e.g. recruiting participants, reviewing charts, conducting subject follow-up, etc.);
Closed to enrollment: Your study is still active; however, you are no longer recruiting participants;
Follow-up: Your study is still active and you are no longer recruiting participants; however you are finishing follow-up activities with the study participants (e.g. phone calls, visits, etc.);
Analysis: You are in the process of analyzing your data collected during the study;
Interrupted: Your study is presently on hold (e.g. research assistant withdrew, revising study protocol, etc.);
Suspended: Your study has been suspended by an authority (funding agency, REC, institution, etc.)
Not started: You still have not started any work on your study.

NOTE #2: The [Good Clinical Practice: Consolidation Guidelines](#) define a serious adverse event as any untoward medical occurrence that at any dose: results in death, is life-threatening, requires inpatient hospitalization or prolongation of existing hospitalization, results in persistent or significant disability/incapacity, or is a congenital anomaly/birth defect (section 1.50, Health Canada, 1997). However, any study related event causing unanticipated distress or harm to participants must be reported to the REC immediately.



Centre hospitalier de St. Mary
St. Mary's Hospital Center

Centre de recherche de St. Mary
St. Mary's Research Centre

BUREAU D'EXAMEN DE LA RECHERCHE
RESEARCH REVIEW OFFICE

November 4, 2013

Jeannie Haggerty, PhD
Principal Investigator
St. Mary's Hospital Center

RE: Full Institutional Approval of SMHC # 13-30, "Innovative models promoting access and coverage team (IMPACT): Supporting the implementation of organizational innovations in community-based primary health care to improve population coverage and access to vulnerable groups."

Sponsor: Canadian Institutes for Health Research / Fonds de recherche du Québec - Santé

Dear Dr. Haggerty,

We are pleased to inform you that the above-mentioned protocol has received Full Institutional Approval at St. Mary's Hospital Center. This approval is valid for a period of one year from November 4, 2013 to November 3, 2014.

The following documents were approved:

- (1) Form A: Research Protocol Registration Form, dated: August 15, 2013.
- (2) Protocol, dated: October 22, 2013.
- (3) CIHR funding approval letter, dated: July 9, 2013.
- (4) List of co-investigators and collaborators, received: August 26, 2013.
- (5) CV of J. Haggerty, dated: August 22, 2013.
- (6) Letter from M. F. Valiquette appointing J. Haggerty as the Nominated Principal Investigator, dated: July 10, 2013.
- (7) Budget, received: October 22, 2013.

This approval is provided with the understanding that all additional study documents (e.g., revised study procedures, consent forms, questionnaires and additional sub-studies) will be submitted to the Research Review Office for ethics approval.

You are responsible for submitting the following forms, when applicable:

- (1) Any changes made to approved documents or any other aspects of the study that require immediate reporting on the **Form E - Immediate Reporting & Amendment Form**;

- (2) Should you wish to continue the project beyond the approval period, you must complete and submit the **Form F - Interim Report Form** at least 30 days prior to expiration of the Full Institutional Approval;
- (3) The termination of the study on the **Form G - Termination Report Form**.

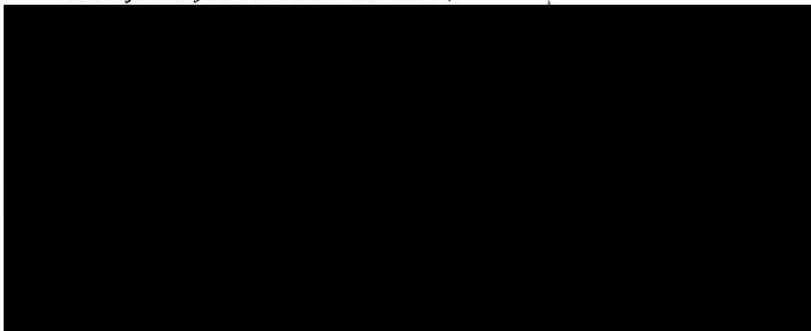
The above-mentioned forms are available on the department website (http://recherchestmary.ca/en/research_review/continuing_review) or you may contact the Research Review Office in order to have them sent to you electronically.

DATA CONSERVATION:

The original study information (e.g. approved ethics application, all supporting documents, signed consent forms, immediate reporting and amendment form, interim reports, termination reports, and subject logs) must be kept for a minimum of 5 years after the termination date of the study. You are responsible for following any other document conservation requirements applicable to your study (i.e. funding bodies may have different document conservation requirements that may be longer than the standard conservation period mentioned above).

Forward all future correspondence to the Research Review Office, St. Mary's Hospital Centre.

Thank you for your attention to this matter,



APPENDIX A: AGREEMENT FORM

A.2

Consent to provide contact information:

I, **Jeannie Haggerty**, agree that my contact information can and will be forwarded to the relevant authorities in the case of a well-justified and founded complaint or case of misconduct for protocol SMHC # 13-30.

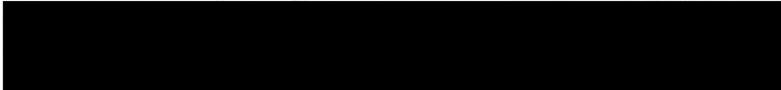
Signature:



Date:

07 Nov 2013
(mm/dd/yyyy)

Please return the completed agreement form to the attention of Ms. Rebecca MacDonald.



Appendice 4. Consentement



Centre hospitalier de St. Mary



Le programme IMPACT :

Transformer l'accès aux soins en favorisant des modèles innovateurs : appuyer la mise en œuvre d'innovations organisationnelles en soins de santé communautaires de première ligne pour améliorer l'accès aux soins pour les groupes vulnérables

Formulaire de consentement du patient

Programme de recherche IMPACT

Chercheur principal : Dre Jeannie Haggerty, Université McGill

Financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et les Fonds de recherche en santé – Québec (FRQS)

Projet complémentaire d'évaluation qualitative

Chercheur principal : Dre Christine Loignon, Université de Sherbrooke

Financé par le Réseau-1 Québec

Vous êtes invité à participer à ce projet de recherche. Votre participation à cette étude est volontaire; vous pourrez vous en retirer ou refuser d'y participer en tout temps. Vous pouvez refuser de répondre à toute question durant l'étude.

Objet de l'étude

Cette étude vise à planifier et évaluer un nouveau service d'accompagnement offert par des travailleurs aux patients dans les cliniques médicales pour les aider à avoir un meilleur accès aux services de santé dont ils ont besoin. Les résultats serviront à améliorer le service offert et à aider d'autres cliniques à mettre en place un service similaire.

