

Faculté de Médecine

Année 2018

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

le 06/09/2018

Par Pauline ENSUQUE

Né(e) le 06/10/1990 à Lunel

Place des parents lors des gestes douloureux et invasifs en Néonatalogie. Evaluation des pratiques en Nouvelle-aquitaine en 2017.

Thèse dirigée par Laure PONTIER

Examineurs :

Mme Anne LIENHARDT ROUSSIE, Professeur

M. Vincent GUIGONIS, Professeur

Mme Nathalie NATHAN DENIZOT, Professeur

Mme Fabienne MONS, Docteur

Mme Anne FARGEOT, Docteur

Présidente

Juge

Juge

Invité

Invité



Faculté de Médecine

Année 2018

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

le 06/09/2018

Par Pauline ENSUQUE

Né(e) le 06/10/1990 à Lunel

**Place des parents lors des gestes douloureux et invasifs en Néonatalogie.
Evaluation des pratiques en Nouvelle-aquitaine en 2017.**

Thèse dirigée par Laure PONTIER

Examineurs :

Mme Anne LIENHARDT ROUSSIE, Professeur

M. Vincent GUIGONIS, Professeur

Mme Nathalie NATHAN DENIZOT, Professeur

Mme Fabienne MONS, Docteur

Mme Anne FARGEOT, Docteur

Présidente

Juge

Juge

Invité

Invité

Professeurs des Universités - praticiens hospitaliers

Le 1^{er} septembre 2017

ABOYANS Victor	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
ARCHAMBEAUD Françoise	MEDECINE INTERNE (Surnombre jusqu'au 31-08-2020)
AUBARD Yves	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
AUBRY Karine	O.R.L.
BEDANE Christophe	DERMATO-VENERELOGIE
BERTIN Philippe	THERAPEUTIQUE
BESSEDE Jean-Pierre	O.R.L. (Surnombre jusqu'au 31-08-2018)
BORDESSOULE Dominique	HEMATOLOGIE (Surnombre jusqu'au 31-08-2018)
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CHARISSOUX Jean-Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE
CLAVERE Pierre	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre	PSYCHIATRIE d'ADULTES
COGNE Michel	IMMUNOLOGIE
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DANTOINE Thierry	GERIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT
DARDE Marie-Laure	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE

DES GUETZ Gaëtan	CANCEROLOGIE
DESSPORT Jean-Claude	NUTRITION
DRUET-CABANAC Michel	MEDECINE et SANTE au TRAVAIL
DUMAS Jean-Philippe	UROLOGIE (Surnombre jusqu'au 31-08-2018)
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
ESSIG Marie	NEPHROLOGIE
FAUCHAIS Anne-Laure	MEDECINE INTERNE
FAUCHER Jean-François	MALADIES INFECTIEUSES
FAVREAU Frédéric	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
FEUILLARD Jean	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
GAUTHIER Tristan	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LIENHARDT-ROUSSIE Anne	PEDIATRIE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
LY Kim	MEDECINE INTERNE
MABIT Christian	ANATOMIE
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARIN Benoît	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques	BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE
MOREAU Jean-Jacques	NEUROCHIRURGIE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
NATHAN-DENIZOT Nathalie	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
PARAF François	MEDECINE LEGALE et DROIT de la SANTE
PLOY Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
SALLE Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
SAUTEREAU Denis	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
STURTZ Franck	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE et MALADIES METABOLIQUES
TREVES Richard	RHUMATOLOGIE
TUBIANA-MATHIEU Nicole	CANCEROLOGIE
VALLEIX Denis	ANATOMIE
VERGNENEGRE Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	REANIMATION
VINCENT François	PHYSIOLOGIE
WEINBRECK Pierre	MALADIES INFECTIEUSES
YARDIN Catherine	CYTOLOGIE et HISTOLOGIE

PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES A MI-TEMPS DES DISCIPLINES MEDICALES

BRIE Joël CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AJZENBERG Daniel PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE

BARRAUD Olivier BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

BOURTHOUMIEU Sylvie CYTOLOGIE et HISTOLOGIE

BOUTEILLE Bernard PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE

CHABLE Hélène BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
(Retraite au 31-07-2018)

DURAND Karine BIOLOGIE CELLULAIRE

ESCLAIRE Françoise BIOLOGIE CELLULAIRE

HANTZ Sébastien BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

JACQUES Jérémie GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE

JESUS Pierre NUTRITION

LE GUYADER Alexandre CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE

LIA Anne-Sophie BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE

MURAT Jean-Benjamin PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE

QUELVEN-BERTIN Isabelle BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE

RIZZO David HEMATOLOGIE

TCHALLA Achille GERIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT

TERRO Faraj BIOLOGIE CELLULAIRE

WOILLARD Jean-Baptiste PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

P.R.A.G.

GAUTIER Sylvie ANGLAIS

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

BUCHON Daniel (Maintenu en fonction jusqu'au 31.08.2019)

DUMOITIER Nathalie (Responsable du département de Médecine Générale)

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS DE MEDECINE GENERALE

MENARD Dominique (du 1^{er} septembre 2016 au 12 janvier 2018)

PREVOST Martine (du 1^{er} septembre 2015 au 31 août 2018)

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS DE MEDECINE GENERALE

HOUDARD Gaëtan (du 1^{er} septembre 2016 au 31 août 2019)

LAUCHET Nadège (du 1^{er} septembre 2017 au 31 août 2020)

PAUTOUT-GUILLAUME Marie-Paule (du 1^{er} septembre 2015 au 31 août 2018)

PROFESSEURS EMERITES

ADENIS Jean-Paul du 01.09.2017 au 31.08.2019

ALDIGIER Jean-Claude du 01.09.2016 au 31.08.2018

BONNAUD François du 01.09.2017 au 31.08.2019

DE LUMLEY WOODYEAR Lionel du 01.09.2017 au 31.08.2019

DENIS François du 01.09.2017 au 31.08.2019

GAINANT Alain du 01.09.2017 au 31.08.2019

MERLE Louis du 01.09.2017 au 31.08.2019

MOULIES Dominique du 01.09.2015 au 31.08.2018

VALLAT Jean-Michel du 01.09.2014 au 31.08.2018

VIROT Patrice du 01.09.2016 au 31.08.2018

Assistants Hospitaliers Universitaires – Chefs de Clinique

Le 1^{er} novembre 2017

ASSISTANTS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

BASTIEN Frédéric	BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE
BAUDRIER Fabien	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
CHARISSOUX Aurélie	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
CHARPENTIER Mathieu	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
DUCHESNE Mathilde	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
FAYE Pierre-Antoine	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
GAUTHIER François	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
KONG Mélody	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
LARRADET Matthieu	BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE (Démission à compter du 1 ^{er} janvier 2018)
LEGRAS Claire	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION (Surnombre du 1 ^{er} novembre 2017 au 20 février 2018 inclus)
MARQUET Valentine	HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE et CYTOGENETIQUE

CHEFS DE CLINIQUE - ASSISTANTS DES HOPITAUX

AZAÏS Julie	MEDECINE INTERNE A
BAUDONNET Romain	OPHTALMOLOGIE
BIDAUT-GARNIER Mélanie	OPHTALMOLOGIE (A compter du 11 mai 2016)
BLOSSIER Jean-David	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
BOSETTI Anaïs	GERIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT
BOUKEFFA Nejma	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
BOUSQUET Pauline	PEDIATRIE (A compter du 09 janvier 2017)
CHAMPIGNY Marie-Alexandrine	PEDIATRIE

CHRISTOU Niki	CHIRURGIE DIGESTIVE
COLOMBIÉ Stéphanie	MEDECINE INTERNE A (A compter du 02 mai 2017)
COMPAGNAT Maxence	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
CROSSE Julien	PEDIATRIE
DANTHU Clément	NEPHROLOGIE
DARNIS Natacha	PEDOPSYCHIATRIE
DELUCHE Elise	CANCEROLOGIE
DE POUILLY-LACHATRE Anaïs	RHUMATOLOGIE (A compter du 02 mai 2017)
DIDOT Valérian	CARDIOLOGIE
DUSSAULT-JARLAN Lucile	CARDIOLOGIE
EVRRARD Bruno	REANIMATION
FAURE Bertrand	PSYCHIATRIE d'ADULTES
FAYEMENDY Charlotte	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
GARDIC Solène	UROLOGIE
GORDIENCO Alen	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE MEDECINE VASCULAIRE
GOUDELIN Marine	REANIMATION
HARDY Jérémy	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
KRETZSCHMAR Tristan	PSYCHIATRE d'ADULTES
LACHATRE Denis	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
LACOSTE Marie	MALADIES INFECTIEUSES
GSCHWIND Marion	MEDECINE INTERNE B
LAFON Thomas	MEDECINE d'URGENCE
LAHMADI Sanae	NEUROLOGIE
LATHIERE Thomas	OPHTALMOLOGIE
LEHMAN Lauriane	GASTROENTEROLOGIE

LEPETIT Hugo	GASTROENTEROLOGIE
MARGUERITTE François	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
MARTINS Elie	CARDIOLOGIE
PRUD'HOMME Romain	DERMATOLOGIE-VERERELOGIE
RAMIN Lionel	ORL
ROUCHAUD Aymeric	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE (NRI)
ROUSSELLET Olivier	NEUROLOGIE
SAINT PAUL Aude	PNEUMOLOGIE (Démission à compter du 23 décembre 2017)
SALLE Henri	NEUROCHIRURGIE
SANGLIER Florian	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
TAÏBI Abdelkader	ANATOMIE
USSEGLIO-GROSSO Julie	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE et STOMATOLOGIE
VAYSSE VIC Mathieu	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
VITAL Pauline	MEDECINE INTERNE B
VITALE Gaetano	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE MEDECINE VASCULAIRE

CHEF DE CLINIQUE – MEDECINE GENERALE

DOIN Corinne

RUDELLE Karen

SEVE Léa

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

BALLOUHEY Quentin
CHIRURGIE INFANTILE
(du 1er mai 2015 au 30 avril 2019)

CROS Jérôme
ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
(du 1^{er} mai 2014 au 31 octobre 2018)

LERAT Justine
O.R.L. (du 1er mai 2016 au 31 octobre 2020)

MATHIEU Pierre-Alain

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et
TRAUMATOLOGIQUE
(du 1er mai 2016 au 31 octobre 2020)

« L'enfant qui ne joue pas n'est pas un enfant, mais l'homme qui ne joue pas a perdu à jamais l'enfant qui vivait en lui et qui lui manquera beaucoup. »

Pablo Neruda

« L'intelligence c'est la faculté de s'adapter au changement. »

Stephen Hawking

Remerciements

Au Professeur Anne LIENHARDT ROUSSIE

Je vous présente toute ma reconnaissance et mon profond respect pour m'avoir fait l'honneur de présider ce jury, pour m'avoir accompagnée et être restée à mon écoute pendant ces années d'internat. Je vous remercie de m'avoir permis de réaliser ce parcours qui me correspond et me comble.

Au Professeur Vincent GUIGONIS,

Je vous adresse mes remerciements et tout mon respect pour avoir accepté de faire partie de ce jury, pour votre implication dans la formation universitaire, pour votre calme en toutes circonstances dans votre exercice que j'admire, et pour le partage de vos astuces dans votre pratique de la pédiatrie.

Au Professeur Nathalie NATHAN DENIZOT

Je vous exprime mon grand respect et tous mes remerciements pour avoir accepté de juger ce travail.

Au Docteur Fabienne MONS

Je te remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury. Avant tout, merci de m'avoir transmis ton intérêt pour les soins de développement que je considère comme indissociable de ma pratique en Néonatalogie. Merci pour ton encadrement riche et pour la rigueur que tu m'auras également transmise. Je garderai un excellent souvenir de mon apprentissage à tes côtés.

Au Docteur Anne FARGEOT

Je te remercie d'avoir accepté de juger de ce travail. Merci pour ton accueil chaleureux lors de mon semestre briviste, cela aura été pour moi une belle découverte de la pédiatrie générale en tant qu'interne.

Au Docteur Laure PONTHER

Je tiens à te remercier très particulièrement pour m'avoir accompagnée tout au long de ce travail et de mon parcours.

Merci d'avoir accepté que je sois la première étudiante que tu encadres pour une thèse et de m'avoir proposé un sujet qui me corresponde aussi bien. Merci d'avoir toujours su trouvé le temps nécessaire pour m'encadrer, malgré les aléas de la réanimation, en espérant sincèrement que la version finale de cette thèse soit à la hauteur de tes attentes.

Je te remercie plus généralement pour tout l'enseignement que tu as pu m'apporter au cours de mon internat, pour ta bienveillance et pour ton enthousiasme inaltérable dans la pratique quotidienne. Cela aura été un plaisir de travailler avec quelqu'un d'aussi brillant et agréable que toi.

Au Docteur Antoine BEDU

Je vous remercie de votre contribution à ce travail, notamment pour votre aide dans le recueil de données et vos remarques avisées lors de la lecture de ce manuscrit. Je vous remercie également pour l'apprentissage que vous m'avez inculqué.

Au Docteur Elodie PERDREAU

Je te remercie d'avoir fait jouer tes contacts aux quatre coins de la région pour cette enquête. Merci pour ton passage parmi nous qui aura été bénéfique dans la formation des internes.

Au premier étage de l'HME

Ce travail n'aurait pas été possible sans votre réactivité, je vous remercie tous pour votre participation.

Plus particulièrement, merci à Emilie pour ta relecture attentive de mon questionnaire avant diffusion et pour ton aide via l'association SOS Préma.

Je n'oublie pas les secrétaires en or, que j'ai sollicitées à de nombreuses reprises et qui ont grandement facilité les échanges inter-centres, un grand merci à vous Charlene et Aurore.

A tous les soignants en néonatalogie de la région

Je remercie également toutes les autres équipes qui se sont impliqués dans cette enquête et notamment mes interlocuteurs à Niort, Bressuire et Poitiers pour leur gentillesse et leur réactivité.

La fin de mon parcours d'interne approchant avec l'aboutissement de ce travail, j'adresse une pensée à tous mes co-internes, plus particulièrement à mes binômes de réanimation. Fanny, Audrey, Rachel et Philippe, ça a toujours été un plaisir de travailler avec vous, en espérant que j'ai pu vous sensibiliser à ce sujet qui me tient à cœur.

Merci à Momo pour ce fabuleux niveau d'anglais révélé à la dernière minute, je n'oublierai pas tes folies nantaises (tes folies au quotidien), les prochaines semaines d'enseignement de DESC risquent d'être fades sans toi.

Je remercie également mes colocataires et amis, c'était un plaisir et même un soutien de vous avoir eu à mes côtés (ça vaudra toujours pour toi Vaness). Merci Erwan pour ta présence rassurante au quotidien. Merci Valentin pour tous tes conseils, ta disponibilité tôt le matin ou tard le soir et ta relecture avisée de ce travail.

Merci à tous mes amis pour leurs encouragements et pour m'avoir permis des petits moments d'évasion pendant ces derniers longs mois d'internat.

Nicolas, je te remercie pour ton aide, ton soutien, ta patience, ta confiance en mes capacités à mener à bien ce travail. Merci pour ces perspectives d'avenir à tes côtés qui auront adoucis ces derniers mois.

Enfin, mes remerciements et mon affection iront à ma famille.

A mes grands-parents, je vous remercie pour vos encouragements et votre fierté.

A mes sœurs et mon frère ; Emma, Manon, Valentin et Sylvie merci pour vos encouragements et votre spontanéité qui egaye toujours le moral.

A mes parents, vous qui êtes là depuis le début pour moi, et qui continuez à me soutenir après toutes ces années, notamment dans mes choix même s'ils m'éloignent encore un peu.

Merci, vous êtes mes indispensables.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Table des matières

Professeurs des Universités - praticiens hospitaliers.....	4
Assistants Hospitaliers Universitaires – Chefs de Clinique.....	9
Remerciements.....	14
Droits d’auteurs.....	17
Table des matières.....	18
Table des illustrations.....	19
Table des tableaux.....	20
Liste des graphiques :.....	21
Liste des abréviations.....	22
Version anglaise.....	23
Version française.....	49
Introduction.....	50
1. Définition et épidémiologie en Néonatalogie.....	50
2. La douleur chez le nouveau-né.....	51
3. Emergence des soins de développements.....	56
4. Place des parents dans les soins.....	58
Chapitre I : Matériel et méthodes.....	63
1. Elaboration du questionnaire.....	63
2. Période et lieux de l’enquête.....	64
3. Analyse statistique.....	65
Chapitre II. Résultats.....	66
1. Caractéristiques des répondants.....	66
2. Taux de réponse.....	67
3. Présence des parents lors des soins douloureux ou invasifs.....	69
4. Présence des parents lors d’une réanimation cardio-respiratoire.....	89
5. Amélioration de la présence des parents dans les services de néonatalogie.....	93
Chapitre III : Discussion.....	95
1. Réalisation des gestes douloureux et invasifs en présence des parents.....	95
2. Réanimation en présence des parents.....	99
3. Amélioration de la place des parents dans les services.....	102
4. Forces et limites.....	103
5. Perspectives.....	104
Conclusion.....	106
Références bibliographiques.....	107
Annexe 1 : Questionnaire.....	114
Annexe 2. Tableaux :.....	117
Annexe 3. : Accord comité d’éthique :.....	122
Serment d’Hippocrate.....	123

Table des illustrations

Figure 1 : Voies de la douleur de la moelle épinière jusqu'au cortex sensoriel (9).....	52
Figure 2 : Développement de la fonction nociceptive durant le troisième trimestre de vie foétale (9).....	53
Figure 3 : Taux de participation régional par centres.	67
Figure 4 : Présence des parents pendant la réalisation d'une réanimation cardio-pulmonaire chez leur enfant, rapportée par les soignants.	89

Table des tableaux

Tableau 1 : Population interrogée, par centres et par professions.	66
Tableau 2 : Taux de participation par niveau de centres et par professions médicales ou para-médicales.	68
Tableau 3 : Aménagements présents pour les parents dans les services par niveau de centres.	68
Tableau 4 : Présence des parents lors de la réalisation d'une ponction veineuse chez leur nouveau-né : comparaison de leur place en fonction du centre, du service et de l'expérience du soignant.	87
Tableau 5 : Comparaison place des parents pendant ponction veineuse selon niveau de centre, services et expérience du répondant.	88
Tableau 6 : Comparaison de la présence rapportée des parents durant différents gestes selon niveau de centre et service pratiqué.	117
Tableau 7 : Comparaison de la présence rapportée des parents durant différents gestes selon expérience du soignant et horaire de son activité.	118
Tableau 8 : Comparaison de la présence rapportée des parents durant différents gestes selon professions du répondant.	119
Tableau 9 : Comparaison de la présence rapportée des parents durant une RCP selon niveau de centre, service pratiqués et expérience du répondant.	120
Tableau 10 : Comparaison de la présence rapportée des parents durant une RCP selon horaires de pratique et professions répondant.	121

Liste des graphiques :

Graphique 1 : Taux de présence parentale auprès de leur enfant pendant différents gestes déclarés par les soignants.	70
Graphique 2 : Taux de présence parentale auprès de leur enfant pendant différents gestes déclarés par les Médecins.	71
Graphique 3 : Taux de présence parentale auprès de leur enfant pendant différents gestes déclarés par le personnel paramédical.	72
Graphique 4 : Comparaison présence rapportée des parents pendant réalisation d'une glycémie capillaire selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.	77
Graphique 5 : Comparaison présence rapportée des parents pendant pose de SNG selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.	78
Graphique 6 : Comparaison présence rapportée des parents pendant pose de VVP selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.	79
Graphique 7 : Comparaison présence rapportée des parents pendant pose de voies centrales selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.	80
Graphique 8 : Comparaison présence rapportée des parents pendant extubation selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.	81
Graphique 9 : Comparaison présence rapportée des parents pendant ponction lombaire selon centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.	82
Graphique 10 : Comparaison présence rapportée des parents pendant intubation selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.	83
Graphique 11 : Comparaison présence rapportée des parents pendant RCP selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.	92

Liste des abréviations

AP : Auxiliaire de Puériculture

FCC : *Family Centered Care*

GA : *Gestational age*

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

KMC : *Kangaroo Mother Care*

NICU : *Neonatal Intensive Care Unit*

NIDCAP: *Neonatal Individualised Developmental Care Assesment Program*

PL : Ponction Lombaire

PN : Poids de naissance

RCP : Réanimation cardio-pulmonaire

SA : Semaines d'aménorrhées

SNG : Sonde naso-gastrique

Version anglaise

Original article

Parental presence during painful or invasive procedure in neonatology : healthcare professional questionnaire.

INTRODUCTION :

About 9.9 percent of living birth are hospitalized in 2016 in France. Among these hospitalized neonates, approximately 54% are premature, 26% have respiratory distress, 11% have early onset sepsis (1).

The NICU (Neonatal Intensive Care Unit) environment can be stressful for neonates. Further, infants are often exposed to repetitive and painful, but necessary, medical interventions while in NICU. Daily practice showed that hospitalized newborns experienced 16 stressful procedures per day of hospitalization, of which 12 pain exposures (2). More generally, all newborns are exposed at least one painful gesture for systematic neonatal screening.

Prior to the 1980s, it was assumed that newborns could not perceive pain early in life, because of their immaturity. Thereafter, understanding of infant pain and effect of repeated pain exposure during extended hospitalization has improved (3).

In the late second and third trimester of end of fetal life, anatomical features involved in pain conduction exist. Because of immaturity in inhibitor control system, overexpression of fibres involved in acute pain, and lower pain threshold, preterm neonates are more sensitive to pain and stress, which cannot be distinguished in neonates (4–6).

Not only acute events but also cumulative time of chronic stressful exposure during early life can significantly contribute to the neurobehavioural outcome with difficulties in stress responses and autoregulation (7). Then side effects are cumulative and persistent, an increase of acute stressful event early in life is predictor of worse neurodevelopment at 8 and 18 months corrected age (8).

Numerous analgesic effective strategies or non pharmacological interventions are recognized to prevent neonatal pain. Non pharmacological methods effective to reduce procedural pain include non nutritive sucking, sweet solutions, skin to skin contact and breastfeeding. Absence of parents during procedures revealed significantly high pain score (9).

Among all painful and stressful procedures experienced by neonates, it was shown that 79.2% are performed without specific analgesia in the Paris region between 2005 and 2006 (2).

Skin to skin care for procedural pain appeared safe and effective in reducing pain, assessed by physiological and behavioural parameters. Moreover the combination with breastfeeding or sucking sweet solution was more effective than an intervention alone (10).

In 2013, the American Academy of Pediatrics published guidelines to take over procedural pain in children. For non verbal children, appropriate validated composite behavioural measures should be used to assess pain, and assessment should be documented before, during and after procedures. Minimizing the number of painful procedures, use of kangaroo care, nonnutritive sucking and facilitated sucking are recommended. For pharmacological pain management, 24% sucrose was recommended for acute procedures, local anesthesia with lidocaine is recommended for heel lance, veinipuncture, lombar puncture and suprapubic catheter. The presence of parents, especially skin to skin seems also essential in the management of the pain of their child (11).

Surveys highlighted parents willingness to stay close to their child and participate in his cares (12,13).

Parents participation in NICU can be beneficial for themselves. The NICU environment can also be overwhelming for parents. The role of the primary caregiver can be altered by the infant's need for advance care provided by NICU personnel. This can result in high level of stress, depression, and anxiety in parents (14,15). Parent participation in the NICU, which includes parent presence and infant holding, can promote feelings of usefulness and can improve attachment. Parents early intervention programs can be effective in reducing relationship difficulties in mothers and their infants (16). Parents can also help to improve the ability of the infant to cope with NICU stressors and provide appropriate, meaningful sensory stimuli and human contact (17). Newborn also benefits from their parental presence. Sessions at least two hours of skin to skin care is a nonpharmacologic interventional treatment which can improve the integrity and organization of sleep, and ultimately positively affects neurodevelopment (18).

Despite efforts in implementing family-centered care and engaging parents in the NICU, the mean hours per week duration of parent visitation was low, only 21 in United States (19). In European countries, there is a great variability the parents' NICU presence varied from 3 to 22 hours per day (20). Barriers to parental involvement persist in NICU. The units that provided opportunities for overnight stays for at least one parent had a significantly higher parental presence. More parent presence in NICU was observed among mothers where Caucasian, married, employed, or older, and those had familial support, fewer children, or provided breast milk (21).

Quantitative assessment of parental presence during painful or invasives procedures in neonatology does not exist. The aim of our study were to 1) describe current practices in several neonatology units (Nouvelle Aquitaine, France), about parental place during painful and invasive procedures in 2017 and 2) investigate the relationships between parent participation and socioprofessionnal characteristics of caregivers.

MATERIAL AND METHODS

1. Elaboration of questionnaire

This cross-sectional study was conducted between June and October 2017 in France in neonatology units (Nouvelle Aquitaine, South West France, 5.9 million habitants). It was an assesment of professional practices about parent's places during painful technicals gestures or invasive cares on their infants. Participants were healthcare professionals and were invited to complete an anonymous questionnaire, wich included four parts.

The first one part described socioprofessional characteristics; level of center of exercice, sectory of activity, occupation, working time, seniority and town of exercice.

The second proposed six technical gestures : capillary blood sample, insertion of nasogastric tube, veinipuncture, insertion of central catheter, extubation, lumbar puncture, intubation. The caregiver had to describe the frequence he realised this gestures with parental presence (always, often, never). Next question examined profits and barriers of this situations. Then, it was specifically ask the place fill by the parent during a veinupuncture.

To finish the last part questioning about way to improve parent's presence in neonatology and NICU.

Before its diffusion, our questionnaire was proofread and approved by two pediatricians, two nurse-managers, one psychologist, and a representative association.

Local ethical committee approved our survey (N° 237-2018-03).

2. Period and place of the survey

All caregivers of the twenty centers of neonatology and NICU were requested. Three levels of neonatology units were interviewed: 7 level 2A centers handle newborns over 34 weeks of Gestational Age (GA) without non-invasive ventilation and venous central access, 8 level 2B centers take care newborns over 32 weeks of GA who may have non-invasive ventilation or venous central access and 3 level 3 centers that support newborns with any gestational age, requiring prolonged invasive ventilation. Nurse-managers and heads of departments were contacted to know members of staff in each unit.

To improve participation rate, a web page was set up and participation's rates were bimonthly updated in each center during the survey period. Reminders were regularly sent to nurse-managers and heads of departments of each unit.

Minority of respondents used the web version and the data collection was performed by mail or travel in the units.

3. Statistical analysis

Qualitative variables were expressed in percentages and compared with Chi-square Test with Yates correction for small effectives. Values of $p < 0,005$ were considered statistically significant. These data were analysed with Excel® (Microsoft, United States) and JMP® (SAS institute, United States).

The answers of the last question were studied with a qualitative method of thematic evaluation. A listing of raised topics was established and a quantification of answers corresponding to each theme was performed.

RESULTS

1. Respondents characteristics and responsive rate

We have requested 933 healthcare providers, 145 physicians and 788 paramedics.

We have raised 471 responses representing 50.4% of answers, with high variability of local participation.

Of all respondents, 55.2% work in centers of level 3, 27.4% in centers of level 2B and 17.4% in centers of level 2A. Participation rate was most important in level IIB centers with 53.75%, followed by level 3 with 50.49% and level 2A with 46%.

They spend their work-time in one or different services, 41.8% work in reanimation, 58.8% in neonatal intensive care, 74% in neonatology.

Among all responses, 46% were nursery nurse, 22.5% nurses, 14% pediatrician, 13.4% childcare assistant and 3.8% pediatric residents.

They work mainly during daytime for 46.2%, only at night for 13.8% and with rotation for 40%.

Experience in neonatology was classified in three groups, 32.3% belonged to the less experienced group with less than 5 years of practice in neonatology, 30.8% to the 5 to 10 years of experience and the last 37% more than 10 years of experience.

About participation of healthcare professionals, 57.9% of requested physicians and 49.1% of paramedical staff members returned the questionnaire.

We have also questioned centers on their structures to receive parents in wards, responses appear in table 2.

Centers	IIA	IIB	III
Medicals practionners	15 (60%)	31 (63.3%)	38 (53.5%)
Residents	3 (12%)	4 (8.1%)	11 (15.4%)
Physicians	12 (48%)	27 (55.1%)	27 (38%)
Paramedics	67 (44%)	98 (51.3%)	222 (49.8%)
Nursery nurse	34 (22.4%)	50 (26.2%)	134 (30%)
Nurse	15 (9.9%)	30 (15.7%)	61 (13.7%)
Childcare assistant	18 (11.8%)	18 (9.4%)	27 (6.1%)
Total (471 : 50.4%)	82 (46%)	129 (53.7%)	260 (50.5%)

Table 1 : Participation rate by center level and by professions.

Centers	IIA	IIB	III
Parents room	60%	62.5%	85.7%
Breastfeeding room	0%	12.5%	14.2%
Kangaroo room	85.7%	100%	71.1%
Options to sleep in the box	14.3%	62.5%	28.6%
Family home closeness	14.2%	42.9%	71%

Table 2: Accommodations for parents in units by level of center.

2. Parental presence during painful or invasive care

a. Responses

The results for all healthcares appear in figure 1.

Parental presence was most established throughout common gestures; as capillar blood sample, naso-gastric tube insertion and veinipuncture. Caregivers reported 39% of parents were “always” present during capillary blood sample, and 48% of parents were “sometimes” presents. For naso-gastric tube insertion, 28% of parents were “always” present 58% were

“sometimes” present. About veinipuncture healthcares reported 17% of parents were “always” presents and 58% were “sometimes” present during the gesture.

The remaining gestures, appearing as more invasive, they were most frequently reported as “never” realized with parents in the room. Moreover these items registered more “no-making-decision” responses. Extubation and spinal tap were found on intermediary position with 43% of parents “never” present during extubation and 46% of parents “never” present during spinal tap realization.

Finally, intubation and central line insertion were procedures most restrictive for parents. In fact, 61% of respondents reported they “never” realized intubation in parental presence and 74% for central line insertion.

