

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2022

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Information perçue par les parents sur la douleur
de leur enfant né prématurément pendant l'hospitalisation en néonatalogie :
étude descriptive hospitalière**

Présentée et soutenue publiquement le 11 octobre 2022 à 16h
au Pôle Formation
par **Ingrid SCHWARTZ**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Patrick TRUFFERT

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Mohamed Riadh BOUKHRIS

Madame le Docteur Marie MOYART

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Ayoub MITHA

**Information perçue par les parents sur la
douleur de leur enfant né prématurément
pendant l'hospitalisation en néonatalogie :
étude descriptive hospitalière**

AVERTISSEMENTS

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	5
ABREVIATIONS	6
INTRODUCTION	7
INTRODUCTION (article en anglais)	12
METHODS (article en anglais)	14
Study design and inclusion criteria	14
Data collection	14
Outcome assessment	15
Statistical analysis	15
Ethics	15
RESULTS (article en anglais)	16
Population	16
Level of perceived parental information on their infant's pain	17
Level of PMIP/PPIP and parent's involvement in supporting and comforting their infant's pain	17
Factors associated with PMIP and PPIP	20
DISCUSSION	23
Principaux résultats	23
Forces et limites de l'étude	23
Contexte de l'étude	25
Perspectives	28
CONCLUSION	30
SUPPLEMENTS	31
REFERENCES	33
ANNEXES	41

ABREVIATIONS

FINE = Family and Infant Neuro-Developmental Education, ou programme d'éducation familial aux soins de développement

GA = gestational age

IHAB = initiative hôpital ami des bébés

NIDCAP = Neonatal Individualized Developmental Care Assessment Program, ou programme néonatal individualisé d'évaluation et de soins de développement

PMIP = perception maternelle de l'information sur la douleur de l'enfant (acronyme anglais pour « perceived maternal information on infant's pain »)

PPIP = perception paternelle de l'information sur la douleur de l'enfant (acronyme anglais pour « perceived paternal information on infant's pain »)

SA = semaines d'aménorrhée

SSC = skin-to-skin contact

INTRODUCTION

Entre 50 000 et 60 000 enfants naissent prématurément (avant 37 SA) chaque année en France. Parmi eux, 85% naissent entre 32 et 36 SA, correspondant à une prématurité modérée et tardive, 10% naissent entre 28 et 31 SA, on parle alors de grande prématurité, et 5% avant 28 SA, il s'agit d'extrême prématurité. En France, la prématurité est passée de 5,9% des naissances en 1995 à 7,4% en 2010 (1). Les dernières données épidémiologiques montrent une amélioration significative de la survie et de la survie sans morbidité néonatale sévère chez les enfants nés entre 25 et 31 semaines entre 1997 et 2011 (1). Les principales complications néonatales à court et moyen terme sont la dysplasie broncho-pulmonaire, les hémorragies intraventriculaires, la rétinopathie du prématuré et l'entérocolite ulcéronécrosante. A long terme, ce sont principalement les séquelles neurologiques qui prédominent. Elles peuvent se manifester par une paralysie cérébrale avec des troubles moteurs et notamment des difficultés à marcher, des troubles cognitifs avec des difficultés de langage oral ou écrit, ou encore des troubles de l'attention et des troubles sensoriels, visuels ou auditifs.

Le nouveau-né prématuré a longtemps été considéré comme insensible à la douleur (2) et l'utilisation d'analgésique chez cette population de patient n'allait pas de soi. Depuis, le développement des voies de la douleur pendant la vie fœtale a été étudié et on sait aujourd'hui que les récepteurs cutanés se développent à partir de 7 semaines d'aménorrhée et sont présents sur l'ensemble du corps à 20 semaines (3). L'influx nociceptif est transmis dès 20 SA au thalamus, relais essentiel de la nociception puis au cortex avec le développement des premières connections sensorielles dans la région frontale entre 21 et 26 SA (3). Le réflexe nociceptif au niveau médullaire (mécanisme de défense de l'organisme consistant par exemple, à retirer sa main d'une flamme) est présent dès 24 SA et est même déclenché pour une plus faible intensité de stimulation que chez l'adulte (4–6). Enfin les voies descendantes inhibitrices de la nociception ne sont matures qu'après la naissance, expliquant que le fœtus ou le prématuré soit plus sensible aux stimulations nociceptives que l'adulte (3,7,8). Par ailleurs, alors que l'adulte est capable

d'interpréter les stimuli douloureux, les nourrissons eux sont trop immatures et inexpérimentés pour évaluer et contextualiser le stimulus nociceptif (9). Le prématuré a donc non seulement été reconnu comme capable de ressentir la douleur, mais également comme hypersensible à celle-ci du fait de l'imaturité de son système nerveux.

Sur le plan épidémiologique, l'étude EIPPAIN-1 menée en 2005 en région parisienne rapportait que chaque nouveau-né expérimentait 10 procédures douloureuses par jour, dont 79% sans analgésie spécifique (10). En comparaison, EIPPAIN-2 menée en 2011, rapportait 3,8 ponctions veineuses sur 8 jours par nouveau-né, tout âge gestationnel confondu, dont 76% avec une procédure analgésiante spécifique pré-ponction (11) ; ainsi que 16 piqures au talon sur 14 jours, dont 75% sous analgésie (12). Par ailleurs, il était montré que l'absence des parents était associée à des scores de douleur plus élevés, que leur présence prédisait l'utilisation de solution sucrée ou d'autre analgésie non pharmacologique (11) et que seulement 9,7% des piqures au talon étaient réalisées en présence des parents (12). Dans les pays voisins, il était décrit aux Pays-Bas en 2003 14 procédures douloureuses par jour par nouveau-né hospitalisé en néonatalogie, et moins de 35% des nouveau-nés recevant une analgésie préemptive (13). EUROPAIN conduite en 2012 dans 18 pays européens rapportait que 89% des nouveau-nés sous ventilation mécanique avaient bénéficié d'une sédation-analgésie (14). EIPPAIN-2 décrivait 75% d'intubation sous sédation-analgésie par le SMUR pédiatrique en région parisienne en 2011 (15).

L'impact de la douleur chez le prématuré a été l'objet de plusieurs études sur les 15 dernières années. Des liens ont été établis entre une exposition répétée à des expériences douloureuses et des scores de développement plus bas, des troubles de la croissance, un moins bon développement cérébral et des altérations ultérieures des comportements et des perceptions liés à la douleur (7,16,17). Un nombre élevé d'effraction cutanée (ponction veineuse, gaz du sang au talon, etc.) en réanimation néonatale est associé à une matière grise corticale plus fine et à une myélinisation altérée à l'âge scolaire, ainsi qu'à des comportements d'intériorisation (16–18). Parallèlement, alors que les effets à court terme des opioïdes sont bien connus, on soupçonne

également des effets secondaires à long terme, ils pourraient notamment favoriser les troubles autistiques (19). L'intérêt pour l'analgésie en néonatalogie, autant pharmacologique que non pharmacologique, est donc majeur.

La prise en charge de la douleur est une composante essentielle des soins de développement. Ceux-ci visent à soutenir le développement de l'enfant pendant l'hospitalisation en néonatalogie, période de très grande vulnérabilité pour le développement cérébral. Il s'agit d'adapter l'environnement sensoriel de l'enfant à ses compétences, en soutenant les parents dans toutes les interactions qui contribuent au développement de liens d'attachement de qualité. Le programme NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care Assessment Program) en est le plus abouti à ce jour. Il prévient les stimulations inappropriées pendant une période très sensible du développement du cerveau et améliore ainsi les résultats médicaux, comportementaux et développementaux, et a un impact positif sur la neurophysiologie et la structure du cerveau (20). Il est associé à une diminution des procédures douloureuses, à une meilleure évaluation de la douleur et à une meilleure implication parentale (21). En France en 2011, la description des politiques de service concernant les mesures de soins de développement retrouve une hausse de la présence de lit parental en chambre de néonatalogie, une politique de plus en plus fréquente de libre visite 24h/24 et une augmentation du temps passé en peau à peau (22). Le cocooning par les parents a été décrit comme une méthode efficace et sûre de gestion de la douleur pendant l'aspiration des prématurés (23). D'autres mesures non pharmaceutiques prodiguées par les parents (peau à peau, allaitement, succion facilitée, bercement) ont apporté leur preuve dans la gestion de la douleur (24). De plus, les interactions parents-enfant seraient associées à une amélioration de la maturation de la substance blanche du nouveau-né (16).