Description des procédures de l'étude

Votre participation à cette étude consiste à ce qu'un membre de l'équipe de recherche vous accompagne pour observer votre expérience de navigation des services de santé, sociaux ou communautaires. Des notes seront prises pendant ces observations. Ensuite, le membre de l'équipe de recherche vous invitera à participer à une entrevue de 60 à 90 minutes. Cette entrevue sera faite au moment et au lieu qui vous conviennent le mieux. L'entrevue sera enregistrée sur bande audio avec votre permission. L'objectif de cet enregistrement est de refléter le plus exactement possible vos propos à l'étape de l'analyse. Une fois transcrit, cet enregistrement sera détruit.

Fin de la participation

Si vous désirez mettre un terme à votre participation à la recherche, vous pouvez le faire en tout temps. Si vous ressentez un mal à l'aise durant l'étude, vous ou le chercheur pouvez décider de mettre un terme à l'étude en tout temps.

Avantages

Vous ne retirerez aucun avantage personnel à participer à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats produits par cette étude pourraient servir à améliorer le service d'accompagnement offert par les travailleurs sociaux en cliniques médicales.

Risques

Excluant le temps que nous vous demandons d'accorder à l'intervieweur, la participation à cette étude ne suscite ni risque, ni inconfort. Il n'existe aucun risque connu associé à votre participation à cette recherche. Les informations fournies n'auront aucun impact négatif sur les services que vous recevrez à la clinique.

Confidentialité et anonymat

Tous les renseignements fournis resteront confidentiels. Un numéro remplacera le nom sur les feuilles utilisées au cours de l'entrevue pour assurer la confidentialité. Tous les renseignements resteront anonymes. Aucune information d'identification ne sera utilisée. La liste principale des noms sera conservée dans un classeur verrouillé et ne sera accessible qu'aux membres de l'équipe de recherche.

Toutes les données électroniques seront conservées sur les ordinateurs de l'équipe de recherche, eux-mêmes protégés par mot de passe.

Conservation des données :

Tous les documents ayant trait à cette étude seront conservés pour une période de 5 ans, après quoi ils seront détruits.

Copie du formulaire de consentement

Si vous décidez de participer à cette étude, une copie du présent formulaire de consentement vous sera remise.

Pour plus d'information sur cette étude, veuillez communiquer avec :

Coordonnatrice de la recherche : [REDACTED]

Avant de signer ce document :

Si vous désirez parler avec une personne qui n'est pas membre de l'équipe de recherche au sujet de vos droits en tant que participant, ou si vous avez des plaintes à propos du projet, veuillez communiquer avec la commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal au [REDACTED]

Consentement :

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et

l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens librement et volontairement à participer à ce projet de recherche intitulé « Le programme IMPACT : Transformer l'accès aux soins en favorisant des modèles innovateurs : appuyer la mise en œuvre d'innovations organisationnelles en soins de santé communautaires de première ligne pour améliorer l'accès aux soins pour les groupes vulnérables ».

Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée :

OUI **NON**

_____	_____	_____
Nom du participant (Lettres moulées)	Signature	Date

_____	_____	_____
Nom de l'intervieweur (Lettres moulées)	Signature	Date



Approuvé par :
Comité d'éthique de la recherche
Centre hospitalier de St. Mary
Par
Tierry M. Laforce

Appendice 5. Guide d'entrevue des PSI

Présentation/introduction

Dans le cadre de notre projet de recherche, l'objectif est de voir quels sont les besoins et difficultés que vous rencontrez dans l'obtention de services et soins dans le réseau de la santé, mais aussi, de voir si la présence d'un guide qui vous aide à vous orienter et à vous soutenir dans l'obtention de services et de soins de santé vous semble pertinente. On voudrait également que vous nous fassiez part du rôle que vous pensez que ce guide devrait jouer auprès de vous. On cherchera aussi à savoir s'il y a des stratégies ou actions qui auraient besoin d'être mises en place pour que ce travailleur social soit réellement une personne qui vous aide et vous soutienne adéquatement. C'est donc sur ces éléments que nous allons nous entretenir aujourd'hui. *(à ajuster selon que le participant bénéficie ou non de l'intervention). (ex si pas intervention : On cherchera à savoir ce qui pourrait être fait pour vous aider à mieux bénéficier des services de santé)*

La discussion que l'on va avoir ensemble aura une durée de 60 à 90 minutes. Afin de faciliter les analyses et de bien comprendre le sens de ce que vous aurez dit lors de cette entrevue, l'ensemble des propos sera enregistré. Seuls les membres de l'équipe de recherche impliqués dans le processus d'analyse des données auront accès à l'enregistrement. Aucun renseignement que vous me donnerez ne sera transmis à votre travailleur social ou à votre médecin. L'ensemble des propos sera également retranscrit, mais de manière à ce qu'il ne soit pas possible de vous identifier.

Avant de débiter avec les questions, nous allons regarder et signer ensemble le formulaire de consentement, qui vous donne des détails sur la recherche, sur ce qu'elle implique et vos droits en tant que participant. Si jamais vous avez des questions, n'hésitez pas à m'en faire part.

1) Est-ce qu'il est facile ou difficile pour vous de compléter seul(e) les formulaires médicaux (ou autres) qui sont demandés par votre médecin (ou autres professionnels de la santé)?

Pourquoi? Qu'est-ce qui est difficile/qu'est-ce qui est facile?

Généralement, est-ce que vous pouvez avoir de l'aide pour compléter ces formulaires?

Qui est la personne qui vous aide?

2) Est-ce facile ou difficile pour vous de trouver le bon endroit pour obtenir les soins/service de santé dont vous avez besoin?

Pourquoi ?

Donnez-moi des exemples de situations où ça a été facile ou difficile pour vous.

3) Est-ce facile ou difficile pour vous de savoir ce que vous devez faire pour rester en santé, ou pour améliorer votre santé?

Pourquoi? Donnez-moi des exemples.

4) Est-ce facile ou difficile d'avoir de l'information sur la santé en cherchant par vous-même?

À quel endroit cherchez-vous cette information ou à qui demandez-vous pour avoir celle-ci?

5) Est-ce facile ou difficile pour vous de faire des gestes ou de poser des actions pour améliorer votre santé?

Pourquoi? Donnez-moi des exemples.

6) Est-ce que vous comprenez bien ce que les médecins (ou autres professionnels de la santé) vous disent?

Donnez-moi des exemples.

Qu'est-ce que vous faites quand vous ne comprenez pas? (exemple : à qui demandez-vous des précisions?)

7) Est-ce que vous comprenez bien les informations écrites que vous lisez (ex. : sur une bouteille de médicaments)?