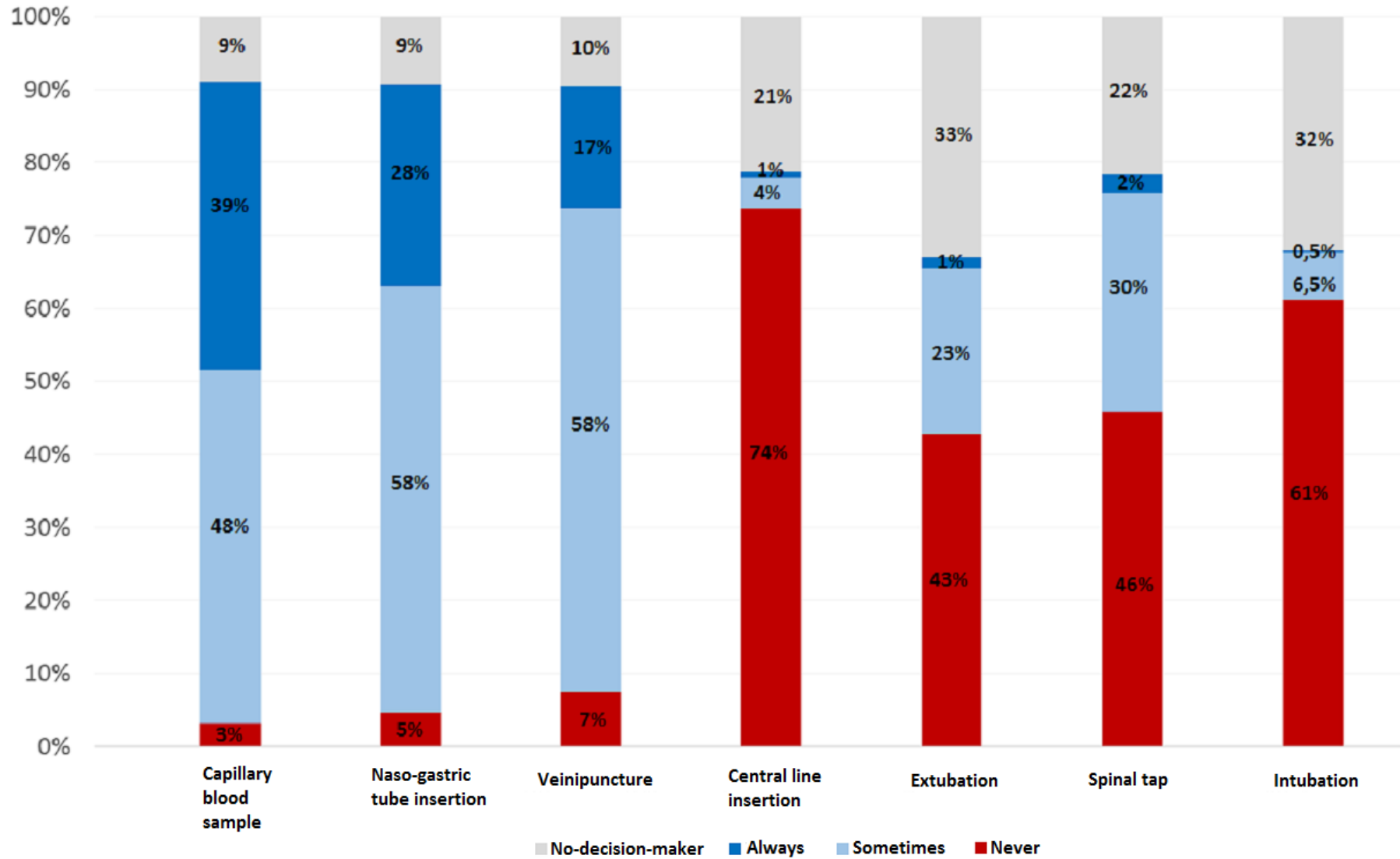


Figure 1 :Parental presence close to their child rate during various gestures, reported by all caregivers in Neonology units

b. Comparisons of responses by socioprofessional characteristics

For this part, we have excluded 'no making decision' responses.

We assessed caregivers responses by level of center where they exerted. We found significant differences in naso gastric tube insertion ($p=0.0044$) during which 36.6% of parents was always presents in level 3, versus 16.8% in level 2A.

About extubation, significant difference also appeared ($p<0.0001$), 47.1% of caregivers in level 3 accepted parents during this gesture versus 15% in level 2A.

This results appear on figure 2.

On another hand, we compared responses by units where caregivers exerted. We showed a significant difference ($p=0.0183$) for capillar blood sample. Parents were always accepted by 56.8% of caregivers who exerted in NICU versus 36.6% of those who exerted in both NICU and neonatology.

It has shown significant difference in parental presence during extubation ($p<0.0001$), 79.3% of caregivers exerted in neonatology never realized an extubation in parental presence whereas they were 54.3% in NICU and of those who exerted in both services.

We found a trend for spinal tap ($p=0.0564$), 74.6% of caregivers who exerted in reanimation never accepted parental presence during lumbar puncture versus 55% of those who exerted in neonatology and 55.6% of those who exerted in the both services.

This results appear on figure 3.

We have also studied caregiver experience and it highlighted significant difference on parental presence during capillary blood sample ($p=0.0107$), 50.3% of the most experienced caregivers always allowed parental presence versus 35.8% of those who exerted less than 5 years in neonatology.

We found another significant difference by caregiver experience ($p= 0.0232$), 35.9% of caregivers who exerted for more than 10 years always accepted parents during nasogastric tube insertion whereas they were 21.6% of those who exerted for less than 5 years.

This results appear on figure 4.

Caregiver profession occurred significantly on parental presence during all gestures this results appear on figure 5.

Differences between medical and paramedical responses were more important for the most invasive procedures.

For capillary blood sample ($p < 0.0001$), 48.2% of nursery nurses 47.2% of nurses and 46.9% of physicians reported always allowed parental presence, whereas they were 23% of residents and 11.6% of childcare auxiliaries.

For nasogastric tube insertion ($p < 0.0001$), nursery nurses and nurses were more inclined to accept parents during this gesture, less than 2% of them never accepted, whereas they were more than 6% of physicians and 30.7% of residents.

About veinipuncture, only occupation of decisionary has shown significant difference on parental presence ($p < 0.0001$). Nursery nurses were again most favourable to parental presence during this gesture compared to others, 22% of them always accepted parents and only 4.1% of them did not.

Concerning catheter central insertion, only occupation shown significant difference in parental presence ($p = 0.0167$). Residents and pediatricians were most favourable to parental presence during this gesture than others, with respectively 17.7% and 13.6% of them who sometimes accepted parents.

Significant difference on parental presence was found during extubation by occupation ($p = 0.0005$). Pediatricians and residents were most favourable with respectively 56.7% and 42.8% of them who sometimes realized extubation with parents in the room.

We showed significant difference for spinal tap ($p < 0.0001$). Pediatricians and residents were more favourable than others, with respectively 73.9% and 81.3% of them who sometimes realized lombar puncture in parental presence.

Concerning intubation, caregivers occupation has shown significant difference on parental presence ($p = 0.088$), 76.5% of pediatricians never realized intubation with parents in the room, whereas they was 86.7% of residents, 87.8% of childcare assistants, 93.3% of nurses and 93.5% of nursery nurses to be unfavourable.

This results appear on figure 5.

About working time, we found no significant differences between responses and characteristics of respondents, but there was a trend for caregivers working in daytime to more accept parental presence during capillary blood sample ($p=0.0586$).

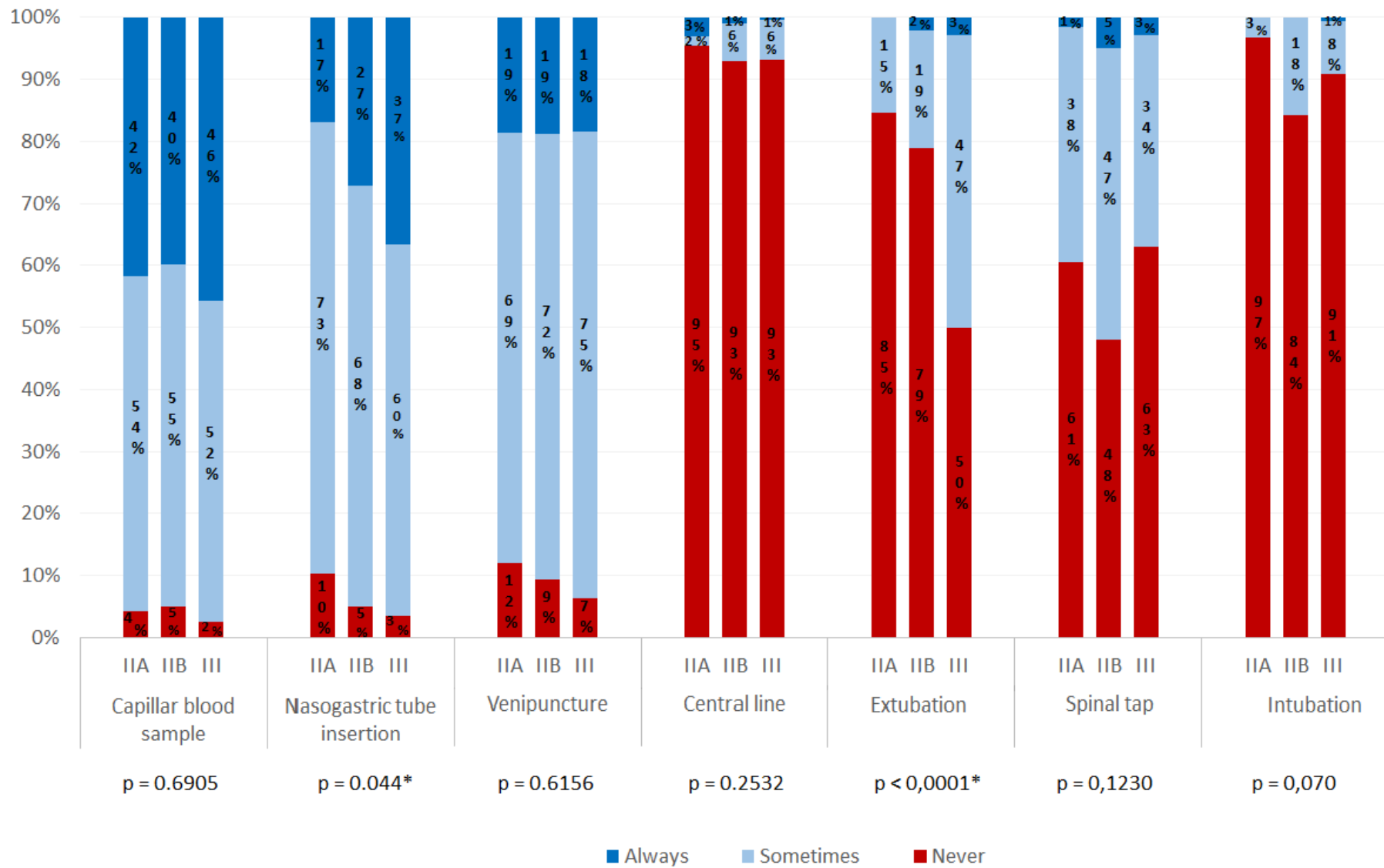


Figure 2 : Parental presence during painful gestures reported by caregivers through level of centers where they exerted.
 *: statistical test result significant at the 5% threshold.

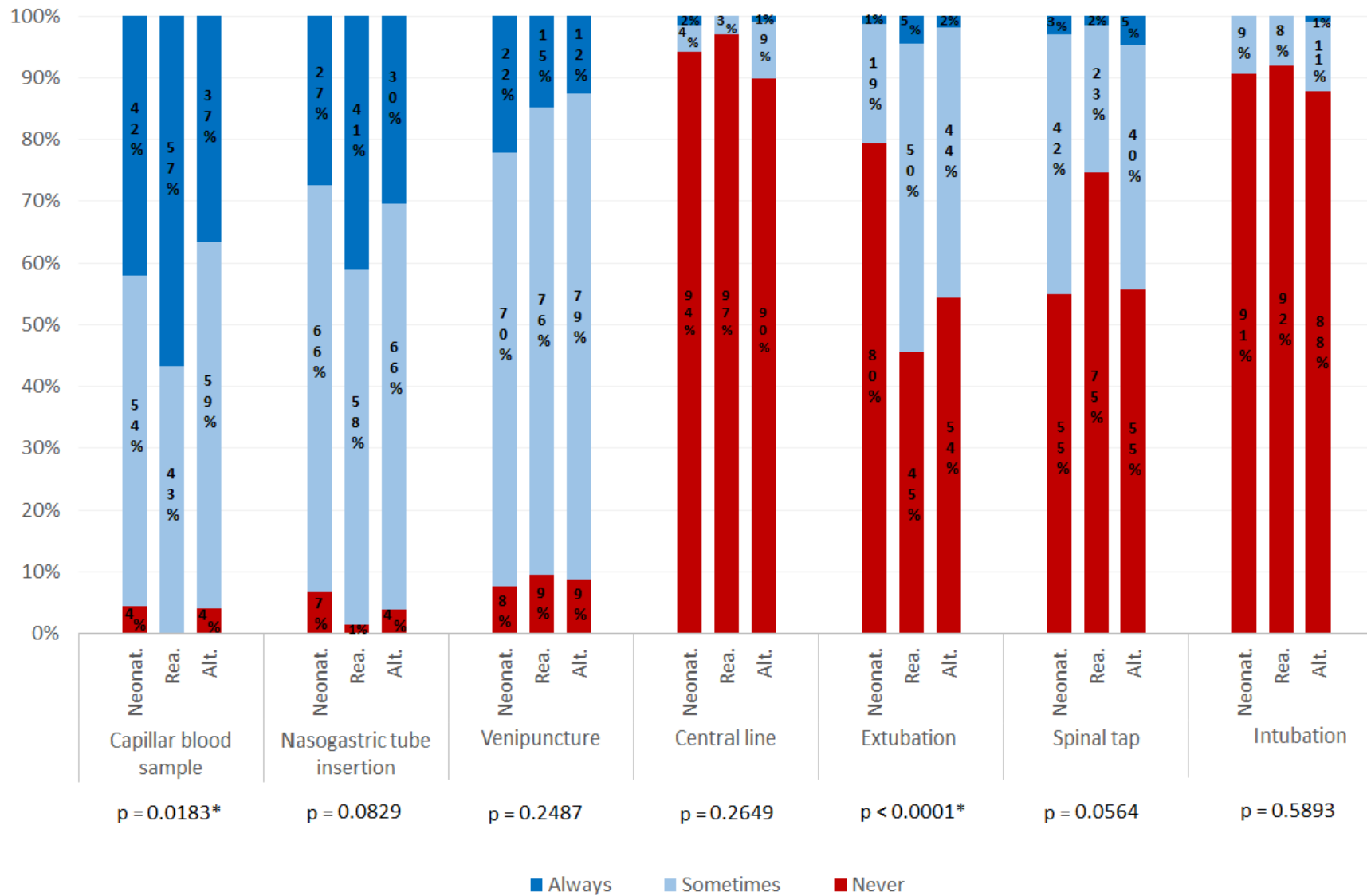


Figure 3 : Parental presence during painful gestures reported by caregivers through services they exerted. Neonat.:Neonatal Unit, Rea.: Neonatal intensive care unit, Alt.: Alternance in both services, *: statistical test result significant at the 5% threshold.

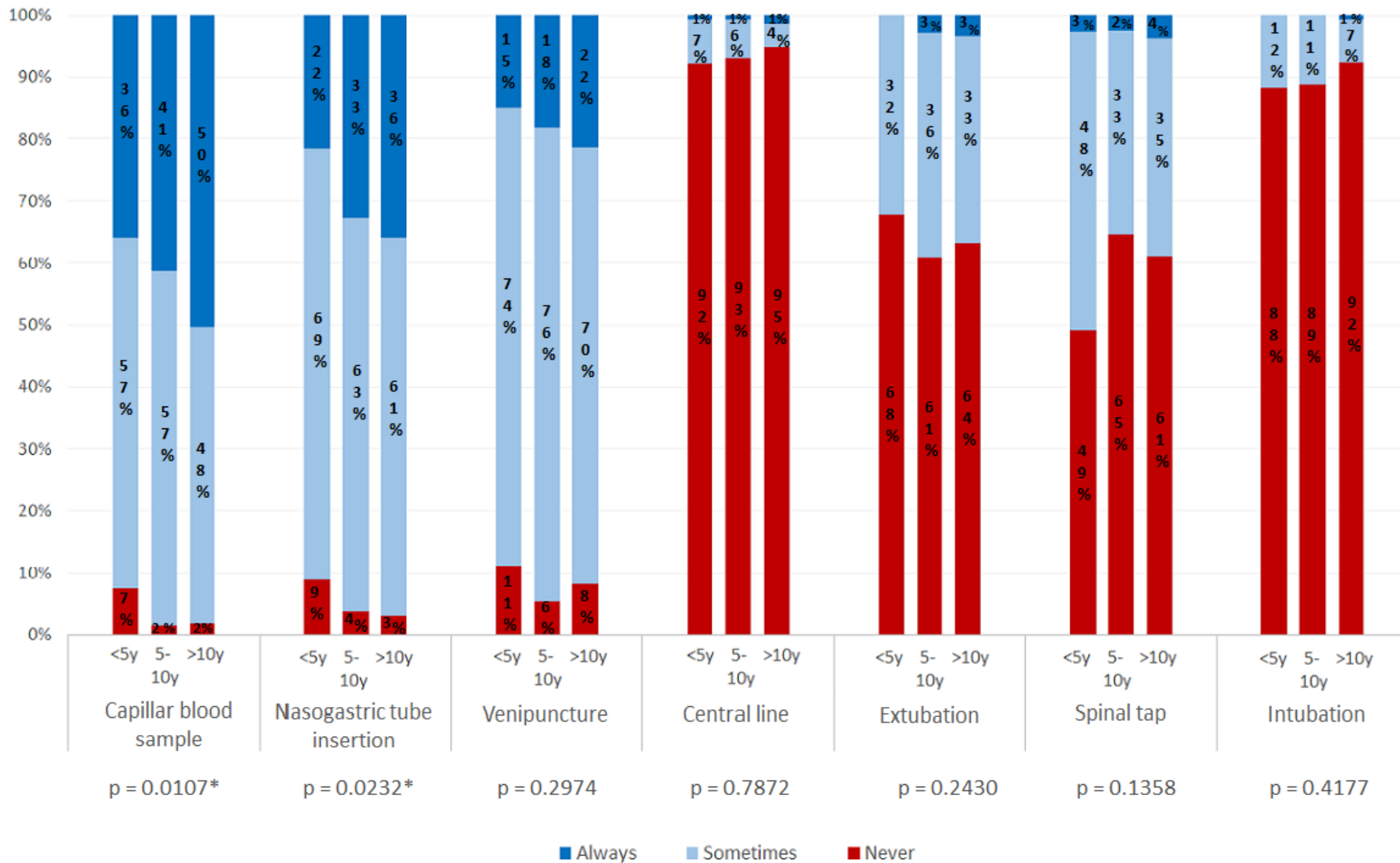


Figure 4 : Parental presence during painful gestures reported by caregivers through their working experience. y: years of experience in neonatology or NICU, *: statistical test result significant at the 5% threshold.

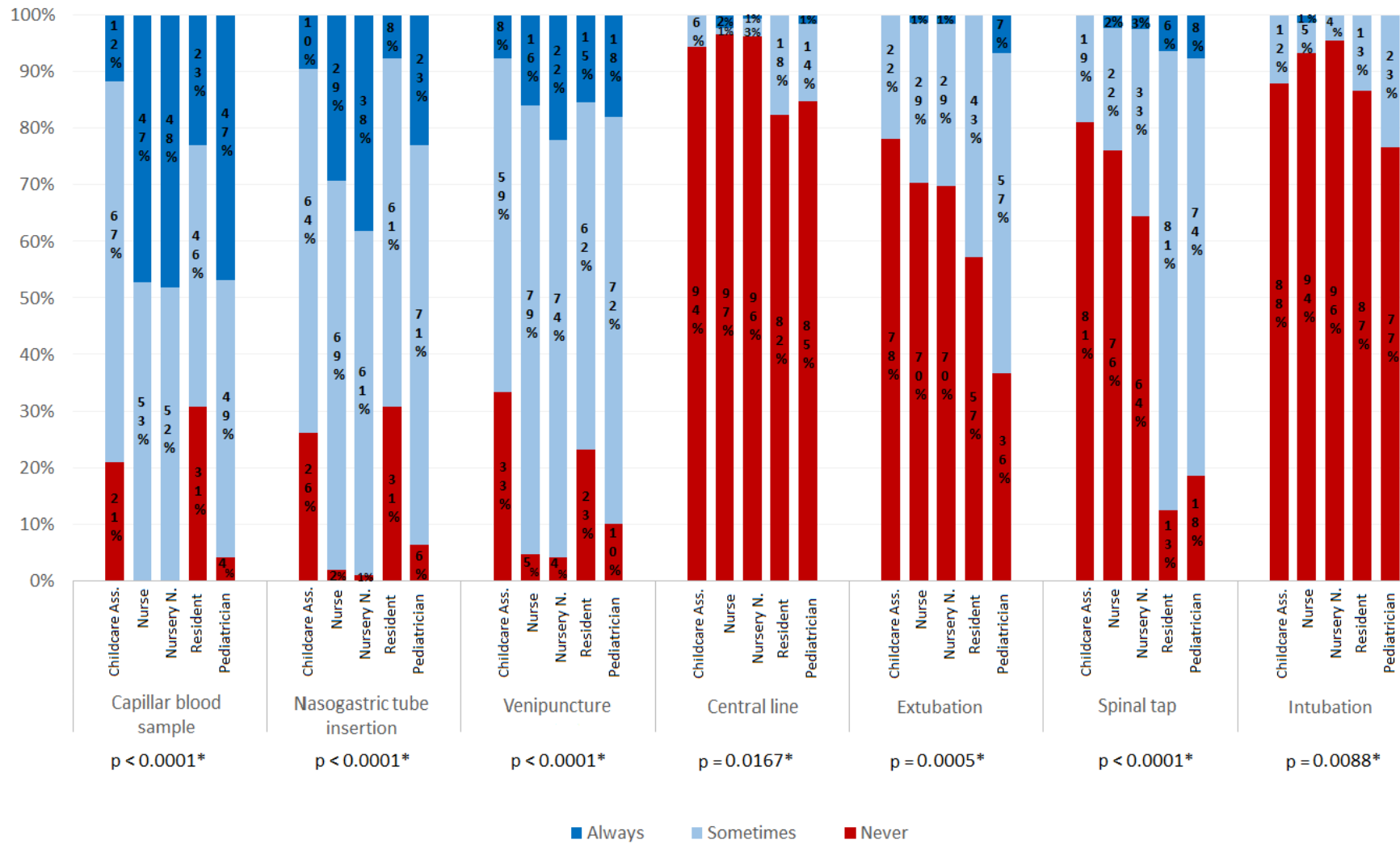


Figure 5 : Parental presence during painful gestures reported by caregivers through their occupation. Childcare Ass.: Childcare assistant; Nursery N.: Nursery Nurse; *: statistical test result significant at the 5% threshold.

c. Benefits

At this item, 466 healthcare professional responded (98.9% of all respondents)

For 73.8%, parental presence could help them to keep newborn quiet, 73.1% of them thought parental apprehensiveness during gesture decrease, 71.6% thought it could improve parental involvement in their infant's care, 67.1% were aware of the decrease in newborn pain by presence of their parents. For 57.2% it could improve relationship between parents and staff and for 46.9% it could improve bonds between parents and their infant.

About comments to this item, tens peoples raised that the baby reassurance was powered by their parents closeness, one of them thought their presence could improve the gesture realization.

Nine others respondents underlined benefits for parents among which dedramatization of procedures and their participation in distraction.

d. Raised obstacles

At this item 454 caregivers have responded (96,3% of all respondents).

First obstacle, raised by 72.5% of respondents was an increase on caregivers stress during the gesture. For 49.6% of respondents, they feared an increase in newborn perception of his parents and caregivers stress, 42.1% raised an increase in parental misgivings of any gesture on their baby, 41.4% perceived an increase on risk of infections and 25.3% feared a prolonged duration for procedures realization.

About twenty respondents raised others obstacles, few feared about parents reactions (agressiveness, judgement, discomfort). Others thought parents would not be able to reassure their child during gesture.

e. Parental presence during veinipuncture

454 healthcares responded at this item (96.3% of all respondents).

Of this respondents, 88.8% reported supportive parental presence closer to their child. For 60.8%, they were present in the same room during veinipuncture, 52.9% had already realized this gesture during breastfeeding and 34.4% during skin to skin care.

Cumulative comparison by center, units, experience, working time and occupation are presented on tables 4 and 5.

Level of center has shown significant difference ($p=0.0005$), veinipuncture was most frequently realized during breastfeeding in centers of level 2B than those of level 2A or 3, respectively 67.7%, 57.5% and 44.5%.

Unit of professional practice also occurred significant difference ($p<0.0001$), 60.5% of healthcares engaged in neonatology units, have already realized veinipuncture during breastfeeding, whereas they were 26% in NICU and 53.6% of those who exerted in both services. (Table 4).

Caregiver profession significantly impacted on parental place during veinipuncture ($p=0.0075$). Nursery nuses were most favourable to propose skin to skin during this gesture for 61% whereas nurses were less favourable with 42.3% of them who realized veinipuncture during breastfeeding.

Some tens comments at this item insisted on parents desire. For some others it depended on clinical stability of newborn, others insisted on parents place of reassurance but not contention. Two respondents specified they realized only capillar blood sample during breastfeeding.

3. Improving parental presence in Neonatology

We got 298 responses to the last question (63% of all respondents).

For 26.1% of these respondents, permanent opening of services was first raised. For 42.6% of them, priority was in space planning for family and in particular development of kangero room, common area for parents, breastfeeding room... Some others raised visiophony to keep connection remotely.

For 40.6% of respondents, involve parents in their child care was raised. They thought parents were able to choose their place, taking the time they needed, while caregivers keep on encouraging them to skin to skin practice.

For 23.8% of them, quality of information gave to parents was crucial, it should be clear appropriate and regular. Impact of initial reception was highlighted.

For 18.5% of them, caregivers had to work with developing better communication with parents, including them in discussions about therapeutic project, to get close of individualized care.

For 6.4% of them, there was a lack of healthcare formation. Some respondents raised involvement of association to sensitize professionals, others thought it depended on global approach of services.

Finally, a minority of respondents raised psychological aspects, in fact psychological interviews should be available for families, as support groups between parents and with healthcare staff. Last one raised musicotherapy for improving parents.

DISCUSSION

In this study, we investigated the daily practice of painful or stressful procedure and parental presence in neonatology or NICU.

Our results suggested that the most often performed technical gestures in parental presence were capillary blood sample, naso-gastric-tube insertion and veinipuncture. On contrary, central line insertion, extubation, spinal tap and intubation were less realized in parental presence.

More than 70% of respondents recognized benefits for parental presence during painful procedure and 65% of them knew impact of parental presence on newborn pain. Indeed, EIPPAIN 2 had shown high pain scores were significantly associated with absence of parents (9).

Nevertheless, there was reluctance for the most invasive procedure. Concerning central line catheter, 74 % never allowed parental presence. One of arguments advanced was infectious risk. Furthermore, skin to skin is associated with infant acquisition of a mature microbiome

pattern and fewer infection. Even if asepsis remains necessary for central catheter insertion to prevent nosocomial infections, no study for the moment has shown an increased infectious risk with parental presence during central line insertion.

Concerning intubation or extubation, barriers to family presence included potential increase in stress for the clinician and family. Many family members want to be present during procedure (13). One study reported family presence during tracheal intubation. There was no significant association between family presence and tracheal intubation performance as assessed by first attempt success, the need for multiple attempts, oxygen desaturation, or self-reported team stress level (22).

Case-by-case assessment was raised but interpretation of parents feelings remain difficult. Discrepancies between caregivers perception and parents feelings had already been described. In fact, incongruity in recognizing parents' desires by neonatal unit staff was raised (23). In cares, parents consider themselves more capable than professionals may assume (13). Some caregivers believe parents' best interest is to be protected from witnessing their infant pain. Different nurses working approach with parents in infant pain management were described with nurses in control, nurses sharing some control with parents and nurses-parents collaboration. The behavior of collaboration was most common in Sweden than USA or Finland (24).

In our study, we found healthcares seniority favoured parental presence, notably during most frequent gestures as nasogastric tube insertion and capillar blood sample.

Same differencies were ever reported in Sweden and longer experience in neonatal care contributed to a more positive attitude to entrust parents with their infants' care (13). Caregivers need probably to be in confidence with themselves before to involve parents in cares. Contrary to a Bresilian survey which showed nurses with older age had lower support attitude for involving families in pediatric nursing care. A north to south gradient had ever been observed in Europe. Barriers to presence of parents and other family members in European NICUs, remained particularly in the South European countries (25).

In our study we found nursery nurses most realized veinipuncture during breastfeeding than others. Some studies have ever shown differences between heathcare concerning parenteral presence. Being a nurse was especially associated with a significantly rating of many aspects

of parental participation. In fact, they ever appeared more favourable than physicians to parents involvement in NICU (26), notably during rounds (27). We could suppose that nursery nurse would better know benefits of these practices.

Facilities for parents in NICU have improved, in 2005 in 45 french units only 15% had a room for parents whereas in our study we found 60% to 85% of units with one, respectively in level 2a and 3. About sleeping close to their baby, almost all units can accommodate parents for night in Nouvelle Aquitaine nowadays versus 55% in 2005 in France according to Greisen (25). It was shown maternal presence in unit increase with accommodations (28). We must facilitate the parents' presence in the hospital during their childrens' hospitalization. Parents must be offered unrestricted visits and eventually the opportunity to live in their infants room for some time.

One study had shown that more parent presence in NICU was observed among mothers who were Caucasian, married, employed, older, and those with familial support, fewer children, or provided breast milk. More parent participation was observed in infants with fewer medical intervention, Caucasian mother, employed father, fewer children and family support. It is necessary to support parents who have most reluctance to stay with their child (21).

It was a regional multicentric study, in twenty centers of different level. Our responsive rate was 50.4%, with balanced repartition by centers and professionals, ensured good representativeness of our population. However, it should be acknowledged that this study has several limitations. Firstly, our study presented several biais as a declarative survey. Impact of this bias was limited by anonymous responses. Secondly, this study was derived from healthcare opinions about parental presence. It would also be interesting to get parents 'opinion.

Our findings indicated that profession and age had an impact on parental presence during painful care. However, this could create tensions between healthcares, between different generations of professionals and between professionals and parents. In clinical practice,

there is a strong need to develop methods for enhancing didactic teaching. Lack of consensus among nurses about the parental role seems to be a major obstacle.

More than 70% of respondents found the first obstacle to parental presence during gesture was an increase in staff anxiety. Lack of insurance in staff could be improved by formations. A neonatal training nurse program had ever permitted to increase nurses' perceived value of KMC ($p < 0.0001$), increase utilization of skin to skin care in preterm infants regardless of their ventilatory support ($p < 0.0001$) and improve initial day of provision KMC ($p < 0.001$) with increase the mean duration of KMC ($p < 0.0006$) and improve nurses education, competency and comfort (29).

