

## CHAPITRE e4

## Disparités ethniques en matière de soins

Joseph R. Betancourt  
Alexander R. Green

Les États-Unis ont connu, au cours de leur histoire, des progrès spectaculaires dans les domaines de la santé et de l'espérance de vie, en grande partie grâce à des initiatives en matière de santé publique, de promotion de la santé, de prévention des maladies et de prise en charge des pathologies chroniques. Notre capacité à prévenir, détecter et traiter les maladies à un stade précoce nous a permis de cibler les pathologies et réduire la morbidité et la mortalité. Si les interventions ont amélioré la santé globale de la majorité des Américains, les minorités ethniques (noirs, Hispaniques/Latino-Américains, Américains autochtones/autochtones de l'Alaska, habitants des îles d'Asie-Pacifique) ont tiré moins de bénéfices de ces avancées, et le pronostic de nombreuses maladies graves (comme les maladies cardiovasculaires, le cancer, le diabète) est plus sévère dans ces populations que chez les blancs. Les travaux de recherche ont bien mis en évidence que les soins peuvent être moins bons, quantitativement et qualitativement, pour ces minorités que pour les blancs, même en tenant compte de facteurs confondants comme le stade à la présentation, les co-morbidités et les assurances de santé. Ces différences de qualité sont appelées *disparités ethniques en matière de soins de santé*. Ce chapitre donne un aperçu des disparités raciales et ethniques en matière de santé et de soins, identifie ses causes profondes et apporte des recommandations pour y répondre, tant au niveau de la clinique que du système de santé.

#### NATURE ET AMPLIEUR DES DISPARITÉS ETHNIQUES EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE SOINS

Le pronostic d'un certain nombre de maladies évitables et traitables (comme les maladies cardiovasculaires, le diabète, l'asthme, le cancer

et le VIH/SIDA, parmi d'autres) est moins bon dans les minorités américaines (par rapport aux populations blanches) (Figure e4-1). De multiples facteurs interviennent dans ces disparités raciales et ethniques en matière de santé. Tout d'abord, il ne fait aucun doute que les déterminants sociaux tels que le niveau d'éducation et un statut socio-économique plus faible, des conditions de logement insuffisantes et insalubres, le racisme, et la vie à proximité d'un environnement dangereux, ont un impact majeur sur les populations minoritaires et que cela intervient dans l'état de santé des plus pauvres. Par exemple, trois des cinq plus grandes décharges du pays sont situées dans les communautés noires et latino-américaines ; ces risques environnementaux expliquent en partie que les taux d'asthme pédiatrique sont les plus élevés dans ces populations. Deuxièmement, le manque d'accès aux soins a également une importance significative : les personnes non assurées accèdent généralement aux soins réguliers moins souvent et plus tardivement et ont tendance à se passer des soins nécessaires, ce qui est à l'origine d'hospitalisations qui auraient probablement pu être évitées, de soins hospitaliers en urgence et plus globalement d'effets négatifs sur la santé.

En plus des disparités raciales et ethniques en matière de santé, il existe des disparités ethniques dans la *qualité des soins* pour ceux qui ont accès au système de soins. Il a ainsi été mis en évidence des disparités dans le traitement de la pneumonie (Figure e4-2) et de l'insuffisance cardiaque congestive (les noirs recevant moins de soins optimaux que les blancs lorsqu'ils sont hospitalisés pour ces affections) et le recours à la transplantation rénale (les noirs en insuffisance rénale terminale figurant moins souvent sur la liste d'attente de greffe que les blancs) (Figure e4-3). Des disparités ont également été retrouvées dans l'utilisation des explorations diagnostiques et thérapeutiques cardiaques (les noirs bénéficiant moins souvent de cathétérismes cardiaques et de pontages que les blancs), la prescription d'analgésiques (les noirs et les Latino-Américains recevant moins d'analgésiques que les blancs pour les fractures des os longs et le cancer), et le traitement chirurgical du cancer du poumon (les noirs étant moins traités du cancer du poumon non à petites cellules par la chirurgie curative que les blancs), cette liste n'étant pas exhaustive. De plus, un grand nombre de ces disparités persistent même après la prise en compte de facteurs comme le statut vis-à-vis des assurances, le revenu, l'âge, les co-morbidités et l'expression des symptômes.

Si des progrès ont été réalisés dans la réduction des inégalités raciales/ethniques concernant les soins primaires, peu de progrès ont été accomplis en ce qui concerne les procédures cardiovasculaires et les autres procédures chirurgicales avancées. Les données du registre national de l'infarctus du myocarde prouvent qu'il persiste des disparités

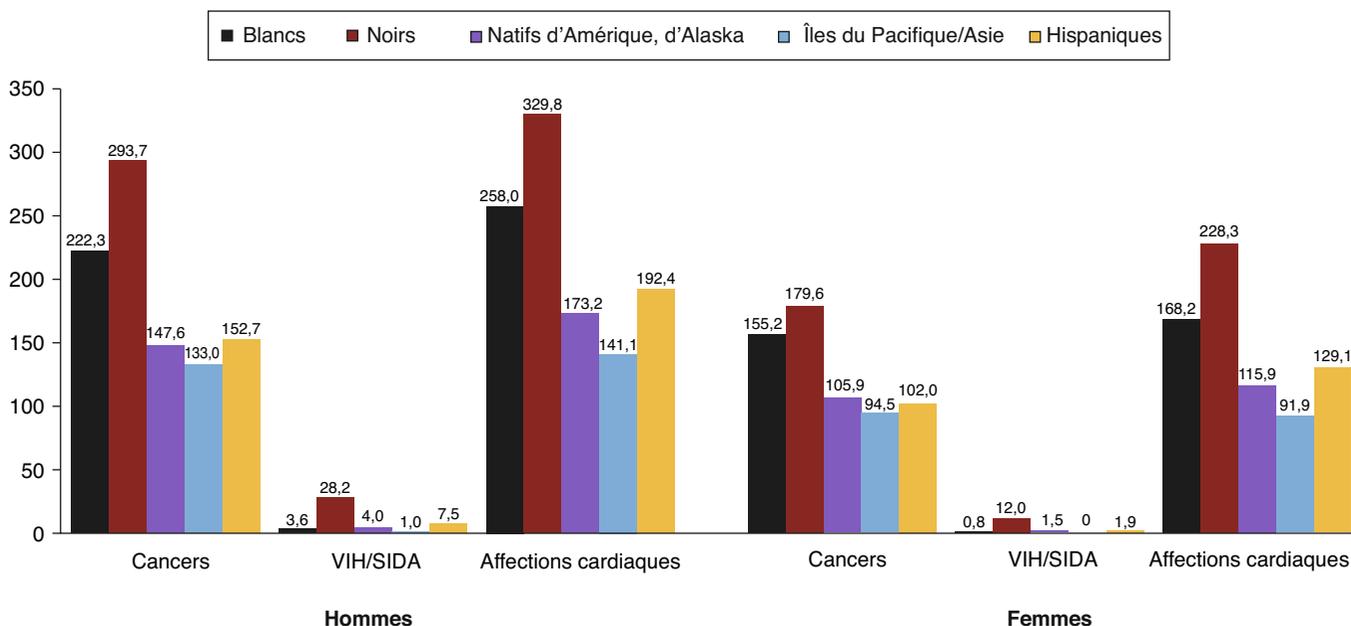
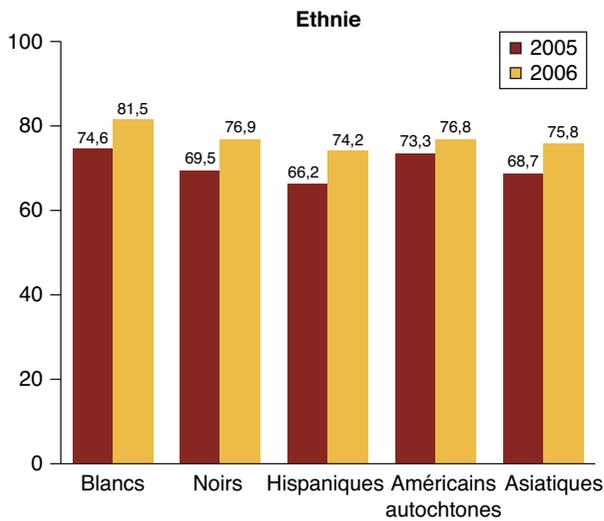
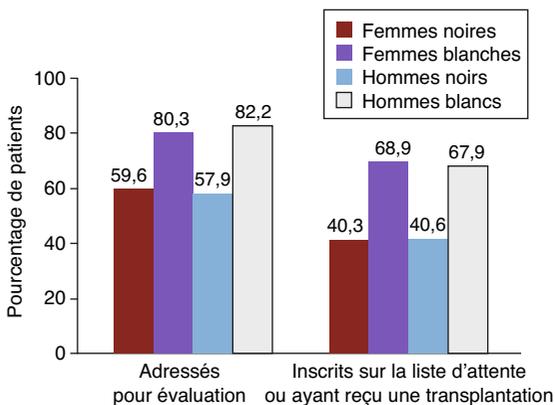