Si vous ne comprenez pas, qu'est-ce que vous faites? (par exemple, pour être sûr de prendre la bonne dose de médicament)

<p>L'accès aux services et aux soins requis par votre condition/difficultés rencontrés</p>

1) Pensez à une situation que vous avez vécue dernièrement, où vous avez fait face à un problème de santé qui était nouveau pour vous ou qui vous préoccupait particulièrement.

a) Racontez-moi comment vous vous y êtes pris pour aller chercher de l'information et du soutien pour faire face à ce problème de santé ou pour comprendre ce qu'il vous arrivait.

b) Est-ce qu'il y a une personne en particulier (ce peut être soit un ami/membre de votre famille comme un intervenant, par exemple) qui vous a aidé et qui vous a soutenu dans vos démarches pour faire face à ce problème?

Si oui, qu'est-ce que cette personne a fait?

c) Est-ce que ce qu'elle a fait vous est apparu utile? Pourquoi?

d) Est-ce que vous avez aimé la façon dont la personne vous a aidé? Pourquoi?

e) Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous auriez aimé que cette personne fasse pour vous aider? Quoi?

2) Généralement, est-ce que vous considérez qu'il est facile pour vous d'avoir accès aux services et aux soins qui sont requis par votre état de santé?

a) *Pourquoi?*

b) *Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous?*

c) *Qu'est-ce qui pourrait être fait pour que ce soit plus facile pour vous d'avoir accès aux soins et services du RSSS?*

3) Lorsque vous réussissez à avoir accès aux services et que vous parlez avec un médecin ou un professionnel de la santé, est-ce qu'il y a des choses qui sont particulièrement difficiles pour vous?

a) *Pouvez-vous me donner quelques exemples?*

b) *Qu'est-ce qu'il pourrait être fait pour que vous compreniez mieux ce que le médecin ou le professionnel de la santé vous dit ou attend de vous?*

Le soutien souhaité

6) Est-ce que vous pensez que le fait d'avoir une personne de référence (que ce soit un intervenant communautaire ou un professionnel de la santé – MAIS qui n'est pas un ami ou un membre de la famille) qui vous accompagne et vous suit pour vous aider à accéder aux services et soins de santé pourrait être quelque chose de pertinent pour vous?

a) *De quelle manière souhaiteriez-vous que cette personne vous aide/apporte son soutien? (donnez des exemples concrets – qu'elle vous accompagne, qu'elle prenne les RDV pour vous, etc.)*

b) *Racontez-moi une situation que vous avez vécue récemment et où s'est avérée difficile (d'avoir accès aux services/d'avoir l'information requise). Qu'est-ce que vous auriez souhaité que cette personne fasse pour vous, ou avec vous?*

8) Est-ce qu'il y a un professionnel en particulier qui, selon vous, serait une personne qui pourrait vous aider en ce sens?

Pourquoi?

9) Est-ce qu'il y a déjà un intervenant ou un professionnel de la santé qui a tenté de vous aider (soit à accéder à des ressources ou des soins de santé, ou pour autre chose), mais qui, au final, a fait des choses que vous considérez inutiles ou non pertinentes?

Si oui, lesquelles et pourquoi jugez-vous que ce n'est pas pertinent?

La présence d'un guide/navigateur au sein du GMF (uniquement pour les patients bénéficiant de l'intervention)

11) Vous avez actuellement le soutien d'un navigateur qui travaille à même le GMF où se trouve votre médecin de famille. Est-ce que vous y voyez certains avantages/aspects positifs?

a) Si oui, quels sont-ils?

b) Racontez-moi une situation que vous avez vécue récemment au cours de laquelle l'intervention de ce guide a été bénéfique.

c) Pourquoi est-ce que sa présence a été bénéfique/aidante?

12) Est-ce que vous croyez également que la présence de ce guide à même votre clinique médicale peut avoir des désavantages?

a) Si oui, quels sont ces désavantages et pourquoi?

b) Racontez-moi une situation que vous avez vécue récemment et au cours de laquelle l'intervention de votre guide a, selon vous, été inutile ou nuisible.

c) Pourquoi est-ce que vous considérez que le guide n'avait « pas sa place » dans cette situation-là?

d) Dans cette même situation, qu'est-ce qui aurait pu être fait pour que la présence du guide vous semble appropriée?

Navigation dans le réseau de la santé et des services sociaux

13) Est-ce que vous trouvez facile ou difficile de vous retrouver dans le réseau de la santé et des services sociaux recourir aux différents professionnels et services sociaux et de santé?

a) Selon vous, est-ce que la présence du guide d'orientation et de votre nouveau médecin vont faire en sorte de faciliter à vous y retrouver dans le réseau de la santé et des services sociaux?

i. Si oui, pourquoi et comment?

14) Est-ce qu'il est facile pour vous de savoir ce qui est bon pour votre santé et de faire des gestes concrets pour améliorer celle-ci?

15) Est-ce que vous comprenez bien lorsque les professionnelles de la santé parlent et interagissent avec vous?

Appendice 6. Guide d'entrevue PI

Guide d'entrevue des patients après intervention.

Instructions aux intervieweurs : Avant l'entrevue, veuillez consulter le guide de l'intervieweur, ainsi que la documentation pertinente (p.ex. : modèle logique d'IMPACT et modèle logique local; cadre conceptuel d'accès (Lévesque et coll.), questions de recherche globales (5). L'entrevue devrait durer entre 30 et 45 minutes. Vous pouvez approfondir les questions pour explorer des éléments particuliers si vous le jugez nécessaire pour IMPACT ou votre PLI.

Instructions aux patients : *Merci d'avoir accepté de participer à notre étude. Cette étude vise à améliorer l'accès de personnes comme vous aux soins de santé de première ligne, soit des soins qui sont généralement offerts ailleurs que dans les hôpitaux, comme l'accès aux médecins de famille, à une clinique de santé, ou au personnel infirmier. J'aimerais vous poser quelques questions sur votre expérience de soins depuis la dernière fois que nous nous sommes rencontrés, soit il y a **3 ou 6 mois**, et vous posez des questions sur le service **Accueil patient** que vous avez reçu. Pour cette entrevue, nous voulons **vous entendre**, sur vos sentiments et votre expérience d'accès à des soins. (≈2-3 min).*

SECTION 2. Questions générales sur l'intervention

Vous vous rappellerez peut-être avoir reçu un service, au cours des 3 ou 6 derniers mois, intitulé Service Accueil Patient. **EXPLIQUER L'INTERVENTION**

1. Pouvez-vous me raconter comment s'est passé avec le service **Accueil patient**?
 - Comment se sont passés les appels avec le bénévole? Comment vous êtes-vous senti? Que s'est-il passé?
 - ... l'appel de la clinique?
 - Est-ce qu'il y a quelque chose qui a été différent pour vous comparativement aux autres fois où vous avez eu à interagir avec une clinique pour obtenir des soins? Si oui, quoi? (P.ex. : vous sentiez-vous davantage en confiance dans ces conversations? Pour expliquer votre problème de santé? Vous êtes-vous senti mieux écouter, ou aucun changement?)
 - Pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé par la suite?
 - Une fois à la clinique, que s'est-il passé? (Laissez la personne raconter son histoire, et approfondissez avec elle. Examinez son expérience avec la clinique ou l'équipe des soins, pas seulement les médecins!)

