

Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales

Document présentant l'historique et
l'élaboration de la quatrième édition
et donnant un aperçu de son contenu

Préparé pour la
Division de l'enfance et de la jeunesse, Santé Canada

par
Louise Hanvey

Introduction

En 2000, Santé Canada a publié la quatrième édition des lignes directrices nationales sur les soins à la mère et au nouveau-né intitulées *Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales*. Le présent article fait l'historique de ces lignes directrices, décrit la démarche adoptée pour la production de la quatrième édition et donne un aperçu du contenu.

Définition des soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale

Par soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale, on entend un processus complexe, multidimensionnel et dynamique permettant de prodiguer en toute sécurité des soins spécialisés et personnalisés répondant aux besoins physiques, affectifs et psychosociaux des femmes et de leur famille. Dans une telle perspective, la grossesse et la naissance constituent une étape saine et normale de la vie, d'où l'importance du soutien aux familles, de leur participation et des choix qu'elles posent. En fait, lorsqu'on parle de soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale, on évoque une attitude plutôt qu'un protocole.

Historique des lignes directrices

Les lignes directrices sur les soins à la mère et au nouveau-né ont été publiées pour la première fois au Canada en 1968 par le ministère de la Santé et du Bien-être social, puis révisées en 1974 et en 1987. Des modifications ont été apportées à chaque version à la lumière des changements rapides qui ont bouleversé ce domaine des soins au Canada. Les deux premières versions des lignes directrices s'intitulaient *Normes recommandées pour les soins à la mère et au nouveau-né*. En 1975, lors de la mise à jour, les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale n'étaient pas encore reconnus comme essentiels pour les mères, les nourrissons et les familles. En 1987, les principes régissant les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale et l'importance de leur mise en œuvre étaient mieux reconnus. C'est pourquoi on a modifié le titre du document que l'on a intitulé *Soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales*.

Contexte actuel des soins à la mère et au nouveau-né

Vers le milieu des années 90, le gouvernement, les professionnels et les groupes de bénévoles se sont rendus compte que les lignes directrices de 1987 avaient besoin d'être révisées. Cependant,

l'ensemble des soins à la mère et au nouveau-né et le milieu dans lequel ces soins étaient prodigués subissaient une transformation rapide. Au cours des 30 années précédentes, plusieurs changements de taille avaient influencé la prestation des soins à la mère et au nouveau-né au Canada.

Technologie

L'explosion technologique n'est un secret pour personne. On dispose maintenant de nouveaux outils technologiques plus perfectionnés pour prodiguer des soins à la mère et au nouveau-né, tels que le moniteur fœtal ou différentes mesures analgésiques invasives. Nul doute par ailleurs que les technologies de l'information ont transformé le système de soins.

Participation des consommateurs et des professionnels

Un nombre croissant de consommateurs et de professionnels interprètent dorénavant la naissance comme un événement familial naturel et déplorent que l'on prodigue soins et soutien aux familles en appliquant au cycle de la procréation un « modèle de maladie ». Certains remettent en question l'application courante de la technologie et d'autres pratiques de routine pour les soins à la mère et au nouveau-né. Bon nombre d'entre eux insistent sur la pleine participation des femmes et des familles aux décisions concernant les soins.

Réforme de la santé

La réforme du système canadien de la santé est en cours et elle se traduit par des réductions budgétaires. Bien que cette réforme varie d'une région à l'autre, certains traits communs peuvent être dégagés. On note par exemple une tendance à la décentralisation des services à partir du palier provincial vers le palier municipal et, à certains endroits, à une régionalisation des services. Certains établissements réduisent actuellement leurs effectifs tandis que d'autres ferment leurs portes. Les services sont assurés à d'autres établissements. Les séjours à l'hôpital sont de plus en plus courts.

Pratiques fondées sur des données scientifiques

Les pratiques en matière de soins de santé font de plus en plus l'objet de discussions, et on exige maintenant qu'elles s'appuient sur des données scientifiques. En fait, les soins à la mère et au nouveau-né ont joué un rôle de premier plan dans l'évolution de cette pratique s'appuyant sur des données. La base de données Oxford des essais périnataux (maintenant la base de données sur la grossesse et la naissance du Centre de collaboration Cochrane/*Cochrane Collaboration Pregnancy and Childbirth Database*) a été la première à étayer l'efficacité des interventions au moyen d'études systématiques fondées sur l'expérience clinique. De plus en plus de lignes directrices relatives aux pratiques cliniques des médecins, des infirmières et des sages-femmes s'appuient sur des données scientifiques.