Healthcare's perceptions of parental participations in care had ever been raised and in fact, value of information, communication and specific training was recognized (13,26). Parental presence at bedside rounds in a neonatal intensive care unit could improve their confidence in healthcare staff (27).

Nurses and nursery nurses take central role in neonatal care, they spend all their duty time bedside with parents. To improve parental place in neonatal units, we have to understand their perception of obstacles and fears.

In the same way, nurse training program is effective to improve initial communication with parents in PICU (Pediatric intensive care unit) and could be developed (30). For caregivers, work session of reading parents testimonies could be tried to improve empathy, not approached in their education.

The assignment of a physician and a nurse to the parents could be another important issue. In some countries this is a governmental requirement for all hospitals (23).

To conclude our results suggested that the most often performed technical gestures in parental presence were capillary blood sample, naso-gastric-tube insertion and veinipuncture. On the contrary, central line insertion, extubation, lumbar puncture and intubation were less realized in parental presence. Our study has shown parental place in NICU were significantly influenced by level of center, units, professional status and his seniority in neonatology. Updating of caregivers' knowledges about benefits to these practices and specific training programs could reduce obstacles they perceived. Improving

communication between healthcare and parents and within staff could also help progress in practices.

References :

1. Blondel BLGP. Enquête nationale périnatale Rapport 2016. 2017;
2. Carbajal R, Rousset A, Danan C, Coquery S, Nolent P, Ducrocq S, et al. Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. *Jama-Journal Am Med Assoc.* 2008;300(1):60–70.
3. Eckstein Grunau R. Neonatal pain in very preterm infants: long-term effects on brain, neurodevelopment and pain reactivity. *Rambam Maimonides Med J.* 2013;4(4):1–13.
4. Hamon I. Voies anatomiques de la douleur chez le nouveau-né prématuré. *Arch Pédiatr.* 1996;3:1006–12.
5. Anand KJS, Carr DB. The neuroanatomy, neurophysiology, and neurochemistry of pain, stress, and analgesia in newborns and children. *Pediatr Clin North Am.* 1989;36(4):795–822.
6. Fitzgerald M, Millard C, Macintosh N. Hyperalgesia in premature infants. *Lancet.* 1988;331(8580):292.
7. Cong X, Wu J, Vittner D, Xu W, Hussain N, Galvin S, et al. The impact of cumulative pain/stress on neurobehavioral development of preterm infants in the NICU. *Early Hum Dev.* 2017;108:9–16.
8. Grunau RE, Whitfield MF, Petrie-Thomas J, Synnes AR, Cepeda IL, Keidar A, et al. Neonatal pain, parenting stress and interaction, in relation to cognitive and motor development at 8 and 18 months in preterm infants. *Pain.* 2009 May;143(1):138–46.
9. Courtois E, Cimerman P, Lagarde A, Sgaggero B, Goiset M, Orfe C, et al. The burden of venipuncture pain in neonatal intensive care units : EIPPAIN 2 , a prospective observational study. *Int J Nurs Stud.* 2016;57:48–59.
10. Johnston C, Campbell-Yeo M, Disher T, Benoit B, Fernandes A, Streiner D, et al. Skin-to-skin care for procedural pain in neonates. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Feb 16;
11. Lee GY, Yamada J, Kyololo O, Shorkey A, Stevens B. Pediatric clinical practice guidelines for acute procedural pain: a systematic review. *Pediatrics.* 2014;133(3):500–15.

12. Casper C, Caeymaex L, Dicky O, Akrich M, Reynaud A, Bouvard C, et al. Perception des parents de leur participation aux soins de leur enfant dans les unités de néonatalogie en France. *Arch Pediatr*. 2016;23(9):974–82.
13. Nyqvist KH, Engvall G. Parents as their infant's primary caregivers in a neonatal intensive care unit. *J Pediatr Nurs*. Elsevier Inc.; 2009;24(2):153–63.
14. Ayala Borghini CM. Traumatisme parental et conséquences lors d'une naissance prématurée. *Contraste*. 2015;41(1):65–84.
15. Feeley N, Zelkowitz P, Cormier C, Charbonneau L, Lacroix A, Papageorgiou A. Posttraumatic stress among mothers of very low birthweight infants at 6 months after discharge from the neonatal intensive care unit. *Appl Nurs Res*. Elsevier B.V.; 2011;24(2):114–7.
16. Evans T, Whittingham K, Sanders M, Colditz P, Boyd RN. Are parenting interventions effective in improving the relationship between mothers and their preterm infants? *Infant Behav Dev*. Elsevier Inc.; 2014;37(2):131–54.
17. Feldman R, Eidelman AI, Sirota L, Weller A. Comparison of skin-to-skin (kangaroo) and traditional care: parenting outcomes and preterm infant development. *Pediatrics*. 2002 Jul;110(1 Pt 1):16–26.
18. Ludington-Hoe SM. Neurophysiologic assessment of neonatal sleep organization: preliminary results of a randomized controlled trial of skin contact with preterm infants. *Pediatrics*. 2006;117(5):e909–23.
19. Reynolds LC, Otr L, Duncan MM, Smith GC, Neil J, Inder T, et al. Parental presence and holding in the neonatal intensive care unit and associations with Early neurobehavior. 2014;33(8):636–41.
20. Raiskila S, Axelin A, Toome L, Caballero S, Tandberg BS, Montirosso R, et al. Parents' presence and parent – infant closeness in 11 neonatal intensive care units in six European countries vary between and within the countries. 2017;878–88.
21. Pineda R, Bender J, Hall B, Shabosky L, Annecca A, Smith J. Parent participation in the neonatal intensive care unit: predictors and relationships to neurobehavior and developmental outcomes. *Early Hum Dev*. Elsevier; 2018;117(December 2017):32–8.

22. Jr RCS, Nett ST, Davis KF, Parker MM, Bysani GK, Adu-darko M, et al. Family Presence During Pediatric Tracheal Intubations. 2016;3591(3):1–8.
23. Latour JM, Hazelzet JA, Duivenvoorden HJ, Van Goudoever JB. Perceptions of parents, nurses, and physicians on neonatal intensive care practices. *J Pediatr*. 2010;157(2):215–220.e3.
24. Axelin A, Anderzén-Carlsson A, Eriksson M, Pölkki T, Korhonen A, Franck LS. Neonatal intensive care nurses' perceptions of parental participation in infant pain management. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2015;29(4):363–74.
25. Greisen G, Mirante N, Haumont D, Pierrat V, Pallás-Alonso CR, Warren I, et al. Parents, siblings and grandparents in the neonatal intensive care unit; a survey of policies in eight european countries. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2009;98(11):1744–50.
26. Kjellsdotter A, Lantz B, Ottosson C. Healthcare Professionals' Views on Parental Participation in the Neonatal Intensive Care Units. *J Pediatr Nurs*. 2017;41:3–8.
27. Grzyb MJ, Coe H, Rühland L, Dow K. Views of parents and health-care providers regarding parental presence at bedside rounds in a neonatal intensive care unit. *J Perinatol*. 2014;34(2):143–8.
28. Raiskila S, Lehtonen L, Tandberg BS, Normann E, Ewald U, Caballero S, et al. Parent and nurse perceptions on the quality of family-centred care in 11 European neonatal intensive care units. *Aust Crit Care*. 2016;29(4):201–9.
29. Karen D Hendricks-munoz RM. A neonatal nurse training program in Kangaroo Mother Care (KMC) decreases barriers to KMC utilization in the NICU. *Am J Perinatol*. 2014;31(11).
30. Hureaux J, Herbreteau F, Cartier-Chatron I, Berton J, Urban T, Granry JC. Formation par la simulation: étude-pilote sur l'accueil des parents par une équipe de réanimation pédiatrique. *Arch Pediatr*. 2014;21(12):1316–21.

Version française

Introduction

1. Définition et épidémiologie en Néonatalogie

En 2016 en France, environ 9,9% des nouveaux-nés vivants sont hospitalisés, parmi eux 54% le sont pour prématurité, 26% pour détresse respiratoire et 11% pour sepsis précoce d'après l'Équipe de recherche en Épidémiologie Obstétricale, Périnatale et Pédiatrique (EPOPé) de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (1).

En 2001 sur l'ensemble du territoire français, l'hospitalisation de ces nouveau-nés en réanimation était nécessaire dans 88% des cas pour soutien ventilatoire mécanique, 28% pour un âge gestationnel inférieur à 30 Semaines d'Aménorrhées (SA), 16% pour poids de naissance (PN) inférieur à 1000 g, et dans 5% des cas pour accès vasculaire central. Les soins intensifs de néonatalogie étaient requis à 76% pour nutrition parentérale sur cathéter central, 53% pour ventilation non invasive, 37% pour oxygénothérapie, 21,2% pour PN inférieur à 1500 g, et 19% pour AG inférieur à 33 SA (2).

La majorité des nouveau-nés hospitalisés dans nos services de réanimation et néonatalogie sont nés prématurément. L'incidence de la prématurité s'élevait à 7,5% des naissances vivantes en 2016 en France, avec 0,4% de prématurissimes (définie par un terme de naissance inférieur à 28 SA), 1,1% de grands prématurés (28-32 SA) et 6% de prématurés modérés (32-36 SA) (1). Ces chiffres sont en augmentation permanente avec une hausse globale de plus de 15% sur les 25 dernières années, affectant préférentiellement les naissances après 34 SA (3).

Pendant la grossesse, le développement des principaux organes débute dès le premier trimestre, ils sont tous formés à la fin du deuxième trimestre. Le troisième trimestre représente une période de croissance et de maturation des fonctions de ces différents organes. Le nouveau-né prématuré n'achève pas son développement *in utero* et naît donc immature. Trois organes sont plus particulièrement affectés par cette immaturité ; le cerveau, les poumons et le tube digestif.

Cette immaturité implique de nombreux gestes techniques chez le nouveau-né prématuré. Ceux-ci peuvent s'avérer douloureux et stressants pour lui. On peut citer le recours à une ventilation mécanique et une intubation chez 82% des moins de 28 SA en 2012 (4). Une

administration de surfactant était nécessaire chez environ 96,3% des prématurés nés entre 22 et 26 SA et 58,7% des prématurés nés entre 27 et 31 SA selon les données EPIPAGE 2 (Etude Epidémiologique sur les Petits Ages Gestationnels 2) (5). La fragilité de ces enfants nécessitait également le recours à un accès veineux central par voie ombilicale dans 76% des cas chez les nouveaux nés de moins de 33 SA en 2009 (6).

Le développement des techniques a permis une amélioration de la survie sans morbidité majeure. Celle-ci reste très dépendante de l'âge gestationnel à la naissance et varie de 11,6% chez des nouveaux nés à 24 SA jusqu'à 96,8% à 34 SA en 2011, avec une augmentation entre 14,4% et 6% de 1997 à 2011 chez des prématurés nés entre 25 et 31 semaines d'aménorrhées (5).

2. La douleur chez le nouveau-né

De par son immaturité globale, le nouveau-né prématuré a longtemps été considéré comme incapable de ressentir la douleur. Ce n'est qu'à la fin du siècle dernier que des considérations sur la douleur des nouveaux nés ont émergé et il s'est avéré que non seulement capable de percevoir des stimuli douloureux, le nouveau-né prématuré est exposé à un ressenti exacerbé de la douleur avec des conséquences néfastes liées à cette exposition et à sa répétition (7).

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la douleur comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes ». La composante émotionnelle est difficilement mise en évidence chez le nouveau-né par l'absence de possibilité de verbalisation mais il est désormais reconnu que tous les éléments anatomiques nécessaires à la composante sensorielle sont bien présents chez le fœtus à la fin du deuxième trimestre et donc chez le nouveau-né prématuré ou à terme.

En effet, les récepteurs des terminaisons nerveuses libres recouvrent l'ensemble de la surface cutanéomuqueuse dès la 20^{ème} semaine de gestation. La myélinisation des fibres nerveuses impliquées dans la transmission de l'influx nerveux douloureux jusqu'au cortex commence autour de la 22^{ème} semaine pour se poursuivre jusqu'après la naissance. Les fibres non ou peu myélinisées Aδ et C peuvent véhiculer plus précocement une douleur plus

intense, plus diffuse et plus durable, que les fibres myélinisées A α et A β impliquées dans la sensibilité fine épicrotique.

Par ailleurs, les interneurons de la corne postérieure de la moelle commencent à apparaître dès la 13^{ème} semaine de gestation et présentent leur organisation définitive à la 30^{ème} semaine. Cependant le développement des inter-neurons inhibiteurs au niveau de la substance grise postérieure de la moelle ne survient que plus tardivement. Les fibres médullaires sensibles dorsales achèvent leur myélinisation autour de la 28^{ème} semaine de gestation et les connexions supraspinales, notamment thalamo-corticales se finalisent vers la 24^{ème} semaine de gestation (8).

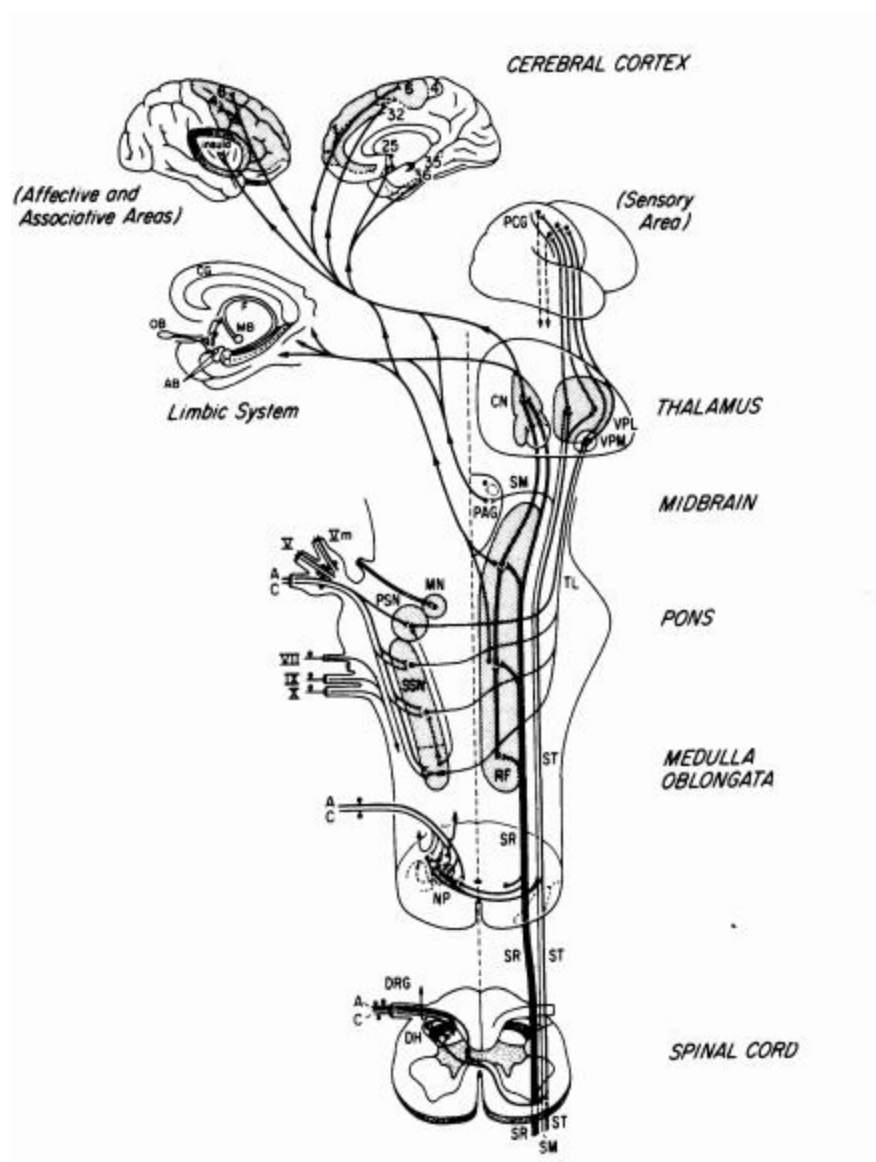


Figure 1 : Voies de la douleur de la moelle épinière jusqu'au cortex sensoriel (9).

Au niveau neurobiologique, les neuro-modulateurs de la douleur sont également présents très tôt dans la vie intra-utérine dès la 8^{ème} semaine, avec cependant une prépondérance des substances pro-inflammatoires par rapport aux substances inhibitrices dont l'action ne se révèle efficace qu'en post-natal (8) .

L'intégration d'une information douloureuse est donc exacerbée chez le nouveau-né prématuré avec un seuil douloureux inférieur, du fait d'une surreprésentation fonctionnelle des fibres C et Aδ et d'une immaturité fonctionnelle des systèmes de contrôle inhibiteurs. De ce fait, il est également évoqué que le nouveau-né prématuré ne fasse pas de distinction entre évènement douloureux et stressant, et que la survenue d'évènements stressants précédant une procédure douloureuse pourrait exacerber la douleur ressentie (10).

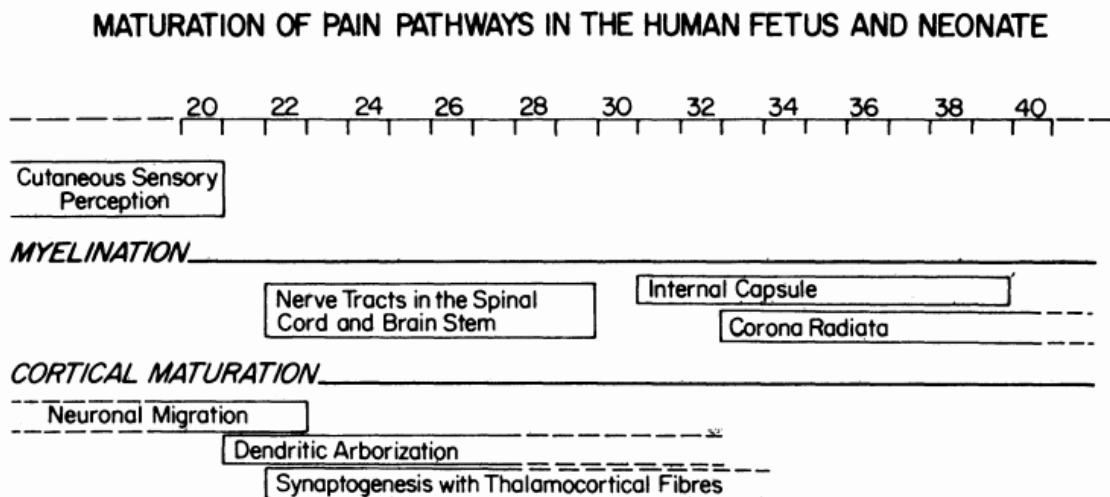


Figure 2 : Développement de la fonction nociceptive durant le troisième trimestre de vie foetale (9).

Tous les nouveau-nés sont exposés au moins à un geste douloureux lors du dépistage néonatal systématique.

En pratique quotidienne, il a été montré que les nouveau-nés hospitalisés en néonatalogie subissent en moyenne 16 procédures stressantes par jour dont 12 douloureuses et jusqu'à 613 au maximum pendant leur séjour avec 364 douloureuses (11).

Au-delà de la douleur procédurale, la douleur chronique affecte également le nouveau-né prématuré et ce de façon plus marquée dans la première semaine de vie. Ces deux types de

douleurs sont associés à un neuro-développement péjoratif à court terme avec des réactions au stress moins adaptées et des capacités d'autorégulation moindres (12).

Ces effets persistent à long terme avec un effet dose, il a en effet été démontré que le nombre d'effractions cutanées pratiquées de la naissance jusqu'au terme est associé à un développement cognitif et moteur plus péjoratif à 8 et 18 mois d'âge corrigé (13).

Concernant la perception douloureuse à long terme, les conséquences de l'environnement précoce sont difficiles à apprécier. Il semble que les anciens prématurés ne sont pas significativement surexposés à des syndromes douloureux chroniques (7), comme l'analyse de modèles animaux aurait pu le laisser penser (14).

Pour prévenir et prendre en charge la douleur, il s'agit d'abord de la reconnaître. Il existe de nombreuses échelles d'évaluation comportementale qui ne rendent que partiellement compte du ressenti douloureux chez le grand prématuré. D'autres techniques d'évaluation ont été proposées (NIRS [*Near Infra Red Spectosocpy*], EEG [*Electroencephalogram*], NIPE [*Newborn Infant Parasympathic Evaluation*]) mais restent difficiles à utiliser en pratique courante (15,16).

Malgré la possibilité de mettre en évidence de la douleur, des travaux datant de moins de quinze ans révélaient que 79,2% des procédures stressantes ou douloureuses étaient réalisées en l'absence d'analgésie spécifique (11). Une stratégie analgésique spécifique insuffisante était préférentiellement retrouvée dans les situations où le nouveau-né était instable cliniquement, ventilé artificiellement, recevait une sédation continue, lors de son premier jour d'hospitalisation, lors de la réalisation nocturne du geste ou en l'absence des parents (11,17). L'absence des parents était également associée à un niveau douloureux plus important (17).

Pourtant, il existe de nombreuses stratégies antalgiques médicamenteuses ou non dont les bénéfices ont été montrés.

En ce qui concerne les interventions non médicamenteuses, l'emballage et la succion non nutritive apparaissent bénéfiques sur la réaction douloureuse et la régulation immédiate à la douleur chez les prématurés et les nouveaux-nés à terme (18).

L'utilisation de solutions sucrées (0,5 à 2 ml de Sucrose 24%) permet d'améliorer les scores composites de douleur chez les nouveaux nés à terme et prématurés lors de la réalisation de

ponction au talon, ponction veineuse et intra-musculaire (19). Cependant, si ces interventions se révèlent efficaces par diminution de la douleur évaluée selon des scores adaptés, il a été montré qu'elle ne réduit pas l'amplitude des influx nerveux conduits par les voies nociceptives, ni l'activation des zones corticales du ressenti de la douleur (20).

La réalisation d'un geste douloureux en peau à peau a également été proposée comme stratégie antalgique et s'est révélée efficace pour réduire l'expression de la douleur. De plus, l'association du peau à peau et de la succion d'une solution sucrée ou d'une tétée au sein se révèle plus efficace que le peau à peau seul, que la succion d'une tétine seule ou qu'une tétée au sein seule (21). Cependant il s'agissait de l'évaluation de paramètres physiologiques comme la fréquence cardiaque, la saturation, ou de paramètres comportementaux comme la durée des pleurs, les expressions faciales crispées, grimaces, tonus général et parfois par l'intermédiaire de score composite de douleur (PIPP [*Premature Infant Pain Profile*], NIPS [*Neonatal Infant Pain Scale*]), finalement difficiles à mesurer de façon reproductible et à interpréter en terme de bénéfices cliniques.

L'académie américaine de pédiatrie a publié en 2013 des directives pour la prise en charge de la douleur procédurale chez l'enfant. Selon celles-ci la douleur doit être évaluée par des échelles adaptées en cas d'impossibilité de verbalisation, avec une répétition avant, pendant, après le geste et à chaque monitoring des constantes vitales. L'accent est porté sur la minimisation du nombre de prélèvements dont l'indication de chacun doit être rigoureusement posée. Des stratégies non pharmacologiques comme la méthode kangourou, la succion non nutritive, le positionnement, l'allaitement au sein sont encouragées. Les méthodes pharmacologiques par l'administration de solutions sucrées (sucrose 24%) sont recommandées lors d'une procédure aiguë isolée. L'anesthésie locale par lidocaïne est recommandée pour les ponctions au talon, ponctions veineuses, ponctions lombaires et pose de cathéters sus-pubiens. Lors de la réalisation de gestes d'intensité douloureuse supérieure (comme ponction lombaire, pose ou retrait de drain thoracique) le recours à des opioïdes, à une anesthésie locale voire générale est suggéré. Les interventions psychologiques comme la distraction pendant les gestes ne sont recommandées qu'après 3 ans (22).

3. Emergence des soins de développements

L'environnement d'hypertechnicité des unités de néonatalogie et de réanimation est particulièrement inadapté aux besoins des nouveaux nés. En effet, ils sont exposés à des stimulations quasiment permanentes par bruits, lumières, odeurs, monitoring, les privant de période de sommeil continue prolongée (23), dans un contexte de séparation d'avec leur mère.

Ce ne sont pas seulement les voies de la nociception, mais l'ensemble du système nerveux qui est encore en maturation lors d'une naissance prématurée avec des étapes d'organisation de connexions inter-neuronales.

L'environnement de soins serait déterminant dans la survenue de troubles du neuro-développement chez les enfants anciens prématurés, même si des liens de causalité nets sont difficiles à mettre en évidence du fait de nombreux facteurs impactant à la fois sur le développement du système sensoriel et sur les interactions notamment dans l'établissement de la relation parent-enfant avec une grande variabilité inter-service de fonctionnement et une variabilité inter-individuelle de susceptibilité (13,24).

Dans une volonté de recentrer les soins sur les besoins du nouveau-né, les soins de développement, indissociables des soins centrés sur la famille, ont émergé dans les pays scandinaves à la fin des années 70. Le programme le plus abouti et le plus décrit de ce type de soins est le NIDCAP : Néonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program. Il a été développé aux Etats-Unis dans les années 90, par le docteur H. Als suite aux travaux de TB. Brazelton. Il est basé sur la théorie synactive du développement ; le nouveau-né est acteur de son propre développement et évolue dans cinq sous-systèmes : le système neurovégétatif, le système moteur, le système veille-sommeil, le système attention-interaction, et le système d'auto-régulation. Ceux-ci sont étroitement liés et restent soumis à l'influence de l'environnement qui peut soutenir ou déstabiliser le nouveau-né en développement. L'observation représente le fondement même de ce programme et est réalisée par des soignants formés, dans des centres certifiés ce qui leur permet d'adapter leur approche à la réceptivité de chaque nouveau-né. Les parents sont considérés comme co-régulateurs principaux de la santé de leur enfant et occupent une place aussi importante dans les soins au quotidien que dans l'observation de leur enfant (25).

Les bénéfices de cette procédure sont reconnus, en 2006 une revue Cochrane retrouvait dans une population de prématurés, une diminution de l'incidence des dysplasies broncho-pulmonaires modérées à sévères et des entérocolites lors de la réalisation des soins de développement (26). Une amélioration de la prise pondérale journalière et des durées d'hospitalisation avec le NIDCAP a également été mise en évidence chez des prématurés nés entre 32 et 37 SA (27). Cependant même si le pronostic neurocomportemental semble plus favorable, via le développement d'une structure cérébrale plus équilibrée, avec des évaluations par score de Bayley à 9 mois significativement meilleures chez des prématurés nés entre 28 et 33 SA (28), cet effet n'est pas retrouvé à 18 mois chez des prématurés de plus de 32 SA (27). L'évaluation des scores neuro-développementaux semble en fait révéler une amélioration de la composante motrice la première année et jusqu'à 5 ans chez d'anciens prématurés ayant bénéficié de soins de développement, sans amélioration significative notable concernant la psychomotricité et la cognition (26).

Un autre courant s'est développé concomitamment en Europe, établi par A. Bullinger et s'appuyant sur une approche sensori-motrice du développement. Ce programme n'a cependant pas fait l'objet d'évaluation par essais randomisés.

Les soins centrés sur la famille ; « family centered care » (FCC), se sont développés dans la filière pédiatrique en général avant d'atteindre le domaine de la néonatalogie. Basés sur l'acceptation de la famille comme première ressource et soutien pour l'enfant malade, ils ont pour objectif de répondre aux besoins physiques, psychologiques et culturels des patients et de leur famille. Ils sont basés sur la collaboration avec les familles dans les soins et favorisent leur autonomie.

La période néonatale est une étape décisive pour l'attachement et la mise en place du lien parent-enfant. Si les familles ont longtemps été tenues à l'écart des unités de néonatalogie il semble désormais raisonnable de favoriser la présence des parents auprès de leur nouveau-né.

4. Place des parents dans les soins

Le corps médical a longtemps été réticent à la présence des parents dans les unités néonatales. Le principal argument avancé était de minimiser le risque infectieux chez ces nouveaux nés immatures et fragiles. Ainsi la pratique du family centered care ne se développe en néonatalogie en France qu'à la fin des années 80.

La base de la théorie de l'attachement est décrite en 1958 par J.Bowlby suite aux travaux de D.Winnicott sur le développement de l'enfant, remettant en cause l'ancienne organisation des soins aux nouveau-nés (29). En effet, l'attachement est un lien émotionnel et social développé par une personne envers une autre ; « la propension à établir des liens forts avec des personnes particulières existe dès la naissance et se maintient tout au long de la vie ». Le besoin d'attachement est un besoin primaire, inné dans l'espèce humaine. La figure d'attachement souvent représentée par la mère, qui en répondant aux comportements d'attachement du nouveau-né, pourra se positionner comme son premier « caregiver » (30).

Cependant, lors d'une naissance prématurée, la séparation souvent engendrée par l'hospitalisation du nouveau-né à distance de sa mère peut bouleverser la mise en place de ce processus. Les parents sont très souvent affectés par la perte de leur rôle parental premier de protection et peuvent même développer des états de stress post-traumatiques (31), qui risquent d'atteindre encore leur relation à leur enfant à long terme (32). Cette relation avec séparation initiale est un élément se révélant comme le plus pourvoyeur d'anxiété pour les parents d'enfants hospitalisés en néonatalogie (33).

Leur intégration dans les services auprès de leur bébé a montré de nombreux bénéfices, autant pour eux que pour leur nouveau-né.

La pratique du peau à peau est souvent le premier soin proposé aux parents et de plus en plus précocement. Souvent décrit par les mères comme un moment de prise de conscience de leur statut de parent, il a été mis en évidence qu'il permettrait également d'augmenter les taux d'allaitement maternel et sa poursuite à la sortie (34), il améliorerait également la capacité des mères à répondre aux besoins de leur nouveau-né avec des interactions de meilleure qualité jusqu'à 6 mois (35).

Par ailleurs, leur implication dans la prise en charge de leur enfant et la communication avec les membres de l'équipe médicale sont des éléments fondamentaux pour les parents et

permettent une diminution de leur ressenti du stress lié à l'hospitalisation de leur nouveau-né (36). De même leur présence pendant la visite médicale pourrait accroître leur confiance en l'équipe (37).

D'autre part, certaines interventions parentales précoces se sont révélées bénéfiques pour la relation mère-enfant à distance (38). Dans les services pratiquant des programmes comme le NIDCAP, il ressort que les mères se sentent plus soutenues dans leur rôle et parviennent mieux à verbaliser leur ressenti anxieux, avec un lien émotionnel à leur enfant plus précoce (39). D'autres programmes d'interventions précoces existent, parmi eux le COPE Creating Opportunities for Parent Empowerment ; il s'agit de guider les parents dans l'interaction et d'améliorer leurs connaissances sur le développement du prématuré par le biais d'enregistrements audio et de supports écrits. Ce programme montre également de bons résultats, puisqu'il permet une réduction significative des scores de dépression et d'anxiété maternelle à 2 mois d'âge corrigé du nouveau-né, un degré d'assurance parentale supérieur, de meilleures interactions parents-enfants et une réduction des durées d'hospitalisation (40).