Approfondissements

- Est-ce que c'était facile pour vous de discuter avec les membres de l'équipe? Aviez-vous eu l'impression d'être écouté? Qu'on a pris le temps de vous écouter et de vous comprendre, dans vos propres mots?
 - Est-ce que cette expérience était différente des autres fois où vous avez eu à obtenir des soins dans une clinique? Comment?
 - Vous êtes-vous senti accueilli à la clinique, par le personnel de soins?
2. Est-il arrivé quelque chose de particulièrement mémorable en lien avec ce service? Quoi?

Approfondissements

- Quelle a été la chose la plus importante ou marquante pour vous en lien avec ce service? Pourquoi?
 - Est-ce qu'il y a quelque chose qui a fait que c'était plus facile ou non pour vous d'obtenir ce service?
3. Pouvez-vous me parler du bénévole, de vos interactions? Comment vous êtes-vous senti avec cette personne? Vous sentiez-vous en confiance?

Approfondissements

- Quels sont les recommandations ou les conseils que vous avez reçus? Les avez-vous trouvés utiles/pratiques? Si oui, pourquoi, selon vous? **OU** : Pouvez-vous me donner un exemple?
 - Avez-vous suivi ces recommandations? Seulement certaines? Lesquelles? Pourquoi? Si non, pourquoi ne les avez-vous pas suivis? (p.ex. : autres responsabilités; trop complexes; manque de temps; difficultés personnelles/familiales; etc. **Autre exemple** : Avaient-ils fait une liste des problèmes pour discuter avec le médecin).
4. Comment trouvez-vous le carnet santé? Est-ce que ce carnet vous est utile? Pouvez-vous me donner un exemple de la manière dont vous l'utilisez ou l'avez utilisé?

SECTION 3. Questions sur l'accès aux soins de première ligne

Le service **Accueil Patient** fait partie d'un projet de recherche qui vise à comprendre et améliorer l'accès aux soins des personnes qui ont présentement de la difficulté à obtenir des soins. J'aimerais maintenant vous poser quelques questions sur votre expérience à ce niveau.

5. Imaginez que vous vous sentez mal et avez un urgent besoin d'obtenir des soins. Que faites-vous? (*Laissez la personne raconter son histoire, et approfondissez avec elle*) (*follow-up from pre intervention interview*)
- À qui vous adressez-vous quand vous avez un problème de santé physique?

- ... un besoin social?
- Quelles sources d'information consultez-vous ou qui contactez-vous pour obtenir de l'information sur les services de santé?

Approfondissements

- Imaginez maintenant que c'est le soir ou la fin de semaine. Que faites-vous?
6. Selon vous, est-ce que ce service a amélioré votre capacité à obtenir les soins dont vous avez besoin? Par exemple, en accédant à des ressources spécifiques? À l'équipe de soins? Pouvez-vous me donner un exemple?

Section 3.1. Questions sur l'accès général en lien avec les objectifs spécifiques de l'intervention

7. Pouvez-vous me parler des autres ressources communautaires? Quelles sont-elles, selon vous?

Approfondissements

- Utilisez-vous ces services ou ressources? Comment?
 - Est-ce que les choses ont changé pour vous au cours des 3 ou 6 derniers mois? Par exemple, utilisez-vous plus ou moins ces services? Est-ce que vos connaissances de ces derniers ont changé? Pouvez-vous me parler de votre expérience en me donnant un exemple?
8. Pouvez-vous me donner un exemple de la manière dont un des membres de l'équipe de soin vous a aidé à obtenir les soins, les services ou les ressources dont vous avez besoin? Qu'en est-il des ressources communautaires? Qui vous a aidé? Pouvez-vous me donner un exemple?

Questions de suivi

- Y a-t-il des manières dont ceux-ci ont fait qu'il vous a été plus difficile d'obtenir les services ou soins dont vous jugiez avoir besoin? Pouvez-vous me donner un exemple?

Approfondissements

- Depuis que vous avez reçu le service **Accueil patient**, avez-vous utilisé d'autres services ou ressources que celle de la clinique? Avez-vous remarqué des changements dans la manière dont vous utilisez les services, ou dans votre prise de décision pour obtenir des soins? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple?
9. Depuis que vous avez reçu le service, avez-vous remarqué un changement par rapport à votre sentiment ou expérience de la clinique et le personnel de soins?

Approfondissements

- Avez-vous l'impression d'être pris en charge par l'équipe?

- Y a-t-il une personne spécifique avec laquelle vous vous sentez davantage en confiance? Qui?
10. Pouvez-vous me parler de votre perception et expérience du système de santé en général depuis que vous avez reçu le service? Par exemple, est-ce que votre connaissance, prise de décision ou accès a changé?

Approfondissements

- Avez-vous l'impression de mieux savoir où aller, où se trouvent les ressources, comment obtenir des soins? Pouvez-vous me donner un exemple?
 - Avez-vous remarqué des changements dans la manière dont vous utilisez les services? Par exemple, le type de services que vous utilisez, la fréquence?
11. Pour certaines personnes, le coût peut affecter leur capacité à obtenir des soins. Par exemple, le coût des services ou le transport, ou encore la perte d'une journée de salaire. Comment ça se passe pour vous? Pouvez-vous me donner un exemple?

Approfondissements

- Est-ce que quelque chose a changé à ce niveau dans les derniers 3 à 6 mois? Avez-vous l'impression que c'est plus ou moins facile d'obtenir des soins en lien avec les coûts possibles depuis que vous avez obtenu le service **Accueil patient**?

Questions sur le soutien souhaité

12. Est-ce que vous pensez que le fait d'avoir une personne de référence (que ce soit un intervenant communautaire ou un professionnel de la santé – MAIS qui n'est pas un ami ou un membre de la famille) qui vous accompagne et vous suive pour vous aider à accéder aux services et soins de santé pourrait être quelque chose de pertinent pour vous?
- a) *De quelle manière souhaiteriez-vous que cette personne vous aide/apporte son soutien?(donnez des exemples concrets – qu'elle vous accompagne, qu'elle prenne les RDV pour vous, etc.)*
 - b) *Racontez-moi une situation que vous avez vécue récemment et où s'est avérée difficile (d'avoir accès aux services/d'avoir l'information requise). Qu'est-ce que vous auriez souhaité que cette personne fasse pour vous, ou avec vous?*
13. Est-ce qu'il y a un professionnel en particulier qui, selon vous, serait une personne qui pourrait vous aider en ce sens?
- Pourquoi?*
14. Est-ce qu'il y a déjà un intervenant ou un professionnel de la santé qui a tenté de vous aider (soit à accéder à des ressources ou des soins de santé, ou pour autre chose), mais qui, au final, a fait des choses que vous considérez inutiles ou non pertinentes?