Figure e4-1 Taux de mortalité pour certaines pathologies, après ajustement en fonction de l'âge, de l'ethnie ou de l'origine hispanique, 2005. (D'après US Census Bureau, 2009.)



**Figure e4-2** Soins hospitaliers recommandés reçus par les patients de Medicare atteints de pneumonie, en fonction de l'origine ethnique, en 2006. La population de référence correspond aux patients affiliés de Medicare hospitalisés pour une pneumonie. Les composants sont calculés en faisant la moyenne du pourcentage de la population qui a reçu les cinq composantes de soins recommandés. (Adapté d'après Agency for Health Care Research and Quality. *The 2008 National Health Care Disparities Report.*)

dans l'application des recommandations concernant l'admission, les procédures et les traitements de sortie utilisés de 1994 à 2006. Comparativement aux blancs, les patients noirs ont bénéficié de moins d'interventions coronariennes percutanées et de pontages coronaires, mais cette différence s'est légèrement réduite depuis 1994. En outre, par rapport aux blancs, les patients noirs recevaient moins de traitements hypolipémiants à la sortie, et l'écart s'est aggravé depuis 1998 (Figure e4-4). Les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) ont analysé les taux de prothèse de genoux (PTG) (à l'échelon national et selon les états) des patients affiliés à Medicare pendant la période 2000-2006, stratifiés par sexe, tranche d'âge, et couleur de peau noire versus blanche. Les taux globaux de PTG aux États-Unis ont augmenté de 58 p. 100, avec des augmentations similaires chez les blancs (61 p. 100) et les noirs (56 p. 100). Cependant, le taux de PTG pour les noirs était de 37 p. 100 inférieur au taux pour les blancs en 2000 et de



**Figure e4-3** Transfert pour évaluation dans un centre de transplantation ou inscription sur une liste d'attente en vue d'une transplantation rénale dans les 18 mois suivant le début de la dialyse chez des patients souhaitant une greffe, en fonction du sexe et de l'ethnie. La population de référence est constituée de 239 femmes noires, 280 femmes blanches, 271 hommes noirs et 271 hommes blancs. Les différences selon les ethnies étaient statistiquement significatives entre les femmes et les hommes ( $p < 0,0001$  pour chaque comparaison). (D'après Ayanian JZ et al. *N Eng J Med*, 1999, 341 : 1661.)

39 p. 100 inférieur en 2006, ce qui ne traduit donc aucune amélioration voire même une légère aggravation de la disparité (Figure e4-5). L'analyse des données concernant les personnes inscrites aux régimes de soins gérés par Medicare, prouve que les disparités ethniques ont diminué entre 1997 et 2003 pour certaines mesures préventives comme la mammographie, le dosage de la glycémie et des taux de cholestérol. En revanche, les inégalités raciales se sont réellement aggravées dans des domaines plus complexes tels que le contrôle glycémique chez les diabétiques et les niveaux de cholestérol sanguin après un accident cardiaque.

Le sixième rapport national de santé sur les disparités (RNDH) publié par l'Agence pour la Recherche sur la santé et la qualité en janvier 2008, constatait que les disparités dans les mesures de base de la qualité avaient peu progressé entre 2001 et 2006. Le rapport montre que pour les noirs, les Asiatiques, les Amérindiens/autochtones de l'Alaska, les Hispaniques, et les gens pauvres, 60 à 80 p. 100 des mesures de qualité de base, y compris les celles concernant l'efficacité, la sécurité des patients et la rapidité des soins, sont restées identiques ou se sont même aggravées. Même si des améliorations ont été notées pour quelques rares mesures, les inégalités persistent dans tous les domaines étudiés.

#### ■ CAUSES DES DISPARITÉS ETHNIQUES EN MATIÈRE DE SOINS

Le rapport *Unequal Treatment* de l'Institute of Medicine (IOM) publié en mars 2002, reste l'étude majeure sur les disparités raciales et ethniques dans les soins aux États-Unis. L'OIM a été chargé d'évaluer l'ampleur de la discrimination ethnique en matière de soins qui n'est pas attribuable à d'autres facteurs connus tels que l'accès aux soins. Pour pouvoir édicter des recommandations sur les interventions destinées à éliminer ces inégalités, l'IOM s'est intéressé aux facteurs liés au système de santé, au prestataire de soins (professionnel de santé) et au patient. Le rapport met en évidence les éléments suivants :

- il existe des disparités ethniques dans les soins et ces inégalités sont inacceptables car elles sont associées à une plus mauvaise évolution clinique ;
- les disparités raciales et ethniques en matière de soins sont observées dans les contextes : 1) d'inégalités socio-économiques historiques et contemporaines ; 2) de persistance d'une discrimination ethnique dans de nombreux secteurs de la vie américaine ;
- de nombreux éléments peuvent être à l'origine de ces disparités ethniques, notamment les systèmes de santé, les professionnels de santé, les patients, et les gestionnaires ;
- les partis pris, les stéréotypes, les préjugés et les difficultés cliniques de la part des professionnels de santé peuvent jouer un rôle dans les inégalités ethniques en matière de soins ;
- un petit nombre d'études suggèrent que si certains patients peuvent refuser des traitements, ces taux de refus sont généralement faibles et n'expliquent pas totalement les disparités observées.