Pour l'enfant, le bénéfice de la présence de ses parents à ses côtés est largement reconnu. Les périodes de portage en peau à peau d'au moins deux heures successives permettent le maintien de périodes de sommeil plus prolongées avec une meilleure organisation de cet état neurocomportemental largement prépondérant chez le nouveau-né prématuré (41).

La pratique des soins « Kangourou Mother Care » (KMC) avec un portage en peau à peau prolongé, montre d'autres bénéfices à court terme, sur le plan neuro-moteur notamment ainsi qu'une meilleure auto-régulation dans l'environnement (42), mais également à long terme avec une diminution des troubles comportementaux et une meilleure intégration sociale (43).

Concernant la réalisation de gestes douloureux, la présence des parents augmente le recours à des stratégies antalgiques et diminue les niveaux douloureux auxquels les nouveau-nés sont exposés (11,17). Les parents peuvent également permettre de soutenir les capacités d'interaction de leur nouveau-né, dans l'environnement stressant de la néonatalogie par le biais de stimuli sensoriels plus adaptés (44).

Par ailleurs, des enquêtes auprès des parents ont pu mettre en évidence leur volonté de participer aux soins et de rester proches de leur enfant (45,46).

Finalement, malgré les nombreux bénéfices démontrés à la présence des parents dans les unités de néonatalogie, des freins à leur implication semblent persister (46).

Malgré les efforts qui semblent être engagés dans la promotion des FCC en néonatalogie, les durées moyennes de présences parentales étaient de 21h par semaine aux Etats-Unis en 2013 (47). En Europe les durées médianes de présence parentale journalière variaient largement entre 3 et 22h (48).

Il y a moins de quinze ans, une enquête européenne révélait une grande disparité d'accès des parents aux unités de soins avec un gradient nord-sud ; dans les pays scandinaves et nordistes les visites des deux parents étaient acceptées sans restriction, ce qui n'était le cas que dans un tiers des unités du sud de l'Europe, avec une position intermédiaire de la France (49).

Les difficultés qui peuvent être mises en évidence pour l'intégration des parents dans les soins sont d'abord architecturales ; l'organisation des services n'a longtemps pas pris en considération la place des parents aboutissant à l'absence d'aménagements à leur disposition pour rester à proximité de leur enfant. Des recommandations américaines spécifiques à l'architecture de service, avec configuration détaillée des espaces communs et des espaces dédiés aux parents existent (50). En France la Société Française de Néonatalogie spécifie seulement que les chambres doivent mesurer 16 à 24 m² pour conserver un espace aux parents, mais de nombreuses unités sont composées de chambre multiple.

Un autre élément expliquant la disparité Nord-Sud repose sur l'aspect socio-professionnel avec notamment la durée des congés parentaux qui varie selon les pays. En France en cas d'accouchement six semaines avant terme, la durée du congé maternité sera rallongée de la date réelle de l'accouchement au début du congé prénatal. Il n'existe pas actuellement d'adaptation du congé paternité à la naissance prématurée. La possibilité de congé de présence parentale existe mais sans rémunération et nécessite l'association d'une demande d'Allocation Journalière de Présence Parentale.

Une présence plus régulière auprès de leur enfant dans les services dans avait été notée chez les mères caucasiennes, mariées, avec emplois, les plus âgées, multipares, allaitantes et avec possibilités de soutien familial (51).

Enfin, la formation des soignants médicaux comme paramédicaux n'est pas axée sur l'accompagnement des parents mais sur la technicité des soins aux nourrissons. L'intégration des parents peut être perçue comme chronophage au quotidien et nécessite une adaptation de chacun (52).

Cependant, malgré les difficultés inhérentes au service et à la pratique quotidienne, du point de vue de la législation il ne peut être refusé au patient mineur la proximité de ses parents. La circulaire 83-24 du 1^{er} août 1983 (53) puis la charte de l'enfant hospitalisé rédigée en 1988 à Leiden défendaient déjà la présence des parents auprès de l'enfant, ainsi que leur participation aux soins et aux décisions («Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état. On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant... On informera les parents... afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant. Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information... adaptée..., afin de participer aux décisions les concernant. ») (54). Ces directives ont été appuyées par la circulaire de novembre 1998 relative aux visites des enfants hospitalisés en pédiatrie puis par la circulaire SROS (Schéma Régional d'Organisation des Soins) d'octobre 2004. De même à l'heure du développement de la démarche qualité, la présence des parents auprès de leur enfant est reconnue comme un critère qualité qui s'intègre dans la certification des hôpitaux.

Malgré une volonté parentale marquée de rester proche de leur enfant, les bénéfices reconnus autant pour les nouveau-nés que pour les parents eux-mêmes, et une législation allant également dans ce sens, des obstacles et des réticences à la présence des parents semblent persister dans nos services, plus particulièrement lors de la réalisation de gestes invasifs chez le nouveau-né.

Il n'existe pas d'évaluation quantitative concernant la présence des parents lors de la réalisation d'un geste douloureux ou invasif chez leur enfant en service de Néonatalogie en France. Ainsi l'objectif de notre étude était de décrire les pratiques actuelles, médicales et para-médicales, dans les services de néonatalogie et de réanimation néonatale de la Nouvelle Aquitaine, concernant la présence des parents lors de la réalisation de gestes

douloureux ou invasifs puis réanimatoires chez des nouveau-nés prématurés. Nous avons également pour objectif de comparer ces pratiques entre centres, services et soignants afin de comprendre l'origine d'éventuelles différences.

Chapitre I : Matériel et méthodes

1. Elaboration du questionnaire

Une enquête épidémiologique descriptive multicentrique a été conduite entre Juin et Octobre 2017 dans les unités de néonatalogie de niveau IIA, IIB et III de la région Nouvelle Aquitaine.

Un questionnaire en ligne individuel et anonyme, développé via GoogleForms, a été adressé aux professionnels médicaux et para-médicaux des services de néonatalogie. Il se présentait en quatre parties.

Une première partie en six questions reprenait les caractéristiques socio-professionnelles du répondant.

- le niveau du centre d'exercice (IIA, IIB, III) ;
- le(s) secteur(s) pratiqué(s) (néonatalogie, soins intensifs ou réanimation néonatale) ;
- la profession (aide-soignant, infirmière diplômée d'état [IDE], auxiliaire de puériculture [AP], médecins juniors et médecins seniors) ;
- la temporalité de l'exercice (nuit, jour, les deux) ;
- l'ancienneté de l'expérience en néonatalogie (moins de 5 ans, 5 à 10 ans, plus de 10 ans);
- le centre d'exercice.

La seconde proposait six gestes (glycémie capillaire, pose de sonde naso-gastrique [SNG], ponction veineuse, pose de voie centrale, extubation, ponction lombaire [PL], intubation) afin d'apprécier la fréquence à laquelle le soignant réalisait celle-ci en présence des parents (« toujours », « parfois », « jamais »). Si le soignant ne se considérait pas comme décisionnaire pour certains gestes il pouvait cocher « non décisionnaire » (ND). Les 2 questions suivantes cherchaient à identifier les bénéfices ou freins que le soignant pouvait ressentir dans ces situations. Il était ensuite plus spécifiquement demandé la place que le parent pouvait être amené à occuper lors d'une ponction veineuse.

L'avant-dernière partie regroupait trois questions et s'intéressait à la présence des parents lors d'une réanimation cardio-respiratoire. Si le soignant répondant n'avait jamais été

confronté à cette situation, il pouvait cocher « non concerné » (NC). Les bénéfices et freins qu'il pouvait ressentir lors de cette pratique étaient à nouveau recherchés.

Enfin, une question ouverte recherchait les éventuels moyens à mettre en place pour améliorer la présence des parents dans les services de néonatalogie.

Notre questionnaire a été diffusé après relecture et approbation de deux pédiatres, des cadres de santé des services de réanimation néonatale et de néonatalogie, de la psychologue du service travaillant quotidiennement au contact des parents d'enfants hospitalisés en néonatalogie, ainsi que d'une représentante de l'association SOS Préma.

Un avis favorable à la réalisation de notre enquête a été rendu par le comité d'éthique local du CHU de Limoges, enregistré sous le numéro 237-2018-03.

2. Période et lieux de l'enquête

Notre questionnaire était destiné à tous les soignants des 20 centres de néonatalogie, soins intensifs de néonatalogie et réanimation néonatale de l'ensemble de la région Nouvelle Aquitaine, dont 7 centres de niveau IIA, 8 centres de niveaux IIB et 5 centres de niveaux III.

L'enquête s'est déroulée du 25 juin 2017 au 27 octobre 2017.

Les cadres de santé et les chefs de services ont été avertis par mail ou par téléphone de la mise en route de cette enquête. Le questionnaire a d'abord été diffusé en ligne puis des exemplaires papiers ont été envoyés ou déposés avec une note d'information, dans chaque service.

En contactant les cadres de santé et chefs de service de ces unités, nous avons pu recueillir les effectifs des professionnels au sein de chaque centre. Nous en avons également profité pour interroger les services sur leurs structures dédiées à l'accueil des parents dans le service ainsi que leur hébergement auprès de leur enfant.

Afin de maximiser les taux de réponses, un site internet avait été mis en place pour afficher les taux de réponses par centre, actualisés bimensuellement pendant la durée de l'enquête. Des relances étaient également renvoyées par mail aux cadres de santé et chefs de service des unités concernées à la même fréquence.

3. Analyse statistique

Les variables qualitatives ont été exprimées en pourcentages, et comparées par un test de Chi deux avec correction de Yales pour les petits effectifs.

Un seuil de significativité à 5% a été retenu. Ces données ont été analysées à l'aide du logiciel Excel®(Microsoft, Etats-Unis) et du logiciel JMP® (SAS institute, Etats-Unis).

Pour les comparaisons des réponses selon les caractéristiques socio-professionnelles nous avons exclu les réponses « non décisionnaire ».

Les réponses à la question ouverte ont été analysées par une méthode qualitative d'évaluation thématique des commentaires. Une liste de thèmes a été rédigée à la lecture des commentaires et une quantification du nombre de réponses correspondant à chaque thème a été réalisée.

Chapitre II. Résultats

1. Caractéristiques des répondants

La population sollicitée pour répondre à notre enquête se composait de neuf cent trente-trois soignants dans toutes les unités de néonatalogie de la Nouvelle Aquitaine. Sa répartition en fonction des professions et des niveaux de centres apparaît dans le tableau 1.

Une minorité de répondants avait utilisé la version en ligne et le recueil des questionnaires a été effectué par courrier ou directement au sein des unités.

Centres	IIA	IIB	III
Médecins (145)	25	49	71
Paramédicaux (788)	152	191	445
Total (933)	177	240	516

Tableau 1 : Population interrogée, par centres et par professions.

Quatre cent soixante et onze réponses ont été recueillies au cours de notre enquête ce qui représentait 50,4% de la population interrogée.

55,2% des répondants étaient employés en centres de niveau III, 27,4% en centre de niveau IIB, et 17,4% en centre de niveau IIA.

Leur exercice pouvait s'effectuer dans une ou plusieurs unités : 41,8% pratiquaient dans une réanimation néonatale, 58,8% en soins intensifs de néonatalogie et 74,5% en néonatalogie.

Nous avons recueilli 46% de réponses de puéricultrices, 22,5% d'IDE, 14% de médecins seniors, 13,4% d'AP et 3,8% d'internes de pédiatrie.

L'ancienneté de pratique en néonatalogie des répondants remontait à moins de 5 ans dans 32,3% des cas, dans 30,8% des cas elle comptait entre 5 et 10 ans, et elle datait de plus de 10 ans chez 37% des répondants.

Leurs exercices en néonatalogie étaient majoritairement de jour pour 46,2% des répondants, exclusivement de nuit pour 13,8% d'entre eux, et de façon alternée pour 40% d'entre eux.

2. Taux de réponse

Le taux de réponse global à notre enquête a été de 50,4% soit 471 réponses sur les 933 professionnels sollicités.

Les pourcentages de réponses par centres sont détaillés sur la figure ci-dessous.

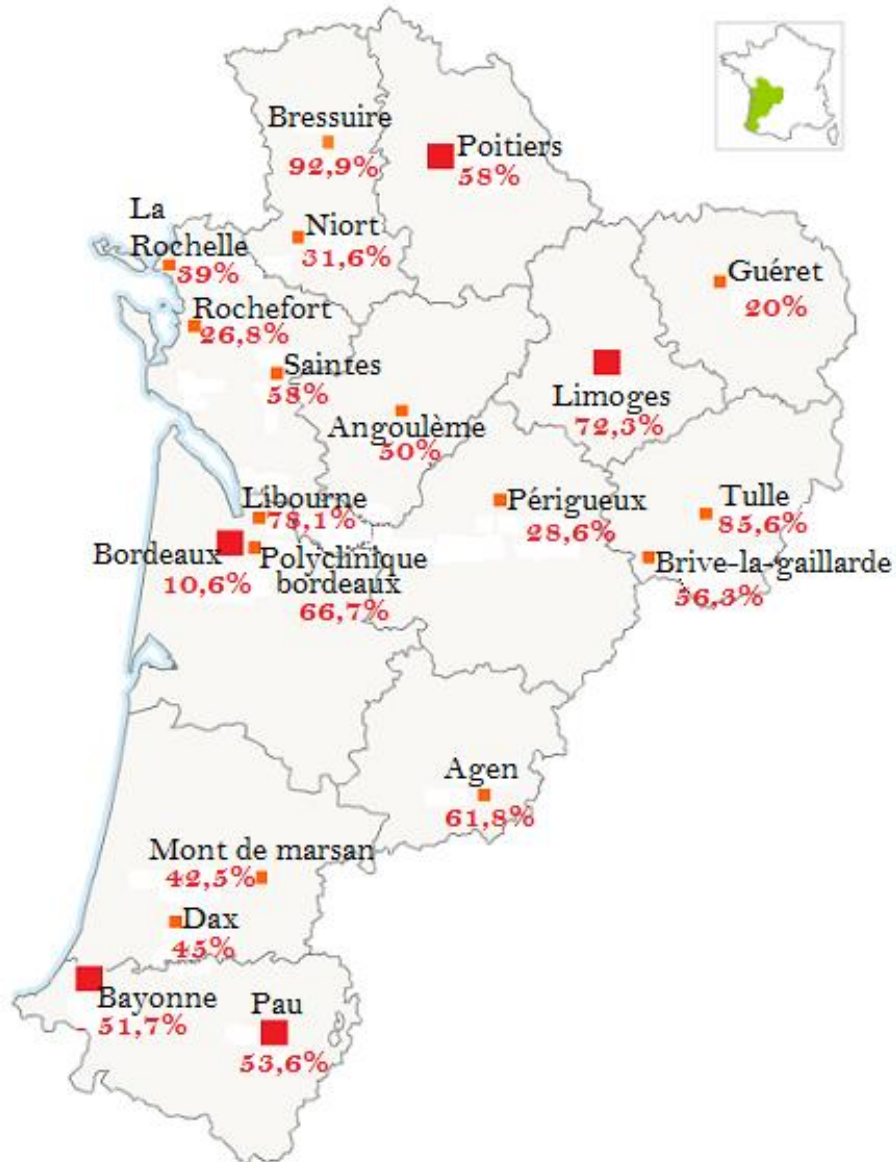


Figure 3: Taux de participation régional par centres.

Les taux de réponses étaient les plus élevés dans les centres de niveau IIB avec 53,75% puis ceux de niveau III avec 50,49% et enfin les IIA avec 46%.

Concernant les taux de réponses par catégories professionnelles, 57,9% des médecins interrogés avaient répondu et 49,1% des professionnels paramédicaux.

Centres	IIA	IIB	III
Personnels médicaux :	15 (60%)	31 (63,3%)	38 (53,5%)
Internes de pédiatrie	3 (12%)	4 (8,1%)	11 (15,4%)
Médecins séniors	12 (48%)	27 (55,1%)	27 (38%)
Personnels paramédicaux :	67 (44%)	98 (51,3%)	222 (49,8%)
Puéricultrices	34 (22,4%)	50 (26,2%)	134 (30%)
IDE	15 (9,9%)	30 (15,7%)	61 (13,7%)
Auxiliaires de puériculture	18 (11,8%)	18 (9,4%)	27 (6,1%)
Total (471 : 50,4%)	82 (46%)	129 (53,7%)	260 (50,5%)

Tableau 2 : Taux de participation par niveau de centres et par professions médicales ou para-médicales.

Les aménagements et les structures d'accueil disponibles pour les parents dans les différents services ont également été recensés et sont présentés par niveau de centre dans le tableau 3. Les possibilités d'accueil dans la chambre de l'enfant revenaient le plus souvent à l'installation de lits d'appoint.

Centres	IIA	IIB	III
Salle des parents	60%	62.5%	85.7%
Salle d'allaitement	0%	12.5%	14.2%
Chambre mère-enfant	85.7%	100%	71.1%
Possibilités de dormir dans la chambre	14.3%	62.5%	28.6%
Maison des parents à proximité	14.2%	42.9%	71%

Tableau 3 : Aménagements présents pour les parents dans les services par niveau de centres.

3. Présence des parents lors des soins douloureux ou invasifs

a. Description des réponses

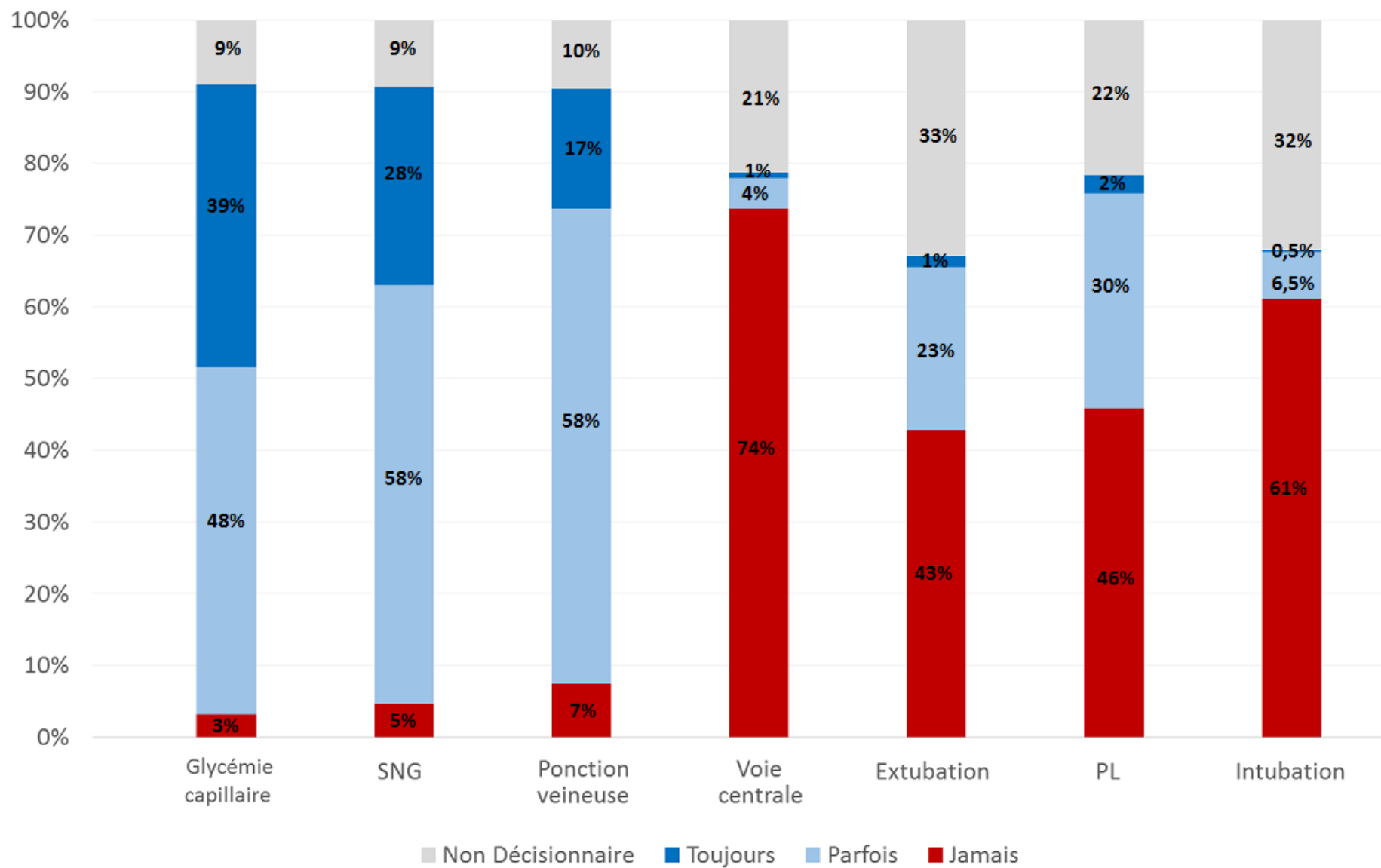
La fréquence de réalisation des gestes invasifs en présence des parents d'après l'ensemble des soignants apparaît dans le graphique 1, d'après les médecins dans le graphique 2 et d'après le personnel para-médical dans le graphique 3.

La glycémie capillaire était le geste le plus souvent rapporté comme « toujours » réalisé en présence des parents, entre 36,4% et 40,8% des répondants dans les niveaux IIB et III respectivement.

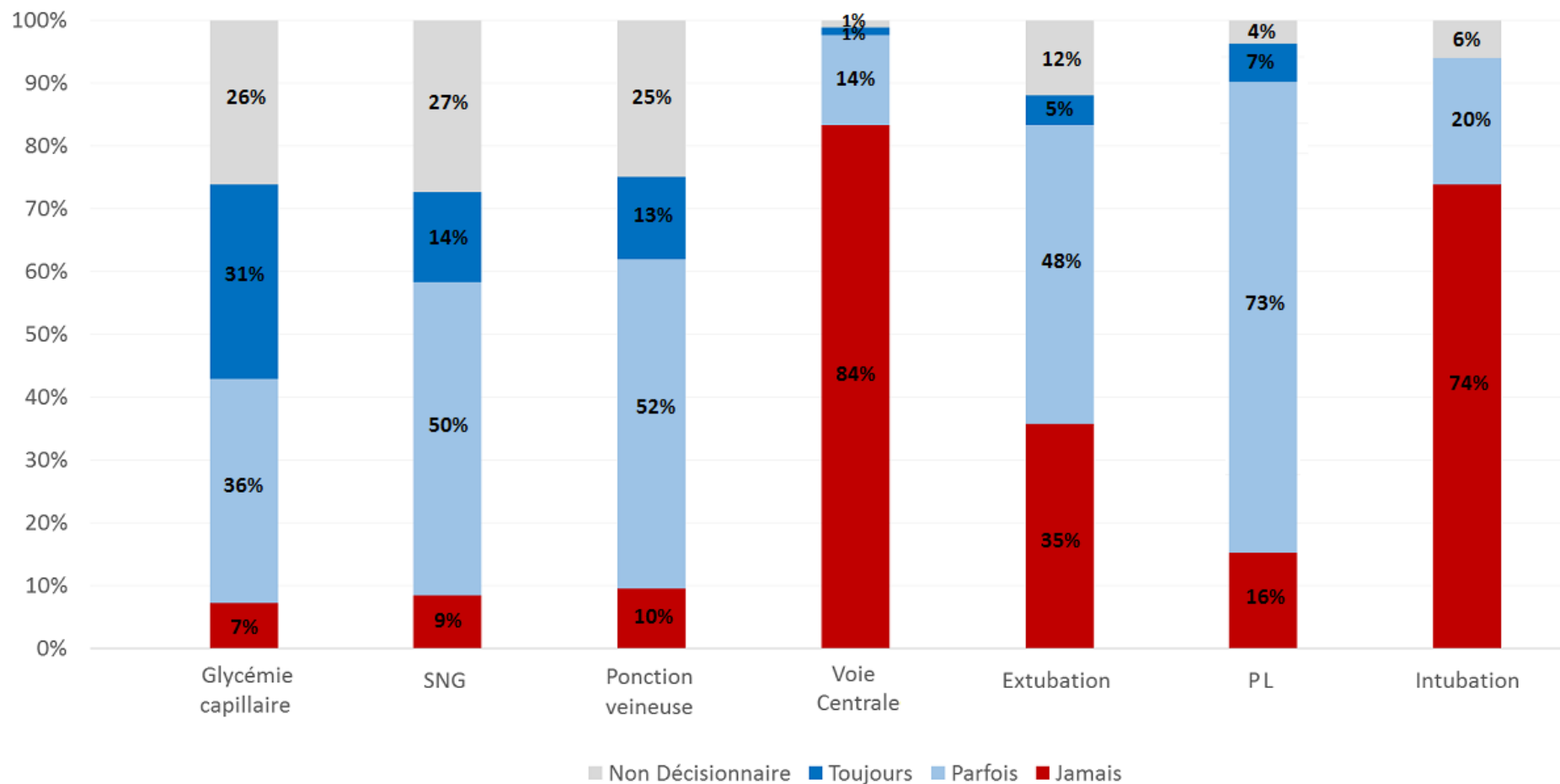
La pose de SNG et la ponction veineuse étaient le plus souvent rapportés comme « parfois » réalisés en présence des parents entre 53,5% et 68,3% pour la pose de SNG respectivement dans les niveaux III et IIA, entre 63,4% et 67,7% pour la ponction veineuse respectivement dans les niveaux IIA et III.

Les quatre gestes restants n'étaient le plus souvent « jamais » réalisés en présence des parents, pour la pose de voie veineuse centrale dans 72% à 75,6% des cas rapportés par les répondants respectivement dans les niveaux IIB et IIA, pour l'extubation dans 33,5% à 53,7% des cas respectivement dans les niveaux III et IIB, pour la ponction lombaire dans 37,2% à 49,2% des cas respectivement dans les niveaux IIB et III, et pour l'intubation dans 57,7% à 70,7% des cas respectivement dans les niveaux III et IIA.

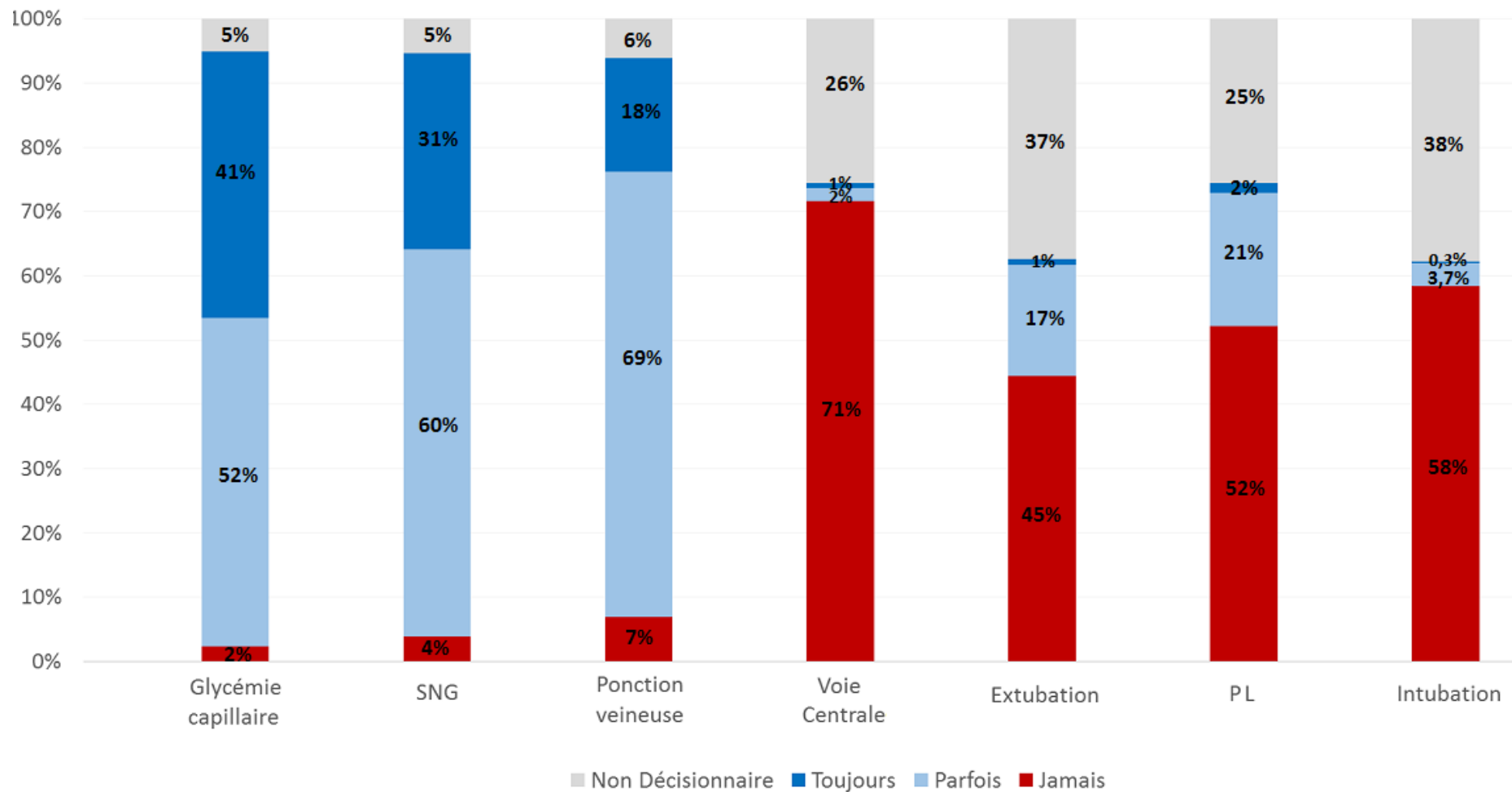
Les différences de réponses entre médecins et para-médicaux se sont révélées plus marquées concernant les quatre derniers gestes qui pourraient être considérés comme plus invasifs (voies centrales, extubation, ponction lombaire, intubation).



Graphique 1 : Taux de présence parentale auprès de leur enfant pendant différents gestes déclarés par les soignants.
SNG : Sonde Naso-Gastrique, PL : Ponction lombaire.



Graphique 2 : Taux de présence parentale auprès de leur enfant pendant différents gestes déclarés par les Médecins.
SNG : Sonde Naso-Gastrique, PL : Ponction lombaire.