Les soins de développement cherchent à redonner aux parents une place prépondérante aux côtés de leur enfant hospitalisé. Franck et al. décrivent en 2011 un nouveau modèle conceptuel de l'implication des parents dans la gestion de la douleur de leur enfant, basé sur trois niveaux pour atteindre le degré d'implication souhaité. Le 1er niveau comprend les facteurs liés aux croyances des parents et leur opinion sur leur rôle parental. Le niveau 2 représente les facteurs

liés à l'accès des parents à l'information et au soutien de l'équipe de néonatalogie. Le dernier niveau représente les facteurs qui facilitent ou entravent la proximité parent-nouveau-né. Ainsi, les parents sont en mesure d'atteindre le degré de participation qu'ils souhaitent dans la gestion de la douleur du nourrisson selon l'intrication de ces 3 niveaux (25). Ils décrivent également que les parents souhaiteraient avoir plus d'opportunité d'implication, plus d'information sur tous les aspects de la prise en charge de la douleur de leur enfant, plus d'uniformité dans les soins de l'enfant et plus d'intervention spécifique pour limiter la douleur (25). En effet, le sentiment d'impuissance pour protéger et aider leur nouveau-né face à la douleur a été décrit comme l'élément le plus stressant de l'hospitalisation en néonatalogie (26). Le stress parental, mesuré notamment par le Parental Stressor Scale (26), est corrélé à leur estimation de la pire douleur possible pour leur enfant, aux inquiétudes sur la douleur et son traitement et à leur insatisfaction par rapport aux informations reçues (27). On sait également qu'un stress parental bas est associé à un meilleur indice de développement mental chez l'enfant (28).

L'étude de cohorte EPIPAGE 2 débutait en 2011 en France pour évaluer la survie et la morbidité après une naissance prématurée, et pour explorer les variations dans l'organisation des soins (29). Elle s'est notamment intéressée à la perception des mères concernant l'information reçue sur la douleur de nouveau-nés prématurés nés avant 32 SA (30). L'information était perçue comme « suffisante », « peu ou pas suffisante » ou « insuffisante ou nulle » pour respectivement 22,7%, 45,9% et 31,3% des mères (30). Les mères rapportant l'information perçue comme suffisante étaient plus souvent présentes et se sentaient plus aptes à reconforter leur enfant durant les procédures douloureuses (30). Cependant, le point de vue du père n'était pas recueilli. Plusieurs études se sont penchées sur la question des pères en néonatalogie, et ont montré que ceux-ci n'expérimentaient pas les choses de la même manière que les mères (31–33). Les pères se sentent souvent comme spectateurs et souhaiteraient avoir le rôle du partenaire fort (34,35). Ils modifient leur représentation de soi durant toute l'hospitalisation en néonatalogie et ont besoin de support et d'intervention spécifique pour leur engagement dans les soins et leur transition vers la parentalité (36). Certains pères préfèrent ne pas toucher leur enfant par peur de le blesser et

sont choqués par à la fois l'apparence physique de leur nouveau-né et par l'équipement qui l'entoure (31). Ils se sentent en contrôle quand ils sont impliqués dans les soins de leur enfant, et ressentent une perte de contrôle et un stress important quand ils sont séparés de leur enfant hospitalisé en néonatalogie (32). Devenir actif dans les soins de leur enfant renforce leur sentiment de paternalité (37) et accroît leur confiance dans leur rôle de parent (38).

Notre étude prend place dans l'hôpital universitaire de Lille, en tant qu'évaluation des pratiques professionnelles dans nos services de réanimation et soins continus néonataux. Depuis 2015, le service de néonatalogie est impliqué dans les soins de développement avec une première labélisation IHAB (2015) puis la formation d'un groupe de puéricultrices dédié aux soins de développement (2019) avec le programme de formation FINE (Family and Infant Neuro-Developmental Education) (39), premier palier avant le programme NIDCAP. Une étude préliminaire intrahospitalière était menée par Charlotte Despatures et Camille Lafond en 2021 (40), ayant permis de recueillir une première impression sur la qualité de l'information perçue par les parents. Cependant, ce travail ne disposant pas d'un effectif suffisant, il était nécessaire de le poursuivre. Cette thèse s'inscrit dans les suites de ce premier travail. L'objectif principal est de décrire la qualité de l'information perçue par les mères et par les pères sur la douleur de leur nouveau-né prématuré au cours de leur hospitalisation en néonatalogie. Les objectifs secondaires sont d'évaluer l'implication des parents lors de soins douloureux et d'identifier les facteurs associés à une meilleure perception de l'information reçue sur la douleur.

INTRODUCTION (article en anglais)

One of the most stressful things for parents during their infant's NICU stay is their infant's pain (27). Parental stress is predicted by their estimation of their infant's worst pain and the degree of dissatisfaction with pain information received (27). Many parents would like greater involvement in their infant's pain care, but felt some barriers: their emotion during painful procedures, lack of knowledge about how to help and staff attitudes or behaviors (25). They experience relief when they are provided with information, actively involved in parenting and giving comfort to their infant, and receiving support and encouragement to be involved from clinical staff (25). Furthermore, parental presence is associated with greater use of specific pre-procedural analgesia (10,12) and high pain scores are significantly associated with the absence of parents during venipuncture (11). In 2011 in France, EPPIPAIN-2 reported only 9,7% heel sticks in presence of parents. As we know nowadays, experiencing pain during neonatal period has consequences on future motor, cognitive and behavioral development (7,16). This is why pain management, including non-pharmacological measures provided by parents, is an essential objective in neonatology.

The perceived maternal information on premature infant's pain (PMIP) during hospitalization was studied by Pierrat & al among the EPIPAGE-2 cohort (29,30). PMIP was classified as "sufficient" or "little, not sufficient" for 2/3 of mothers and "insufficient, or none" for 1/3. Mothers reporting PMIP as "sufficient" were more frequently present and more likely comforting their child during painful procedures (30). The perceived paternal information on premature infant's pain (PPIP) wasn't though studied. It is admitted that fathers don't experience the same things as mothers during their NICU stay (31–33). They modify their self-representations along the NICU journey and need specific nursing support and intervention to sustain caregiving engagement and transition to parenthood (36). Some fathers prefer not to touch their baby for fear of hurting him and are struck both by the baby's physical appearance and by the equipment around him (31). Fathers feel in control when they are involved in their infant's care, and attribute loss of control and stronger feelings of stress at not being involved in the care or having to leave the infant at

the NICU (32). Becoming active in their infant's care enhances fathers' paternal feelings (37) and increases confidence in their paternal role (38).

As an assessment of professional practice, the main objective of this study was to describe the perceived maternal and paternal information on premature infant's pain during hospitalization in the neonatal unit at Lille University Hospital. Secondly, we wanted to assess parents' attitudes during painful procedures, and to identify individual characteristics and hospital experience associated with PMIP/PPIP.

METHODS (article en anglais)

Study design and inclusion criteria

This monocentric hospital-based prospective study was conducted at Lille University hospital between May 4th, 2021 and March 31st, 2022. Preterm infants born between 24 and 34 weeks of gestational age, hospitalized in the same neonatal unit the first week of life and discharged alive were included. Non-inclusion criteria were non-French speaking parents, both parents absent from the neonatal unit or foster child.

Data collection

Parent and infant related information.

From medical records were collected maternal age, parity, multiple pregnancy status, gestational age at birth, small for gestational age status (defined as birth weight less than the 10th percentile for gestational age and sex based on French EPOPé intrauterine growth curves (41)) and severe neonatal morbidity (defined as any of severe bronchopulmonary dysplasia, necrotizing enterocolitis stage 2 to 3, severe retinopathy of prematurity stage III, intraventricular hemorrhage grade III or IV or cystic periventricular leukomalacia (30)).