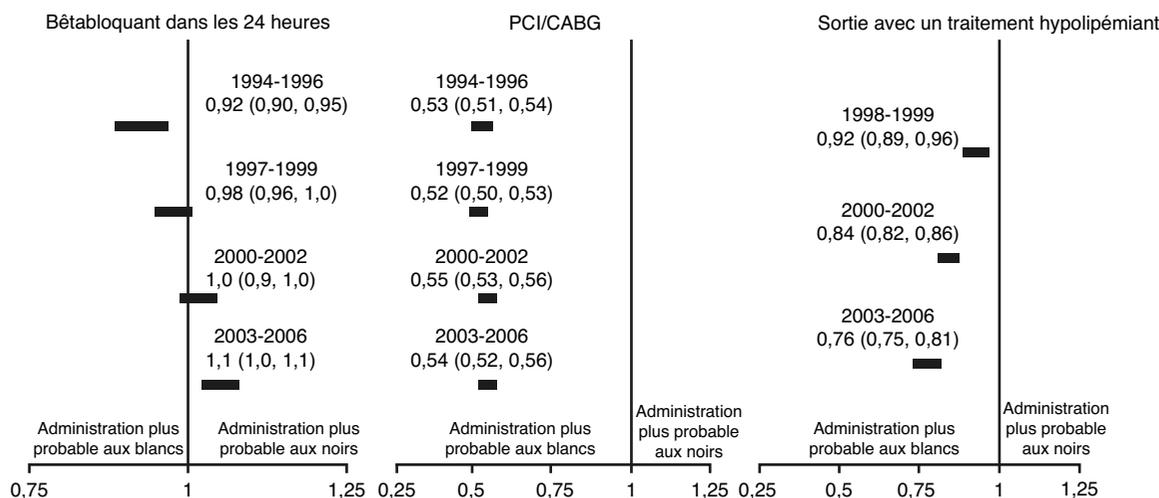
Le *Unequal Treatment* a ensuite identifié un ensemble de causes profondes, notamment :

- des facteurs liés au système de santé : il s'agit de questions liées à la complexité du système de soins, à la difficulté pour cette minorité de naviguer dans ce système complexe et au manque de disponibilité de services de traduction pour aider les patients qui ont une connaissance limitée de l'anglais. Les systèmes de santé sont en outre généralement mal préparés à identifier et à corriger les disparités ;
- des facteurs liés aux professionnels de santé : il s'agit notamment des questions liées aux prestataires, comprenant les stéréotypes, l'impact de l'origine ethnique sur la prise de décision clinique, et de l'incertitude clinique secondaire à des difficultés de communication ;
- des facteurs liés aux patients, notamment le refus des services par le patient, la mauvaise adhésion au traitement et le retard du recours aux soins.

Nous présentons ici une analyse plus détaillée de ces causes.

#### Facteurs liés au système de santé

**Complexité du système de santé** La navigation dans le système de soins peut être compliquée et déroutante, même pour les personnes bénéficiant d'une assurance, ayant un bon niveau d'éducation et de

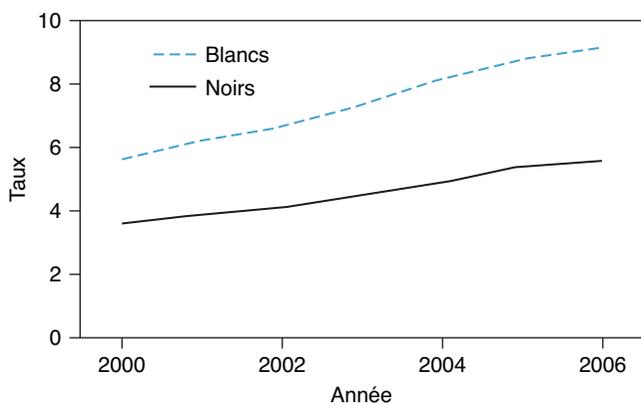


**Figure e4-4** Différences en fonction de l'ethnie dans l'application des recommandations du traitement de l'infarctus du myocarde (IDM). La population de référence comprend 2 515 106 patients atteints d'IDM admis

dans des hôpitaux américains entre juillet 1990 et décembre 2006. CABG : pontage aortocoronaire ; PCI : intervention coronaire percutanée. (D'après Peterson ED et al. *Am Heart J*, 2008, 156 : 1045.)

bonnes connaissances en matière de santé. Certaines personnes ont cependant plus de risque de recevoir des soins de qualité insuffisante en raison de leur difficulté à naviguer dans les méandres du système de santé américain. Il peut s'agir de personnes issues de cultures peu familiarisées avec le modèle occidental de soins, de personnes connaissant mal l'anglais, de personnes illettrées ou peu alphabétisées et de celles qui ont une méfiance à l'égard du système de soins. Ces personnes peuvent avoir du mal à savoir où et comment aller consulter un spécialiste, comment se préparer à un examen comme une coloscopie, ou comment assurer le suivi après un examen anormal comme une mammographie. Puisqu'aux États-Unis les gens de couleur sont surreprésentés dans les groupes que nous venons d'énumérer, la complexité inhérente à la navigation dans notre système de soins a été considérée comme une cause profonde des inégalités ethniques en matière de soins.

**Autres facteurs liés au système de santé** Les disparités ethniques sont dues non seulement aux différences des soins offerts dans les hôpitaux, mais aussi à la façon dont les minorités reçoivent leurs soins (par exemple professionnels de santé spécifiques, régions géographiques, ou hôpitaux à faible performance dans certains domaines de la qualité). Il a été ainsi montré que 25 p. 100 des hôpitaux prenaient en charge 90 p. 100 des patients noirs de Medicare aux États-Unis et que ces hôpitaux avaient généralement des scores de performance plus faibles



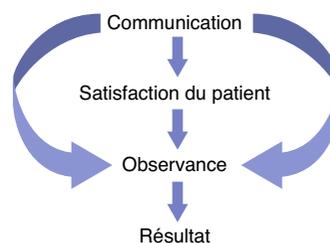
**Figure e4-5** Tendances des arthroplasties totales du genou en fonction de l'ethnie, après ajustement selon l'âge chez les sujets inscrits à Medicaid entre 2000 et 2006. La population de référence est constituée de personnes inscrites à Medicaid, âgées de 65 ans ou plus et qui ne sont pas membres d'un plan de soins. (D'après Centers for Disease Control and Prevention, 2009.)

sur certains critères de qualité que les autres hôpitaux. Cela étant, les systèmes de santé sont généralement mal préparés à évaluer, signaler et corriger les disparités en matière de soins. Peu d'hôpitaux ou de plans de santé stratifient leurs données sur les critères d'origine ethnique ou de langue pour mesurer les disparités, et encore moins utilisent les données de ce type pour développer des interventions ciblées sur les inégalités.