Si oui, lesquelles et pourquoi jugez-vous que ce n'est pas pertinent?

Questions d'appréciation et de recommandations du patient

Question de suivi

- Qu'est-ce qui pourrait être amélioré selon vous?

Conclusion

15. En terminant : avez-vous des choses à nous dire que nous n'aurions pas abordées pendant cette entrevue?

Appendice 7. Caractéristiques détaillées des participants

Groupes	Pseudonyme	Âge	Sexe	Langue	Race	Pays de naissance	Assurance	Statut marital /familial	Scolarité	Emploi	Revenu	Maladie chronique	Temps avec le MF	Soutien social
Patients sans intervention (PSI)	<i>PSI 05</i>	46	Masculin	Français	Blanche	Canada	RAMQ Privée	Célibataire/seul	Secondaire 4	Sans emploi	Faible	1	24 mois	Pas
	<i>PSI 01</i>	23	Féminin	Français	Blanche	Canada	Privée/RAMQ	Célibataire/seule	Secondaire 5 terminé	Nd	Faible	1	8 mois	Assez
	<i>PSI 02</i>	65	Masculin	Français	Blanche	Canada	RAMQ	Couple	Secondaire 4	Employé	Moyen	1	24 mois	Peu
	<i>PSI 04</i>	58	Féminin	Français	Blanche	Canada	Privée/RAMQ	Célibataire/seule	Universitaire	Employé	Moyen	3	24 mois	Pas
	<i>PSI 07</i>	56	Masculin	Français	Blanche	Canada	RAMQ	Couple	Secondaire 3	Sans emploi	Faible	1	22 mois	Pas
	<i>PSI 06</i>	36	Féminin	Français	Blanche	Canada	RAMQ	Couple	Secondaire 4	Sans emploi	Faible	4	24 mois	Pas
	<i>PSI 03</i>	38	Masculin	Français	Français	Blanche	Canada	RAMQ	Célibataire/seul	Secondaire 5 terminé	Sans emploi	Faible	1	3 mois
Patients avec intervention (PI)	<i>PI 08</i>	30	Masculin	Français	Noir	Afrique	RAMQ	Couple	Universitaire	Employé	Moyen	1	3 mois	Peu
	<i>PI 07</i>	57	Masculin	Français	Blanche	Canada	RAMQ	Couple	Secondaire 5 terminé	Employé	Moyen	1	3 mois	Peu
	<i>PI 01</i>	38	Féminin	Français	Blanche	Canada	RAMQ	Nd	Universitaire	Nd	Faible	0	2 mois	Assez
	<i>PI 02</i>	35	Féminin	Français/arabe	Blanche	Afrique	RAMQ	Célibataire/seule	Universitaire	Employé	Moyen	1	8mois	Pas
	<i>PI 03</i>	77	Féminin	Français	Blanche	Canada	RAMQ	Couple	Universitaire	Sans emploi	Moyen	3	6 mois	Peu
	<i>PI 04</i>	59	Masculin	Français	Blanche	Canada	RAMQ	Couple	Secondaire 5 terminée	Nd	Faible	0	7 mois	Pas
	<i>PI 05</i>	78	Féminin	Français	Blanche	Canada	RAMQ	Couple	Secondaire 4	Sans emploi	Faible	0	8 mois	Assez
	<i>PI 06</i>	45	Féminin	Français/arabe	Blanche	Afrique	RAMQ	Couple	Universitaire	Employé	Moyen	0	5 mois	Pas
	<i>PI 09</i>	40	Féminin	Français	Blanche	Canada	RAMQ	couple	Secondaire 5	Employé	Faible	0	4 mois	Peu

Appendice 8. Vignettes

PSI 04 vit seule. Elle a fini son baccalauréat en sociologie et a un emploi. À ses dires son salaire mensuel est suffisant pour lui permettre de subvenir largement à ses besoins. Elle a trois maladies chroniques. Elle a son médecin de famille depuis presque deux ans. Elle éprouve des difficultés à remplir les formulaires médicaux parce qu'elle les trouve longs. Elle trouve aussi que les thèmes sont difficiles à comprendre. Elle se fait toujours aider par la personne qui lui donne des formulaires. Elle sait quoi faire pour rester en santé. Elle fait du vélo. Elle éprouve aussi des difficultés à trouver l'information sur la santé. Elle utilise internet et parfois elle appelle le 811, mais elle ne trouve pas toujours l'information dont elle a besoin. Elle éprouve de la difficulté à communiquer avec certains médecins. Elle a des difficultés à comprendre les termes médicaux. Elle va sur internet, chez les voisins ou chez des amis pour se faire expliquer les thèmes médicaux parce qu'elle a des difficultés à les comprendre. Elle se fait aider par son médecin de famille dans ses démarches visant l'obtention des soins de santé. Elle éprouve des difficultés à s'orienter dans le réseau de la santé. Elle se fait toujours aider par des personnes à trouver le service dont elle a besoin quand elle arrive à l'hôpital. Elle n'arrive pas souvent à se déplacer toute seule pour se rendre chez son médecin de famille ou à l'hôpital. Elle ne parvient pas à le faire souvent à cause de ses chutes de pression artérielle et de son mal aux yeux. Elle se fait souvent accompagner par sa sœur ou son amie. Elle trouve utiles les services d'un guide-bénévole pour l'aider à avoir les informations sur la santé. Par contre, elle préfère les services d'un guide-bénévole pour l'aider à se déplacer pour aller chez son médecin ou à l'hôpital quand elle a des problèmes de santé telle que la chute de pression et le mal aux yeux.

« (...) Quand j'ai eu mon opération aux yeux, c'est mon amie qui m'accompagnait à l'hôpital. Après, c'était ma sœur. Dans ce cas-là oui avoir une personne guide serait utile pour moi (...) J'aurais besoin d'un guide par exemple pour m'accompagner, pour m'aider à me déplacer. Par exemple quand j'ai eu des chutes de pression, j'ai mis les pieds sur le trottoir puis je suis tombée. Le guide pouvait m'aider à me déplacer. »

PSI 05 vit seul. Il est sans emploi. Il n'a pas terminé son secondaire 5. Il a un médecin de famille depuis presque deux ans. Il reçoit de l'aide sociale. Il souffre de dépression. Il éprouve des difficultés à trouver le bon endroit pour obtenir les soins et services de santé. Il ne connaît pas les gestes à faire ni les aliments à consommer pour être en bonne santé. Il s'alimente actuellement dans une banque alimentaire où il fait du bénévolat. Il ne sait pas naviguer sur internet pour chercher les informations sur la santé. Il se trouve bien avec son médecin de famille. Il se fait aider par son médecin de famille pour accéder au système de santé. Cependant, il n'aime plus aller à l'hôpital à cause des longues files d'attente. Il se rend aussi souvent au CLSC pour chercher les informations sur la santé. Il va aussi aux urgences quand la clinique est fermée. Il éprouve des difficultés à communiquer avec les professionnels de la santé surtout quand il se rend à l'hôpital. Il appelle parfois le pharmacien quand il ne comprend pas les informations qui se trouvent sur un médicament. Il veut une autre personne en dehors de son médecin de famille pour l'aider à communiquer avec les professionnels de la santé. Il veut aussi que cette personne lui donne les informations sur la santé. Il parle beaucoup et exige beaucoup les soins quand il se rend à l'hôpital. Selon ses dires, le système de santé ne satisfait pas les personnes. Il trouve que le système de santé n'est pas de qualité, n'est pas efficace, n'est pas accessible et que le personnel n'est pas qualifié. Il souhaite avoir un guide pour l'aide à se retrouver dans le réseau de la santé.