Declarative survey on perceived maternal and paternal information on their infants' pain.

One month after their infant's discharge, parents were invited to complete a questionnaire by e-mail. After two e-mails unanswered, the questionnaire was sent by post or completed by phone call, or during the follow-up visit. Parents of twins or triplets completed the questionnaire for each infant. Data were collected on parents' point of view on the amount of information they received about pain assessment and management, their presence, feelings and capacity to relieve their infant's pain during such procedures, and hospital experience such as self-perceived team support, possibility of being present as much as wanted, date of first SSC and possibility of doing it as much as desired, and parental psychological state when completing the questionnaire. This

questionnaire also included information on maternal country of birth, living in couple relationship and parents' level of education.

Outcome assessment

The main outcome measure was level of PMIP and PPIP derived from two questions on pain information during hospitalization, as perceived by parents, and already described in EPIPAGE-2 cohort study (30): 1. Were you shown how to recognize your baby's signs of pain and discomfort? 2. Were you shown how to calm and soothe your baby when he/she presented signs of pain and discomfort? Possible answers for both questions were: no, not at all/yes, a little/yes, sufficiently. A summary measure of PMIP and PPIP, combining responses to these two questions, allowed for describing PMIP/PPIP as: "sufficient", "little, not sufficient" or "insufficient, or none".

Statistical analysis

We first described the main outcome measure for the mothers and the fathers, and studied the concordance between PMIP and PPIP. Second, we analyzed the association of PMIP/PPIP with parental presence, behavior and feelings during painful procedures. Third, we studied the association between PMIP/PPIP and mother-, father- and infant-related characteristics. Fourth, we analyzed the association between PMIP/PPIP and mother-, father- hospital experience. As sensitivity analyses, we examined these associations only among singletons. All these comparisons involved the Fisher test.

Ethics

Recruitment and data collection occurred after families received oral and written information and agreed to participate. This study was approved by the National Data Protection Authority (CNIL no. DEC20-095). As an assessment of professional practice and parents' satisfaction evaluation, ethics approval was not required.

RESULTS (article en anglais)

Population

During the study period, 617 neonates were alive and discharged. A total of 119 neonates were eligible, and parental questionnaire was available for 114 neonates (95.8%) (Figure 1) and completed by both parents for 101 neonates. Neonates with missing data (n=5) were all born at 32-34 weeks with similar characteristics compared to the neonates included (Supplemental Table A).

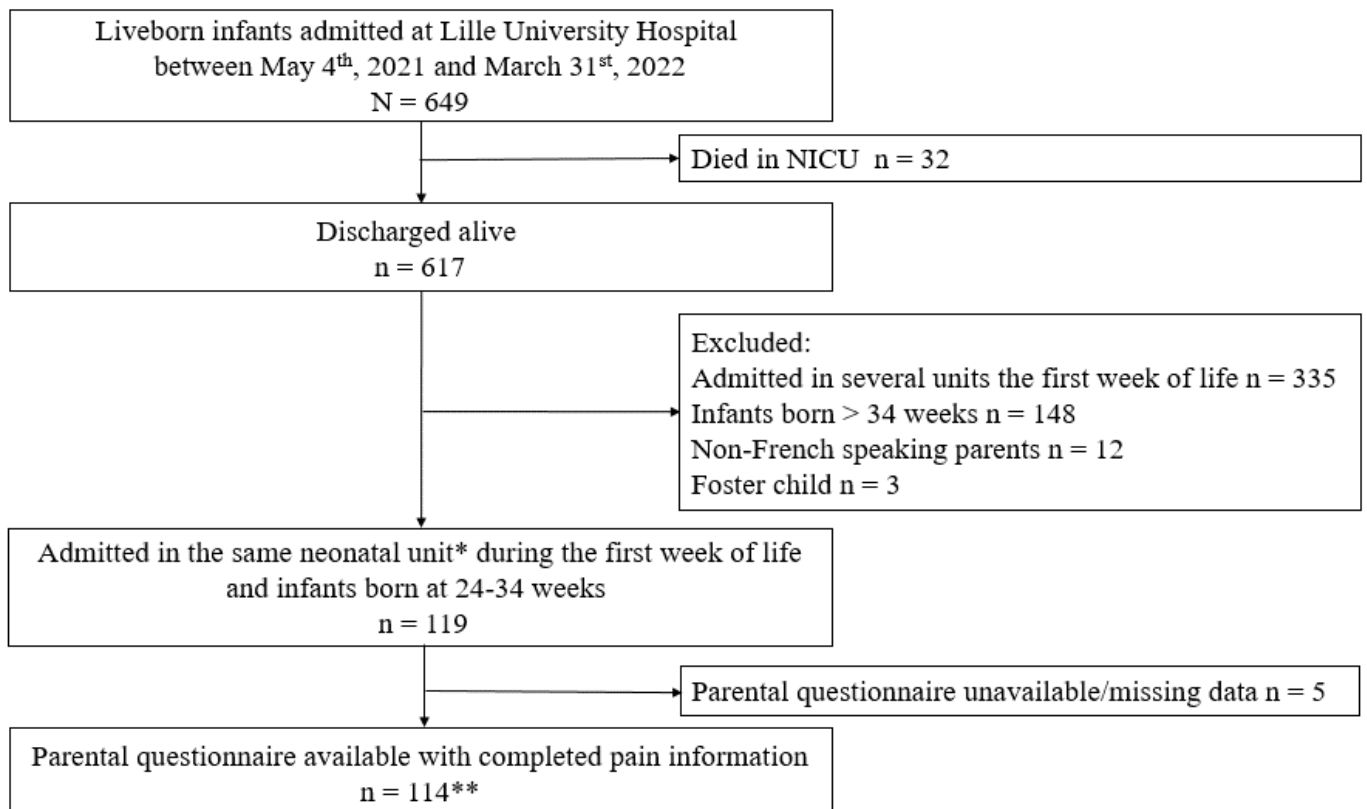


Figure 1. Flow chart of the study population

*Admitted in the same neonatal unit considered for inclusion within the first 48 hours of life and during at least 7 days

** Questionnaire completed by both parents for 101 infants

Level of perceived parental information on their infant’s pain

PMIP was reported as “sufficient” for 43.9% (50/114) of infants, “little, not sufficient” for 46.5% (53/114) and “insufficient, or none” for 9.6% (11/114). PPIP was reported as “sufficient” for 38.8% (40/103) of infants, “little, not sufficient” for 45.6% (47/103) and “insufficient, or none” for 15.5% (16/103). Perceived information on their infant’s pain between mothers and fathers matched in 61.4% (62/101). PMIP was reported “sufficient” while PPIP was “little, not sufficient” or “insufficient, or none” in 16.8%. PPIP was reported “sufficient” while PMIP was “little, not sufficient” or “insufficient, or none” in 13.9% (Table 1 and Supplemental Table B and C).

PPIP N = 101	PMIP N = 101		
	Sufficient	Little, not sufficient	Insufficient, or none
Sufficient	26	14	0
Little, not sufficient	15	30	1
Insufficient, or none	2	7	6
61.4%	Matching response for both parents		
16.8%	PMIP "sufficient" and PPIP "little, not sufficient" or "insufficient, or none"		
13.9%	PPIP "sufficient" and PMIP "little, not sufficient" or "insufficient, or none"		

Level of PMIP/PPIP and parent’s involvement in supporting and comforting their infant’s pain

Most mothers (95.6%) felt allowed to stay with their infant during painful procedures and were satisfied to be present (97.4%). They felt able to relieve their infant’s pain most or all the time (87.7%) and it increased with the level of PMIP: when PMIP was perceived as “sufficient”, all mothers felt able to relieve their child’s pain quite often or every time ($p < 0.01$) (Table 2). Although satisfied to be present, 77.2% of all mothers reported difficulties staying during painful procedures, without significant differences among information groups.

Similarly, 97.1% of fathers felt allowed to stay with their infant during painful procedures and were satisfied to be present (96.1%). However, there was a trend for increased presence of fathers with the level of PPIP as well as the possibility to comfort the child. Compared to mothers, less fathers (56.3%) reported difficulties staying during painful procedures, without significant differences among groups (Table 2).