Diversité de la population canadienne

La population canadienne en âge d'avoir des enfants s'est diversifiée en termes de culture, d'ethnie, d'origine raciale, de statut socio-économique et d'âge. Le soutien social et les systèmes de ressources offerts aux familles et aux collectivités varient beaucoup. Bien des femmes en âge de procréer sont maintenant sur le marché du travail. Elles sont plus nombreuses à décider d'avoir leurs enfants à un âge plus avancé. Cependant, bien des familles sont dans l'impossibilité de recevoir l'aide de leur famille élargie. Il faut donc que les programmes et les services répondent à leurs besoins et qu'ils soient accessibles. Il importe également de moduler tous les services en fonction des particularités des diverses collectivités auxquels ils s'adressent. En plus d'être attrayants, ces services doivent être accessibles aux femmes et à leur famille, en particulier à celles qui sont moins portées à s'en prévaloir voire réticentes à le faire. Une telle diversité pose un nouveau défi à tous les professionnels qui prodiguent des soins aux mères et aux nouveau-nés.

Processus d'élaboration des lignes directrices

Compte tenu de la complexité du contexte dans lequel ces lignes directrices seront appliquées, il a été déterminé qu'il convenait d'adopter une démarche participative faisant appel à tous les intervenants éventuels pour élaborer les lignes directrices. Celles-ci ont donc été élaborées en trois étapes.

Première étape

Pour commencer, dans le but de confirmer l'utilité des lignes directrices et d'étudier les changements à apporter à la version de 1987, une enquête a été menée auprès des utilisateurs. Des questionnaires ont été distribués à 100 utilisateurs potentiels des lignes directrices – des professionnels travaillant dans le domaine des soins à la mère et au nouveau-né dans divers milieux (hôpitaux, organismes communautaires, pouvoirs publics et établissements d'enseignement). On leur a demandé de répondre à des questions dans les grands domaines suivants :

Qu'est-ce qui rendrait les lignes directrices plus utiles?

Les chapitres des lignes directrices de 1987, qui sont consacrés à un sujet d'ordre général, sont-ils encore pertinents? Que manque-t-il? Que pourrait-on supprimer?

La présentation des lignes directrices est-elle adéquate? Les lignes directrices sont-elles faciles à suivre?

À la lumière des 66 réponses reçues, l'enquête a révélé ce qui suit :

- La grande majorité des personnes interrogées avaient connaissance des lignes directrices et les trois quarts d'entre elles les avaient appliquées.
- Tous les répondants, sauf un, étaient en faveur du maintien des lignes directrices et les considéraient comme un outil utile dans le domaine.
- Toutes les personnes interrogées jugeaient nécessaire la refonte des lignes directrices.
- La majorité des répondants ont indiqué que les titres des chapitres de la version de 1987 étaient encore pertinents.
- Selon les personnes interrogées, la promotion et la mise en œuvre des lignes directrices les rendraient plus utiles. Elles ont souligné que les lignes directrices devraient être communiquées dans une large mesure aux administrateurs, aux professionnels, au public et aux chefs de service.
- Les répondants étaient d'avis que la philosophie générale et le style des lignes directrices de 1987 ne reflétaient pas adéquatement les principes des soins dans une perspective familiale tels qu'on les comprend actuellement, et qu'il fallait se pencher sur la question.
- Les répondants ont fait valoir que les lignes directrices devaient reposer sur des travaux de recherche et des données scientifiques et que le nouvel ouvrage devait accorder une grande importance à la question.
- Pour les répondants, les lignes directrices devaient reposer sur les lignes directrices nationales sur la pratique clinique et autre qui existent et ne pas « réinventer la roue ».
- Les personnes interrogées souhaitaient particulièrement que les nouvelles lignes directrices abordent des sujets qui n'étaient pas abordés dans l'ancienne version : participation du consommateur, choix, place de la technologie, allaitement, soins en milieu communautaire et inclusion de tout le personnel (p. ex., sages-femmes, personnes de soutien).

- La grande majorité des personnes interrogées ont qualifié de satisfaisantes la longueur, la présentation et la structure des lignes directrices et ont souligné l'utilité de ces dernières. Au nombre des changements qu'elles ont recommandés, mentionnons l'ajout d'ouvrages de référence à la fin de chaque chapitre, l'utilisation de figures et d'encadrés et la publication des lignes directrices sur un support électronique.