« Ça aurait été utile pour moi un guide l'autre fois quand j'ai eu beaucoup de papier pour appeler pour la chirurgie plastique. Quand j'ai appelé là-bas, je leur ai dit que je ne voudrais pas me faire la chirurgie plastique (...) J'ai eu beaucoup de problèmes en ce moment-là pour trouver le bon endroit pour les soins. Si j'avais une personne qui pourrait me diriger, me dire où aller ça aurait été plus facile pour moi. »

PSI 06 vit avec son conjoint. Elle est sans emploi. Elle n'a pas terminé son secondaire 5. Elle a un médecin de famille depuis presque deux ans. Elle n'a pas un revenu qui lui permet de subvenir à ses besoins primaires. Elle souffre de quatre maladies dont deux sont chroniques. Elle éprouve des difficultés à remplir les formulaires médicaux, elle demande de l'aide à son médecin, au travail social, à un professionnel de la santé, à la personne qui l'accompagne ou elle va sur internet. Elle n'obtient pas toujours les bons soins à cause des préjugés que les personnes ont sur sa maladie. Elle n'obtient pas les soins requis pour sa condition de santé par manque d'argent. Elle a aussi des difficultés à trouver de l'information sur la santé. Elle demande à son médecin, au travailleur social ou elle regarde sur internet. Elle sait quoi faire pour être en santé, mais elle n'arrive pas à le faire par manque de moyens financiers. Elle éprouve souvent des difficultés à communiquer avec les professionnels de la santé. Elle n'a pas de famille qui puisse la soutenir dans ses démarches visant l'obtention des soins. Son conjoint n'est pas toujours disponible. Elle est abattue par sa maladie complexe ce qui l'empêche de se déplacer pour aller à ses rendez-vous médicaux. Elle n'a personne à qui se confier. Elle reste très pensive chez elle toute seule à cause de ses problèmes de santé vraiment complexes. Elle éprouve aussi les difficultés à trouver le service dont elle a besoin quand elle se rend à l'hôpital. Elle apprécie le fait d'avoir un guide pour l'aider à accéder au système de santé.

« C'est urgent pour moi d'avoir un guide, une personne qui m'aide pour accéder au système de santé. J'aimerais qu'après l'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale que cette personne me supporte moralement qu'elle me soutienne et qu'elle me renseigne sur les services où aller pour mon problème de santé (...) C'est difficile de me retrouver dans le réseau de l'hôpital. Mon médecin ou le guide pourrait m'aider pour ça. Le guide pourrait m'aider à me déplacer, car j'ai la difficulté à me déplacer, il pourrait aussi poser les questions sur la santé pour moi quand je ne comprends pas ce que les professionnels de la santé me disent. J'aimerais qu'il m'accompagne dans le réseau de la santé. Qu'il soit mon confident, quelqu'un à qui je fais confiance. »

PI 08 vit avec sa femme et son enfant. Il a fini son baccalauréat et a un emploi. Il a un revenu qui lui permet de subvenir difficilement à ses besoins et à ceux de sa famille. Il a son médecin de famille depuis près de trois mois. Il a sa clinique proche de chez lui. Il n'a pas de problème financier pour se rendre à la clinique. Il n'a pas de problème de transport non plus. Il ne sait pas chercher par lui-même le bon endroit pour obtenir les soins de santé dont il a besoin. Il oublie souvent de parler de tous ses problèmes de santé quand il va chez le médecin. Il oublie aussi souvent d'apporter tous les documents nécessaires. Avant d'avoir un médecin de famille, il avait comme barrières d'accès aux soins la prise de rendez-vous dans une clinique médicale, les longues files d'attente, la distance entre sa maison et le lieu où se trouvaient la clinique et l'accès aux soins en général. Pour pallier ses barrières, il allait aux urgences. Il est facile pour lui maintenant d'avoir accès aux soins dont il a besoin depuis qu'il a un médecin de famille. Il appelle son médecin quand il a un problème de santé et elle lui donne les références en santé. Il utilise aussi internet pour avoir les informations sur un médicament ou sur une condition de santé. Il préfère aller premièrement sur internet pour se documenter ou valider une information quand il a un problème de santé. Quand il ne trouve pas la réponse, il prend le rendez-vous chez le médecin. Il n'a pas une personne de confiance pour sa santé. Il fait confiance à son médecin de famille. Il apprécie la préparation à la première visite médicale effectuée par le guide bénévole. Il veut avoir plus d'information sur les services offerts par sa clinique.

« J'ai apprécié la prise en charge du bénévole pour la première visite avec le médecin, de comment il faut se préparer, ce qu'il faut apporter, mes problèmes de santé à dire (...) C'est pour la première fois je vois ça. J'ai trouvé ça intéressant parce que quand je suis arrivé chez le médecin de famille j'avais déjà les éléments sur la main, je savais quoi lui parler. Ça m'a aidé parce que parfois on n'oublie de dire certaines choses quand on va chez le médecin. Avec l'appel de la bénévole, cela m'a permis de m'outiller avant d'arriver chez le médecin. L'appel de la bénévole m'a aidé à me préparer, à écrire toutes mes problématiques et de les dire aux médecins. C'est vrai que si je n'avais pas eu l'appel de la bénévole je n'aurais pas parlé de tout (...) Elle m'a donné des idées de poser les questions et aussi d'avoir le dépliant où se trouvent les informations pour les problèmes futurs. »

Appendice 9. Liste des catégories et des codes relatifs aux critères de défavorisation