**Facteurs liés aux professionnels de santé**

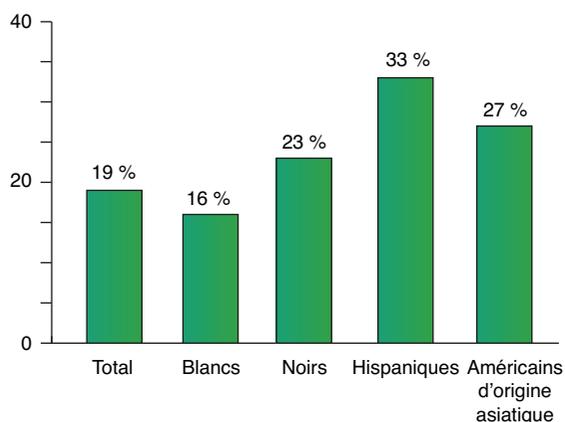
**Communication entre patient et professionnel de santé** Un certain nombre d'éléments ont bien montré l'impact des facteurs socioculturels, de la race, de l'origine ethnique et de la connaissance limitée de l'anglais sur la santé et les soins cliniques. Les professionnels de santé soignent fréquemment des populations diverses qui ont des perspectives, des valeurs, des croyances et des comportements différents concernant la santé et le bien-être. Ces différences portent notamment sur la reconnaissance des symptômes, les seuils amenant à consulter, la compréhension des stratégies de prise en charge, les attentes vis-à-vis des soins (y compris les préférences vis-à-vis des explorations diagnostiques et des procédures thérapeutiques), et l'adhésion aux mesures de prévention et aux médicaments. En outre, les différences socioculturelles entre le patient et le professionnel interviennent dans la communication et la prise de décision ; elles sont particulièrement pertinentes car il est prouvé qu'une communication claire entre le patient et le professionnel de santé améliore la satisfaction, l'adhésion et, par suite, l'évolution de la maladie (Figure e4-6). Ainsi le manque de prise en compte des différences socioculturelles entre le patient et le prestataire de soins et les difficultés de compréhension et de communication lors de l'entretien médical peuvent-ils générer le mécontentement et l'insatisfaction des

Comment établir un lien entre communication et résultats ?



**Figure e4-6** Lien entre communication efficace, satisfaction des patients, observance du traitement et évolution. (D'après l'Institute of Medicine. *Unequal treatment : confronting racial and ethnic disparities in health care*, Washington, National Academy Press, 2002.)

Pourcentage d'adultes avec un ou plusieurs problèmes de communication <sup>(1)</sup>



Base : adultes ayant consulté au cours des deux dernières années.

(1) Les difficultés incluent la compréhension du médecin, le sentiment de se sentir écouté par le médecin, ne pas oser poser des questions.

**Figure e4-7 Difficultés de communication avec les médecins, en fonction de l'origine ethnique.** La population de référence est composée de 6 722 Américains âgés de 18 ans et plus ayant eu une visite médicale dans les deux années précédentes et auxquels il a été demandé s'ils avaient des difficultés pour comprendre leur médecin, s'ils avaient l'impression que le médecin ne les écoutait pas et s'il y avait des questions médicales qu'ils n'osaient pas demander. (D'après l'enquête du Commonwealth Fund Health Care Quality, 2001.)

patients, une mauvaise adhésion au traitement, de mauvais résultats et des inégalités ethniques en matière de soins.

Une enquête auprès de 6 722 Américains âgés de 18 ans met particulièrement en évidence l'importance des liens entre la communication prestataire-patient et l'évolution de la maladie. Il était demandé à des patients blancs, noirs, Américains d'origine hispanique ou asiatique qui avaient eu une visite médicale au cours des deux années précédentes, s'ils avaient eu des difficultés à comprendre leurs médecins, s'ils estimaient que les médecins ne les avaient pas écoutés et s'ils avaient peur de poser des questions médicales. L'enquête a révélé que 19 p. 100 des patients avaient ressenti au moins une de ces difficultés, mais avec des taux différents : les blancs dans 16 p. 100 des cas, les noirs dans 23 p. 100 des cas, les Hispaniques dans 33 p. 100 des cas et les Américains d'origine asiatique dans 27 p. 100 des cas (Figure e4-7).

Il est en outre bien admis qu'un entretien entre un professionnel de santé et un patient sans interprète lorsqu'il existe une barrière de langue même minime constitue un obstacle majeur à une prestation de soins efficace. Les patients hispanophones sortants du service des urgences comprennent généralement moins bien que leurs homologues anglophones leur diagnostic, les médicaments prescrits, les instructions et les modalités de suivi ; ils sont volontiers moins satisfaits des soins ou prêts à revenir en cas de problème, rapportent plus volontiers des difficultés en rapport avec leurs soins et sont moins satisfaits de la relation avec le professionnel de santé. Les médecins qui ont accès à des interprètes compétents signalent en outre une bien meilleure qualité de la communication médecin-patient que les médecins qui ont fait appel à d'autres méthodes. Les risques d'oubli des médicaments, de manquer les rendez-vous et de recours au service des urgences des patients d'origine hispanique sont plus élevés chez ceux qui ont des difficultés de communication avec les médecins. Les problèmes de communication liés à la langue touchent très fortement les minorités et les personnes qui ont une maîtrise limitée de l'anglais et contribuent probablement aux disparités ethniques dans les soins.

**Prise de décision clinique** La théorie et les recherches suggèrent que les variations dans la prise de décision clinique peuvent contribuer à

la discrimination ethnique dans les soins. Deux facteurs sont au cœur de ce processus : l'incertitude clinique et les stéréotypes.

Tout d'abord, le processus de prise de décision médicale est niché dans une *incertitude clinique*. Les médecins dépendent des estimations sur la gravité de la maladie qui s'appuient sur ce qu'ils comprennent de la maladie et les informations obtenues du patient. Pour un même tableau clinique, la décision peut être différente selon que le médecin a ou non des difficultés de compréhension des symptômes et est moins convaincu des « signaux » qu'il perçoit (éléments clés qui lui permettent de prendre des décisions cliniques). L'expression des symptômes peut varier d'un groupe culturel et racial à un autre, et même à l'intérieur d'un groupe, et globalement les médecins appréhendent mieux les symptômes des patients de leur propre groupe ethnique. Comme les médecins sont en grande majorité blancs, les patients de peau blanche peuvent être traités différemment des patients appartenant à des groupes minoritaires. Cela peut expliquer des décisions cliniques différentes, même lorsque le médecin porte le même regard sur chaque patient (c'est-à-dire lorsqu'il n'y a pas de préjugé).

Deuxièmement, la littérature sur la théorie sociale de la cognition a bien montré comment la tendance naturelle aux stéréotypes peut influencer la prise de décision clinique. Les *stéréotypes* peuvent être définis comme des processus par lesquels les gens utilisent les catégories sociales (par exemple, l'ethnie, le sexe, l'âge) pour acquérir, traiter et rappeler les informations sur les autres. Face à la masse d'informations et à la nécessité de prendre de nombreuses décisions, nous simplifions fréquemment inconsciemment le processus de prise de décision et réduisons les efforts cognitifs en utilisant des « catégories » ou « stéréotypes » qui rassemblent les informations en groupes ou types qui peuvent être plus rapidement traités. La création de stéréotypes, si elle est fonctionnelle, peut créer des biais systématiques car les personnes sont automatiquement classées dans des catégories sociales fonction de l'ethnie, du sexe et de l'âge. Il est intéressant de noter que les personnes peuvent ne pas être conscientes de leurs attitudes, peuvent inconsciemment entériner des stéréotypes spécifiques, et paradoxalement se considérer comme égalitaristes et sans préjugés.