Compte tenu de ces opinions, les responsables ont pris la décision de réviser les lignes directrices. Étant donné la multitude de personnes ayant un rôle à jouer dans les soins à la mère et au nouveau-né au Canada, la révision devait s'appuyer sur une démarche participative destinée à inclure le maximum de gens afin de donner au document le rayonnement voulu. À cette fin, un groupe central d'organismes nationaux de professionnels et de consommateurs a été créé. Les membres de ce groupe sont présentés à la figure 1. Le groupe central s'est réuni à deux reprises pour planifier la méthode de révision. Il a dressé la liste des ouvrages récents utiles à l'élaboration des lignes directrices, puis il a planifié le processus de rédaction des lignes directrices. Il a ensuite formulé des recommandations concernant la structure du document, nommé les participants des groupes de travail chargés de rédiger les lignes directrices et enfin, déterminé le rôle de leur organisme respectif au moment de la distribution et de la mise en œuvre des lignes directrices.

Deuxième étape

À la lumière des recommandations des membres du Groupe central, des groupes de travail ont été créés et chargés de rédiger les lignes directrices. Ces groupes de travail avaient à leur tête un directeur de projet. On comptait 13 groupes de travail, structurés en fonction du contenu des lignes directrices :

- Introduction et philosophie
- Organisation des services
- Soins avant la conception
- Soins pendant la grossesse
- Soins durant le travail et la naissance
- Soins à la mère et au nouveau-né (quatre groupes)
- Allaitement
- Perte et deuil
- Transport
- Installations et équipement

Les groupes de travail étaient composés de volontaires évoluant dans différentes disciplines : médecine (néonatalogie, obstétrique et périnatologie, anesthésie et médecine familiale); soins infirmiers (soins communautaires et hospitaliers); obstétrique (sages-femmes); familles; cours prénataux; administration; architecture et planification. Les volontaires ont été choisis selon leurs compétences dans des domaines particuliers. Ils représentaient toutes les régions du pays. Ces

volontaires tenaient des téléréunions pour préciser les grandes lignes de leur chapitre respectif, discuter du contenu et réviser les différentes versions. Leurs échanges se sont également faits par courrier électronique, par télécopieur et par la poste. Les volontaires ont rédigé les diverses sections du document et le directeur de projet a regroupé et révisé les chapitres. Chaque chapitre a fait l'objet de trois ou quatre versions durant ce processus.

Troisième étape

La troisième étape du processus consiste en un examen en deux volets. Certains membres des groupes de travail ou d'autres volontaires ont examiné des chapitres spécifiques ou tout le document. De plus, tout le document a été examiné, révisé et corrigé par un comité officiel de révision. Ce comité interdisciplinaire, formé de 15 personnes, représentait chaque groupe de travail et comptait des personnes de l'extérieur qui n'avaient pas encore participé au processus. Le travail de révision de chaque membre correspondait à son domaine de compétences. Le comité de révision a procédé à un examen approfondi du document et a formulé ses observations sur trois versions subséquentes. Il a aussi cerné, étudié et résolu les questions litigieuses. Le comité s'est réuni uniquement par téléconférence – chaque chapitre ayant nécessité au moins trois appels – et le directeur de projet a assumé la responsabilité de la révision et de la correction de chacune des versions subséquentes, conformément aux recommandations du comité.

Les efforts inlassables de tous ces volontaires ont permis de produire le document intitulé *Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales*, version de 1999.

Objet des lignes directrices nationales sur les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale

Les lignes directrices ont pour but d'aider les hôpitaux et les autres organismes du secteur de la santé à planifier, à mettre en place et à évaluer des programmes et des services de soins à la mère et au nouveau-né. Elles s'adressent également aux décideurs, aux professionnels de la santé (notamment les médecins, les infirmières et les sages-femmes), aux parents, aux planificateurs et aux administrateurs de programmes, bien qu'elles ne constituent pas à proprement parler des lignes directrices de pratique clinique. Cependant, dans le document, on renvoie aux lignes directrices de pratique clinique en vigueur ou on en présente un aperçu.

En raison de la diversité des régions et des collectivités canadiennes, les lignes directrices se veulent assez souples pour intégrer les différents protocoles, politiques et approches des établissements, organismes, collectivités et régions de tout le pays.