We observed similar results among singletons (Supplemental Table D, E and F).

Table 2. Maternal and paternal involvement in supporting and comforting the infant during painful procedures by the level of PMIP and PPIP.

	Perceived maternal information on infant's pain								<i>p</i> -value	Perceived paternal information on infant's pain								<i>p</i> -value
	Total		Sufficient		Little, not sufficient		Insufficient, or none			Total		Sufficient		Little, not sufficient		Insufficient, or none		
	N = 114	N = 50	N = 53	N = 11	N = 103	N = 40	N = 47	N = 16										
	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)		
If you were present in the unit during painful procedures...																		
Did you have the possibility of staying next to your baby during a painful procedure?									0.2									0.07
<i>No, you were invited to leave</i>	5/114	(4.4)	0/50	(0)	4/53	(7.6)	1/11	(9.1)		3/103	(2.9)	1/40	(2.5)	0/47	(0)	2/16	(12.5)	
<i>Yes, but you would have preferred not to be present</i>	17/114	(14.9)	9/50	(18)	6/53	(11.3)	2/11	(18.2)		12/103	(11.6)	3/40	(7.5)	6/47	(12.8)	3/16	(18.7)	
<i>Yes, and you were present</i>	92/114	(80.7)	41/50	(82)	43/53	(81.1)	8/11	(72.7)		88/103	(85.5)	36/40	(90)	41/47	(87.2)	11/16	(68.8)	
If you were next to your baby during a painful procedure...																		
Were you able to support or soothe him/her during or after the procedure?									<0.01									0.07
<i>Not at all, never/rarely</i>	14/114	(12.3)	0/50	(0)	10/53	(18.9)	4/11	(36.3)		10/103	(9.7)	1/40	(2.5)	7/47	(14.9)	2/16	(12.5)	
<i>Quite often</i>	46/114	(40.3)	18/50	(36)	24/53	(45.3)	4/11	(36.3)		55/103	(53.4)	19/40	(47.5)	25/47	(53.2)	11/16	(68.7)	
<i>All the time</i>	54/114	(47.4)	32/50	(64)	19/53	(35.8)	3/11	(27.4)		38/103	(36.8)	20/40	(50)	15/47	(31.9)	3/16	(18.8)	
How did you feel about the situation?									0.4									0.55
<i>Without difficulty, and you were satisfied to be next to your child to support or comfort him/her</i>	26/114	(22.8)	15/50	(30)	8/53	(15.1)	3/11	(27.3)		45/103	(43.7)	18/40	(45)	20/47	(42.5)	7/16	(43.7)	
<i>With difficulties, but you were satisfied to be with your child to support or comfort him/her</i>	85/114	(74.6)	34/50	(68)	43/53	(81.1)	8/11	(72.7)		54/103	(54.2)	22/40	(48.9)	24/47	(51.1)	8/16	(50)	
<i>Very hard, you would have preferred to avoid it</i>	3/114	(2.6)	1/50	(2)	2/53	(3.8)	0/11	(0)		4/103	(3.9)	0/40	(0)	3/47	(6.4)	1/16	(6.3)	

Factors associated with PMIP and PPIP

Social maternal characteristics were associated with level of PMIP, specially birth in France and living in a couple relationship (Table 3). Paternal characteristics available such as level of education, were not associated with level of PPIP. Neonatal characteristics were not associated with PMIP neither PPIP (Table 3).

A large proportion of mothers (93.0%) and fathers (94.2%) felt supported by the neonatal team, with a trend of feeling full supported with the level of PMIP and PPIP. Compared to father, maternal presence as much as desired and doing SSC as much as wanted were significantly increased with sufficient PMIP (Table 4). Fathers were able to be present as much as they wanted for 80.6% and have SSC as much as they wanted for 85.4%. The date of the first SSC was not associated with the level of PMIP or PPIP. The first SSC was after the first week of life for 15.8% and 19.4% of mothers and fathers, respectively.

Although most part of the mothers and fathers felt happy serene or happy with some concern (91.2% and 91.3%, respectively) when responding the questionnaire, there was an opposite trend regarding parent's psychological status, more concern and anxiety with higher level of PMIP (0% versus 10% for a PMIP « insufficient or none » versus « sufficient », $p 0,12$), and more anxiety with lower level of PPIP (18,8% versus 5% for a PPIP « insufficient or none » versus « sufficient», $p 0,06$) (Table 4).

Table 3. Individual characteristics associated with perceived maternal and paternal information on infants' pain

	Perceived maternal information on infant's pain								<i>p</i> -value	Perceived paternal information on infant's pain								<i>p</i> -value
	Total		Sufficient		Little, not sufficient		Insufficient, or none			Total		Sufficient		Little, not sufficient		Insufficient, or none		
	N = 114	N = 50	N = 53	N = 11	N = 103	N = 40	N = 47	N = 16										
	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)		
Maternal characteristics									Paternal characteristics									
Age (years)																	0.55	
<25	20/114	(17.5)	11/50	(22)	8/53	(15.1)	1/11	(9.1)		(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)		
25-34	68/114	(59.7)	31/50	(62)	30/53	(56.6)	7/11	(63.6)		(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)		
>34	26/114	(22.8)	8/50	(16)	15/53	(28.3)	3/11	(27.3)		(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)		
Birth in France	96/113	(84.2)	43/49	(86)	47/53	(88.7)	6/11	(54.5)	0.02	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)		
Living in a couple relationship	102/114	(89.5)	48/50	(96)	47/53	(88.7)	7/11	(63.6)	0.01	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)		
Level of education																	0.09	
< Secondary school	31/114	(27.2)	11/50	(22)	13/53	(24.5)	7/11	(63.6)		28/103	(27.2)	12/40	(30)	12/47	(25.5)	4/16	(25)	
High school	21/114	(18.4)	11/50	(22)	10/53	(18.9)	0/11	(0)		21/103	(20.4)	8/40	(20)	8/47	(17)	5/16	(31.2)	
University	62/114	(54.4)	28/50	(56)	30/53	(56.6)	4/11	(36.4)		54/103	(52.4)	20/40	(50)	27/47	(57.5)	7/16	(43.8)	
Pre-pregnancy work	92/113	(80.6)	40/49	(80)	45/53	(85)	7/11	(63.6)	0.25	94/100	(91.3)	36/38	(90)	45/47	(95.7)	13/15	(81.2)	
Primiparous	73/114	(64)	35/50	(70)	34/53	(64.1)	4/11	(36.4)	0.11	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)		
Multiple pregnancy	36/114	(31.6)	17/50	(34)	16/53	(30.2)	3/11	(27.3)	0.95	29/103	(28.2)	12/40	(30)	13/47	(27.7)	4/16	(25)	
Neonatal characteristics									Neonatal characteristics									
Gestational age (weeks)																	0.15	
24-31	61/114	(53.5)	25/50	(50)	27/53	(50.9)	9/11	(81.8)		56/103	(54.4)	23/40	(57.5)	24/47	(51.1)	9/16	(56.2)	
32-34	53/114	(46.5)	25/50	(50)	26/53	(49.1)	2/11	(18.2)		47/103	(45.6)	17/40	(42.5)	23/47	(48.9)	7/16	(43.3)	
Small-for-gestational age^a	24/114	(21)	9/50	(18)	14/53	(26.4)	1/11	(9.1)	0.41	20/103	(19.4)	8/40	(20)	8/47	(17)	4/16	(25)	
Severe neonatal morbidity^b	13/114	(11.4)	5/50	(10)	7/53	(13.2)	1/11	(9.1)	0.90	14/103	(13.6)	5/40	(12.5)	8/47	(17)	1/16	(6.2)	

^a Small-for-gestational age was defined as birth weight less than the 10th percentile for gestational age and sex based on French EPOPÉ intrauterine growth curves (41).

^b Severe neonatal morbidity was defined as severe bronchopulmonary dysplasia or necrotizing enterocolitis stage 2–3 or severe retinopathy of prematurity stage >3 or any of the following severe cerebral abnormalities on cranial ultrasonography: intraventricular hemorrhage grade III or IV or cystic periventricular leukomalacia (30).