Catégories	Codes	Description	# Personne
Défavorisation sociale	Réfère au fait de vivre seule, d'être séparé, divorcé ou veuf, ou vivre dans une situation de famille monoparentale.		
	Séparé/divorcé	Se dit d'une personne mariée légalement qui ne vit plus avec son époux ou son épouse et dont la séparation a été reconnue ou non officiellement par un jugement de la cour.	
	Veuf	Se dit d'une personne dont la femme ou le mari est décédé et qui n'est pas remariée	
	Personne seule	Qui n'est pas en compagnie de quelqu'un autre qui vit seul dans son domicile	PSI 01, PSI 04, PSI 05, PSI 03, PI 02
	Famille monoparentale	Relative à une famille qui ne comporte qu'un seul parent.	
Défavorisation matérielle	Réfère au fait d'avoir une faible scolarité, un faible revenu ou être sans emploi.		
	Faible scolarité	Réfère aux personnes qui n'ont pas terminé leur diplôme d'études de secondaire 5	PSI 02, PSI 05, PSI 06, PSI 07, PI 05
	Faible revenu	"...revenu en deçà duquel une famille est susceptible de consacrer une part plus importante de son revenu à l'achat de nécessités comme la nourriture, le logement et l'habillement qu'une famille moyenne" < à 24.000\$	PSI 01, PSI 03, PSI 05, PSI 06, PSI 07, PI 01, PI 04, PI 05, PI 09
	Sans emploi	"Personne sans activité rétribuée"	PSI 03, PSI 05, PSI 06, PSI 07, PI 03, PI 05
Les autres	Au moins une maladie chronique	"Maladie de longue durée, à caractère stable ou évolutif, qui a habituellement un début insidieux avec apparition progressive des symptômes, mais qui peut se présenter comme la ou les séquelles d'une maladie aiguë"	PSI 01, PSI 02, PSI 03, PSI 04, PSI 05, PSI 06, PSI 07, PI 02, PI 03, PI 07, PI 09

Appendice 10. Liste des catégories et codes relatifs aux attentes des participants et participantes sur le service de navigation

La liste suivante présente la liste des catégories et codes relatifs aux attentes des participants et participantes sur le soutien à la navigation. Elle illustre la codification et l'organisation des données pour cette question.

Note

Chaque code correspond aux mots attribués aux extraits des textes et à ce qui a été retrouvé dans la littérature comme attentes et services reçus en lien avec le soutien à la navigation. Chaque code a été groupé dans une catégorie. Le tableau suivant présente ces catégories et ces codes. Pour chaque code, la description et le numéro de personne sont indiqués. Le numéro de personne est le numéro d'identification de la personne ayant exprimé au moins une citation correspondant au code. Bien que l'importance qualitative des codes ne soit pas mentionnée dans les tableaux, les codes ayant un numéro élevé de personne correspondent à des attentes importantes exprimées par les personnes. Les codes en bleus sont ceux qui ressortent de cette étude.

Les principales attentes des participants et participantes en lien avec le service de navigation sont les informations sur les ressources disponibles, le soutien communicationnel, le soutien émotionnel et l'aide aux déplacements. Les autres facteurs sont des facteurs externes qui correspondent davantage à une explication générale qu'à une expérience personnelle de ce qui nuit à la santé.

Catégories	Codes	Description	# Personne
Soutien communicationnel	Aide pour échanger, comprendre ou transmettre des idées, des manières de penser ou des croyances d'une personne qui a besoin d'un service à une autre personne qui fournit le service.		
	<i>Poser les questions</i>	Réfère à aider dans la compréhension de quelque chose.	PSI 01, PSI 06
	<i>Expliquer les problèmes</i>	Réfère à mieux transmettre les besoins, les informations d'une personne à une autre	PI 03
	Formuler les questions	Réfère à suggérer les questions à poser	
Pragmatiques	Faire des choses sous leurs aspects pratique et concret		
	Informations sur les ressources disponibles	Réfère à l'emplacement géographique, prise de rendez-vous, heure d'ouverture, numéro de téléphone	PSI 01, PSI 02, PSI 03, PSI 04, PSI 05, PSI 06, PSI 07
	<i>Aide aux déplacements</i>	Réfère à l'aide physique pour la marche et accompagnement lors des déplacements	PSI 04, PSI 06
	l'aide dans le transport	Identifier les horaires et emplacement des autobus, des automobiles, le chemin à emprunter, les ressources existantes pour se déplacer	
	Planification des rendez-vous	Réfère à l'organisation du lieu, du jour et de l'heure de rencontre entre les professionnels de la santé, les autres fournisseurs et le patient.	
	Achats de médicaments	Aller en pharmacie commander, prendre les médicaments les apporter à la maison ou à l'endroit où se trouve la personne.	
	Adhérence aux traitements	Suivre correctement les instructions des professionnels de la santé pour un traitement. Par exemple le respect de la posologie d'un médicament, de l'alimentation à suivre, des rendez-vous pour le suivi.	
	Remplissage des documents	Lire, comprendre, répondre aux questions qui sont sur les formulaires médicaux et autres formulaires présents dans les services de santé et services sociocommunautaires.	
	Coordination des soins	« l'organisation délibérée des activités de soins à un patient entre plusieurs acteurs du système de santé, destinée à fournir des soins appropriés à celui-ci. Il se manifeste par l'échange d'informations, mobilisations des ressources. »	
	Services d'avocats	Réfère à une personne pour représenter une autre personne, plaider pour le compte de quelqu'un.	
	Éducation sanitaire	Activités planifiées qui consistent à conseiller, enseigner, entraîner par écrit ou oralement un individuel ou de groupe d'individus sur quoi manger, comment prendre les médicaments, comment faire une prévention, comment se maintenir en santé.	
Références groupe de soutien, services de conseil.	Orientation vers des personnes qui prennent des mesures pour que vous vous sentiez concerné, qui vous aident pour votre aspect physique, pour votre santé, pour vos divertissements, pour votre logement, qui donnent leur avis sur ce que vous allez faire ou pas faire.		
Relationnelles	Forme d'interactions personnelles souhaitées par une personne		

	Soutien émotionnel	Réfère à réagir à la détresse, apporter le réconfort, rassurer	PSI 01, PSI 04, PSI 06
	<i>Continuité informationnelle des soins</i>	Réfère au transfert des informations du patient entre les membres de l'équipe, l'utilisation de ces informations pour prodiguer les soins.	PSI 02
	Suivi des soins	Contrôler une maladie préexistante en prenant de rendez-vous fréquemment avec son soignant, faire des tests, des examens physiques de routine avec son soignant.	
	Prise de décisions	Soutien, conseils, dialogue pour savoir quelles sont les circonstances qui justifient une décision et définir clairement la nature de la décision qu'on doit prendre.	