Les stéréotypes peuvent être fortement influencés par les messages véhiculés consciemment ou non dans la société. Par exemple, la représentation des minorités par les médias et/ou nos contacts socio-professionnels comme étant des personnes moins instruites, violentes et non adhérentes aux recommandations en matière de santé, peut générer des stéréotypes qui risquent d'avoir des conséquences anormales sur les prises de décisions cliniques. Ainsi, selon leur formation ou leur lieu d'exercice, les médecins peuvent développer certaines perceptions sur l'origine ethnique, la culture, l'âge, qui peuvent s'intégrer dans des stéréotypes qui influent sur la façon dont ils prennent en charge les patients appartenant à ces groupes. Beaucoup d'étudiants en médecine et de résidents sont ainsi formés dans des centres hospitaliers universitaires ou des hôpitaux publics situés dans des zones défavorisées au plan socio-économique, là où sont soignées les minorités. Il s'ensuit que les médecins peuvent commencer à assimiler certaines ethnies à des croyances et des comportements spécifiques en matière de santé (par exemple, « ces patients » entrent dans des comportements à risque, ou « ces patients » ont tendance à être non compliants) qui sont en fait plus associés à l'environnement social (par exemple, la pauvreté) qu'aux origines ethniques du patient ou aux traditions culturelles. Ce phénomène de « conditionnement » peut également se retrouver lorsque les médecins sont confrontés à des groupes de patients d'ethnie qui choisissent rarement les interventions diagnostiques ou thérapeutiques agressives. Ainsi, au fil du temps, les médecins peuvent commencer à croire que « ces patients » n'aiment pas les procédures invasives et donc ne pas leur proposer ces options. De très nombreuses études ont montré les préjugés potentiels des professionnels de santé risquant de contribuer aux inégalités ethniques dans les soins. Une étude a par exemple mesuré les préjugés inconscients (ou implicites) des médecins et a montré qu'ils étaient corrélés à des différences dans les décisions de pratiquer une thrombolyse pour un hypothétique patient noir ou blanc ayant un infarctus du myocarde (voir Green dans « Lectures complémentaires »).

Plus grave, on enseigne généralement aux médecins que les décisions cliniques ne doivent tenir compte ni des caractéristiques personnelles des médecins (ethnie, condition socio-économique) ni de celles du patient. Les signes et les symptômes réels de la maladie peuvent avoir moins d'importance dans les décisions cliniques que de nombreux facteurs non médicaux, qui vont de l'apparence physique

et du terrain du patient (origine ethnique, sexe, âge, statut socio-économique, situation vis-à-vis des assurances) à celui du médecin (spécialité, niveau de formation, expérience clinique, âge, sexe, origine ethnique) et aux conditions organisationnelles dans lesquelles les soins sont délivrés.

Il est important de différencier les stéréotypes des préjugés et de la discrimination. Le préjugé est un préjugement conscient qui peut conduire à des inégalités de traitement, et la discrimination est une disparité de traitement consciente et intentionnelle. Tout le monde a inconsciemment des stéréotypes, mais si rien n'est fait, cela peut conduire à des soins de moindre qualité pour certains groupes, comme les minorités, qui peuvent être considérés comme moins dignes de procédures diagnostiques ou thérapeutiques ou de moyens. Il est particulièrement remarquable que les stéréotypes apparaissent plus volontiers dans la plupart des environnements où l'individu est stressé, occupé à de multiples tâches et pressé par le temps, tous éléments caractéristiques de la rencontre clinique.

### Facteurs liés au patient

**Méfiance** Le manque de confiance est devenu une préoccupation majeure pour de nombreux établissements de santé aujourd'hui. Par exemple, un rapport de l'institut de médecine « l'erreur est humaine : bâtir un système de santé plus sécuritaire », a mis en évidence des taux alarmants d'erreurs médicales et un sentiment de vulnérabilité et de manque de confiance des patients dans le système de santé américain. L'intérêt accru que les médias et les structures académiques portent aux problèmes de qualité des soins (voire les disparités de soins) a nettement réduit la confiance envers les médecins et les infirmières.

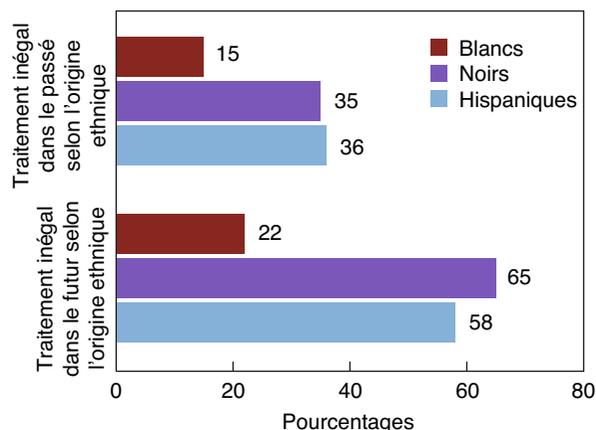
La confiance est un élément crucial dans l'alliance thérapeutique entre le patient et le professionnel de santé. Elle facilite une communication franche et elle est directement corrélée à l'adhésion aux recommandations du médecin et à la satisfaction des patients. Les patients méfiants envers leurs prestataires de soins sont moins satisfaits des soins qu'ils reçoivent, et la méfiance envers le système de soins retentit sur l'utilisation des services par les patients. Elle peut aussi entraîner des soins incohérents, un nomadisme médical, de l'automédication, et une plus forte demande de consultations spécialisées et d'examen complémentaires.

En se fondant sur des facteurs historiques de discrimination, de ségrégation et d'expérimentations médicales, les noirs peuvent être particulièrement méfiants envers les professionnels de santé. L'exploitation des noirs par le service de Santé publique des États-Unis lors de l'étude Tuskegee sur la syphilis entre 1932 et 1972 a laissé un héritage de méfiance qui persiste encore aujourd'hui dans cette population. D'autres populations, notamment les Amérindiens/les populations autochtones d'Alaska, les Hispaniques/Latinos, et les Américains d'origine asiatique ont également une méfiance marquée envers le système de soins. Une enquête nationale de la Kaiser Family Foundation sur 3 884 individus a révélé que 36 p. 100 des Hispaniques et 35 p. 100 des noirs (contre 15 p. 100 des blancs) estimaient qu'ils avaient reçu un traitement inéquitable par le système de soins en fonction de leur origine ethnique, et ce qui est peut-être encore plus alarmant, 65 p. 100 des noirs et 58 p. 100 des Hispaniques (contre 22 p. 100 des blancs) avaient peur d'être traités de façon injuste dans le futur en fonction de leur origine ethnique (Figure e4-8).

Cette méfiance peut contribuer à une circonspection vis-à-vis des recommandations, des procédures invasives, de la participation à la recherche clinique, qui peut conduire à des malentendus et des stéréotypes de la part des professionnels de santé.

### ■ PRINCIPALES RECOMMANDATIONS POUR LUTTER CONTRE LES INÉGALITÉS ETHNIQUES EN MATIÈRE DE SOINS

La publication de *Unequal Treatment* apporte une série de recommandations destinées à remédier aux disparités raciales et ethniques dans les soins en se concentrant sur un large éventail de parties intéressées. Il s'agit notamment des *interventions du système de santé*, des *interventions des professionnels de santé*, des *interventions du patient* et de *recommandations générales*, que nous allons détailler.



**Figure e4-8** Perspectives des patients concernant l'inégalité de traitement fondée sur l'origine ethnique. Dans une population de référence comprenant 3 884 personnes, l'étude s'est interrogée sur l'équité de leur prise en charge par le système de soins dans le passé et sur leur sentiment que la prise en charge serait équitable dans le futur selon leur origine ethnique. (D'après *Race, Ethnicity & Medical Care : a survey of public perceptions and experiences*. Kaiser Family Foundation, 2005.)

### Interventions du système de santé

1. Recueillir et rapporter les données d'accès aux soins et d'utilisation des soins en fonction de l'origine ethnique du patient.