Table 4. Hospital experience associated with perceived maternal and paternal information on infants' pain

	Perceived maternal information on infant's pain								<i>p</i> -value	Perceived paternal information on infant's pain								<i>p</i> -value
	Total		Sufficient		Little, not sufficient		Insufficient, or none			Total		Sufficient		Little, not sufficient		Insufficient, or none		
	N = 114		N = 50		N = 53		N = 11			N = 103		N = 40		N = 47		N = 16		
	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)		n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	
Did you feel supported by the staff?									0.16									0.11
<i>Not at all/no, rather</i>	8/114	(7)	2/50	(4)	6/53	(11.3)	0/11	(0)		6/103	(5.8)	1/40	(2.5)	3/53	(6.4)	2/16	(12.5)	
<i>Yes, rather</i>	35/114	(30.7)	12/50	(24)	17/53	(32.1)	6/11	(54.5)		32/103	(31.1)	8/40	(20)	18/47	(38.3)	6/16	(37.5)	
<i>Yes, full</i>	71/114	(62.3)	36/50	(72)	30/53	(56.6)	5/11	(45.5)		65/103	(63.1)	31/40	(77.5)	26/47	(55.3)	8/16	(50)	
Were you able to be as present as you wanted to be?									0.04									0.79
<i>Yes</i>	97/114	(85.1)	47/50	(94)	41/53	(77.4)	9/11	(81.8)		83/103	(80.6)	33/40	(82.5)	38/47	(80.8)	12/16	(75)	
When was the first time you had skin-to-skin contact with your child?									0.85									0.79
<i>< Day 2</i>	49/114	(43)	23/50	(46)	22/53	(41.5)	4/11	(36.4)		45/103	(43.7)	15/40	(37.5)	22/47	(46.8)	8/16	(50)	
<i>Day 2 to day 7</i>	47/114	(41.2)	18/50	(36)	23/53	(43.4)	6/11	(54.5)		38/103	(36.9)	15/40	(37.5)	17/47	(36.2)	6/16	(37.5)	
<i>> Day 7 or never</i>	18/114	(15.8)	9/50	(18)	8/53	(15.1)	1/11	(9.1)		20/103	(19.4)	10/40	(25)	8/47	(17)	2/16	(12.5)	
Were you able to have as much skin-to-skin contact as you wanted?									<0.01									0.26
<i>Yes</i>	91/114	(79.8)	48/50	(96)	35/53	(66)	8/11	(72.7)		88/103	(85.4)	37/40	(92.5)	38/47	(80.8)	13/16	(81.2)	
Currently, how would you describe your psychological state?									0.12									0.06
<i>Happy, serene</i>	31/114	(27.2)	12/50	(24)	12/53	(22.6)	7/11	(63.6)		42/103	(40.8)	19/40	(47.5)	14/47	(29.8)	9/16	(56.2)	
<i>Happy, with some concern</i>	73/114	(64)	33/50	(66)	36/53	(68)	4/11	(36.4)		52/103	(50.5)	19/40	(47.5)	29/47	(61.7)	4/16	(25)	
<i>Worried, anxious/very worried</i>	10/114	(8.8)	5/50	(10)	5/53	(9.4)	0/11	(0)		9/103	(8.7)	2/40	(5)	4/47	(8.5)	3/16	(18.8)	

DISCUSSION

Principaux résultats

Dans cette étude descriptive intrahospitalière, 38,8% des pères et 43,8% des mères se sont sentis suffisamment informés au sujet de la douleur de leurs enfants, avec des différences entre les pères et les mères puisque 38,6% des réponses étaient discordantes. Presque tous les parents étaient présents auprès de leur enfant durant les procédures douloureuses. Environ 90% des parents se sentaient capable de soulager leur enfant, et ce d'autant plus que l'information perçue était suffisante. Pour la plupart des mères, même si elles trouvaient cela difficile, elles préféraient être présentes auprès de leur enfant pendant les procédures douloureuses. C'était également le cas pour les pères, mais un plus grand nombre n'exprimait aucune difficulté. En cas d'information perçue comme suffisante, les mères étaient plus satisfaites de leur temps de présence auprès de leur enfant et de leur pratique du peau à peau. Les pères avaient pu être présents aussi souvent que souhaité dans 80,6% des cas et faire autant de peau à peau qu'ils le voulaient dans 85,4% des cas. Cependant, il n'y avait pas de différences quant à la satisfaction de leur temps de présence ou de leur pratique du peau à peau selon le niveau d'information perçue. Bien que la plupart des mères et des pères se sentaient heureux ou heureux avec quelques inquiétudes, on observait une tendance opposée entre père et mère pour un niveau d'anxiété élevé. En effet, on retrouvait plus d'anxiété maternelle lorsque les mères se sentaient suffisamment informées au sujet de la douleur de leurs enfants, et plus d'anxiété paternelle lorsque les pères se sentaient insuffisamment ou peu informés.

Forces et limites de l'étude

Les forces de cette étude sont le recueil prospectif des données et l'appui sur une méthodologie solide, tirée d'une grande cohorte nationale (30) avec un taux de réponse important de 95,8%. Le délai d'un mois après la sortie pour répondre aux questionnaires était retrouvé dans d'autres études centrées sur le recueil du ressenti parental (42) et est considéré comme permettant aux

parents une plus grande liberté d'expression que lorsque l'enfant est encore hospitalisé. La grande originalité de cette étude est l'inclusion et la distinction du point de vue paternel. A notre connaissance, certaines autres études (27,43–46) ont inclus les pères dans la perception de l'information sur la douleur, mais en très faible nombre ou en parlant de « parents » au sens large sans dissocier le point de vue du père de celui de la mère. Les principales limitations de cette étude sont un biais de mémoire (quand les réponses au questionnaire n'étaient pas obtenues après un mois, les parents étaient relancés à 15 jours puis à 1 mois ou les questionnaires étaient récupérés en consultation), ainsi que la taille de l'échantillon, résultant en un manque de puissance pour le calcul des associations. Par ailleurs, les données recueillies étaient en partie basées sur le ressenti des parents et non pas sur l'information réellement délivrée. Toutefois, nous savons que ce qui est important pour les parents est leur ressenti qui peut être différent de ce qui a réellement été fait ou dit (47). De plus, il est important de noter que les parents de jumeaux et triplés ont rempli un questionnaire pour chaque enfant, pouvant être à l'origine d'une surreprésentation dans l'échantillon. En effet, notre étude comprend 15 paires de jumeaux et 3 triplés. Les pères et mères de chaque jumeau ont répondu à un questionnaire par enfant mais seule la mère des triplés a répondu aux 3 questionnaires. Nous avons pris le parti de distribuer un questionnaire par jumeau/triplé pensant que les réponses pouvaient différer selon le parcours de l'enfant. Après analyse des résultats, le niveau de PMIP/PPIP était égal dans une même paire de jumeaux sauf pour un père. Dans ce cas particulier, le père avait répondu immédiatement au questionnaire pour son 1^{er} jumeau à un mois de la sortie (PPIP « faiblement satisfaisante ») et à distance pour le deuxième (PPIP « satisfaisante »). Dans les autres cas où le critère de jugement principal concordait dans une même paire de jumeaux, il existait quelques questions où les réponses étaient discordantes au sein d'une même paire. Chez les pères, 10 paires de jumeaux avaient des réponses au questionnaire strictement identiques et 4 paires avaient des réponses différentes. Celles-ci portaient sur le ressenti pendant les gestes douloureux, la capacité à reconforter l'enfant, la date du premier peau à peau et l'état psychologique. Chez les mères, 8 paires de jumeaux avaient des réponses strictement identiques, il en était de même pour les

triplés, et 7 paires de jumeaux avaient des réponses différentes sur la capacité à reconforter l'enfant, le soutien de l'équipe soignante, la date du premier peau à peau, la satisfaction par rapport au temps passé en peau à peau et l'état psychologique. L'observation de résultats similaires dans l'analyse de sensibilité n'incluant que les singletons conforte la validité interne de ce travail (tableaux supplémentaires D, E et F). Des résultats similaires sont également observés lors de l'analyse ne prenant en compte qu'un jumeau par paire (résultats disponibles sur demande).