Graphique 3 : Taux de présence parentale auprès de leur enfant pendant différents gestes déclarés par le personnel paramédical.
 SNG : Sonde Naso-Gastrique, PL : Ponction lombaire.

b. Comparaison des réponses selon caractéristiques socio-professionnelles

Les réponses des soignants ont également été analysées selon leurs caractéristiques socio-professionnelles (niveau de centre, service, expérience professionnelle, horaire de travail et profession) afin de mettre en évidence d'éventuelles différences de pratiques concernant la présence des parents durant ces gestes invasifs. Pour ces analyses nous avons exclu les réponses « non décisionnaires ».

En ce qui concerne la glycémie capillaire, nous avons observé une différence significative en fonction du service où pratiquait le décisionnaire ($p=0,0183$). En effet, les parents étaient systématiquement acceptés par 56,8% des soignants qui exerçaient en réanimation contre 36,6% des soignants qui alternaient entre la réanimation et la néonatalogie.

De même l'expérience du soignant impactait significativement sur la présence des parents ($p=0,0107$), 50,3% des soignants les plus expérimentés autorisaient « toujours » les parents à être présents contre 35,8% des professionnels qui exerçaient depuis moins de 5 ans en néonatalogie.

La profession du soignant décisionnaire intervenait significativement sur la place laissée aux parents pendant le geste ($p<0,0001$). Les puéricultrices et les IDE autorisaient plus fréquemment les parents à être « toujours » présents que les autres professionnels respectivement à 48.2% et 47.2%, suivies par les médecins à 46,9% puis les internes à 23% et enfin les AP à 11,6%.

Concernant les horaires de travail, 45,2% des soignants travaillant de jour réalisaient la glycémie capillaire toujours en présence des parents contre 31,6% des soignants travaillant de nuit mais cette différence n'était pas significative ($p=0,0586$).

A l'inverse, nous n'avons pas noté de différence significative en fonction du type de centre.

Ces résultats apparaissent sur le graphique 4 ainsi et sont détaillés dans les tableaux 6 à 8 en annexe.

En ce qui concerne la pose de SNG, une différence significative apparaissait selon le type de centre ($p=0,0044$), les parents étaient plus souvent « toujours » présents lors de ce geste dans

les centres de niveau III que dans ceux de niveau IIA et IIB, respectivement à 36,6% pour les niveaux III, 16,8% pour les niveaux IIA et 27,1% pour les niveaux IIB. Ils n'étaient jamais présents pour 10,4% des soignants en niveau IIA, 5,1 % en niveau IIB et 3,5% en niveau III.

L'expérience des soignants était à nouveau associée à des différences significatives de pratiques ($p=0,0232$). En effet parmi les plus expérimentés, 35,9% acceptaient « toujours » les parents pendant ce geste, alors qu'ils étaient 21,6% parmi les moins expérimentés. Dans le même sens, les plus expérimentés étaient 3,1% à ne « jamais » accepter les parents contre 9% des moins expérimentés.

La profession du soignant décisionnaire intervenait encore significativement sur la présence du parent pendant ce geste ($p<0.0001$) Les puéricultrices étaient les soignantes qui autorisaient le plus les parents à être systématiquement présents pour 38% d'entre elles, 61% les autorisaient « parfois » et elles étaient moins de 1% à ne « jamais » les autoriser à rester. Parmi les IDE, 1,9% n'autorisaient « jamais » la présence des parents pendant une pose de SNG, 6,25% des médecins, 26,2% des AP et 30,8% des internes.

Aucune différence significative concernant les services d'exercice ou l'horaire de travail du décisionnaire n'a été retrouvée. Ces résultats figurent sur le graphique 5 et sont détaillés en annexe dans les tableaux 6 à 8.

Concernant la ponction veineuse, la profession du soignant était le seul élément qui impactait significativement sur la présence des parents ($p<0,0001$). Les puéricultrices étaient à nouveau les soignantes qui réalisaient le plus souvent le geste en présence des parents ; « Toujours » pour 22% d'entre elles contre 18% de médecins, 16% d'IDE, 15,4% d'internes et 7,7% d'AP. Les parents n'étaient jamais acceptés lors d'une ponction veineuse par 4,1% des puéricultrices, 4,7% des IDE, 10% des médecins, 23% des internes et 33,3% des AP.

Ces résultats apparaissent dans le graphique 6 et sont détaillés en annexes dans les tableaux 6 à 8.

Concernant la mise en place d'une voie centrale, la profession du soignant était encore le seul élément qui influençait significativement la présence des parents pendant le geste ($p=0,0167$).

Les internes et les médecins étaient les soignants qui déclaraient accepter le plus souvent «parfois» les parents pendant ces gestes respectivement à 17,7% et 13,6% (ils avaient répondu «toujours» à respectivement 0% et 1,5%). Les autres soignants autorisaient rarement la présence des parents pendant ce geste, « parfois » pour 5,6% des AP, 3% des puéricultrices et 1,1% des IDE, « toujours » pour 2,2% des IDE, 0,6% des puéricultrices et aucune AP.

Ces résultats figurent sur le graphique 7 et sont détaillés en annexes dans les tableaux 6 à 8.

Concernant l'extubation, des différences significatives ont été mise en évidence selon le type de centre ($p < 0,0001$). En effet, 15% des soignants en niveau IIA rapportaient réaliser «parfois» une extubation en présence des parents contre 47,1% des soignants en niveau III (aucun ne la réalisait en présence des parents en niveau IIA, ils étaient entre 84,6% et 50% à ne « jamais » la réaliser en présence des parents respectivement en niveau IIA et III).

Le service d'exercice du soignant influençait significativement la présence parentale pendant ce geste ($p < 0,0001$). Cinquante pourcents des soignants exerçant en réanimation autorisaient « parfois » la présence des parents pendant une extubation, contre 19,3% en néonatalogie. Les soignants qui alternaient entre les deux services occupaient une position intermédiaire et étaient 43,8% à accepter « parfois » les parents pendant ce geste. Ils étaient 79,3% à ne jamais réaliser ce geste devant les parents en néonatalogie, 54,3% pour les soignants qui alternaient entre les services et 45,3% pour les soignants de réanimation.

La profession du soignants influençait significativement la place des parents pendant l'extubation de leur enfant ($p = 0,0005$). En effet, les médecins et internes rapportaient réaliser « parfois » une extubation en présence des parents pour respectivement 56,7% et 42,8% d'entre eux, alors que les puéricultrices, IDE et AP rapportaient cela pour 28,7%, 28,7% et 21,9% d'entre elles.

L'expérience et les horaires de travail du soignant n'ont pas révélé de différence significative sur la place laissée aux parents pendant une extubation.

Ces résultats apparaissent sur le graphique 8 et sont détaillés en annexe dans les tableaux 6 à 8.

Concernant la réalisation d'une ponction lombaire, la profession du soignant intervenait de façon significative ($p < 0,0001$). Pour les internes et les médecins les parents étaient plus souvent «parfois» acceptés, respectivement à 81,3% et 73,9% contre 33,3% des puéricultrices, 21,6% des IDE et 18,9% des AP. Dans le même sens, pour 12,5% des internes et 18,5% des médecins les parents n'étaient jamais présents pendant une PL, contre 64,4% des puéricultrices, 76% des IDE et 81% des AP.

Une tendance selon le service d'exercice était retrouvée ($p = 0,0564$), 74,6% des soignants exerçant en réanimation n'acceptaient jamais la présence des parents pendant une PL contre 55% en néonatalogie et 55,6% des soignants alternant entre les deux services.

Une tendance selon l'horaire d'exercice apparaissait ($p = 0,0530$), 63,8% des soignants exerçant de nuit et 65% des soignants exerçant de jour ne réalisaient jamais de PL en présence des parents contre 49,3% pour les soignants qui alternaient entre les deux horaires.

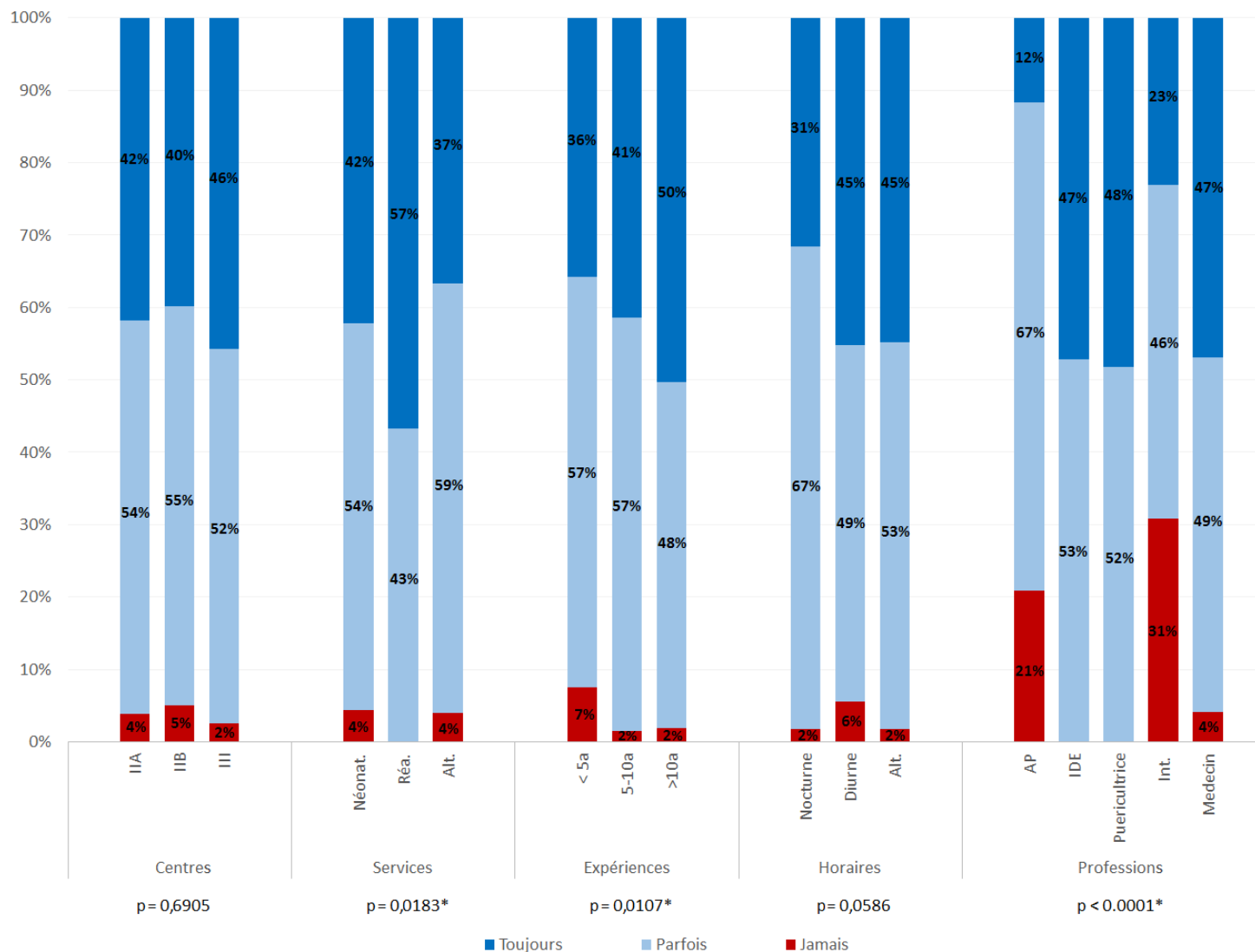
L'expérience du soignant et le type de centre dans lequel il exerçait n'ont pas révélé de variation significative de la place des parents pendant une PL.

Ces résultats sont présentés sur le graphique 9 et sont détaillés en annexes dans les tableaux 6 à 8.

Enfin à propos de l'intubation, la profession du décisionnaire influençait significativement la présence des parents pendant ce geste ($p = 0,0088$), 76,5% des médecins déclaraient ne jamais réaliser d'intubation en présence des parents, contre 86,7% des internes, 87,8% des AP, 93,3% des IDE et 93,5% des puéricultrices.

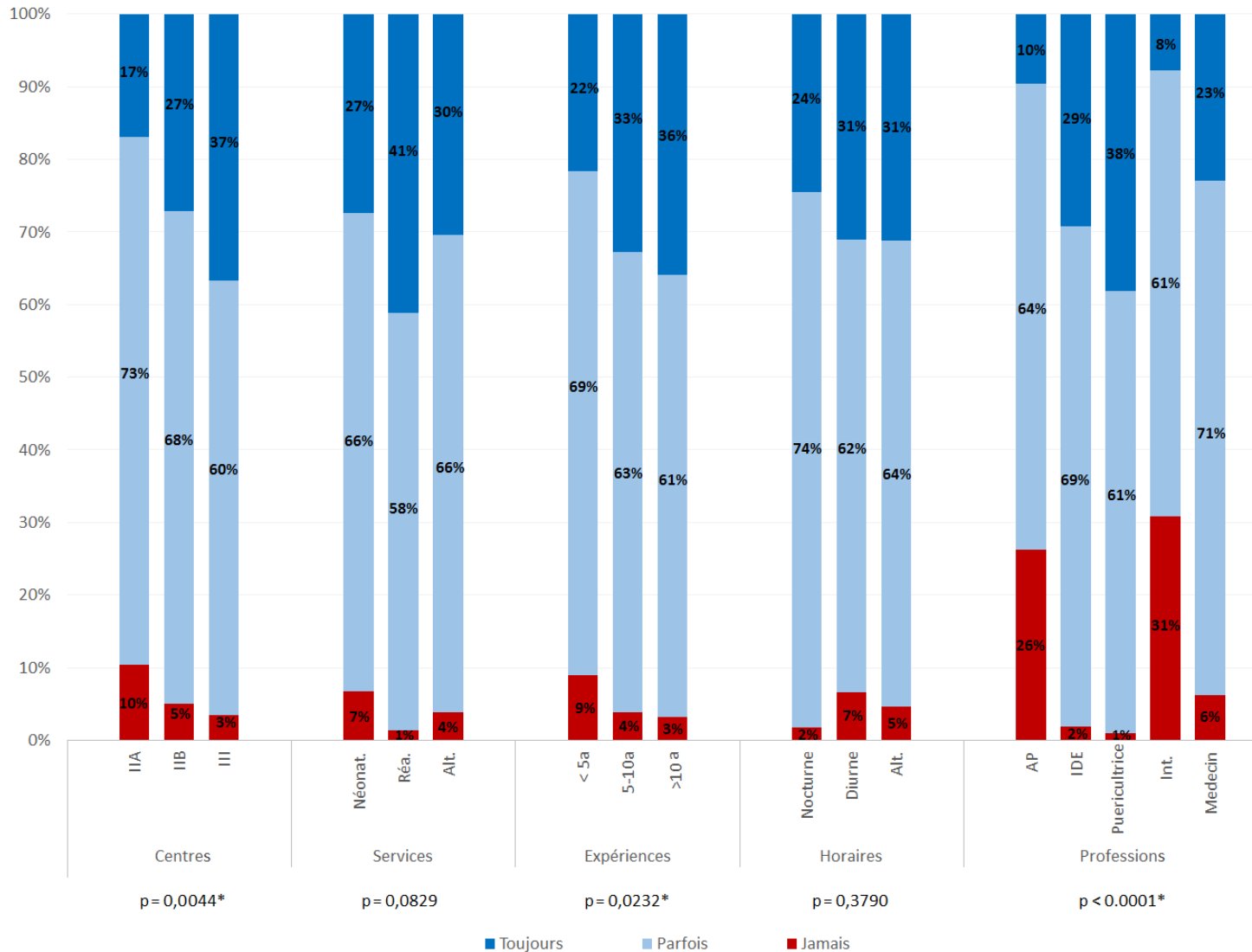
Les autres critères analysés n'ont pas été associés à des différences significatives de la présence des parents pendant l'intubation de leur enfant.

Ces résultats apparaissent sur le graphique 10 et sont détaillés dans les tableaux 6 à 8 en annexe.



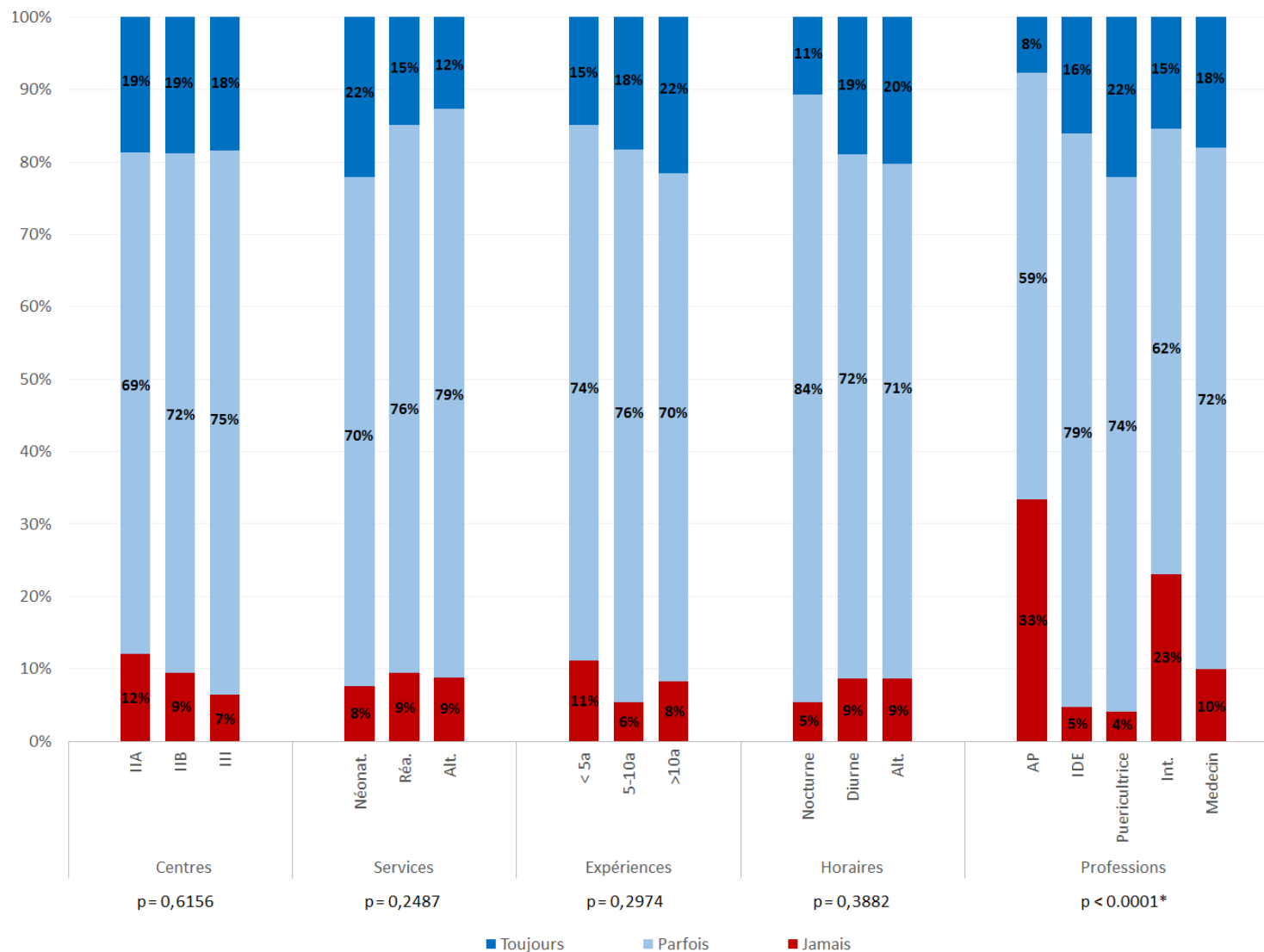
Graphique 4 : Comparaison présence rapportée des parents pendant réalisation d'une glycémie capillaire selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.

Néonat. : Service de néonatalogie ; Réa. : Service de réanimation néonatale ; Alt : alternance entre les deux services et horaires ; AP : Auxiliaire de Puericulture ; IDE : Infirmière diplômée d'état ; Int. : interne ; * : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.



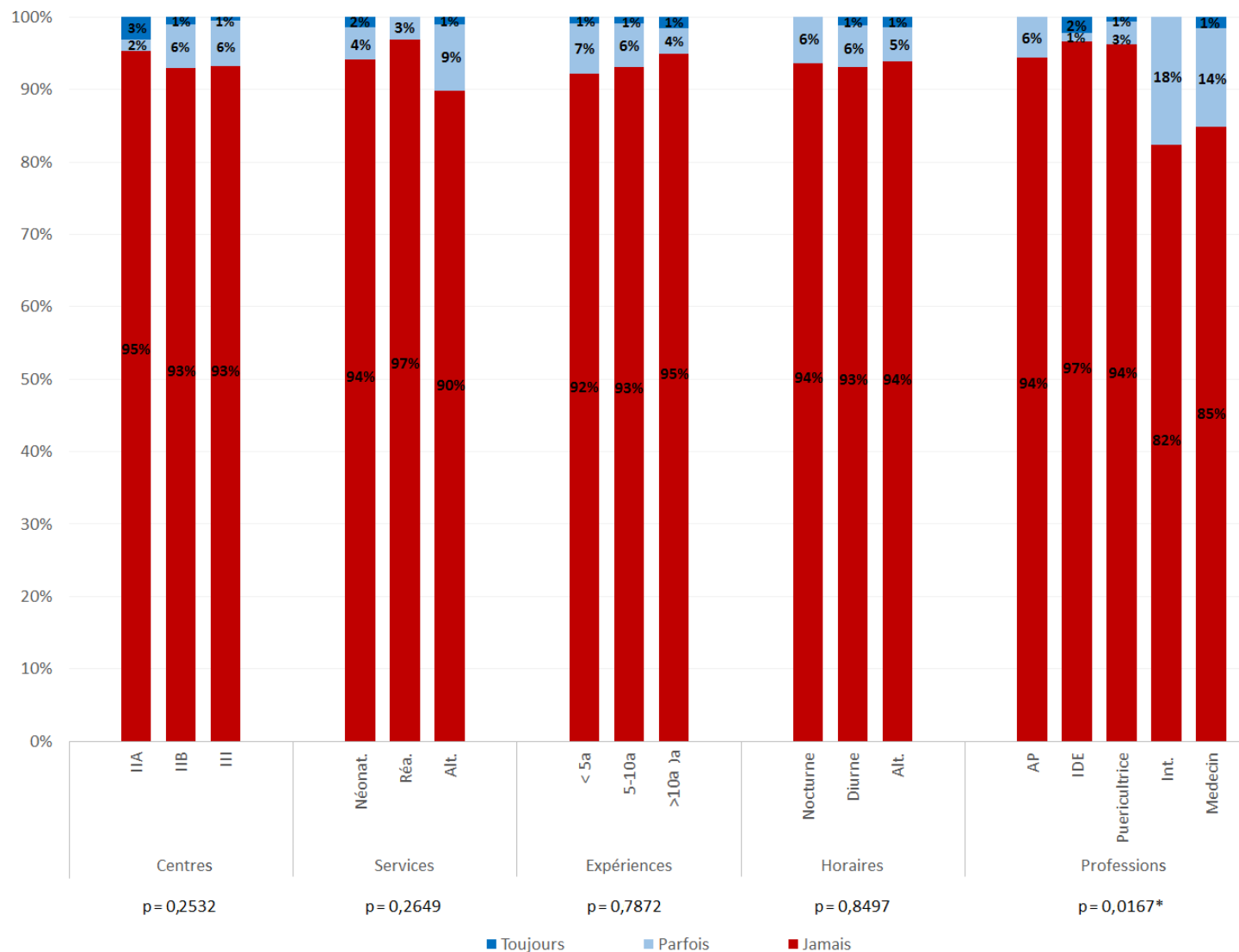
Graphique 5 : Comparaison présence rapportée des parents pendant pose de SNG selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.

Néonat.: Service de néonatalogie ; Réa.: Service de réanimation néonatale ; Alt.: alternance entre les deux services/horaires ; AP: Auxiliaire de Puericulture ; IDE: Infirmière diplômée d'état ; Int.: interne ; * : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.



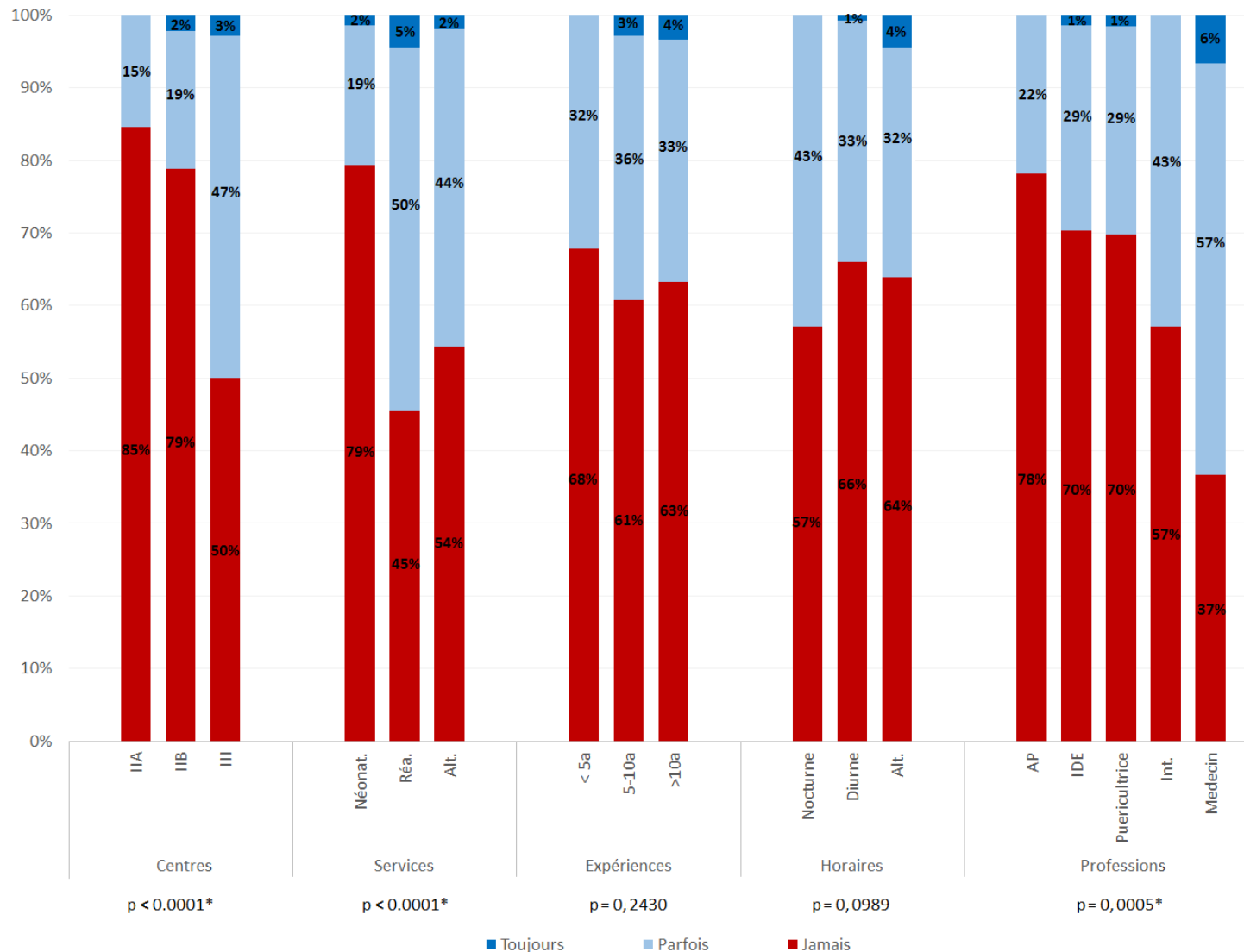
Graphique 6 : Comparaison présence rapportée des parents pendant pose de VVP selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.

Néonat.: Service de néonatalogie ; Réa.: Service de réanimation néonatale ; Alt.: alternance entre les deux services/horaires ; AP: Auxiliaire de Puericulture ; IDE: Infirmière diplômée d'état ; Int.: interne ;* : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.



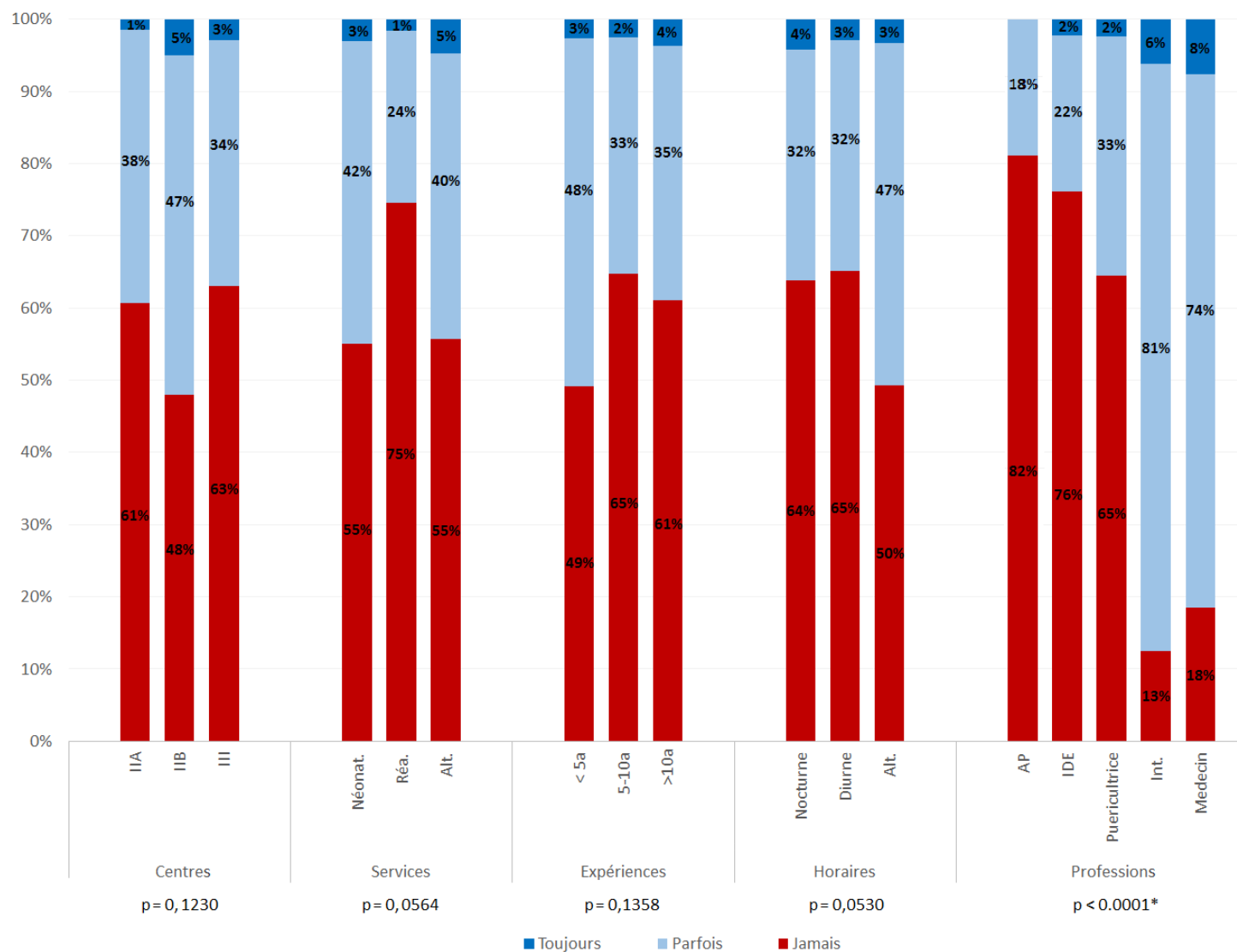
Graphique 7 : Comparaison présence rapportée des parents pendant pose de voies centrales selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.