*Unequal Treatment* a constaté qu'on manquait d'éléments adaptés pour suivre et surveiller les disparités raciales et ethniques en matière de soins et qu'on en savait encore moins sur les groupes minoritaires (Hispaniques, Américains d'origine asiatique, des îles du Pacifique, Américains natifs et autochtones d'Alaska) autres que les Afro-Américains. Par exemple, la base de données de Medicare n'a commencé que dans le milieu des années 1980 à recueillir des données sur les groupes de patients en dehors des catégories de « blanc », « noir » et « autre ». Les efforts de collecte de données fédérales, privés, et financées par l'État sont dispersés et non systématiques, et de nombreux systèmes de soins de santé et hôpitaux n'ont toujours pas de recueil de données sur l'ethnie ou la langue principale des patients ou affiliés. Une enquête auprès de 501 hôpitaux des États-Unis effectuée par Regenstein et Sickler en 2006 a révélé que 78 p. 100 des hôpitaux recueillaient des renseignements sur la race, 50 p. 100 sur l'origine ethnique des patients et 50 p. 100 sur la langue maternelle. Les informations n'ont toutefois pas été recueillies en utilisant des catégories standard ou des collectes méthodiques et il est donc difficile d'évaluer l'exactitude des données. Les enquêtes menées par l'America's Health Insurance Plan (AHIP) en 2003 et 2006 ont montré que le nombre d'affiliés inclus dans des plans ayant recueilli des données concernant l'origine ethnique a augmenté de 54 à 67 p. 100.

2. Encourager l'utilisation de recommandations fondées sur des preuves et une amélioration de la qualité.

*Unequal Treatment* met en évidence la subjectivité de la décision clinique comme cause potentielle des inégalités ethniques dans les soins en décrivant la façon dont les cliniciens peuvent proposer différents diagnostics et options thérapeutiques aux patients (consciemment ou non) en fonction de leur race ou origine ethnique, malgré l'existence de recommandations de pratiques bien délimitées. L'adoption et la mise en œuvre de recommandations fondées sur les preuves sont par conséquent un facteur majeur d'élimination des inégalités. Il existe ainsi maintenant des recommandations fondées sur les preuves pour la prise en charge du diabète, du VIH/SIDA, des maladies cardiovasculaires, le dépistage et le traitement du cancer, et l'asthme qui sont des affections pour lesquelles il existe des importantes disparités de prise en charge. À côté des efforts constants d'amélioration de la qualité, il est nécessaire d'utiliser les recommandations fondées sur des preuves destinées à tous les patients, quelle que soit leur origine ethnique.

### 3. Encourager l'utilisation de services d'interprétariat en clinique.

Comme nous l'avons vu, les organismes de soin qui n'ont pas de services d'interprétariat efficaces peuvent favoriser les sentiments d'insatisfaction des patients, une mauvaise compréhension et adhésion aux soins, et des soins inefficaces et de moindre qualité pour les patients qui ont une connaissance limitée de l'anglais. La recommandation de l'*Unequal Treatment* de favoriser l'utilisation des services d'interprétariat a des implications claires pour l'administration de soins de qualité en améliorant les capacités de communication des médecins avec les patients maîtrisant mal l'anglais.

### 4. Augmenter la proportion de personnes issues des minorités sous-représentées dans le personnel de soins.

Les données de l'Association of American Medical Colleges (AAMC) indiquent qu'en 2004, parmi les 72,4 p. 100 de médecins américains dont l'origine ethnique est connue, 2,8 p. 100 étaient Hispaniques, 3,3 p. 100 noirs et 0,3 p. 100 étaient des Américains autochtones et natifs de l'Alaska. Les données concernant la composition ethnique des professeurs des facultés de Médecine ne sont pas différentes, 7,5 p. 100 au niveau national étant issus des minorités, à l'exclusion des Asiatiques. En outre, en 2007, les enseignants des facultés de Médecine issus des minorités avaient généralement un statut inférieur ou égal au rang de professeur adjoint, alors que les blancs représentaient la plus forte proportion des professeurs titulaires. Bien qu'ils représentent près de 26 p. 100 de la population des États-Unis (proportion qui devrait presque doubler d'ici 2050), les élèves des minorités sont encore sous-représentés dans les écoles de médecine. En 2007, les inscrits non blancs en faculté de médecine aux États-Unis étaient d'origine latino-américaine pour 7,2 p. 100, afro-américaine pour 6,4 p. 100, natifs d'Hawaï ou d'autres îles du Pacifique pour 0,2 p. 100, et Américains autochtones ou natifs de l'Alaska pour 0,3 p. 100. Ces proportions ont diminué ou sont restées stables depuis 2006. S'il n'y a pas de changement radical de la composition raciale et ethnique du corps des étudiants en médecine, il sera difficile d'adapter la diversité des professionnels de santé aux besoins d'une population de plus en plus diversifiée.

## Interventions des professionnels de santé

### **Intégrer une éducation interculturelle dans la formation de tous les professionnels de santé**

L'objectif de l'éducation interculturelle est d'améliorer les capacités de compréhension et de communication des professionnels avec des patients issus d'horizons divers. Cette éducation s'attache à développer une meilleure prise de conscience du rôle des influences socioculturelles sur les croyances et les comportements en matière de santé et à renforcer les compétences nécessaires pour comprendre et prendre en charge ces facteurs lors des entretiens médicaux. L'éducation interculturelle comprend des programmes de formation sur les inégalités en matière de soins, sur la façon de recourir à un interprète et de communiquer et négocier efficacement avec des personnes d'autres cultures. Ces programmes peuvent être incorporés dans la formation des professions de santé, les programmes des résidents et les écoles d'infirmières, et faire partie de la formation continue. Malgré l'importance de ces aspects éducatifs et l'attention portée par les organismes d'accréditation médicale, un sondage national des médecins résidents réalisé par l'équipe de Weissman a montré que plus de 28 p. 100 des résidents se sentaient mal préparés à faire face à des questions interculturelles, y compris les soins aux patients qui ont des croyances religieuses pouvant influencer sur le traitement, les patients qui font appel aux médecines alternatives ou qui ont des croyances de matière de santé en contradiction avec la médecine occidentale, les patients méfiants envers le système de soins de santé et les nouveaux immigrants. Les efforts visant à intégrer l'éducation interculturelle dans la formation médicale devraient contribuer à améliorer la communication et à une meilleure qualité des soins pour tous les patients.

### **Incorporer l'enseignement sur l'impact de l'origine ethnique et de la culture sur la prise de décision clinique**

L'*Unequal Treatment* et des études plus récentes ont montré que les stéréotypes des professionnels de santé peuvent conduire à des inégalités de traitement reposant sur la race ou l'origine ethnique du patient. Le Liaison Committee on Medical Education (LCME) chargé de l'accréditation des écoles de médecine, dispose désormais d'une directive précisant que l'enseignement médical devrait montrer comment l'origine ethnique d'un

patient et sa culture risquent d'entraîner inconsciemment des répercussions sur la communication et la prise de décision clinique.

## Interventions des patients

### **Informers les patients sur la façon d'utiliser le système de soins et leur apprendre à être plus actifs dans la rencontre médicale**

La difficulté de naviguer dans le système de soins et d'accès aux soins peut être un obstacle pour toutes les populations, en particulier les minorités. De même, le manque de pouvoir ou de participation par les minorités lors des examens médicaux peut également être un obstacle aux soins. Des interventions devraient être menées pour améliorer les connaissances des patients sur la meilleure façon d'accéder aux soins et de participer aux décisions thérapeutiques.