Contexte de l'étude

Des progrès importants sont notables sur quasiment 20 ans. Dans une première étude datant de 2004 menée par Franck et al., incluant 257 parents aux Etats-Unis et au Royaume-Uni, 18%/55% de parents avaient bénéficié d'une information sur la reconnaissance/prise en charge de la douleur de leur enfant, et 30% des parents commentaient qu'ils auraient aimé avoir plus d'information sur le sujet (27). Le critère de jugement de notre étude, PMIP/PPIP, a été élaboré à partir de deux questions portant sur la reconnaissance de la douleur et sur sa prise en charge. Les mères rapportaient avoir respectivement eu une information sur la reconnaissance et la prise en charge de la douleur dans 92,1% et 93,9% des cas, et pour les pères dans respectivement 85,4% et 92,2% des cas (tableaux supplémentaires B et C). Dans l'étude de 2004 de Franck et al, il était également décrit que le niveau de stress parental était associé à une insatisfaction par rapport à l'information reçue (27), ce qui est comparable aux 18,8% de pères « très inquiets » pour une PPIP insuffisante contre 5% pour une PPIP suffisante. On observe une tendance contraire chez les mères, mais de manière non significative.

En 2008, Skene et al. notaient que les parents prêtaient initialement peu attention à l'information écrite sur la douleur de leur enfant, et y attachaient plus d'importance après avoir observé leur enfant pendant une longue période (44). La perception de l'information (« Est-ce que le soignant vous a aidé à reconnaître les signes d'inconfort de votre bébé ? ») était également explorée, mais sans résultat statistique par rapport à celle-ci.

En 2011, à Londres, Franck et al. réalisaient une étude randomisée contrôlée, incluant 169 parents, majoritairement des mères (96%), où l'intervention consistait en la distribution aux parents d'un livret d'information sur la douleur de leur enfant hospitalisé en néonatalogie. Les parents du groupe d'intervention disaient avoir bénéficié plus souvent d'une démonstration de la part des infirmières sur les moyens de réconfort lors d'une procédure douloureuse que le groupe contrôle (88% contre 75%, $p < 0,05$) (45). Globalement, les parents étaient plus satisfaits de l'information reçue dans le groupe d'intervention. Plus ils étaient informés, plus ils évaluaient la douleur de leur enfant comme importante. Les parents ayant reçu le carnet d'information préféraient plus souvent être présents auprès de leur enfant pendant les procédures douloureuses (90% contre 75% dans le groupe contrôle, $p < 0,01$) (45). En revanche, la distribution du livret d'information sur la douleur n'avait pas d'influence sur le niveau de stress parental. On peut supposer que les parents de cette étude contrôlée randomisée monocentrique sont comparables aux mères de notre étude, puisque l'échantillon était principalement composé de mères. On retrouve dans notre étude un taux supérieur de mères (93,9%) ayant reçu une information sur comment réconforter l'enfant (tableau supplémentaire B) aux taux des groupes interventionnel et contrôle de l'étude londonienne (88% et 75%). Dans notre étude, seulement 2% des mères satisfaites de l'information perçue auraient préféré ne pas être présentes durant une procédure douloureuse qu'elles ont trouvée très difficile à vivre. Dans notre étude, l'information était délivrée oralement par les puéricultrices et les médecins.

Dans la cohorte EPIPAGE-2 en 2011, l'information perçue par les mères sur la douleur de leur enfant hospitalisé en néonatalogie était considérée comme « suffisante » dans 22,7% et « insuffisante » dans 31,3% (30). Des avancées remarquables en 10 ans sont à souligner puisque nous rapportons 43,8% de mères percevant l'information comme « suffisante » et 9,6% « insuffisante ». Par ailleurs, dans EPIPAGE-2, le niveau d'information perçue était significativement associé à la présence maternelle et à leur capacité à réconforter leur enfant (30). Nous avons également retrouvé une association significative avec la capacité à réconforter l'enfant. Nos taux de présence maternelle pendant les gestes douloureux étaient plus élevés dans

notre étude (80,7% contre 66,4% dans EPIPAGE-2). Le niveau d'anxiété maternel n'était pas significativement associé au niveau de PMIP, tout comme dans notre étude.

D'un point de vue local, notre étude faisait suite à une étude préliminaire (« Information reçue par les parents sur la douleur de leur enfant pendant l'hospitalisation en néonatalogie : étude descriptive hospitalière » par Charlotte Despatures et Camille Lafond (40)) incluant les pères et les mères (49 patients inclus dans les hôpitaux de Lille et Calais, incluant tous les nouveau-nés, quel que soit leur âge gestationnel, de décembre 2020 à février 2021). Le pourcentage de parents insatisfaits de l'information perçue a diminué, surtout au niveau maternel (9,6% de mères contre 15% dans l'étude précédente et 15,4% de pères contre 17%). Les taux de parents suffisamment satisfaits étaient légèrement supérieurs dans l'étude précédente. Le peau à peau avec la mère semble avoir une place importante puisque dans l'étude précédente, la date de 1^{er} peau à peau était associé à une information satisfaisante, et dans notre étude, le temps passé en peau à peau y était associé. A noter que dans notre étude, 100% des mères avaient réalisé du peau à peau contre 83% dans l'étude préliminaire. Le peau à peau et sa précocité ont été décrits comme le marqueur d'une bonne implémentation des soins de développement (22). L'évolution des résultats entre l'étude préliminaire et notre étude est le reflet de l'investissement des équipes et de la formation du personnel soignant aux soins de développement.

Concernant le point de vue du père, aucune étude n'a à notre connaissance clairement distingué les résultats des pères par rapport à ceux des mères sur la perception de l'information reçue. Franck et al. en 2004 incluaient 73 pères et 184 mères, les résultats étaient exposés comme « perception parentale », indiquant qu'il n'existait pas de différence entre les pères et les mères (sauf pour le niveau d'anxiété de base) (27). Gale et al. en 2004 incluaient seulement un père et 11 mères et décrivaient que les parents trouvaient réconfortantes les sources d'information sur la douleur néonatale (43). Skene et al. en 2008 incluaient 8 pères et 10 mères et posaient une seule question sur la perception de la douleur mais ne présentaient pas les réponses individuelles (44). En 2011, Franck et al. incluaient 6 pères et 163 mères pour décrire que les parents étaient globalement insatisfaits de l'information reçue sur la douleur de leur enfant et que celle-ci était

meilleure quand un carnet d'information écrite était délivré (45). Enfin, Palomaa et al. en 2016, incluait 24% de pères pour déterminer les facteurs d'implication parentale dans la prise en charge de la douleur de leur enfant. Ils décrivaient que le manque d'information était un frein principal à leur implication et qu'ils ressentaient globalement un manque d'information sur la douleur, mais sans distinguer les pères des mères (46). Pourtant, plusieurs études ont décrit que les pères avaient un vécu de l'hospitalisation de leur nouveau-né différent de celui des mères (48–50). Dans notre étude, les pères apparaissaient globalement moins satisfaits de l'information perçue que les mères (15,4% de PPIP « insuffisante » contre 9,6% chez les mères, et 38,8% de PPIP « satisfaisante » contre 43,8% chez les mères). Mais, comme pour les mères, le niveau de PPIP semblait associé à la capacité de reconforter leur enfant, ainsi qu'à leur présence auprès de leur enfant pendant une procédure douloureuse. En revanche, il n'y avait pas d'association avec la pratique du peau à peau et 2% des pères n'ont jamais fait de peau à peau. Concernant l'état psychologique des pères, il existait une association à la limite de la significativité avec le niveau de PPIP (p 0,06). Quand l'information perçue était insuffisante, 18,8% des pères étaient très inquiets (contre 5% pour une PPIP « suffisante ») mais paradoxalement, 56% étaient heureux et sereins (contre 47% pour une PPIP « suffisante »). D'autres études ont montré que les pères étaient plus stressés quand ils étaient mieux informés sur les signaux de douleur de leur enfant (51) ou plus informés généralement sur leur enfant (50). Cela confirme que les pères ont des besoins spécifiques (36).