Néonat.: Service de néonatalogie ; Réa.: Service de réanimation néonatale ; Alt.: alternance entre les deux services/horaires ; AP: Auxiliaire de Puericulture ; IDE: Infirmière diplômée d'état ; Int.: interne ; * : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.



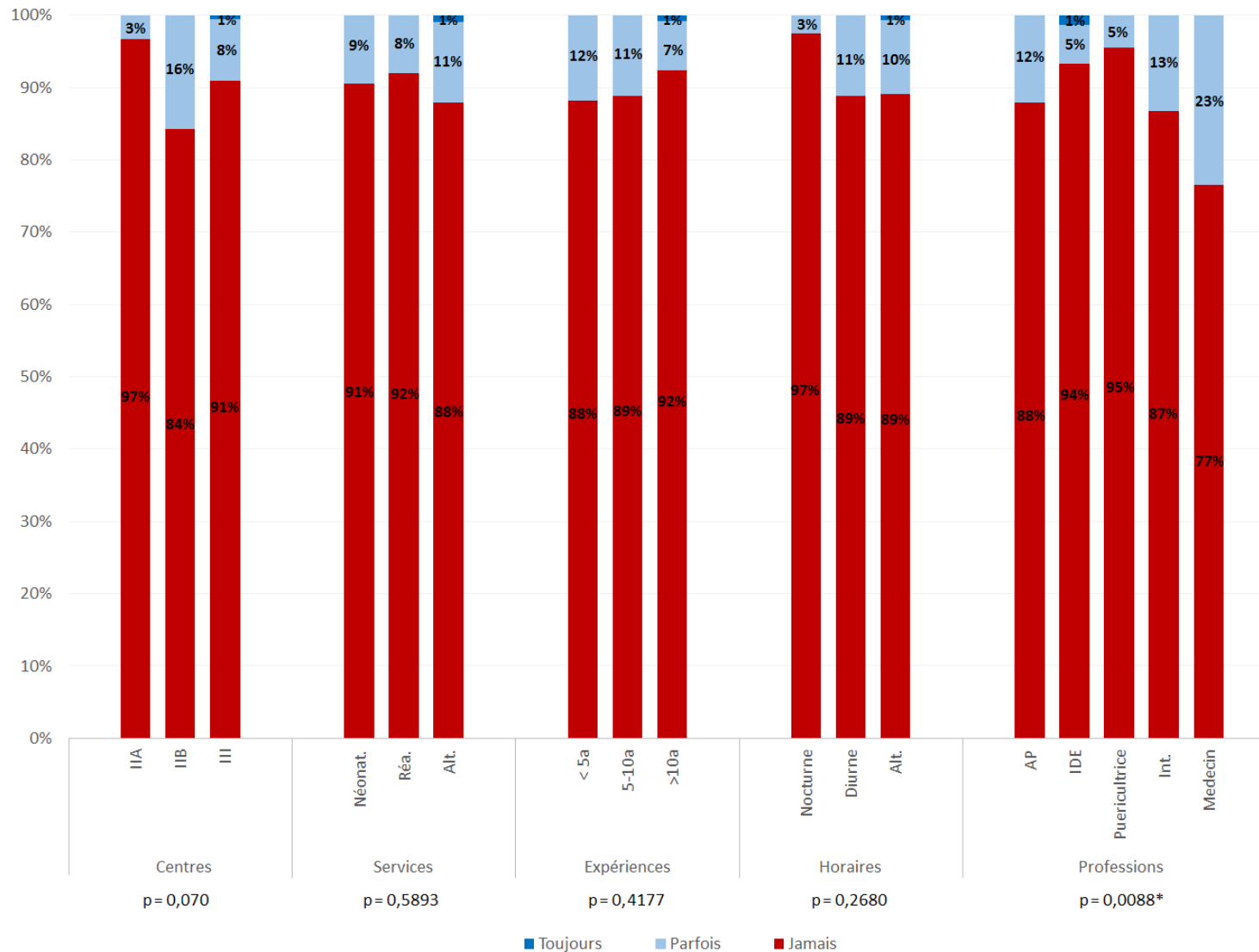
Graphique 8 : Comparaison présence rapportée des parents pendant extubation selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.

Néonat.: Service de néonatalogie ; Réa.: Service de réanimation néonatale ; Alt.: alternance entre les deux services/horaires ; AP: Auxiliaire de Puericulture ; IDE: Infirmière diplômée d'état ; Int.: interne ; * : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.



Graphique 9 : Comparaison présence rapportée des parents pendant ponction lombaire selon centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.

Néonat.: Service de néonatalogie ; Réa.: Service de réanimation néonatale ; Alt.: alternance entre les deux services/horaires ; AP: Auxiliaire de Puericulture ; IDE: Infirmière diplômée d'état ; Int.: interne ; * : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.



Graphique 10 : Comparaison présence rapportée des parents pendant intubation selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.

Néonat.: Service de néonatalogie ; Réa.: Service de réanimation néonatale ; Alt.: alternance entre les deux services/horaires ; AP: Auxiliaire de Puericulture ; IDE: Infirmière diplômée d'état ; Int.: interne ; * : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.

c. Bénéfices évoqués

Quatre cent soixante six réponses ont été enregistrées pour cette question (soit 98,9% des répondants).

Pour 73,8% des répondants à cet item la présence des parents permet de faciliter le geste en maintenant les nouveau-nés plus calmes. 73,1% d'entre eux pensaient que cela pouvait diminuer l'appréhension des parents durant la réalisation du geste. 71,6% y voyait un moyen de favoriser l'implication des parents dans les soins de leur enfant. 67,1% reconnaissaient que la présence des parents pouvait atténuer la douleur chez l'enfant lors du geste. Pour 57,2% cela pouvait améliorer la relation entre l'équipe et les parents. Pour 46,9% cela pouvait améliorer les liens entre l'enfant et ses parents.

Parmi les commentaires qu'une minorité de répondants avaient ajoutés ; une dizaine citait des bénéfices pour le nouveau-né à savoir une diminution du stress et de l'anxiété provoqués par le geste, et une réassurance liée à la présence de ses parents. Un soignant pensait que leur présence pouvait améliorer la qualité du geste.

Par ailleurs, quelques autres répondants évoquaient des bénéfices qui pouvaient profiter aux parents : notamment une diminution de leur anxiété liée au geste, une dédramatisation du geste finalement moins douloureux que ce qu'ils auraient pu imaginer avec une prise en charge adaptée. Les parents peuvent être acteur de cette prise en charge par la distraction de leur enfant qu'ils connaissent mieux que tous les soignants. Par la transparence des soins cela facilite leur communication avec l'équipe.

Enfin, un soignant suggérait de s'appuyer sur la demande initiale des parents. Un autre rapportait se baser sur l'attitude des familles.

d. Freins discutés

Quatre cent cinquante quatre réponses ont été apportées à cet item (soit 96,3% de l'ensemble des répondants).

Parmi les freins évoqués, le premier reconnu par 72,5% des répondants à cet item était une majoration du stress de l'équipe quant à la réussite du geste. Quarante neuf pourcent évoquaient une augmentation du ressenti par l'enfant de l'anxiété de ses parents et de l'équipe. Une majoration des craintes parentales vis-à-vis de tous gestes étaient rapportée

par 42,1% des répondants. Quarante et un pourcent indiquaient une majoration du risque infectieux lors de la réalisation de certaines procédures. L'allongement éventuel du temps de réalisation du geste était considéré comme un frein par 25,3% des répondants.

Une vingtaine de soignants avaient cité d'autres freins : dix d'entre eux insistaient sur une majoration de l'anxiété des parents voire un traumatisme pour eux dans « une situation qui les dépassent ». Quelques répondants s'inquiétaient de la réaction que les parents pouvaient avoir pendant le geste, malaise, jugement, agressivité. Trois considéraient que les parents pouvaient être inaptes à entourer leur enfant lors de soins. Deux soignants affirmaient qu'ils envisageaient la présence parentale au cours d'un soin au cas par cas. La réalisation de gestes en urgence était notée par un répondant. Enfin l'absence des parents a été mentionnée dans une réponse.

Trois des répondants à l'item précédent insistaient sur le fait qu'ils ne voyaient aucun bénéfice à cette pratique.

e. Place des parents lors de la réalisation d'une ponction veineuse

Quatre cent cinquante quatre soignants ont répondu à cet item (soit 96,3% de l'ensemble des répondants).

Parmi eux, 88,8% rapportaient une présence des parents au plus près de l'enfant avec une attitude contenante pendant le geste. Pour 60,8% d'entre eux, les parents étaient présents dans la même pièce pendant la réalisation de l'examen. 52,9% des répondants avaient déjà réalisé ces gestes pendant l'allaitement maternel et 34,4% lors d'une séance de peau à peau.

Nous avons représenté sur les tableaux 4 et 5, les comparaisons cumulatives selon les types de centre, services, expériences, horaires et professions des soignants décisionnaires de la place laissée aux parents pendant une ponction veineuse.

Des différences significatives apparaissaient en fonction du type de centre ($p=0,0005$). En effet les ponctions veineuses étaient plus souvent réalisées pendant l'allaitement dans les niveaux IIB (67,7%) que dans les niveaux IIA (57,5%) puis III (44,5%).

Nous avons également retrouvé une différence significative selon le service d'exercice ($p<0,0001$) puisque 60,5% des soignants de néonatalogie pouvaient réaliser une ponction

veineuse pendant l'allaitement, contre 26% en réanimation et une position intermédiaire à 53,6% pour les soignants qui alternaient entre les deux services.

Ces résultats sont détaillés dans le tableau 4.

La place des parents pendant une ponction veineuse variait significativement selon la profession du soignant réalisant le geste ($p=0,0075$). Les puéricultrices étaient les plus favorables à la réalisation d'une ponction veineuse pendant le peau à peau, pour 61% d'entre elles, alors que les IDE y étaient les moins favorables avec 42,3% qui affirmaient réaliser ce geste pendant l'allaitement. Ces résultats apparaissent dans le tableau 5.

Une vingtaine de soignants avaient commenté cet item, une dizaine d'entre eux soulignaient que cela dépendait surtout du souhait des parents. Pour un répondant cela ne devait dépendre que de la volonté des infirmier(e)s réalisant le geste. Deux soignants insistaient sur la nécessité de la stabilité clinique de l'enfant pour cela. Trois rapportaient effectuer des prélèvements avec des enfants dans les bras de leurs parents. Deux répondants notaient que les parents occupaient un rôle de réassurance mais pas de contention. Quatre soignants faisaient participer les parents via l'administration de solution glucosées. Enfin, deux répondants indiquaient ne réaliser que les prélèvements capillaires lors d'une mise au sein et pas les prélèvements veineux.

Place des parents pendant ponction veineuse		
CENTRE p = 0,0005		
IIA		
Présence en chambre	5	: 6,25 %
Réassurance de l'enfant	27	: 33,75 %
Peau à peau	2	: 2,50 %
Allaitement	46	: 57,50 %
IIB		
Présence en chambre	5	: 4,03 %
Réassurance de l'enfant	26	: 20,97 %
Peau à peau	9	: 7,26 %
Allaitement	84	: 67,74 %
III		
Présence en chambre	21	: 8,50 %
Réassurance de l'enfant	101	: 40,89 %
Peau à peau	15	: 6,07 %
Allaitement	110	: 44,53 %
SERVICES p < 0,0001		
Neonatalogie		
Présence en chambre	16	: 6,02 %
Réassurance de l'enfant	72	: 27,07 %
Peau à peau	17	: 6,39 %
Allaitement	161	: 60,53 %
Reanimation		
Présence en chambre	5	: 6,85 %
Réassurance de l'enfant	43	: 58,90 %
Peau à peau	6	: 8,22 %
Allaitement	19	: 26,03 %
Alternace		
Présence en chambre	10	: 8,93 %
Réassurance de l'enfant	39	: 34,82 %
Peau à peau	3	: 2,68 %
Allaitement	60	: 53,57 %
EXPERIENCES p = 0,1172		
Moins de 5 ans		
Présence en chambre	11	: 7,75 %
Réassurance de l'enfant	43	: 30,28 %
Peau à peau	13	: 9,15 %
Allaitement	75	: 52,82 %
5 à 10 ans		
Présence en chambre	6	: 4,26 %
Réassurance de l'enfant	57	: 40,43 %
Peau à peau	7	: 4,96 %
Allaitement	71	: 50,35 %
Plus de 10 ans		
Présence en chambre	14	: 8,48 %
Réassurance de l'enfant	54	: 32,73 %
Peau à peau	5	: 3,03 %
Allaitement	92	: 55,76 %

Tableau 4 : Présence des parents lors de la réalisation d'une ponction veineuse chez leur nouveau-né : comparaison de leur place en fonction du centre, du service et de l'expérience du soignant.

* : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.

Place des parents pendant ponction veineuse	
HORAIRE	p = 0,8612
Nuit	
Présence en chambre	5 : 8,06 %
Réassurance de l'enfant	19 : 30,65 %
Peau à peau	2 : 3,23 %
Allaitement	36 : 58,06 %
Jour	
Présence en chambre	15 : 7,14 %
Réassurance de l'enfant	72 : 3,29 %
Peau à peau	15 : 7,14 %
Allaitement	108 : 51,3 %
Alternance	
Présence en chambre	11 : 6,18 %
Réassurance de l'enfant	62 : 34,83 %
Peau à peau	9 : 5,06 %
Allaitement	96 : 53,93 %
PROFESSION	p = 0,0075
AP	
Présence en chambre	8 : 13,56 %
Réassurance de l'enfant	16 : 27,12 %
Peau à peau	3 : 5,08 %
Allaitement	32 : 54,24 %
Infirmière	
Présence en chambre	7 : 6,73 %
Réassurance de l'enfant	47 : 45,19 %
Peau à peau	6 : 5,77 %
Allaitement	44 : 42,31 %
Puericultrice	
Présence en chambre	10 : 4,63 %
Réassurance de l'enfant	65 : 30,09 %
Peau à peau	9 : 4,17 %
Allaitement	132 : 61,11 %
Interne	
Présence en chambre	4 : 23,53 %
Réassurance de l'enfant	4 : 23,53 %
Peau à peau	1 : 5,88 %
Allaitement	8 : 47,06 %
Médecins	
Présence en chambre	2 : 3,64 %
Réassurance de l'enfant	22 : 40,00 %
Peau à peau	7 : 12,73 %
Allaitement	24 : 43,60 %

Tableau 5 : Comparaison place des parents pendant ponction veineuse selon niveau de centre, services et expérience du répondant.

* : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.

4. Présence des parents lors d'une réanimation cardio-respiratoire

a. Descriptions des réponses

Quatre cent soixante sept réponses ont été rendues concernant la RCP (soit 99% de l'ensemble des répondants). Trente-neuf pourcent des soignants n'avaient pas répondu ou se déclaraient non décisionnaires ou non concernés.

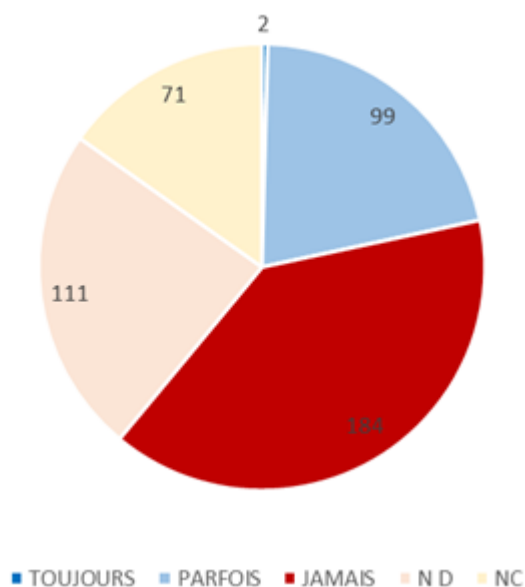


Figure 4 : Présence des parents pendant la réalisation d'une réanimation cardio-pulmonaire chez leur enfant, rapportée par les soignants.

(ND : Non décisionnaire ; NC : Non concerné)

Trente-neuf pourcent des répondants ne pratiquaient pas de RCP en présence des parents.

En ne considérant que les réponses de soignants qui s'étaient prononcés (par « toujours », « parfois » ou « jamais ») on observait que 64,6% des soignants ne réalisaient jamais de RCP devant les parents, alors que 34,7% acceptaient parfois leur présence. Finalement 2 soignants (soit 0,7%) affirmaient que les parents étaient toujours présents lorsqu'ils réanimaient.

Ces résultats apparaissent sur le graphique 11 et sont détaillés en annexe tableaux 9 et 10.

b. Comparaison des réponses selon les caractéristiques socioprofessionnelles

La présence des parents durant la RCP de leur enfant variait significativement selon le service où elle était réalisée ($p=0,0041$) et le niveau du centre ($p<0,0001$), les soignants exerçant en réanimation et en niveau III, rapportaient qu'ils acceptaient plus souvent les parents pendant cette procédure.

La profession des décisionnaires influençait également la présence parentale ($p<0,0001$), il ressortait que les médecins acceptaient plus souvent les parents durant une RCP que les autres professionnels. Pour 36,2% d'entre eux les parents n'étaient «jamais» présents contre 55,6% des internes, 67,1% des IDE, 72,4% des puéricultrices et 86,2% des AP.

c. Bénéfices évoqués

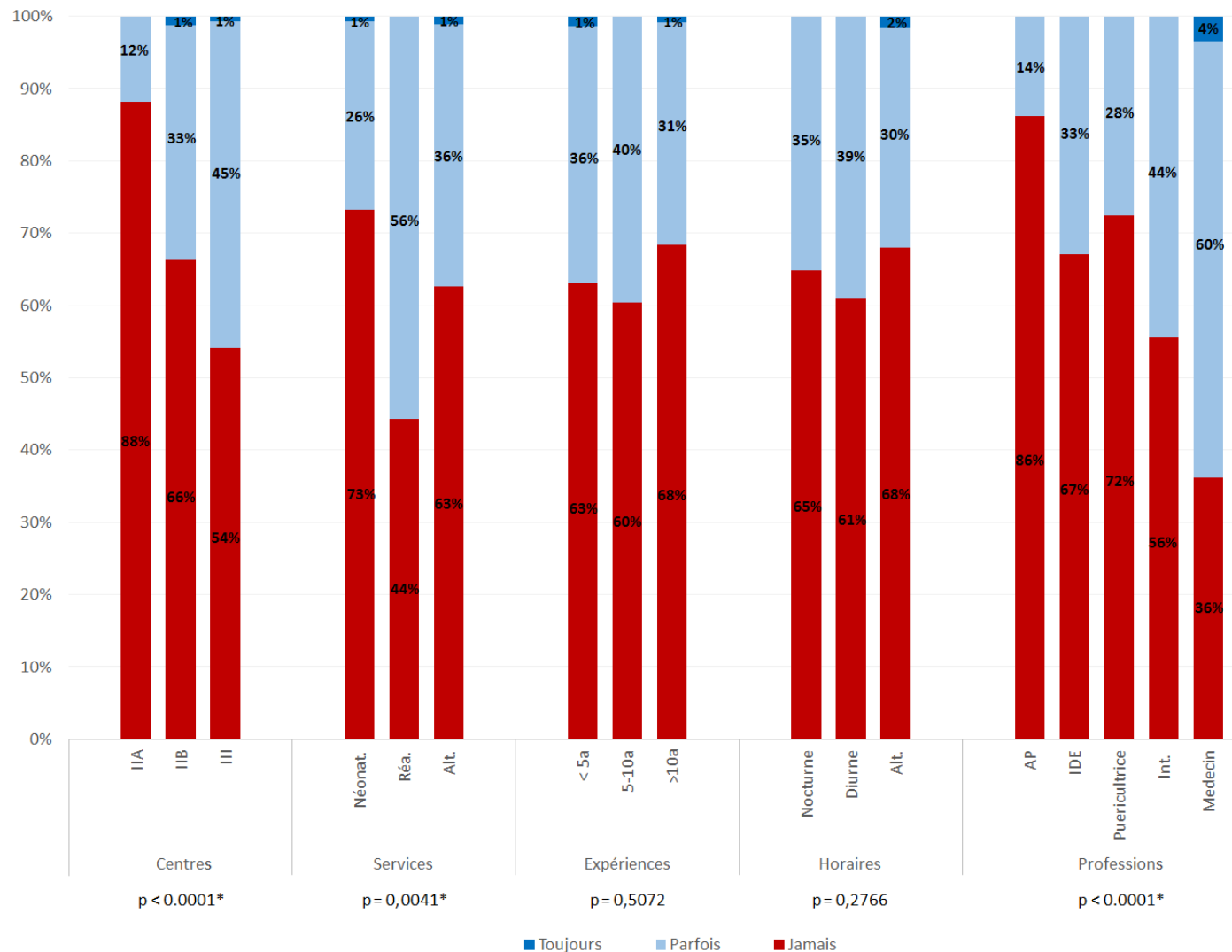
Quatre cent dix-sept personnes avaient répondu à cet item (soit 88,5% de l'ensemble des répondants). Pour 73,1% d'entre eux, la présence des parents dans cette situation pouvait leur permettre de réaliser que tous les soins possibles avaient été prodigués. Pour 60% des répondants cela pouvait les aider à réaliser la gravité du pronostic. Le deuil était considéré facilité dans 44,4% des réponses. Une amélioration de la confiance de la famille en l'équipe était reconnue dans 38,1% des cas. Pour 34,3% des répondants cela pouvait permettre de réduire l'anxiété ressentie par les parents. Pour 22,3% des soignants ayant répondu, une diminution du risque de conflit dans les suites des prises en charge était notée. Le choc des parents en phase aigüe pouvait ainsi être atténué pour 17% des répondants. Neuf pourcent d'entre eux considéraient que cela contribuait à améliorer la prise en charge médicale et para-médicale.

Dans les commentaires libres qui ont été rédigés sur cet item, deux personnes ajoutaient que la présence d'un soignant dédié à l'explication et l'accompagnement des parents durant une RCP pourrait avoir un grand intérêt. Deux soignants avançaient d'autres bénéfices, comme la possibilité d'une meilleure organisation au sein de l'équipe et d'agir dans le calme. Par ailleurs, la présence des parents pourrait permettre de faciliter l'annonce d'un éventuel décès ou d'un diagnostic grave.

d. Freins discutés

Quatre cent quarante-trois soignants avaient répondu à cet item (soit 94% de l'ensemble des répondants). Parmi eux, 71,6% parmi eux prévoyaient une majoration du stress de l'équipe vis-à-vis de la réussite des gestes dans cette situation ; 54,2% craignaient d'être distraits dans la prise en charge du patient par l'expression émotionnelle des parents ; 39,5% pressentaient une majoration des craintes parentales vis-à-vis du moindre geste ; 37,7% des répondants pensaient qu'assister à la RCP de leur enfant pourrait engendrer des troubles psychiatriques chez les parents. Pour 17,8% des soignants qui avaient répondu, cette présence risquait d'allonger le temps de réalisation des algorithmes.

Vingt-deux répondants avaient ajouté un commentaire libre : parmi eux 6 insistaient sur le traumatisme que cela pouvait représenter pour les parents. Cinq se plaçaient du côté de l'équipe et ressentaient une majoration du stress avec un risque d'entrave à la prise de décision et une diminution de la concentration sur le geste et l'enfant. Quatre professionnels soulignaient qu'ils manquaient de temps pour expliquer les gestes aux parents, l'un d'entre eux suggérait que la mise en place d'une personne dédiée à cette tâche pourrait permettre une évolution des pratiques. Il était noté par un autre soignant la taille limitante des boxs dans lesquels sont réalisées ces prises en charge. D'autre part un des répondants insistait sur la nécessité de modifier la communication au sein de l'équipe lors de la réalisation d'une réanimation. Pour un des soignants ayant répondu, les pratiques actuelles étaient rapportées comme variables selon le stress de chaque professionnel. Enfin pour un dernier il semblait important de s'en tenir à la volonté des parents.



Graphique 11 : Comparaison présence rapportée des parents pendant RCP selon niveau du centre, service, expérience, horaire d'exercice et profession des répondants.

Néonat.: Service de néonatalogie, Réa.: Service de réanimation néonatale, Alt.: alternance entre les deux services/horaires, AP: Auxiliaire de Puericulture, IDE: Infirmière diplômée d'état, Int.: interne ; * : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.

5. Amélioration de la présence des parents dans les services de néonatalogie

Deux cent quatre vingt dix-huit soit 63% des participants ont répondu à la question ouverte.

Une ouverture permanente du service aux parents était évoquée par 26,1% des répondants, l'un d'entre eux pensait que cette mesure pourrait également s'étendre à l'acceptation de la fratrie en permanence.

Les aménagements dédiés à l'accueil des parents devaient être une priorité pour 42,6% des répondants. Ils suggéraient le développement des chambres parents-enfants pour la plupart, mais aussi de salles de parents chaleureuses et de locaux destinés aux mères pour leur permettre de tirer leur lait dans le respect de leur intimité. Certains évoquaient également la mise en place d'aménagement pour la fratrie, notamment salle de jeu voire garderie. D'autre part, 4 soignants ont cité la visiophonie comme moyen permettant de garder le lien en cas de séparation.

Le deuxième élément le plus évoqué par les répondants a été l'implication des parents dans les soins pour 40,6% des répondants. Ils insistaient sur le choix de leur présence qui devait revenir aux parents, tout en favorisant le peau à peau. Si certains ne se sentent pas capables de réaliser des soins, l'accompagnement par la distraction ou le peau à peau pourrait être proposé. S'ils ne se sentent pas le courage d'être présents pendant un soin, ils peuvent laisser un linge portant leurs odeurs pour rassurer leur enfant.

Un autre élément relevé par 23,8% des répondants était l'importance d'une information claire et régulière aux parents, en insistant sur l'intérêt de leur présence auprès de leur enfant et sur la possibilité d'une organisation des soins en fonction de leurs disponibilités. L'intérêt de l'accueil initial était également noté. Une personne avait évoqué qu'un membre de l'équipe puisse être dédié à l'explication du déroulement des gestes lors d'une réanimation en présence des parents.

Au-delà de l'information, il s'agirait de développer une meilleure communication avec les parents pour 18,5% des répondants, afin de pouvoir les impliquer dans les discussions de projets thérapeutiques et d'obtenir une alliance thérapeutique vers un projet de soins individualisé. Un soignant proposait de favoriser des entretiens journaliers brefs plutôt que des rendez-vous hebdomadaires, moins solennels ils pourraient être moins angoissants et mieux vécus par les parents.

Six pourcent des répondants avaient insisté sur le manque de formation des équipes, l'intérêt d'une sensibilisation des soignants au ressenti des parents via l'association SOS Préma a été évoqué par un soignant. Un autre soulignait que les habitudes des équipes devraient évoluer en acceptant le regard des parents même lors de situations stressantes, mais cela devait être porté par un projet de service global. Il était également relevé qu'une meilleure formation des équipes à l'organisation lors d'une réanimation pourrait être bénéfique.

Enfin, une minorité des répondants ont évoqué l'importance de favoriser l'expression du ressenti des parents. Une équipe psychologique devrait rester disponible pour eux, la participation à des groupes de parole devraient leur être proposé systématiquement, entre parents mais également lors de réunions d'échanges avec les médecins et para-médicaux. La musicothérapie était citée par un soignant comme un moyen à évaluer pour l'amélioration du vécu des parents.

Chapitre III : Discussion

Nous avons conduit une enquête régionale multicentrique évaluant la présence des parents auprès de leurs enfants lors de la réalisation de gestes fréquents en Néonatalogie. Notre taux de réponse global a été de 50,4%.

1. Réalisation des gestes douloureux et invasifs en présence des parents

Les gestes les moins souvent réalisés en présence des parents étaient ceux pouvant être considérés comme les plus invasifs d'un point de vue de soignants (pose de voies centrales, extubation, PL, intubation). Cependant du point de vue du nouveau-né prématuré le ressenti pourrait être différent du fait d'une dissociation douleur stress immature (7).

Plus de 70% des répondants à la question concernant les bénéfices de la réalisation des gestes en présence des parents reconnaissaient au moins 3 bénéfices et plus de 65% d'entre eux connaissaient l'impact de la présence parentale sur la douleur du nouveau-né.

Pourtant, ils étaient moins nombreux à permettre une présence parentale en pratique, nous constatons donc plusieurs incohérences.

Les gestes sont reconnus comme facilités par la présence des parents mais ceux-ci ne sont pas admis lors de la réalisation des gestes les plus difficiles techniquement.

Il est reconnu que l'anxiété des parents serait diminuée par leur présence lors de la réalisation des gestes mais ils ne sont pas admis lors de la réalisation des gestes liés aux situations les plus anxiogènes pour eux, notamment lors de dégradation clinique chez leur enfant (intubation, pose de voie centrale).

Il est reconnu que l'implication des parents dans les soins serait améliorée par leur présence auprès de leur enfant durant les gestes mais ils ne sont pas admis lors des gestes marqueurs d'un parcours souvent plus long (intubation, pose de voie centrale).

Il est reconnu que la douleur du nouveau-né serait atténuée par la présence de ses parents, mais ils ne sont, le plus souvent, pas à ses côtés lors de la réalisation des gestes douloureux. Il a pourtant été montré dans l'étude EIPPAIN 2, réalisée chez une population de 477 nouveau-nés d'âge moyen de 33 SA, que l'absence des parents était associée à un niveau douloureux supérieur (avec un score DAN supérieur à 3) chez 23.4% des nouveau-nés

lorsque la ponction veineuse étaient réalisées en absence des parents contre 12.4% des nouveau-nés lorsqu'ils étaient présents ($OR = 0.37, p = 0.001$) (17).