Contenu des lignes directrices

Les lignes directrices procèdent du général au particulier. Le premier chapitre commence par une **présentation** des concepts sous-jacents aux soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale, puis explique le fondement de ces soins – soit les principes directeurs. Le deuxième chapitre décrit l’**organisation des services** au sein d’un système régionalisé de soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale. Les quatre chapitres suivants traitent des lignes directrices régissant les soins à prodiguer au cours du cycle de la procréation : **soins avant la conception, soins pendant la grossesse, soins durant le travail et la naissance, soins postnatals mère-enfant et transition vers la collectivité**. Les trois chapitres suivants analysent des thèmes relatifs aux soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : **allaitement, perte et deuil, et transport**. Le dernier chapitre décrit les lignes directrices relatives aux **installations** et à l’**équipement** nécessaires à la prestation des soins.

Chaque chapitre énonce d’abord les principes directeurs pertinents à l’aspect des soins aux mères et aux nouveau-nés dont il est question. Chacun comprend des renvois à des ouvrages scientifiques. Les annexes à la fin de la plupart des chapitres fournissent des détails supplémentaires sur certains domaines spécifiques.

Les lignes directrices sont fondées sur les résultats de la recherche. Si ces résultats laissent planer un doute ou si un aspect des soins est encore controversé, il en est fait mention. Si des travaux de recherche très concluants font ressortir clairement un certain avantage, cet avantage est expliqué en détail. S’il y a des risques, ils sont définis. Enfin, si la recherche fait défaut ou est insuffisante, il est recommandé d’étudier davantage la question.

Le document intitulé *Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales* repose sur plusieurs principes directeurs, que l’on trouvera à la figure 2. Ils reconnaissent que la grossesse et la naissance sont des expériences uniques et, pour la plupart des femmes, un événement normal et sain. Les familles sont essentielles à la prestation de ces soins, tout comme l’est le choix éclairé. Les relations entre les femmes et les professionnels de la santé reposent sur la confiance et le respect mutuel, et l’on reconnaît que les professionnels de la santé peuvent exercer et ont effectivement une grande influence sur les femmes qui donnent naissance et leur famille. La technologie est utilisée à bon escient et tous les soins sont fondés sur des données scientifiques. Cependant, on reconnaît que plusieurs indicateurs de la qualité doivent être examinés dans le cadre de cette recherche.

Conclusion

La quatrième édition du document intitulé *Soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales* est le fruit de la collaboration de professionnels de la santé et de consommateurs. À mesure que les années passeront, ces lignes directrices nous aideront à atteindre l'objectif que nous visons tous – donner à toutes les mères et à leur famille une expérience saine et satisfaisante de la grossesse, de la naissance et de la période postnatale pour le plus grand bien du nouveau-né.

Figure 1
Membres du Groupe central

Association canadienne de santé publique
Association canadienne des soins de santé
Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada
Association des infirmières et infirmiers du Canada
Association internationale d'éducation périnatale
Association médicale canadienne
Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses - Canada
Canadian Coalition for Regionalized Perinatal Care
Canadian Confederation of Midwives
Coalition canadienne pour la prévention des troubles du développement
Collège des médecins de famille du Canada
Conseil canadien d'agrément des services de santé
Institut canadien de la santé infantile
Native Physicians Association in Canada
Représentants des consommateurs
Réseau canadien pour la santé des femmes
Société canadienne de pédiatrie
Société canadienne des anesthésistes
Société des obstétriciens et des gynécologues du Canada

Figure 2

Principes directeurs

- La naissance d'un enfant est un événement heureux – un événement normal et sain.
- Chaque femme vit sa grossesse et la naissance de façon unique.
- Le principal objectif de la prestation de soins aux femmes, aux nourrissons et aux familles est d'accroître au maximum les chances pour les femmes en bonne santé de donner naissance à un bébé en bonne santé.
- Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale s'appuient sur des données scientifiques.
- Les rapports entre les femmes, les familles et les professionnels de la santé reposent sur la confiance et le respect mutuel.
- Les soins sont prodigués aux femmes dans leur contexte familial.
- Pour faire des choix éclairés, les femmes et les familles ont besoin d'être renseignées sur les soins prodigués.
- Grâce au respect qu'on leur manifeste et à la possibilité de faire des choix éclairés, les femmes sont en mesure d'assumer leurs responsabilités.
- Les professionnels de la santé exercent une profonde influence sur les femmes qui donnent naissance et sur leur famille.
- Les soins à la mère et au nouveau-né peuvent être prodigués par des professionnels de différentes disciplines.
- En matière de soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale, la technologie est utilisée à bon escient.
- La qualité des soins se mesure à l'aide de plusieurs indicateurs.
- Le choix des mots est important.