Perspectives

L'information parentale est essentielle pour la prise en charge de la douleur de leur nouveau-né, et permet une meilleure implication de la part des parents dans l'hospitalisation de leur enfant. Il était intéressant de mener notre étude sur le plan local afin d'évaluer le niveau de progression et de continuer sur cette voie, l'implémentation des soins de développement semblant essentiel aujourd'hui dans le domaine de la néonatalogie (21). La mise en place dans notre service d'un livret d'information sur la douleur de l'enfant et sa prise en charge, serait à envisager pour

améliorer nos pratiques. Par ailleurs, le point de vue du père était nécessaire à étudier et nous confirmons les besoins spécifiques des pères par rapport aux mères. Une étude de plus grande envergure incluant le point de vue paternel sur le plan national serait intéressante. Les pères semblent globalement moins satisfaits pour une information délivrée, à priori, de la même façon que pour les mères, pourtant ils sont tout autant capables de reconforter leur enfant quand l'information est bien perçue. Ils semblent aussi plus impactés émotionnellement que les mères par cette information. Des études qualitatives supplémentaires pourraient nous aider à appréhender au mieux les besoins spécifiques des pères.

CONCLUSION

Dans cette étude descriptive intrahospitalière, les parents recevaient une information sur la douleur de leur enfant hospitalisé en néonatalogie décrite comme « suffisante » dans une plus grande proportion que dans les études précédentes. En effet, les parents avaient une meilleure perception de l'information dans notre étude en comparaison aux études plus anciennes, et particulièrement par rapport à la cohorte EPIPAGE-2 et l'étude préliminaire qui s'était déroulée dans notre service. Cela témoigne d'un investissement important de l'équipe de néonatalogie de Lille dans les soins de développement avec le dévouement des puéricultrices NIDCAP et des équipes, dont de plus en plus de membres ont suivi la formation FINE.

L'information perçue par les parents sur la douleur de leur enfant semble avoir un impact sur leur participation aux soins. Lorsque l'information perçue était suffisante versus insuffisante, les mères et les pères se sentaient davantage capables de réconforter leur enfant pendant/après une procédure douloureuse.

L'inclusion des pères dans cette étude était essentielle étant donné le nombre de discordances notées au sein d'un même couple. L'étude des besoins spécifiques des mères et des pères permettrait d'améliorer la prise en charge de l'enfant et de sa famille, afin d'accompagner et soutenir la parentalité (père et mère) dans le contexte de la prématurité.

SUPPLEMENTS

Supplemental Table A. Comparison of included population and lost to follow up.					
	Included population		Lost to follow up		<i>p</i> -value
	N = 114		N = 5		
	n/N	(%)	n/N	(%)	
<u>Maternal characteristics</u>					
N = 114					
Age, years					0.36
< 25	20/114	(17.6)	2/5	(40)	
25-34	68/114	(59.6)	2/5	(40)	
>34	26/114	(22.8)	1/5	(20)	
Birth in France	96/114	(84.2)	(-)		
<u>Level of education</u>					
Secondary school	31/114	(27.2)	(-)		
High school	21/114	(18.4)	(-)		
University	62/114	(54.4)	(-)		
Living with a partner	102/114	(89.5)	(-)		
Primiparity	73/114	(64)	3/5	(60)	1
Multiple pregnancy	36/114	(31.6)	2/5	(40)	0.65
<u>Paternal characteristics</u>					
N = 103					
<u>Level of education</u>					
< Secondary school	28/103	(27.2)	(-)		
High school	21/103	(20.4)	(-)		
University	54/103	(52.4)	(-)		
<u>Neonatal characteristics</u>					
N = 114					
Gestational age (weeks)					0.02
24-31	61/114	(53.5)	0/5	(0)	
32-34	53/114	(46.5)	5/5	(100)	
Severe morbidities	13/114	(11.4)	0/5	(0)	1
Small-for-gestational age	24/114	(21.1)	2/5	(40)	0.29
Transfer to another hospital	39/114	(34.2)	4/5	(80)	0.06

Supplemental Table B. Information received by mothers about pain assessment and management.

	Total N = 114	
	n/N	(%)
Were you shown how to recognize your baby's signs of pain and discomfort?		
<i>No, not at all</i>	9/114	(7.9)
<i>Yes, a little</i>	48/114	(42.1)
<i>Yes, sufficiently</i>	57/114	(50)
Were you shown how to calm and soothe your baby when he/she presented signs of pain or discomfort?		
<i>No, not at all</i>	7/114	(6.1)
<i>Yes, a little</i>	40/114	(35.1)
<i>Yes, sufficiently</i>	67/114	(58.8)

Supplemental Table C. Information received by fathers about pain assessment and management.

	Total N = 103	
	n/N	(%)
Were you shown how to recognize your baby's signs of pain and discomfort?		
<i>No, not at all</i>	15/103	(14.6)
<i>Yes, a little</i>	34/103	(33)
<i>Yes, sufficiently</i>	54/103	(52.4)
Were you shown how to calm and soothe your baby when he/she presented signs of pain or discomfort?		
<i>No, not at all</i>	8/103	(7.8)
<i>Yes, a little</i>	44/103	(42.7)
<i>Yes, sufficiently</i>	51/103	(49.5)

Supplemental Table D. Maternal and paternal involvement in supporting and comforting the infant during painful procedures by the level of PMIP and PPIP among singletons.

	Perceived maternal information on infant's pain								p-value	Perceived paternal information on infant's pain								p-value
	Total		Sufficient		Little, not sufficient		Insufficient, or none			Total		Sufficient		Little, not sufficient		Insufficient, or none		
	N = 79	N = 34	N = 37	N = 8	N = 75	N = 29	N = 34	N = 12										
	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)		
If you were present in the unit during painful procedures...																		
Did you have the possibility of staying next to your baby during a painful procedure?									0.14									0.5
<i>No, you were invited to leave</i>	5/79	(6.3)	0/34	(0)	4/37	(10.8)	1/8	(12.5)	1/75	(1.3)	1/29	(3.5)	0/34	(0)	0/12	(0)		
<i>Yes, but you would have preferred not to be present</i>	11/79	(14)	5/34	(14.7)	4/37	(10.8)	2/8	(25)	12/75	(16)	3/29	(10.3)	6/34	(17.6)	3/12	(25)		
<i>Yes, and you were present</i>	63/79	(79.7)	29/34	(85.3)	29/37	(78.4)	5/8	(62.5)	62/75	(82.7)	25/29	(86.2)	28/34	(82.4)	9/12	(75)		
If you were next to your baby during a painful procedure...																		
Were you able to support or soothe him/her during or after the procedure?									<0.01									0.02
<i>Not at all, never/rarely</i>	12/79	(15.2)	0/34	(0)	8/37	(21.7)	4/8	(50)	8/75	(10.7)	1/29	(3.4)	5/34	(14.7)	2/12	(16.7)		
<i>Quite often</i>	28/79	(35.4)	11/34	(32.3)	16/37	(43.2)	1/8	(12.5)	41/75	(54.7)	12/29	(41.4)	20/34	(58.8)	9/12	(75)		
<i>All the time</i>	39/79	(49.4)	23/34	(67.7)	13/37	(35.1)	3/8	(37.5)	26/75	(34.6)	16/29	(55.2)	9/34	(26.5)	1/12	(8.3)		
How did you feel about the situation?									0.2									0.42
<i>Without difficulty, and you were satisfied to be next to your child to support or comfort him/her</i>	20/79	(25.3)	11/34	(32.3)	6/37	(16.2)	3/8	(37.5)	32/75	(42.7)	15/29	(51.7)	13/34	(38.2)	4/12	(33.3)		
<i>With difficulties, but you were satisfied to be with your child to support or comfort him/her</i>	58/79	(73.4)	22/34	(64.7)	31/37	(83.8)	5/8	(62.5)	39/75	(52)	14/29	(48.3)	18/34	(53)	7/12	(58.4)		
<i>Very hard, you would have preferred to avoid it</i>	1/79	(1.3)	1/34	(3)	0/37	(0)	0/8	(0)	4/75	(5.3)	0/29	(0)	3/34	(8.8)	1/12	(8.3)		

Supplemental Table E. Individual characteristics associated with perceived maternal and paternal information on infants' pain among singletons.