Une évaluation de la situation au cas par cas a été évoquée, posant le problème de l'interprétation du ressenti d'autrui par les soignants, biaisé par leur croyance et leur propre vécu. En effet ils se sentiraient plus aptes à évaluer la tolérance des parents face à un geste invasif qu'eux-mêmes. Des discordances entre les perceptions des soignants et le ressenti des parents ont déjà été décrites plus largement dans les soins (55) et les soignants avaient effectivement tendance à minimiser les capacités parentales à réaliser des gestes dépassant la simple puériculture, et leur volonté d'être présents auprès de leur enfant (45). Les soignants pouvaient imaginer protéger et rendre service aux parents, en les incitant fortement à quitter la pièce durant un geste. Trois profils d'IDE ont été décrits lors d'une enquête thématique internationale, retrouvant un premier groupe plutôt dans le contrôle laissant peu de place à l'expression des parents. Le groupe le plus représenté était dans le partage mais leur point de vue devait l'emporter sur celui des parents. Le dernier profil adoptait des attitudes plus collaboratives étaient, permettant un travail conjoint via un respect des croyances et des choix des parents, il était plus représenté en Suède qu'aux USA ou qu'en Finlande (56).

Les soignants exerçant en niveau III et en réanimation ($p < 0,0001$) réalisaient significativement plus souvent les extubations en présence des parents. Cela pouvait s'expliquer par le fait que ces gestes étaient plus souvent pratiqués dans ces services destinés à la prise en charge des urgences vitales avec du personnel formé dans cette optique, et ces services possèdent également un recrutement plus important.

Par ailleurs, nous avons également montré que l'expérience du soignant intervenait dans l'acceptation de la présence parentale lors de gestes douloureux. Les soignants avec le plus d'ancienneté favorisaient davantage la présence des parents notamment lors de gestes fréquents en pratique comme la pose de SNG, et la réalisation de glycémies capillaires.

Des différences dans le même sens ont déjà été rapportées plusieurs fois en Suède, où les IDE qui exerçaient depuis plus longtemps en néonatalogie encourageaient plus les parents à participer (45), soutenant que les soignants ont probablement besoin de se sentir en confiance avec eux même avant de ne pouvoir mettre en confiance les parents. A l'inverse une étude brésilienne plus récente décrivait que les infirmières en pédiatrie les plus âgées étaient moins ouvertes à l'implication des parents durant les soins (57). Un gradient Nord-

Sud a déjà été décrit au sein de l'Europe, avec une acceptation des parents au sein des unités beaucoup plus répandue dans les pays nordiques (49). L'émergence initiale du KMC en Amérique Latine, aurait pu laisser plus largement envisager un statut plus favorable du Sud.

En France, des progrès ont cependant été réalisés dans l'accueil des parents au sein de ces unités puisqu'en 2005, parmi 45 centres dont une majorité de niveau III, seulement 15% possédaient une salle des parents alors que cette infrastructure était disponible selon notre enquête dans au moins 60% des niveaux IIA et jusqu'à 85% des niveaux III. Concernant la possibilité de rester dormir près de son enfant, quasiment tous les établissements pouvaient le proposer en Nouvelle Aquitaine en 2017 contre 55% en 2005 selon Greisen (49).

Les résultats de notre étude suggèrent que les professionnels favorisaient davantage la présence des parents lors de la réalisation des gestes qu'ils pratiquent plus fréquemment. Nous avons mis en évidence que les puéricultrices utilisaient plus souvent la présence des parents et l'allaitement pendant une ponction veineuse que les autres professionnels. Une des hypothèses pour expliquer cette différence serait une meilleure connaissance des bénéfices à ces pratiques (58). Il apparaît dans la littérature que les infirmières étaient généralement plus favorables à l'implication des parents dans les services que les médecins (58), et notamment lors des visites médicales (37).

Finalement des différences de pratique étaient observées y compris au sein d'un même service, entre différents professionnels mais également entre différents individus d'une même profession. Cette observation pose un problème d'homogénéisation des pratiques du fait d'une nécessité de cohérence des soins vis-à-vis des parents. En effet, les parcours des grands prématurés étant souvent longs et parfois compliqués, il semble raisonnable de proposer aux parents une démarche uniforme d'autant qu'ils seront pris en charge par différents soignants et potentiellement dans différents centres, notamment dans le cadre de rapprochement familiaux en fin de parcours.

Plus de 70% des répondants à l'item concernant les freins, reconnaissaient que la réalisation des gestes en présence parentale majorait le stress de l'équipe, c'était le principal obstacle rapporté laissant suggérer un manque d'assurance des équipes.

Une étude évaluant l'impact de la présence de membres de la famille pendant une intubation en pédiatrie ne retrouvait pas de différences significatives dans le succès du

geste, le nombre de tentative, les désaturations du patient et le niveau de stress rapporté par les soignants par rapport à ceux ayant réalisés le geste en absence de famille (59).

Ce manque d'assurance des soignants pourrait cependant être amélioré par des formations notamment en simulation. Des programmes d'entraînement ciblés pourraient être développés afin de favoriser la présence des parents et la réalisation de soins comme le peau à peau même chez les nouveau-nés moins stables, en familiarisant les soignants avec ces pratiques. En effet ce type de programme a permis une augmentation considérable du nombre et de la durée des séances de peau à peau chez des nouveau-nés avec n'importe quel support ventilatoire, ainsi qu'une diminution du délai avant le premier peau à peau chez des infirmières plus confiantes (60).

Bien que longtemps avancé au siècle dernier pour limiter la présence des parents dans les services de néonatalogie, le frein infectieux n'était finalement cité qu'en quatrième position. De nos jours, il est admis que les contacts précoces et répétés du nouveau-né avec ses parents notamment en peau à peau, permettent de favoriser la constitution de son microbiote cutané et digestif (61).

Cependant l'argument de l'asepsie prévaut encore lors de la pose de cathéters centraux afin de limiter les infections nosocomiales sur cathéter, ainsi les protocoles de certaines équipes restreignent le nombre de soignants présents dans la chambre lors de ce type de geste. C'est d'ailleurs dans notre enquête le premier geste rapporté comme n'étant jamais réalisé en présence des parents.

Cet argument ne concerne pourtant pas les autres gestes auxquels s'intéresse notre enquête notamment les PL qui restent pourtant avec l'intubation parmi les gestes les moins pratiqués en présence des parents, probablement du fait d'une majoration du stress ressenti par l'équipe. Cependant les commentaires à cet item laissaient plutôt supposer une crainte liée à la réaction parentale. Des appréhensions similaires avaient été décrites plus largement en pédiatrie dans l'enquête nationale SPARADRAP où plus de 25% des soignants répondants rapportaient des comportements parentaux perturbants pour l'équipe soignante; d'inquiétude jugée excessive et inadaptée ou d'agressivité (46).

C'est dans ce sens qu'une collaboration parents-soignants avec un partage des tâches pourrait se révéler bénéfique.

Par ailleurs, les capacités d'adhésion des parents dans les soins de leurs enfants étant variables, notamment selon certaines caractéristiques socio-professionnelles, il faudra veiller à soutenir particulièrement les parents à risque (51).

2. Réanimation en présence des parents

Parmi l'ensemble des soignants qui avaient répondu à l'enquête 39,5% ne s'étaient pas prononcé sur l'item concernant la RCP ou avaient cochés « non décisionnaire » ou « non concerné ».

Soixante-quatre pourcents des soignants qui s'étaient prononcés ne réalisaient jamais de RCP devant les parents, et finalement deux soignants affirmaient que les parents étaient toujours présents lorsqu'ils réanimaient un enfant.

Une enquête française récente réalisée auprès de médecins urgentistes et de leurs IDE prenant en charge des enfants a révélé que 52% d'entre-eux avaient déjà expérimentés une RCP en présence des parents mais seulement 17% y étaient favorables (62).

Les soignants exerçant en centre de niveau III et en réanimation réalisaient plus souvent les RCP en présence des parents, probablement parce qu'ils étaient plus souvent confrontés à ce type de prise en charge, notamment par un recrutement plus important, qu'ils disposaient d'une formation spécifique en réanimation et qu'ils étaient donc les plus susceptibles de connaître les bénéfices à ces pratiques.

Nous n'avons pas mis en évidence de différence de pratique en fonction des années d'expérience du décisionnaire, cependant l'ancienneté avait été retrouvée comme un élément prédicteur d'avoir déjà réalisé une RCP en présence des parents (62).

Dans notre étude les professionnels qui rapportaient le plus souvent accepter les parents pendant une réanimation étaient les médecins. Ils sont le plus souvent en position décisionnaire lors de ces situations d'urgences vitales en tant que teamleaders, et ils sont également les plus fréquemment confrontés à ces situations.

Il a été précédemment noté que les infirmières se révélaient moins favorables que les médecins à la réalisation d'une RCP en présence des parents en France, avec 12% d'elles contre 27% de médecins. Cependant les réticences diminuaient chez les professionnels qui avaient déjà expérimenté une RCP en présence des parents (62).

Finalement plus de 70% des répondants à cet item reconnaissaient que la présence des parents dans cette situation pouvait leur permettre de réaliser que tous les soins avaient été prodigués. Cet argument avait déjà été évoqué dans la littérature et notamment par les parents, dans certaines situations ils pouvaient aller jusqu'à plaider eux-même pour un arrêt de la réanimation (63).

Soixante pourcents des répondants à cet item réalisaient que cela pouvait aider les parents à apprécier la gravité du pronostic. En effet cet élément a également été mis en évidence comme permettant aux parents d'adapter leurs espoirs à la réalité (64).

Ainsi dans notre enquête 22,3% des soignants ayant répondu à cet item notaient une diminution du risque de conflit dans les suites des prises en charge, ce qui pouvait être en lien avec une meilleure compréhension des gestes réalisés et du pronostic de l'enfant. Dans ce sens d'autres bénéfices pour les soignants avaient été avancés dans les commentaires, comme celui de faciliter l'annonce d'un éventuel décès ou d'un diagnostic grave. Ces idées sont en effet corroborées par les témoignages de parents qui rapportent avoir intégré la sévérité du pronostic pendant la RCP et que tout avait été fait pour leur enfant (65,66).

Une amélioration de la confiance de la famille en l'équipe ainsi qu'une diminution de l'anxiété ressentie par les parents étaient reconnues par une minorité de répondants. Dans le même sens, la majoration de l'angoisse parentale était un frein cité par 39,5% des répondants. Ce frein était déjà rapporté dans la littérature, plus souvent avancé par des soignants défavorables à la présence des parents, soit 79% d'eux contre 17% des soignants favorables, qui étaient moins nombreux dans cette enquête (62). Cependant des témoignages de parents suggèrent que ceux présents pendant la RCP se sentaient plus tranquilisés que les absents, du fait d'un imaginaire pire que la réalité (64).

Pour une minorité des répondants cela contribuait à améliorer la prise en charge médicale et para-médicale. Ces notions avaient déjà été décrites et il a en effet été estimé par 81% des parents que leur présence pouvait être bénéfique à la fois pour les soignants, pour l'enfant et pour eux-mêmes (63).

Dans notre étude, moins de 45% des répondants considéraient le deuil facilité, et moins de 20% estimaient que le choc de la phase aigüe pouvait ainsi être atténué chez les parents. Concernant les freins à cette pratique 37,7% des répondants à cet item, pensaient

qu'assister à la RCP de leur enfant pourrait engendrer des troubles psychiatriques chez les parents.

Cependant, il est désormais reconnu que les deuils pathologiques sont moins fréquents chez les proches qui ont pu assister à la RCP de leur enfant (65). Le processus d'acceptation du deuil pourrait débiter chez les parents dès la phase de réanimation, et ils expriment rarement une mémorisation traumatisante des gestes qui ont été réalisés sur leur enfant (63). Il a en effet été montré qu'à 3 mois du décès, les proches présents pendant la réanimation avaient des scores d'anxiété et de dépression inférieurs et présentaient moins de remémorations troublantes et moins de troubles du comportement post-traumatiques. Ces résultats n'étaient pas significatifs, conséquence probable du faible effectif initial de la population et d'une conviction rapide de l'équipe dans les bénéfices de ces pratiques entraînant l'interruption prématurée de cette étude (65).

Ainsi tous les parents qui étaient présents durant la réanimation de leur enfant déclarent vouloir l'être à nouveau si cela se présentait. Les freins exprimés par les soignants concernant l'idée qu'ils se font du vécu des parents lors d'une RCP sont donc en opposition avec celui qu'il semble réellement être, mettant en évidence des fausses croyances ancrées parmi les soignants et pouvant refléter le maintien d'une attitude paternaliste en France. Ces notions étaient déjà retrouvées dans la littérature (62).

Le premier frein exposé par plus de 70% des répondants à cet item était une majoration du stress de l'équipe, le deuxième était le risque de distraction dans la prise en charge du patient. Ces craintes d'être gênés dans le déroulement de la réanimation ont déjà été évoquées par des équipes qui acceptaient peu les parents pendant ces gestes. C'était également les deux premières citées dans l'enquête de Trippon, respectivement à 79% et 76% par les soignants défavorables et par 31% et 31% par les soignants favorables à la présence des parents (62).

Le manque de temps pour donner des explications aux parents concernant les gestes et l'avancée de la procédure avait été évoqué, ce qui était en effet un élément important pour les parents (64). La présence d'une personne détachée de la réanimation et dédiée à l'accompagnement des parents en tant que facilitateur, comme suggéré dans certains commentaires, semble en effet être une option intéressante (65) et apparait depuis

longtemps dans les recommandations des sociétés savantes Américaines (66) et Européennes (Fédération Européenne des Associations des Infirmiers en Soins Intensifs, Société Européenne de Soins Intensifs en Pédiatrie et en Néonatalogie et la Société Européenne du Conseil en Cardiologie d'Infirmiers Cardiovasculaire et de la Profession Allié) (67) encourageant la mise en place de protocoles spécifiques dans chaque unité avec rôles dédiés pour chaque membre de l'équipe insistant sur les missions du facilitateur.

La petite taille des boxs de réanimation était également retrouvée comme facteur limitant à l'accueil des parents, leur place dans le box nécessiterait d'être précisée avec le facilitateur.

Finalement, une évolution vers la présence des parents durant une RCP peut être envisagée mais nécessiterait des adaptations en personnel et en structure, permettant à l'un des soignants d'occuper le rôle de facilitateur auprès des familles, et de leur réserver un espace dédié sans gêner le déroulement de la réanimation.

Enfin l'option la plus raisonnable étant de s'en tenir à la volonté des parents, comme évoqué dans un commentaire. En effet des parents avaient rapporté qu'il était important pour eux d'avoir le choix initialement, en sachant qu'ils pourraient se retirer secondairement s'ils en ressentaient le besoin (68).

3. Amélioration de la place des parents dans les services

Le soutien des équipes dans l'implication des parents, la présence d'un aménagement adapté et une communication satisfaisante entre les parents et l'équipe avaient été majoritairement avancés par les répondants. Ces éléments déjà étaient retrouvés comme favorisant la présence des parents dans les services et notamment lors de la réalisation de gestes douloureux selon le ressenti des parents eux-mêmes (36,56). Ils se révélaient d'autant plus importants pour eux que leur enfant était né à un âge gestationnel faible (69).

Des soignants avaient déjà été interrogés sur leur perception de la place des parents en néonatalogie et les mêmes concepts d'information adaptée, de communication, et de formation des équipes avaient été abordés(45). Cependant il ressortait également dans la littérature les notions d'empathie et de confiance mutuelle entre l'équipe et les parents (58). La présence des parents pendant la visite médicale permettait d'améliorer leur confiance en l'équipe (37).

Par ailleurs, l'information est une obligation légale réaffirmée par la loi du 04 mars 2002, et figure dans le code de déontologie médicale (article 35). Des recommandations publiées par plusieurs sociétés savantes ; (Société de Réanimation de Langue Française et Société Française d'Anesthésie et de Réanimation), destinées à l'origine aux praticiens des milieux adultes, donnent des repères pour cet exercice difficile. En pédiatrie, les notions d'information et d'accompagnement sont surtout évoquées dans le cadre de limitation des thérapeutiques actives et de fin de vie (70), elles apparaissent également dans la Charte de l'enfant hospitalisé (54).

Concernant les aménagements des services, une possibilité d'hébergement d'un des parents dans le service était possible dans 70 à 100% des cas selon le niveau de centre. Une salle des parents était disponible dans 60 à 85,7% des unités. Nous avons noté une amélioration dans les installations dédiées aux parents puisqu'une enquête européenne réalisée en 2005 rapportait que 55,6% des services de néonatalogie étaient équipés d'une salle des parents en France, et 15,9% disposaient alors de lits pour les parents (49).

Il a été montré plus récemment que la présence maternelle quotidienne auprès de son nouveau-né était augmentée grâce aux structures permettant son hébergement dans le service (71).

Finalement, de nombreux freins à la présence des parents ont été soulevés, majoritairement lors des procédures perçues comme les plus invasives dont la RCP. Les aménagements destinés à l'accueil des parents sont à améliorer.

4. Forces et limites

A notre connaissance, notre étude était la première à évaluer la présence des parents lors de la réalisation de gestes fréquents en néonatalogie. Il s'agissait d'une enquête régionale multicentrique, dans vingt centres de maternité de différents niveaux.

Pour une évaluation des pratiques notre enquête affichait un taux de réponse satisfaisant avec une répartition assez équilibrée par niveau de centre et professionnels, nous garantissant donc une représentativité correcte de notre population interrogée. Cependant notre enquête présente plusieurs limites liées aux enquêtes déclaratives. L'impact de ces biais a été limité par l'anonymisation des réponses.

5. Perspectives

Notre étude suggère que les parents sont encore parfois perçus comme un obstacle au bon déroulement des soins, d'autant plus lorsqu'il s'agit de soins invasifs, et que les bénéfices de la présence des parents pour l'enfant et pour eux-même ne sont pas toujours connus.

Les IDE et puéricultrices occupent une place centrale dans la prise en charge des nouveau-nés. En effet ce sont elles sont continuellement auprès de l'enfant et de sa famille. Il semble donc évident qu'une évolution des pratiques vers une acceptation plus large des parents, ne puisse s'effectuer qu'en tenant compte et en comprenant les points de vue et les obstacles ressentis par les soignants qui y sont le plus exposés.

En néonatalogie la relation parent-IDE est très particulière puisqu'il s'agit dès la naissance d'un partage de soins. Entre ceux considérés comme soins de maternage, qui reviennent généralement rapidement à la mère, et ceux plus spécialisés réalisés par les soignants, la répartition des tâches est de moins en moins évidente notamment lorsque l'on observe les soins que les parents déclarent se sentir capables de réaliser (45). Le rôle des IDE et puéricultrices pourrait tendre à s'apparenter plus à de l'accompagnement que de la réalisation de soins.

L'acceptation d'une place plus large aux parents est un processus qui a déjà débuté et qui nécessitera encore du temps et la succession de plusieurs générations avant de s'éloigner de la pratique médicale paternaliste qui reste ancrée en France.

Pourtant en pratique, différents éléments pourraient déjà nous guider vers une évolution dans la conception des soins centrés sur la famille.

L'enjeu des soins de développement concerne désormais tous les services, mais ces soins restent difficiles à mettre concrètement en place. Comme retrouvé dans la littérature, la programmation de staffs réguliers centrés sur ce thème au sein d'un service peut améliorer leur implantation. Les difficultés rencontrées en pratique peuvent y être évoquées et discutées, la réflexion en groupe améliore l'acceptabilité au sein de l'équipe (72).

Par ailleurs, la communication entre les parents et l'équipe est un élément fondamental. L'Académie Américaine de Pédiatrie donne des indications permettant d'améliorer les échanges parents-soignants qui sont jusqu'alors, des notions peu représentées dans les formations reçues par les professionnels (73).

De ce fait, le développement de formations par simulations se révèle efficace à long terme pour faciliter les discours des soignants dans leurs échanges avec les familles en réanimation pédiatrique. L'étude pilote PAPER a permis une évolution des pratiques, reconnue à 1 an par 100% des soignants qui avaient bénéficié de cette formation en trois parties ; théorique, pratique puis focus group, orientée sur l'accueil des parents lors de l'hospitalisation de leur enfant en réanimation (74).

D'autre part une communication satisfaisante est soutenue par une compréhension correcte et une confiance mutuelle entre les deux parties.

L'attitude compréhensive et empathique des soignants à l'égard des parents pourrait être améliorée par la mise en place de formations spécifiques avec des programmes éducatifs basés sur des lectures de témoignages parentaux à différentes étapes de leur parcours. De même, l'expression de leur ressenti émotionnel pourrait guider les soignants dans l'accompagnement des parents qu'ils reçoivent. La rédaction de ces témoignages pourrait également avoir un effet bénéfique sur le stress ressenti par les parents (75). Jusqu'à présent, l'empathie est une notion souvent mal représentée dans la formation des soignants.

La communication pourrait également être améliorée par la désignation d'un médecin et d'une infirmière référents pour chaque enfant. En effet la multiplication des intervenants peut parfois rendre certaines situations plus compliquées du point de vue des parents. Dans certains pays, il s'agit d'une volonté gouvernementale s'appliquant à tous les hôpitaux (55).

L'exercice de la néonatalogie peut se révéler difficile pour les soignants, notamment lorsqu'il les confronte à leur limite, comme lors de situations de fin de vie, face à des parents qui ont parfois du mal à accepter les impasses thérapeutiques. Ainsi, la mise en place de séances de soutien psychologique ouvertes aux soignants qui le souhaitent, pourrait leur permettre de prendre du recul sur leurs ressentis et émotions, favorisant de meilleures interactions avec les parents (76).

Conclusion

Pour conclure, nous retiendrons que la présence des parents dans les services de néonatalogie s'est considérablement améliorée à la fin du siècle dernier. Cependant, même si elle semble évidente pour la majorité des soignants pendant des gestes douloureux fréquents et peu invasifs, cela ne représente pas la majorité des cas. Concernant les actes les plus invasifs elle reste largement controversée et peu mise en pratique.

Nous avons retrouvé qu'elle varie significativement selon le niveau du centre, le service, la profession du soignant décisionnaire et son expérience dans le domaine de la néonatalogie.

Dans un objectif de cohérence vis-à-vis des familles et des patients, une harmonisation des pratiques semble raisonnable.

Par ailleurs une évolution de la place des parents est encore possible. Une actualisation des connaissances des soignants et leur sensibilisation sur les bénéfices à ces pratiques pourraient renforcer l'adhésion des équipes. Des formations d'entraînements spécifiques avec mise en situation pratique pourraient limiter les freins ressentis par les professionnels de santé.

Une amélioration de la communication entre soignants-parents, et soignants-soignants au sein des équipes pourraient également être une piste vers l'évolution des pratiques.

Références bibliographiques

1. Blondel BLGP. Enquête nationale périnatale Rapport 2016. 2017;
2. Gouyon-Cornet B, Bréart G, Chabernaude JL, Dehan M, Foucaud P, Gigonnet JM, et al. Évaluation nationale des besoins en lits de réanimation et soins intensifs néonataux. *Arch Pediatr*. 2003;10(11):969–78.
3. Torchin H, Ancel PY, Jarreau PH, Goffinet F. Épidémiologie de la prématurité : prévalence, évolution, devenir des enfants. *J Gynécologie Obs Biol la Reprod*. 2015 Oct 1;44(8):723–31.
4. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Walsh MC, Carlo WA, Shankaran S, et al. Trends in care practices, morbidity, and mortality of extremely preterm Neonates, 1993-2012. *JAMA - J Am Med Assoc*. 2015;314(10):1039–51.
5. Ancel PY, Goffinet F, Kuhn P, Langer B, Matis J, Hernandez X, et al. Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011 results of the EPIPAGE 2 cohort study. *JAMA Pediatr*. 2015;169(3):230–8.
6. Shahid S, Dutta S, Symington A, Shivananda S. Standardizing Umbilical Catheter Usage in Preterm Infants. *Pediatrics*. 2014;133(6):e1742–52.
7. Eckstein Grunau R. Neonatal pain in very preterm infants: long-term effects on brain, neurodevelopment and pain reactivity. *Rambam Maimonides Med J*. 2013;4(4):1–13.
8. Hamon I. Voies anatomiques de la douleur chez le nouveau-né prématuré. *Arch Pédiatr*. 1996;3:1006–12.
9. Anand KJS, Carr DB. The neuroanatomy, neurophysiology, and neurochemistry of pain, stress, and analgesia in newborns and children. *Pediatr Clin North Am*. 1989;36(4):795–822.
10. Fitzgerald M, Millard C, Macintosh N. Hyperalgesia in premature infants. *Lancet*. 1988;331(8580):292.
11. Carbajal R, Rousset A, Danan C, Coquery S, Nolent P, Ducrocq S, et al. Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. *Jama - Journal Am Med Assoc*. 2008;300(1):60–70.
12. Cong X, Wu J, Vittner D, Xu W, Hussain N, Galvin S, et al. The impact of cumulative

- pain/stress on neurobehavioral development of preterm infants in the NICU. *Early Hum Dev.* 2017;108:9–16.
13. Grunau RE, Whitfield MF, Petrie-Thomas J, Synnes AR, Cepeda IL, Keidar A, et al. Neonatal pain, parenting stress and interaction, in relation to cognitive and motor development at 8 and 18 months in preterm infants. *Pain.* 2009 May;143(1):138–46.
 14. Fitzgerald PM. Mécanismes de la douleur Réflexes nociceptifs et circuits médullaires chez le nouveau-né (expériences animales – raton) Système opioïde endogène : circuits inhibiteurs descendants chez le nourrisson l ’ enfance – réseau cortical de la douleur chez le no. 2014;10–3.
 15. Ranger M, Johnston CC, Anand KJS. Current controversies regarding pain assessment in neonates. *Semin Perinatol.* 2007;31(5):283–8.
 16. Slater R, Fitzgerald M, Meek J. Can cortical responses following noxious stimulation inform us about pain processing in neonates? *Semin Perinatol.* 2007;31(5):298–302.
 17. Courtois E, Cimerman P, Lagarde A, Sgaggero B, Goiset M, Orfe C, et al. The burden of venipuncture pain in neonatal intensive care units : EIPPAIN 2 , a prospective observational study. *Int J Nurs Stud.* 2016;57:48–59.
 18. Pillai Ridell R, Racine N, Turcotte K, Uman LS, Horton R, Osmun LD, et al. Nonpharmacological management of procedural pain in infants and young children: an abridged Cochrane review. *Pain Res Manag J Can Pain Soc.* 2011;16(5):321–30.
 19. Stevens B, Yamanda J, Lee GY OA. Sucrose for analgesia in newborn infants undergoing painful procedures. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013;31(1):61–3.
 20. Slater R, Cornelissen L, Fabrizi L, Patten D, Yoxen J, Worley A, et al. Oral sucrose as an analgesic drug for procedural pain in newborn infants: a randomised controlled trial. *Lancet (London, England).* 2010 Oct 9;376(9748):1225–32.
 21. Johnston C, Campbell-Yeo M, Disher T, Benoit B, Fernandes A, Streiner D, et al. Skin-to-skin care for procedural pain in neonates. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Feb 16;
 22. Lee GY, Yamada J, Kyololo O, Shorkey A, Stevens B. Pediatric clinical practice guidelines for acute procedural pain: a systematic review. *Pediatrics.* 2014;133(3):500–15.

23. Bertelle V, Sevestre A, Laou-Hap K, MC N, Sizun J. Sleep in the neonatal intensive care unit. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2007;21(2):140–50.
24. Kuhn P, Zores C, Astruc D, Dufour A, Casper C. Développement sensoriel des nouveau-nés grands prématurés et environnement physique hospitalier. *Arch Pédiatrie.* 2011 Jul 1;18:S92–102.
25. VandenBerg KA. Individualized developmental care for high risk newborns in the NICU: A practice guideline. *Early Hum Dev.* 2007;83(7):433–42.
26. Symington AJ, Pinelli J. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;(1).
27. Ohlsson A, Jacobs SE. NIDCAP: a systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Pediatrics.* 2013;131(3):e881–93.
28. Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern R V, et al. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics.* 2004;113(4):846–57.
29. Guedeney A, Foll J Le, Vannier L, Viaux-Savelon S, Wendland J. L'avènement de la psychiatrie de bébé: d'Itard à Bowlby. *Petite enfance Psychopathol.* 2014;3–16.
30. Goldbeter-Merinfeld É. Théorie de l'attachement et approche systémique. *Cah Crit thérapie Fam Prat réseaux.* 2005;35(2):13.
31. Ayala Borghini CM. Traumatisme parental et conséquences lors d'une naissance prématurée. *Contraste.* 2015;41(1):65–84.
32. Feeley N, Zerkowitz P, Cormier C, Charbonneau L, Lacroix A, Papageorgiou A. Posttraumatic stress among mothers of very low birthweight infants at 6 months after discharge from the neonatal intensive care unit. *Appl Nurs Res. Elsevier B.V.;* 2011;24(2):114–7.
33. Palma I E, Von Wussow K F, Morales B I, Cifuentes R J, Ambiado T S. Estrés en padres de recién nacidos hospitalizados en una unidad de paciente crítico neonatal. *Rev Chil pediatría.* 2017;88(3):332–9.
34. Furman L, Minich N, Hack M. Correlates of lactation in mothers of very low birth weight infants. *Pediatrics.* 2002 Apr;109(4):e57.
35. Feldman R, Eidelman AI, Sirota L, Weller A. Comparison of skin-to-skin (kangaroo) and

- traditional care: parenting outcomes and preterm infant development. *Pediatrics*. 2002 Jul;110(1 Pt 1):16–26.
36. Guillaume S, Michelin N, Amrani E, Benier B, Durrmeyer X, Lescure S, et al. Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: A qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC Pediatr*. *BMC Pediatrics*; 2013;13(1):1.
 37. Grzyb MJ, Coe H, Rühlend L, Dow K. Views of parents and health-care providers regarding parental presence at bedside rounds in a neonatal intensive care unit. *J Perinatol*. 2014;34(2):143–8.
 38. Evans T, Whittingham K, Sanders M, Colditz P, Boyd RN. Are parenting interventions effective in improving the relationship between mothers and their preterm infants? *Infant Behav Dev*. Elsevier Inc.; 2014;37(2):131–54.
 39. Kleberg A, Hellström-westas L, Widström A. Mothers' perception of Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) as compared to conventional care. *Early Hum Dev*. 2007;83(6):403–11.
 40. Melnyk BM, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA, et al. Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) Neonatal Intensive Care Unit Program: A Randomized, Controlled Trial. *Pediatrics*. 2006 Nov 1;118(5):e1414–27.
 41. Ludington-Hoe SM. Neurophysiologic assessment of neonatal sleep organization: preliminary results of a randomized controlled trial of skin contact with preterm infants. *Pediatrics*. 2006;117(5):e909–23.
 42. Silva MG de C, Barros MC de M, Pessoa ÚML, Guinsburg R. Kangaroo-mother care method and neurobehavior of preterm infants. *Early Hum Dev*. 2016 Apr;95:55–9.
 43. Charpak N, Tessier R, Ruiz JG, Hernandez JT, Uriza F, Villegas J, et al. Twenty-year Follow-up of Kangaroo Mother Care Versus Traditional Care. *Pediatrics*. 2017;139(1):e20162063.
 44. T.C. Castral, F. Warnock, A.M. Leite VJH, Scochi CGS. The effects of skin-to-skin contact during acute pain in preterm newborns. *Eur J Pain*. 12(4):464–471.