Appendice 11. Liste des catégories et codes relatifs aux expériences des participants et participantes sur le service de navigation

Catégories	Codes	Description	# personne
Expériences : Réfère au contact pratique, observation des faits et des événements, connaissances acquissent antérieurement ou présentement, qui laissent une impression sur quelqu'un ou quelque chose et qui peuvent être positives ou négatives.	Positives	Appréciés, favorables, constructifs, utilitaires, bonnes, bien déroulé, aimable	PI 01, PI 02, PI 04, PI 05, PI 06 PI 07, PI 08, PI 09
	Négatives	Nuls, non constructifs, critiques, mauvaises, non utilitaires, non appréciés, non aimable	PI 03

Appendice 12. Questionnaire sociodémographique

1. Quel âge avez-vous?
 - a) 17 ans et moins
 - b) 18-25
 - c) 26-35
 - d) 46-55
 - e) 56-65
 - f) 66 et plus
 - g) Préfère ne pas répondre
2. À quel genre vous identifiez-vous?
 - a) Masculin
 - b) Féminin
 - c) Préfère ne pas répondre
3. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous ayez complété?
 - a) Primaire
 - b) Secondaire
 - c) Collégial
 - d) Universitaire
 - e) Préfère ne pas répondre
4. Quel est votre statut d'emploi?
 - a) Emploi à temps plein
 - b) Emploi à temps partiel
 - c) Contractuel
 - d) Sans emploi
5. Quel est votre revenu familial?
 - a) Moins de 24 000\$
 - b) 25 000 à 34 999\$
 - c) 35 000 à 49 999\$
 - d) 50 000 à 74 999\$
 - e) 75 000 à 99 999\$
 - f) 100 000\$ et plus
 - g) Préfère ne pas répondre
6. Quel est votre statut familial?
 - a) Célibataire
 - b) En couple/marié
 - c) Séparé/ Divorcé
 - d) Veuf
 - e) Famille monoparentale
 - f) Préfère ne pas répondre
7. Combien de temps avez-vous déjà passé avec votre médecin de famille?
 - a) 1 à 6 mois
 - b) 7 à 12 mois
 - c) 13 à 18 mois
 - d) 19 à 24 mois
8. Quelle assurance avez-vous?
 - a) Publique
 - b) Privée
9. Quel est votre pays de naissance?
 - a) Canada
 - b) Hors Canada
10. Quelle langue parlez-vous?
 - a) Français
 - b) Autres

11. De quelles race ou ethnie êtes-vous?
 - a) Blanche
 - b) Noir/Africain américain
12. Combien de maladies chroniques avez-vous?
 - a) 0 à 2
 - b) 3 à 5
 - c) >5

Appendice 13. Rapport d'entrevue**RAPPORT D'ENTREVUE**

No de l'entrevue :

Date de l'entrevue :

Durée de l'entrevue :

Nom du participant :

Lieu de l'entrevue et adresse :

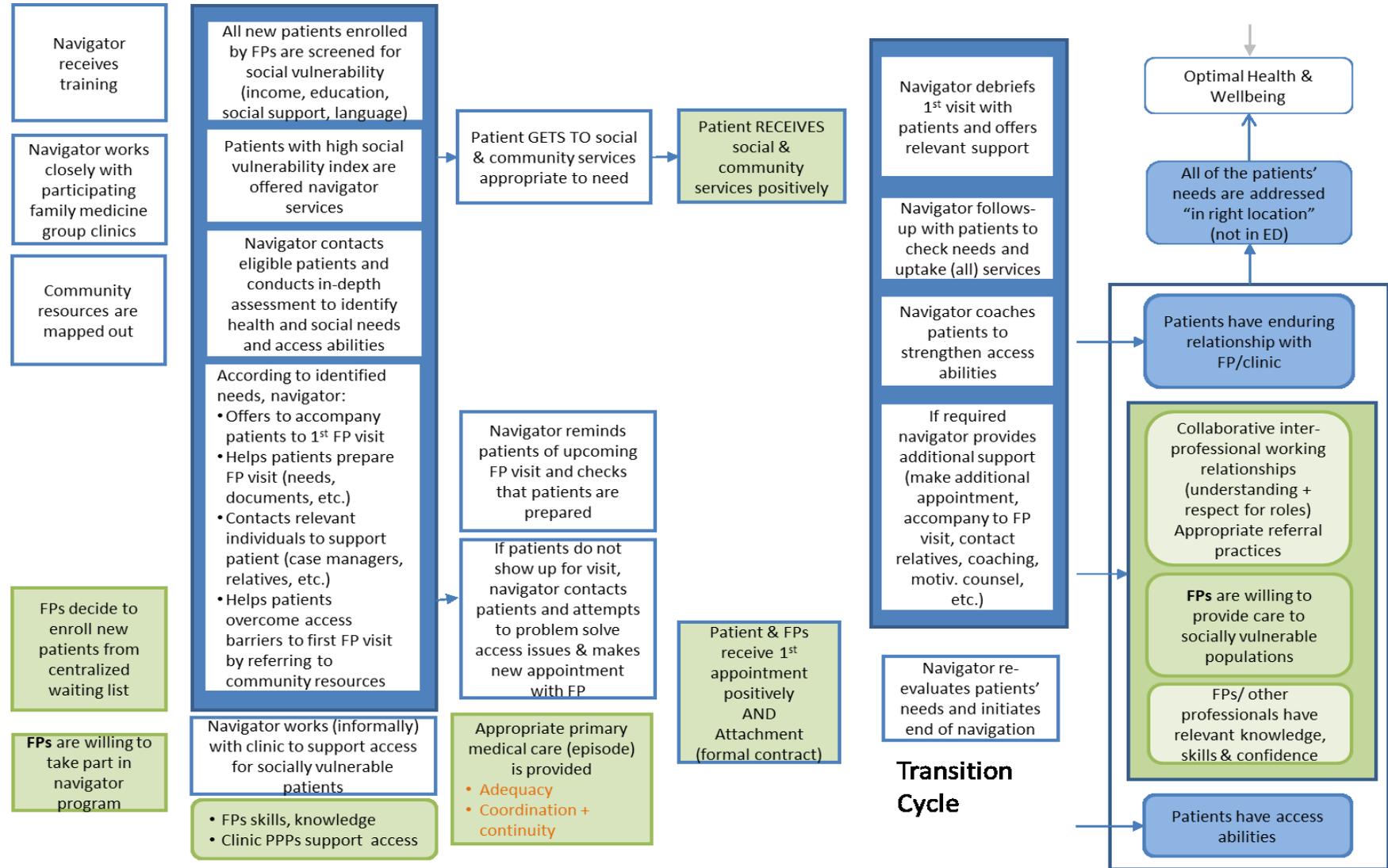
1. Décrire comment s'est déroulée d'une manière générale cette entrevue :

2. Mentionner si des informations ou des échanges ont eu lieu après l'enregistrement :

3. Résumer les informations obtenues pour chaque thème du guide d'entrevue :

4. Soulever les limites ou problèmes méthodologiques rencontrés et /ou recommandés :

Appendice 14. Modèle logique d'IMPACT



BONNE LECTURE