## Recommandations générales

### **Accroître la sensibilisation sur les inégalités ethniques en matière de soins**

Selon un rapport de la Kaiser Family Foundation les efforts pour augmenter la prise de conscience sur les inégalités ethniques en matière de soin ont eu peu d'effet sur le grand public, mais ont connu un certain succès chez les médecins. En 2006, près de 6 personnes interrogées sur 10 croyaient que les noirs recevaient des soins de même qualité que les blancs, et 5 sur 10 pensaient que les Latinos recevaient des soins de même qualité que les blancs. Ces estimations étaient similaires aux résultats obtenus dans une enquête de 1999. Malgré ce manque de sensibilisation, la plupart des personnes croyaient que tous les Américains méritaient des soins de qualité, quelle que soit leur origine. En revanche, le niveau de sensibilisation des médecins a fortement augmenté. En 2002, la majorité (69 p. 100) des médecins déclaraient que le système de soins ne traitait « jamais ou rarement » les malades en fonction de l'origine ethnique. En 2005, moins d'un quart (24 p. 100) des médecins étaient en désaccord avec la proposition que « les patients des minorités reçoivent généralement des soins de qualité inférieure à celle des patients blancs ». La progression de la sensibilisation sur les disparités ethniques parmi des professionnels de santé et le grand public est une première étape importante dans la lutte contre les inégalités en matière de soins. Le but ultime est de générer un discours et une mobilisation pour remédier aux inégalités dans plusieurs domaines, notamment la politique de la santé, les systèmes de santé et la communauté.

### **Mener des recherches supplémentaires pour identifier les sources d'inégalités et les interventions prometteuses**

La littérature qui a permis d'établir les conclusions et les recommandations de l'*Unequal Treatment* a bien mis en évidence l'existence d'inégalités raciales et ethniques, mais des recherches complémentaires sont néanmoins nécessaires dans plusieurs domaines. Premièrement, la plus grande partie de la littérature sur les inégalités s'intéresse aux différences entre noirs et blancs ; on en sait beaucoup moins sur ce qu'il en est des autres groupes minoritaires. L'amélioration de la capacité de recueil des données ethniques sur les patients devrait faciliter ce processus. Lorsque ces systèmes ne sont pas encore en place, les données ethniques sur les patients peuvent être recueillies de façon prospective dans les services de recherche sur la santé ou les services cliniques pour mieux comprendre les inégalités dont peuvent être victimes les autres populations. Deuxièmement, à ce jour une grande partie de la littérature sur les disparités porte sur la définition des secteurs où elles existent, mais on a moins fait pour identifier les multiples facteurs contributifs ou pour tester des interventions pour y remédier. Il y a clairement une nécessité de recherches sur l'identification de pratiques prometteuses et de solutions.

## ■ IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE

Dans les entretiens cliniques, les professionnels de santé peuvent faire plusieurs choses pour remédier aux inégalités ethniques en matière de soin. Ces approches sont abordées ici.

### **Être conscient qu'il existe des disparités**

La prise de conscience des disparités ethniques par les professionnels de santé est une première étape importante dans la lutte contre les inégalités en matière de soins. C'est ensuite seulement que les professionnels peuvent être attentifs et surveiller leur comportement et leur pratique clinique pour faire en sorte que tous les patients reçoivent les meilleurs soins, indépendamment de leur origine ethnique ou de leur culture.

### Pratiquer des soins culturellement adaptés

Les efforts antérieurs en matière de connaissance culturelle avaient pour but d'apprendre aux cliniciens les attitudes, les valeurs, les croyances et les comportements de certains groupes culturels : les pratiques essentielles de « faire et ne pas faire » dans les soins aux « patients hispaniques » ou « patients asiatiques » par exemple. Dans certaines situations, l'apprentissage des communautés culturelles locales ou des cultures de groupes peut être utile (en suivant les principes des soins de santé primaire adaptés aux communautés), l'application large et sans discernement de cette approche peut aussi conduire à des stéréotypes et une simplification excessive de la culture qui ne tient pas compte de sa complexité.

La compétence culturelle a ainsi évolué en passant de l'apprentissage des informations et la formulation d'hypothèses sur les patients en fonction de leur contexte pour se concentrer sur le développement de compétences suivant les principes des soins centrés sur le patient. Le soin centré sur le patient englobe la capacité de compassion, l'empathie et la réactivité aux besoins, la prise en compte des valeurs et des préférences exprimées par le patient. La compétence culturelle vise à aller au-delà en élargissant le répertoire des connaissances et des compétences classiquement définies comme centrées sur le patient et en incorporant des éléments particulièrement utiles pour les interactions interculturelles (mais qui restent essentiels pour tous les entretiens cliniques). Cela comprend l'utilisation efficace des services d'interprétariat, le recueil de ce que comprend le patient de son état, l'évaluation des préférences en matière de prises de décision et du rôle de la famille, la détermination du point de vue du patient sur la biomédecine par rapport à la médecine complémentaire et alternative, la connaissance des questions sexuelles et liées au sexe, et la confiance. Ainsi, s'il est important de comprendre les croyances de tous les patients en matière de santé, il peut être particulièrement crucial de comprendre les croyances en matière de santé de ceux qui sont issus de cultures différentes ou qui ont des expériences différentes en matière de santé. Considérer le patient comme professeur et apprendre du patient, permet d'adapter sa pratique pour répondre aux besoins spécifiques du patient.

### Éviter les stéréotypes

Plusieurs stratégies peuvent nous permettre de contrecarrer, de manière systématique et sur le plan individuel, notre tendance normale aux stéréotypes. Par exemple, rassembler des équipes diversifiées sur les plans ethnique/culturel/social (et dans lesquelles chaque membre a une puissance égale) et leur assigner un objectif commun, permet de développer un sentiment de camaraderie et empêche le développement futur de stéréotypes fondés sur l'origine ethnique, le sexe, la culture ou la classe sociale. Nous devrions ainsi viser à acquérir de l'expérience en travaillant avec un ensemble diversifié de collègues et en tenant parti de ce qu'ils peuvent nous apprendre. De plus, le simple fait d'être conscient des effets de la cognition sociale permet de « vérifier » ou « surveiller » activement son comportement. Les médecins peuvent par exemple veiller constamment à offrir les mêmes choses, de la même façon, à tous les patients. Comprendre la façon dont nous sommes sensibles aux stéréotypes et comment cela peut conduire à des inégalités est essentiel si nous voulons fournir des soins équitables et de haute qualité à tous les patients.

### Travailler à construire la confiance

La méfiance des patients envers le système de soins et les professionnels de santé a des répercussions sur les divers aspects de la rencontre médicale, allant d'une diminution de la satisfaction des patients au retard des soins. Bien que le patrimoine historique de la discrimination ne puisse jamais être effacé, il est possible de prendre plusieurs mesures pour établir la confiance avec les patients et réduire les disparités. Tout d'abord, les professionnels doivent être conscients que la méfiance existe et qu'elle est plus fréquente dans les populations minoritaires étant donné l'histoire de la discrimination aux États-Unis et dans d'autres pays. Ensuite, les professionnels doivent rassurer les patients et les convaincre qu'ils passent avant tout, qu'ils feront tout leur possible pour veiller à ce qu'ils reçoivent toujours les meilleurs soins et qu'ils les défendront. Troisièmement, les compétences interpersonnelles et les techniques de communication qui démontrent l'honnêteté, l'ouverture,

la compassion et le respect de la part du professionnel de santé sont des outils essentiels pour le démantèlement de la méfiance. Enfin, les patients indiquent que la confiance se construit quand elle est partagée ; la prise de décision participative et le professionnel déploient des efforts concertés pour comprendre le point de vue du patient. En recadrant la relation médecin patient comme une relation solidaire, l'impression de vulnérabilité du patient peut être transformée en un climat de confiance. Pour que le processus d'élimination des inégalités soit réussi, nous devons faire appel à des interventions qui construisent la confiance et renforcent la relation médecin patient.