45. Nyqvist KH, Engvall G. Parents as their infant's primary caregivers in a neonatal intensive care unit. *J Pediatr Nurs*. Elsevier Inc.; 2009;24(2):153–63.
46. Association Sparadrup. Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital. 2004;
47. Reynolds LC, Otr L, Duncan MM, Smith GC, Neil J, Inder T, et al. Parental presence and holding in the neonatal intensive care unit and associations with Early neurobehavior. 2014;33(8):636–41.
48. Raiskila S, Axelin A, Toome L, Caballero S, Tandberg BS, Montirosso R, et al. Parents' presence and parent – infant closeness in 11 neonatal intensive care units in six European countries vary between and within the countries. 2017;878–88.
49. Greisen G, Mirante N, Haumont D, Pierrat V, Pallás-Alonso CR, Warren I, et al. Parents, siblings and grandparents in the neonatal intensive care unit; a survey of policies in eight european countries. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2009;98(11):1744–50.
50. White RD. Recommended standards for newborn ICU design. *J Perinatol*. Nature Publishing Group; 2006;26(S1):S2–18.
51. Pineda R, Bender J, Hall B, Shabosky L, Annecca A, Smith J. Parent participation in the neonatal intensive care unit : predictors and relationships to neurobehavior and developmental outcomes. *Early Hum Dev*. Elsevier; 2018;117(December 2017):32–8.
52. Dreyfus M. Brève histoire de la présence des parents auprès de leur enfant à l'hôpital. *L'enfant hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage*. 2015. p. 7–19.
53. Sociales A, Secr N, Immigr T, Officiel J. Circulaire N ° 83-24 du 1er août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants. 1983;
54. Charte des droits de l'enfant hospitalisé et commentaires (dite charte de EACH). 2001;1–14.
55. Latour JM, Hazelzet JA, Duivenvoorden HJ, Van Goudoever JB. Perceptions of parents, nurses, and physicians on neonatal intensive care practices. *J Pediatr*. 2010;157(2):215–220.e3.
56. Axelin A, Anderzén-Carlsson A, Eriksson M, Pölkki T, Korhonen A, Franck LS. Neonatal intensive care nurses' perceptions of parental participation in infant pain management. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2015;29(4):363–74.

57. Angelo M, Cruz AC, Mekitarian FFP, Santos CC da S dos, Martinho MJCM, Martins MMFP da S. Nurses' attitudes regarding the importance of families in pediatric nursing care. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2014;48(spe):74–9.
58. Kjellsdotter A, Lantz B, Ottosson C. Healthcare Professionals' Views on Parental Participation in the Neonatal Intensive Care Units. *J Pediatr Nurs*. 2017;41:3–8.
59. Jr RCS, Nett ST, Davis KF, Parker MM, Bysani GK, Adu-darko M, et al. Family Presence During Pediatric Tracheal Intubations. 2016;3591(3):1–8.
60. Karen D Hendricks-munoz RM. A neonatal nurse training program in Kangaroo Mother Care (KMC) decreases barriers to KMC utilization in the NICU. *Am J Perinatol*. 2014;31(11).
61. Hendricks-Muñoz KD, Xu J, Parikh HI, Xu P, Fettweis JM, Kim Y, et al. Skin to skin care and the development of the preterm infant oral microbiome. *Am J Perinatol*. 2015 Nov 22;32(13):1205–16.
62. Tripon C, Defossez G, Ragot S, Ghazali A, Boureau-Voultoury A, Scépi M, et al. Parental presence during cardiopulmonary resuscitation of children: the experience, opinions and moral positions of emergency teams in France. *Arch Dis Child*. 2014 Apr 1;99(4):310–5.
63. McAlvin SS, Carew-Lyons A. Family presence during resuscitation and invasive procedures in pediatric critical care: a systematic review. *Am J Crit Care*. 2014 Nov 1;23(6):477–84; quiz 485.
64. Maxton FJ. Parental presence during resuscitation in the pediatric intensive care unit: the parents' experience. *J Clin Nurs*. 2008 Dec;17(23):3168–76.
65. Dingeman RS, Mitchell EA, Meyer EC, Curley MAQ. Parent presence during complex invasive procedures and cardiopulmonary resuscitation: a systematic review of the literature. *Pediatrics*. 2007 Oct 1;120(4):842–54.
66. Farah M, Shaw K. Evidence-based guidelines for family presence in the resuscitation room evidence-based guidelines for family presence in the resuscitation room. *Pediatr Emerg Care*. 2013;23(8):587–91.
67. Fédération Européenne des Association d'Infirmiers en Soins Intensifs, Société Européenne de Soins Intensifs en Pédiatrie et en Néonatalogie SE du C en C

- d'Infirmiers C et PA. La présence des membres de la famille pendant les manœuvres de réanimation cardio-pulmonaire; déclaration conjointe. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2007;5:86–8.
68. Tinsley C, Hill JB, Shah J, Zimmerman G, Wilson M, Freier K, et al. Experience of families during cardiopulmonary resuscitation in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics.* 2008 Oct 1;122(4):e799-804.
 69. Ottosson C, Nurse P, Lantz B. Parental participation in neonatal care. *J Neonatal Nurs.* 2017;23:112–8.
 70. Hubert P, Canoui P, Cremer R, Leclerc F. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique: Recommandations du GFRUP. *Arch Pediatr.* 2005;12(10):1501–8.
 71. Raiskila S, Lehtonen L, Tandberg BS, Normann E, Ewald U, Caballero S, et al. Parent and nurse perceptions on the quality of family-centred care in 11 European neonatal intensive care units. *Aust Crit Care.* 2016;29(4):201–9.
 72. Hendricks-Muñoz KD, Prendergast CC. Barriers to provision of developmental care in the neonatal intensive care unit: Neonatal nursing perceptions. *Am J Perinatol.* 2007;24(2):71–7.
 73. Levetown M. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics.* 2008;121(5):e1441–60.
 74. Hureaux J, Herbreteau F, Cartier-Chatron I, Berton J, Urban T, Granry JC. Formation par la simulation: étude-pilote sur l'accueil des parents par une équipe de réanimation pédiatrique. *Arch Pediatr.* 2014;21(12):1316–21.
 75. Kadivar M, Seyedfatemi N, Akbari N, Haghani H, Group F. Evaluation of the effect of narrative writing on the stress sources of the parents of preterm neonates admitted to the NICU. *J Matern Neonatal Med.* 2016;30(13):1–17.
 76. Battikha EC, Carvalho MT de M, Kopelman BI. The training of neonatologists and the paradigms implied in their relationship with the parents of babies in the neonatal intensive care unit. *Rev Paul Pediatr.* 2014 Mar;32(1):11–6.

Annexe 1 : Questionnaire

Place des parents lors de réalisation de gestes douloureux ou invasifs en néonatalogie.

EPIKIN : Enquête d'évaluation des pratiques professionnelles en 2017 et de leurs évolutions potentielles en Nouvelle Aquitaine.

*Obligatoire

1. Concernant votre exercice professionnel , vous pratiquez dans un centre:

Une seule réponse possible.

- De niveau II A
- De niveau II B
- De niveau III

2. Au sein de cet établissement , vous intervenez:

Plusieurs réponses possibles.

- En réanimation néonatale
- En soins intensifs de néonatalogie
- En néonatalogie

3. Vous exercez dans ce service, en tant que:

Une seule réponse possible.

- Infirmier(e)
- Puéricultrice
- Auxiliaire de puériculture
- Médecin junior
- Médecin sénior

4. Vous pratiquez dans ce service, majoritairement :

Une seule réponse possible.

- De jour
- De nuit
- Les deux

5. Votre pratique professionnelle en néonatalogie remonte à :

Une seule réponse possible.

- Plus de 10 ans
- 5 à 10 ans
- Moins de 5 ans

6. Dans quel Hôpital exercez-vous actuellement?

7. **Quels gestes douloureux ou invasifs réalisez vous en présence des parents ? ***

Une seule réponse possible par ligne.

	Toujours	Parfois	Jamais	Non décisionnaire
Glycémie capillaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pose de Sonde Naso Gastrique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ponction veineuse (prélèvement ou voie d'abord)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pose de voie centrale (KTVO, KTEC, Voie intra osseuse...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Extubation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ponction Lombaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Intubation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. **Pour vous, la pratique de ces gestes en présence parentale peut avoir un effet bénéfique :**

Plusieurs réponses possibles.

- en diminuant la douleur chez l'enfant
- en simplifiant le geste chez un enfant plus calme
- en favorisant les liens entre les parents et l'enfant
- en favorisant l'implication des parents dans les soins de leur enfant
- en diminuant l'appréhension pendant l'attente des parents au moment du geste
- en favorisant les liens entre les parents et l'équipe
- Autre : _____

9. **Pour vous quels sont les freins à la réalisation de ces gestes en présence parentale:**

Plusieurs réponses possibles.

- un risque infectieux lors de la réalisation de procédures en milieu aseptique
- un risque d'allongement du temps de réalisation de la procédure
- une augmentation du ressenti de l'anxiété des parents et de l'équipe par l'enfant
- une majoration des craintes des parents vis à vis de tout geste
- une éventuelle majoration du stress de l'équipe vis à vis de la réussite du geste
- Autre : _____

10. **Lorsque les parents sont présents lors de la réalisation d'une ponction veineuse ou capillaire**

Plusieurs réponses possibles.

- Ils sont présents dans la chambre
- Ils sont présents au plus près de l'enfant et contenant pendant le geste
- Ils sont en peau à peau
- Les mamans allaitent au sein
- Autre : _____

11. **Dans votre service, réalisez vous une réanimation cardio-respiratoire en présence parentale?**

Une seule réponse possible.

- Toujours
- Parfois
- Jamais
- Non décisionnaire
- Non concerné

12. **Pour vous, la réalisation d'une réanimation cardio-respiratoire néonatale en présence des parents peut permettre:**

Plusieurs réponses possibles.

- de favoriser la confiance des parents à l'équipe
- d'atténuer le choc des parents en phase aigue
- de diminuer l'anxiété des parents dans l'attente
- d'aider les parents à réaliser la gravité du pronostic
- d'aider les parents à réaliser que tous les soins possibles ont été prodigués
- de faciliter le deuil des parents dans le cas d'un décès
- de diminuer le risque de conflit dans les suites des prises en charge
- d'améliorer la prise en charge par l'équipe médicale et para-médicale
- Autre : _____

13. **Pour vous, les freins à réaliser une réanimation cardio-respiratoire néonatale en présence des parents sont liés à :**

Plusieurs réponses possibles.

- une majoration des craintes des parents vis à vis de tout geste
- la crainte d'être à l'origine de troubles psychologiques chez les parents
- la crainte du corps médical d'être distrait dans la prise en charge par l'expression émotionnelle des parents
- une majoration du stress de l'équipe vis à vis de la réussite des gestes
- un risque d'allongement du temps de réalisation des algorithmes
- Autre : _____

14. **Si vous considérez que les parents occupent une place essentielle dans les unités de néonatalogie et de réanimation néonatale, par quels moyens penseriez-vous pouvoir favoriser leurs présences? (question ouverte)**

Annexe 2. Tableaux :

GESTES	GLYCEMIE CAPILLAIRE	SNG	PONCTION VEINEUSE	VOIE CENTRALE	EXTUBATION	PONCTION LOMBAIRE	INTUBATION
CENTRE	p = 0,6905	p = 0,0044*	p = 0,6156	p = 0,2532	p < 0,0001*	p = 0,1230	p = 0,070
IIA							
Toujours	33 : 41,77 %	13 : 16,88 %	14 : 18,67 %	2 : 3,08 %	0 : 0 %	1 : 1,52 %	0 : 0 %
Parfois	43 : 54,43 %	56 : 72,73 %	52 : 69,33 %	1 : 1,54 %	8 : 15,38 %	25 : 37,88 %	2 : 3,33 %
Jamais	3 : 3,8 %	8 : 10,39 %	9 : 12,00 %	62 : 95,38 %	44 : 84,62 %	40 : 60,61 %	58 : 96,67 %
IIB							
Toujours	47 : 39,83 %	32 : 27,12 %	22 : 18,80 %	1 : 1,00 %	2 : 2,22 %	5 : 5,00 %	0 : 0 %
Parfois	65 : 55,08 %	80 : 67,8 %	84 : 71,79 %	6 : 6,00 %	17 : 18,89 %	47 : 47,00 %	15 : 15,79 %
Jamais	6 : 5,08 %	6 : 5,08 %	11 : 9,40 %	93 : 93,00 %	71 : 78,89 %	48 : 48,00 %	80 : 84,21 %
III							
Toujours	106 : 45,69 %	85 : 36,64 %	43 : 18,38 %	1 : 0,49 %	5 : 2,87 %	6 : 2,96 %	1 : 0,61 %
Parfois	120 : 51,72 %	139 : 59,91 %	176 : 75,21 %	13 : 6,31 %	82 : 47,13 %	69 : 33,99 %	14 : 8,48 %
Jamais	6 : 2,59 %	8 : 3,45 %	15 : 6,41 %	192 : 93,20 %	87 : 50,00 %	128 : 63,05 %	150 : 90,91 %
SERVICES	p = 0,0183 (*)	p = 0,0829	p = 0,2487	p = 0,2649	p < 0,0001*	p = 0,0564	p = 0,5893
Neonatalogie							
Toujours	107 : 42,13 %	69 : 27,38 %	55 : 22,09 %	3 : 1,46 %	2 : 1,38 %	6 : 3,00 %	0 : 0 %
Parfois	136 : 53,54 %	166 : 65,87 %	175 : 70,28 %	9 : 4,37 %	28 : 19,31 %	84 : 42,00 %	15 : 9,43 %
Jamais	11 : 4,33 %	17 : 6,75 %	19 : 7,63 %	194 : 94,17 %	115 : 79,31 %	110 : 55,00 %	144 : 90,57 %
Reanimation							
Toujours	42 : 56,76 %	30 : 41,10 %	11 : 14,86 %	0 : 0 %	3 : 4,55 %	1 : 1,59 %	0 : 0 %
Parfois	32 : 43,24 %	42 : 57,53 %	56 : 75,68 %	2 : 3,03 %	33 : 50,00 %	15 : 23,81 %	5 : 8,06 %
Jamais	0 : 0 %	1 : 1,37 %	7 : 9,46 %	64 : 96,97 %	30 : 45,45 %	47 : 74,60 %	57 : 91,94 %
Alternance							
Toujours	37 : 36,63 %	31 : 30,39 %	13 : 12,62 %	1 : 1,01 %	2 : 1,9 %	5 : 4,72 %	1 : 1,01 %
Parfois	60 : 59,41 %	67 : 65,69 %	81 : 78,64 %	9 : 9,09 %	46 : 43,81 %	42 : 39,62 %	11 : 11,11 %
Jamais	4 : 3,96 %	4 : 3,92 %	9 : 8,74 %	89 : 89,90 %	57 : 54,29 %	59 : 55,66 %	87 : 87,88 %

Tableau 6 : Comparaison de la présence rapportée des parents durant différents gestes selon niveau de centre et service pratiqué.

* : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.

GESTES	GLYCEMIE CAPILLAIRE	SNG	PONCTION VEINEUSE	VOIE CENTRALE	EXTUBATION	PONCTION LOMBAIRE	INTUBATION
EXPERIENCES	p = 0,0107*	p = 0,0232*	p = 0,2974	p = 0,7872	p = 0,2430	p = 0,1358	p = 0,4177
Moins de 5 ans							
Toujours	48 : 35,82 %	29 : 21,64 %	20 : 14,93 %	1 : 0,86 %	0 : 0 %	3 : 2,68 %	0 : 0 %
Parfois	76 : 56,72 %	93 : 69,40 %	99 : 73,88 %	8 : 6,90 %	29 : 32,22 %	54 : 48,21 %	11 : 11,83 %
Jamais	10 : 7,46 %	12 : 8,96 %	15 : 11,19 %	107 : 92,24 %	61 : 67,78 %	55 : 49,11 %	82 : 88,17
5 à 10 ans							
Toujours	55 : 41,35 %	43 : 32,82 %	24 : 18,32 %	1 : 0,85 %	3 : 2,8 %	3 : 2,52 %	0 : 0 %
Parfois	76 : 57,14 %	83 : 63,36 %	100 : 76,34 %	7 : 5,98 %	39 : 36,45 %	39 : 32,77 %	12 : 11,21 %
Jamais	2 : 1,50 %	5 : 3,82 %	7 : 5,34 %	109 : 93,16 %	65 : 60,75 %	77 : 64,71 %	95 : 88,79 %
Plus de 10 ans							
Toujours	80 : 50,31 %	57 : 35,85 %	34 : 21,52 %	2 : 1,46 %	4 : 3,42 %	5 : 3,68 %	1 : 0,85 %
Parfois	76 : 47,80 %	97 : 61,01 %	111 : 70,25 %	5 : 3,65 %	39 : 33,33 %	48 : 35,29 %	8 : 6,78 %
Jamais	3 : 1,89 %	5 : 3,14 %	13 : 8,23 %	130 : 94,89 %	74 : 63,25 %	83 : 61,03 %	109 : 92,37 %
HORAIRE	p = 0,0586	p = 0,3790	p = 0,3882	p = 0,8497	p = 0,0989	p = 0,0530	p = 0,2680
Nocturne							
Toujours	18 : 31,58 %	14 : 24,56 %	6 : 10,71 %	0 : 0 %	0 : 0 %	2 : 4,26 %	0 : 0 %
Parfois	38 : 66,67 %	42 : 73,68 %	47 : 83,93 %	3 : 6,38 %	18 : 42,86 %	15 : 31,91 %	1 : 2,56 %
Jamais	1 : 1,75 %	1 : 1,75 %	3 : 5,36 %	44 : 93,62 %	24 : 57,14 %	30 : 63,83 %	38 : 97,44 %
Diurne							
Toujours	90 : 45,23 %	61 : 31,12 %	37 : 18,88 %	2 : 1,14 %	1 : 0,71 %	5 : 2,91 %	0 : 0 %
Parfois	98 : 49,25 %	122 : 62,24 %	142 : 72,45 %	10 : 5,71 %	47 : 33,33 %	55 : 31,98 %	16 : 11,19 %
Jamais	11 : 5,53 %	13 : 6,63 %	17 : 8,67 %	163 : 93,14 %	93 : 65,96 %	112 : 65,12 %	127 : 88,81 %
Alternance							
Toujours	77 : 44,77 %	54 : 31,21 %	35 : 20,23 %	2 : 1,34 %	6 : 4,51 %	5 : 3,33 %	1 : 0,72 %
Parfois	92 : 53,49 %	111 : 64,16 %	123 : 71,10 %	7 : 4,70 %	42 : 31,58 %	71 : 47,33 %	14 : 10,14 %
Jamais	3 : 1,74 %	8 : 4,62 %	15 : 8,67 %	140 : 93,96 %	85 : 63,91 %	74 : 49,33 %	123 : 89,13 %

Tableau 7 : Comparaison de la présence rapportée des parents durant différents gestes selon expérience du soignant et horaire de son activité.

* : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.

GESTES	GLYCEMIE CAPILLAIRE	SNG	PONCTION VEINEUSE	VOIE CENTRALE	EXTUBATION	PONCTION LOMBAIRE	INTUBATION
PROFESSIONS	p < 0,0001*	p < 0,0001*	p < 0,0001*	p = 0,0167*	p = 0,0005*	p < 0,0001*	p = 0,0088*
AP							
Toujours	5 : 11,63 %	4 : 9,52 %	3 : 7,69 %	0 : 0 %	0 : 0 %	0 : 0 %	0 : 0 %
Parfois	29 : 67,44 %	27 : 64,29 %	23 : 58,97 %	2 : 5,56 %	7 : 21,88 %	7 : 18,92 %	4 : 12,12 %
Jamais	9 : 20,93 %	11 : 26,19 %	13 : 33,33 %	34 : 94,44 %	25 : 78,13 %	30 : 81,08 %	29 : 87,88 %
IDE							
Toujours	50 : 47,17 %	31 : 29,25 %	17 : 16,04 %	2 : 2,22 %	1 : 1,35 %	2 : 2,27 %	1 : 1,33 %
Parfois	56 : 52,83 %	73 : 68,87 %	84 : 79,25 %	1 : 1,11 %	21 : 28,68 %	19 : 21,59 %	4 : 5,33 %
Jamais	0 : 0 %	2 : 1,89 %	5 : 4,72 %	87 : 96,67 %	52 : 70,27 %	67 : 76,14 %	70 : 93,33 %
Puericultrice							
Toujours	105 : 48,17 %	83 : 38,07 %	48 : 22,02 %	1 : 0,62 %	2 : 1,47 %	4 : 2,45 %	0 : 0 %
Parfois	113 : 51,83 %	133 : 61,01 %	161 : 73,85 %	5 : 3,09 %	39 : 28,68 %	54 : 33,23 %	6 : 4,51 %
Jamais	0 : 0 %	2 : 0,92 %	9 : 4,13 %	156 : 96,30 %	95 : 69,85 %	105 : 64,42 %	127 : 95,49 %
Interne							
Toujours	3 : 23,08 %	1 : 7,69 %	2 : 15,38 %	0 : 0 %	0 : 0 %	1 : 6,25 %	0 : 0 %
Parfois	6 : 46,15 %	8 : 61,54 %	8 : 61,54 %	3 : 17,65 %	6 : 42,86 %	13 : 81,25 %	2 : 4,51 %
Jamais	4 : 30,77 %	4 : 30,77 %	3 : 23,08 %	14 : 82,35 %	8 : 57,14 %	2 : 12,50 %	13 : 86,67 %
Médecins							
Toujours	23 : 46,94 %	11 : 22,92 %	9 : 18,00 %	1 : 1,52 %	4 : 6,67 %	5 : 7,69 %	0 : 0 %
Parfois	24 : 48,98 %	34 : 70,83 %	36 : 72,00 %	9 : 13,64 %	34 : 56,67 %	48 : 73,85 %	15 : 23,44 %
Jamais	2 : 4,08 %	3 : 6,25 %	5 : 10,00 %	56 : 84,85 %	22 : 36,67 %	12 : 18,46 %	49 : 76,56 %

Tableau 8 : Comparaison de la présence rapportée des parents durant différents gestes selon professions du répondant.

* : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.

RCP		
CENTRE	p < 0,0001*	
IIA		
Toujours	0	: 0 %
Parfois	7	: 11,86 %
Jamais	52	: 88,14 %
IIB		
Toujours	1	: 1,25 %
Parfois	26	: 32,50 %
Jamais	53	: 66,25 %
III		
Toujours	1	: 0,68 %
Parfois	66	: 45,21 %
Jamais	79	: 54,11 %
SERVICES	p = 0,0041*	
Neonatalogie		
Toujours	1	: 0,70 %
Parfois	37	: 26,06 %
Jamais	104	: 73,24 %
Reanimation		
Toujours	0	: 0 %
Parfois	29	: 55,77 %
Jamais	23	: 44,23 %
Alternance		
Toujours	1	: 1,10 %
Parfois	33	: 36,26 %
Jamais	57	: 62,64 %
EXPERIENCES	p = 0,5072	
Moins de 5 ans		
Toujours	1	: 1,32 %
Parfois	27	: 35,53 %
Jamais	48	: 63,16 %
5 à 10 ans		
Toujours	0	: 0 %
Parfois	36	: 39,56 %
Jamais	55	: 60,44 %
Plus de 10 ans		
Toujours	1	: 0,85 %
Parfois	36	: 30,77 %
Jamais	80	: 68,38 %

Tableau 9 : Comparaison de la présence rapportée des parents durant une RCP selon niveau de centre, service pratiqués et expérience du répondant.

* : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.

RCP		
HORAIRE	p = 0,2766	
Nocturne		
Toujours	0	: 0 %
Parfois	13	: 35,14 %
Jamais	24	: 64,86 %
Diurne		
Toujours	0	: 0 %
Parfois	48	: 39,04 %
Jamais	75	: 60,98 %
Alternance		
Toujours	2	: 1,60 %
Parfois	38	: 30,40 %
Jamais	85	: 68,00 %
PROFESSIONS	p < 0,0001	
AP		
Toujours	0	: 0 %
Parfois	4	: 13,79 %
Jamais	25	: 86,21 %
IDE		
Toujours	0	: 0 %
Parfois	24	: 32,88 %
Jamais	49	: 67,12 %
Puericultrice		
Toujours	0	: 0 %
Parfois	32	: 27,59 %
Jamais	84	: 72,41 %
Interne		
Toujours	0	: 0 %
Parfois	4	: 44,44 %
Jamais	5	: 55,56 %
Médecins		
Toujours	2	: 3,45 %
Parfois	35	: 60,34 %
Jamais	21	: 36,21 %

Tableau 10 : Comparaison de la présence rapportée des parents durant une RCP selon horaires de pratique et professions répondant.

* : résultat du test statistique significatif au seuil $\alpha=5\%$.

Annexe 3. : Accord comité d'éthique :

CHU LIMOGES

Comité d'Ethique

Président : Docteur Gérard TERRIER

Avis 237-2018-03

Avis pour validation d'un questionnaire de thèse de médecine : « *Enquête de pratique sur la place des parents en réanimation néonatale et pédiatrique* », Madame P. ENSUQUE, service de pédiatrie, CHU de Limoges.

Madame P. ENSUQUE présente le questionnaire adressé aux soignants de la région Nouvelle Aquitaine, échange avec les membres et se retire.

Le Comité d'Ethique délibère et rend l'avis suivant à l'unanimité des membres présents :

Le Comité d'Ethique, réuni le 30 janvier 2018, n'émet aucune réserve éthique à la validation du questionnaire « *Enquête de pratique sur la place des parents en réanimation néonatale et pédiatrique* », Madame P. ENSUQUE, service de pédiatrie, CHU de Limoges.

Avis émis en Comité d'Ethique du 30 janvier 2018 et enregistré sous le n°237-2018-03.



Docteur Gérard TERRIER

Secrétariat : **Caroline TAURON**

05 55 05 86 14 (poste : 58 614) comite.ethique@chu-limoges.fr
(Service d'accompagnement et de soins palliatifs)

Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

Parental presence during painful or invasive procedure in neonatology : healthcare professional questionnaire.

Introduction: Newborns in neonatology are exposed to numerous invasive and painful cares. The stress and pain felt could impact on their neurodevelopment. Even if parental closeness could decrease this impact, their place isn't clearly established.

Goal: Assess practice about parents place during painful and invasives procedures, and analyze potential differences by centers, units, caregivers to understand their causes.

Methods: A staff anonymous survey was lead from June to October 2017 in all units of neonatology and reanimation in Nouvelle Aquitaine. Staff members had to state how frequently they realized some gesture under parental presence. They were questioned about benefits and limits they perceived about these practices.

Results: Among the 471 caregivers respondents (global responsive rate of 50.4%), there were 82% paramedics and 18% medical staff members. From them, 55.2% worked in level III centers, 27.4% in level IIB and 17.4% in level IIA. Parental presence largely fluctuated giving the gesture but also with the decisionnary professional ($p < 0.0001$ for capillary blood sample, nasogastric tube insertion, veinipuncture and spinal tap), their seniority ($p = 0.0107$ for capillary blood sample), units ($p < 0.0001$ for extubation) and with the level of center ($p < 0.0001$ for extubation).

Conclusion: There is a large variability in practices about parents place during painful and invasives procedures on their child. Improvement in caregivers formation and increasing communication between parents and caregivers and caregivers with each other around developmental care could push forward practice.

Keywords : [parents, caregivers, neonatology, pain, preterm neonates, neurodevelopment, developmental care]



Place des parents lors des gestes douloureux et invasifs en Néonatalogie. Evaluation des pratiques en Nouvelle-aquitaine en 2017.

Introduction: Les nouveaux nés hospitalisés sont exposés à de nombreux gestes invasifs et douloureux quotidiens, qui représentent pour eux de véritables épreuves de stress pouvant impacter leur neurodéveloppement ultérieur notamment chez les nouveaux-nés prématurés. La place des parents qui pourrait être un soutien dans ces épreuves et diminuer leurs impacts, demeure incertaine.

Objectif: Analyser les pratiques concernant la place laissée aux parents par les soignants lors de la réalisation de gestes douloureux ou invasifs en néonatalogie et mettre en évidence d'éventuelles différences de pratiques entre centres, services, soignants, afin d'en comprendre l'origine.

Méthodes: Une enquête anonyme a été diffusée durant l'été 2017 auprès de tous les personnels soignants des services de néonatalogie et réanimation néonatale de la nouvelle Aquitaine, pour recueillir la fréquence à laquelle ils réalisaient de différents gestes en présence des parents. Ils étaient ensuite interrogés sur leur perception des bénéfices et inconvénients de ces pratiques.

Résultats: Parmi les 471 répondants (taux de réponse de 50,4%), 82% de personnels paramédicaux et 18% de médicaux ont répondu, 55.2% d'entre eux exerçaient en niveau III, 27.4% en niveau IIB, et 17.4% en niveau IIA. La présence des parents variait largement selon le geste mais également selon le professionnel décisionnaire ($p < 0,0001$ pour glycémie capillaire, pose de sone naso-gastrique, ponction veineuse et ponction lombaire), son expérience ($p = 0,0107$ pour glycémie capillaire), le service ($p < 0,0001$ pour extubation) et le niveau du centre d'exercice ($p < 0,0001$ pour extubation).

Conclusion: Des variabilités de pratiques concernant la place laissée aux parents auprès de leur nouveau-né lors de gestes douloureux ou invasifs existent. Une amélioration de la formation des personnels concernés, de la communication avec les parents et entre les soignants autour des soins de développement pourrait permettre une évolution des pratiques.

Mots-clés : [parents, soignants, néonatalogie, prématurité, douleur, neuro-développement, soins de développement]