### CONCLUSION

La question des inégalités raciales et ethniques dans les soins a pris de l'importance au niveau national, avec la sortie du rapport *Unequal Treatment* de l'OIM et avec des articles plus récents qui ont confirmé la persistance d'inégalités et exploré leurs causes profondes. Un autre rapport de l'IOM, *Crossing the Quality Chasm* (Franchir le gouffre de la qualité), souligne en outre l'importance de l'équité (c'est-à-dire l'absence de différence de qualité des soins selon les caractéristiques personnelles comme l'origine ethnique) comme principe central de la qualité. Il y a beaucoup d'opportunités évidentes pour des interventions visant à éliminer les discriminations raciales et ethniques en matière de soins. Une plus grande attention pour répondre aux causes profondes des disparités permettra d'améliorer les soins prodigués à tous les patients, et pas seulement ceux qui font partie des minorités raciales et ethniques.

### REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient Marina Cervantes pour sa contribution à ce chapitre.

### LECTURES COMPLÉMENTAIRES

- AGENCY FOR HEALTH CARE RESEARCH AND QUALITY. The 2008 National Health Care Disparities Report. Rockville, Agency for Health Care Research and Quality, 2009.
- AMERICA'S HEALTH INSURANCE PLANS (AHIP). Collection and use of race and ethnicity data for quality improvement. AHIP RWJF. Survey of Health Insurance Plans, 2006.
- ANDRULIS DP. Access to care is the centerpiece in the elimination of socioeconomic disparities in health. *Ann Intern Med*, 1998, 129 : 412.
- ASSOCIATION OF AMERICAN MEDICAL COLLEGES (AAMC). Diversity in the physician workforce : facts & figures 2006, 2006.
- ASSOCIATION OF AMERICAN MEDICAL COLLEGES (AAMC). Diversity in medical education : facts and figures 2008, 2008.
- AYANIAN JZ et al. Quality of care by race and gender for congestive heart failure and pneumonia. *Med Care*, 1999, 37 : 1260.
- AYANIAN JZ et al. The effect of patients' preferences' preferences on racial differences in access to renal transplantation. *N Engl J Med*, 1999, 341 : 1661.
- BAICKER K et al. Who you are and where you live : how race and geography affect the treatment of medicare beneficiaries. *Health Aff (Millwood)*, 2004, Suppl Web Exclusive : VAR 33.
- BERGER JT. Culture and ethnicity in clinical care. *Arch Intern Med*, 1998, 158 : 2085.
- BETANCOURT JR. Cultural competence – marginal or mainstream movement ? *N Engl J Med*, 2004, 351 : 953.
- BETANCOURT JR et al. Hypertension in multicultural and minority populations : linking communication to compliance. *Curr Hypertens Rep*, 1999, 1 : 482.
- CARRASQUILLO O et al. Impact of language barriers on patient satisfaction in an emergency department. *J Gen Intern Med*, 1999, 14 : 82.
- CARRILLO JE et al. Cross-cultural primary care : a patient-based approach. *Ann Intern Med*, 1999, 130 : 829.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Racial disparities in total knee replacement among Medicare enrollees United States, 2000-2006. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*, 2009, 20 : 133.

- FLORES G et al. The health of Latino children : Urgent priorities, unanswered questions, and a research agenda. *J Am Med Assoc*, 2002, 288 : 82.
- GAMBLE V. Under the shadow of Tuskegee : African Americans and health care. *Am J Public Health*, 1997, 87 : 1773.
- GREEN AR et al. Implicit bias among physicians and its prediction of thrombolysis decisions for black and white patients. *J Gen Intern Med*, 2007, 22 : 1231.
- INSTITUTE OF MEDICINE. Health literacy : a prescription to end confusion. Washington, National Academy Press, 2004.
- INSTITUTE OF MEDICINE. To err is human : building a safer health system. Washington, National Academy Press, 2000.
- INSTITUTE OF MEDICINE. Crossing the quality chasm : a new health system for the 21<sup>st</sup> century. Washington, National Academy Press, 2001.
- INSTITUTE OF MEDICINE. Unequal Treatment : confronting racial and ethnic disparities in Health Care. Washington, National Academy Press, 2002.
- INSTITUTE OF MEDICINE. In the nation's compelling interest : ensuring diversity in the health care workforce. Washington, National Academy Press, 2004.
- JHA AK et al. Concentration and quality of hospitals that care for elderly black patients. *Arch Intern Med*, 2007, 167 : 1177.
- KAISER FAMILY FOUNDATION. Race, ethnicity & medical care : survey of public perceptions and expectations, 1999.
- KAISER FAMILY FOUNDATION. National Survey of Physicians. Part 1 : doctors on disparities in medical care, 2002.
- PEREZ-STABLE EJ et al. The effects of ethnicity and language on medical outcomes of patients with hypertension or diabetes. *Med Care*, 1997, 35 : 1212.
- PETERSON ED et al. Trends in quality of care for patients with acute myocardial infarction in the National Registry of Myocardial Infarction from 1990 to 2006. *Am Heart J*, 2008, 156 : 1045.
- RATHORE SS et al. The effects of patient sex and race on medical students' ratings of quality of life. *Am J Med*, 2000, 108 : 561.
- REGENSTEIN M, SICKLER D. Race, ethnicity and language of patients : hospital practices regarding collection of information to address disparities in health care. Washington, National Public Health and Hospital Institute, 2006.
- SCHULMAN KA et al. The effect of race and sex on physicians' recommendations for cardiac catheterization. *N Engl J Med*, 1999, 340 : 618.
- SKINNER J et al. Mortality after acute myocardial infarction in hospitals that disproportionately treat black patients. *Circulation*, 2005, 112 : 2634.
- TODD KH et al. Ethnicity as a risk factor for inadequate emergency department analgesia. *JAMA*, 1993, 269 : 1537.
- TRIVEDI AN et al. Trends in the quality of care and racial disparities in Medicare managed care. *N Engl J Med*, 2005, 353 : 692.
- U.S. CENSUS BUREAU. Statistical Abstract of the United States : 2010, 129<sup>th</sup> ed. Washington, 2009 (<http://www.census.gov/statab>).
- VACCARINO V et al. Sex and race differences in the management of acute myocardial infarction, 1994-2002. *N Engl J Med*, 2005, 353 : 671.
- VANRYN M, BURKE J. The effect of patient race and socio-economic status on physician's perceptions of patients. *Soc Sci Med*, 2000, 50 : 813.
- VANRYN M, BURKE J, FU SS. Paved with good intentions : do public health and human service providers contribute to racial/ethnic disparities in health ? *Am J Public Health*, 2003, 93 : 248.
- WEISSMAN JS et al. Resident physicians' preparedness to provide cross-cultural care. *JAMA*, 2005, 294 : 1058.