	Perceived maternal information on infant's pain								<i>p</i> -value	Perceived paternal information on infant's pain								<i>p</i> -value
	Total		Sufficient		Little, not sufficient		Insufficient, or none			Total		Sufficient		Little, not sufficient		Insufficient, or none		
	N = 79		N = 34		N = 37		N = 8			N = 75		N = 29		N = 34		N = 12		
	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)		n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	
Maternal characteristics										Paternal characteristics								
Age (years)									0.2									
<25	14/79	(17.7)	9/34	(26.5)	4/37	(10.8)	1/8	(12.5)		(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	
25-34	49/79	(62)	21/34	(61.8)	24/37	(64.9)	4/8	(50)		(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	
>34	16/79	(20.2)	4/34	(11.7)	9/37	(24.3)	3/8	(37.5)		(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	
Birth in France	64/78	(82)	27/33	(81.8)	32/37	(86.5)	5/8	(62.5)	0.26	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	
Living in a couple relationship	72/79	(91.1)	32/34	(94.1)	33/37	(89.2)	7/8	(87.5)	0.61	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	
Level of education									0.45									0.97
< Secondary school	24/79	(30.4)	9/34	(26.5)	11/37	(29.7)	4/8	(50)		22/75	(29.3)	9/29	(31)	9/34	(26.5)	4/12	(33.3)	
High school	15/79	(19)	9/34	(26.5)	6/37	(16.3)	0/8	(0)		17/75	(22.7)	6/29	(20.7)	8/34	(23.5)	3/12	(25)	
University	40/79	(50.6)	16/34	(47)	20/37	(54)	4/8	(50)		36/75	(48)	14/29	(48.3)	17/34	(50)	5/12	(41.7)	
Pre-pregnancy work	59/78	(75.6)	26/33	(78.8)	29/37	(78.4)	4/8	(50)	0.22	68/72	(94.4)	27/27	(100)	32/34	(94.1)	9/11	(81.8)	
Primiparous	56/79	(70.9)	23/34	(67.6)	22/37	(59.4)	4/8	(50)	0.56	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)	
Neonatal characteristics										Neonatal characteristics								
Gestational age (weeks)									0.67									
24-31	46/79	(58.2)	19/34	(55.9)	21/37	(56.7)	6/8	(75)		44/75	(58.7)	20/29	(69)	17/34	(50)	7/12	(58.3)	
32-34	33/79	(41.8)	15/34	(44.1)	16/37	(43.3)	2/8	(25)		31/75	(41.3)	9/29	(31)	17/34	(50)	5/12	(41.7)	
Small-for-gestational age^a	19/79	(24)	8/34	(23.5)	10/37	(27)	1/8	(12.5)	0.74	15/75	(20)	4/29	(13.8)	7/34	(20.6)	4/12	(33.3)	
Severe neonatal morbidity^b	10/79	(12.6)	3/34	(8.8)	5/37	(13.5)	2/8	(25)	0.88	10/75	(13.3)	3/29	(10.3)	6/34	(17.6)	1/12	(8.3)	

^a Small-for-gestational age was defined as birth weight less than the 10th percentile for gestational age and sex based on French EPOPé intrauterine growth curves (41).

^b Severe neonatal morbidity was defined as severe bronchopulmonary dysplasia or necrotizing enterocolitis stage 2-3 or severe retinopathy of prematurity stage >3 or any of the following severe cerebral abnormalities on cranial ultrasonography: intraventricular hemorrhage grade III or IV or cystic periventricular leukomalacia (30).

Supplemental Table F. Hospital experience associated with perceived maternal and paternal information on infants' pain among singletons.

	Perceived maternal information on infant's pain								<i>p</i> -value	Perceived paternal information on infant's pain								<i>p</i> -value
	Total		Sufficient		Little, not sufficient		Insufficient, or none			Total		Sufficient		Little, not sufficient		Insufficient, or none		
	N = 79		N = 34		N = 37		N = 8			N = 75		N = 29		N = 34		N = 12		
	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)		n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	n/N	(%)	
Did you feel supported by the staff?																		0.23
<i>Not at all/no, rather</i>	6/79	(7.6)	2/34	(5.9)	4/37	(10.8)	0/8	(0)	0.30	4/75	(5.3)	1/29	(3.5)	3/34	(8.8)	0/12	(0)	
<i>Yes, rather</i>	23/79	(29.1)	7/34	(20.6)	16/37	(43.2)	3/8	(37.5)		22/75	(29.3)	5/29	(17.2)	13/34	(38.2)	4/12	(33.3)	
<i>Yes, full</i>	50/79	(63.3)	25/34	(73.5)	20/37	(54)	5/8	(62.5)		49/75	(65.4)	23/29	(79.3)	18/34	(53)	8/12	(66.7)	
Were you able to be as present as you wanted to be?																		0.24
<i>Yes</i>	66/79	(83.5)	31/34	(91.1)	29/37	(78.4)	6/8	(75)		60/75	(80)	24/29	(82.7)	28/34	(82.3)	8/12	(66.7)	
When was the first time you had skin-to-skin contact with your child?																		0.91
<i>< Day 2</i>	30/79	(38)	11/34	(32.4)	15/37	(40.5)	4/8	(50)		25/75	(33.3)	8/29	(27.6)	11/34	(32.3)	6/12	(50)	
<i>Day 2 to day 7</i>	35/79	(44.3)	16/34	(47)	16/37	(43.2)	3/8	(37.5)		31/75	(41.3)	12/29	(41.4)	15/34	(44.1)	4/12	(33.3)	
<i>> Day 7 or never</i>	14/79	(17.7)	7/34	(20.6)	6/37	(16.3)	1/8	(12.5)		19/75	(25.4)	9/29	(31)	8/34	(23.6)	2/12	(16.7)	
Were you able to have as much skin-to-skin contact as you wanted?																		0.04
<i>Yes</i>	68/79	(86.1)	32/34	(94.1)	28/37	(75.7)	8/8	(100)		64/75	(85.3)	26/29	(89.6)	27/34	(79.4)	11/12	(91.7)	
Currently, how would you describe your psychological state?																		0.25
<i>Happy, serene</i>	20/79	(25.2)	10/34	(29.4)	6/37	(16.3)	4/8	(50)		31/75	(41.3)	15/29	(51.7)	9/34	(26.5)	7/12	(58.3)	
<i>Happy, with some concern</i>	52/79	(65.8)	20/34	(58.8)	28/37	(75.7)	4/8	(50)		37/75	(49.3)	12/29	(41.4)	21/34	(61.8)	4/12	(33.3)	
<i>Worried, anxious/very worried</i>	7/79	(9)	4/34	(11.8)	3/37	(8)	0/8	(0)		7/75	(9.4)	2/29	(7)	4/34	(11.7)	1/12	(8.4)	

REFERENCES

1. Torchin H, Ancel PY. Épidémiologie et facteurs de risque de la prématurité. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. 1 déc 2016;45(10):1213-30.
2. Rodkey EN, Pillai Riddell R. The Infancy of Infant Pain Research: The Experimental Origins of Infant Pain Denial. *The Journal of Pain*. 1 avr 2013;14(4):338-50.
3. Debarge VH. Douleur et analgésie fœtale. *Spirale*. 2011;59(3):69-78.
4. Fitzgerald M. The development of nociceptive circuits. *Nat Rev Neurosci*. juill 2005;6(7):507-20.
5. Fitzgerald M, Shaw A, MacIntosh N. Postnatal development of the cutaneous flexor reflex: comparative study of preterm infants and newborn rat pups. *Dev Med Child Neurol*. août 1988;30(4):520-6.
6. Fitzgerald M. Development of pain mechanisms. *Br Med Bull*. juill 1991;47(3):667-75.
7. Williams MD, Lascelles BD. Early Neonatal Pain-A Review of Clinical and Experimental Implications on Painful Conditions Later in Life. *Front Pediatr*. 2020;8:30.
8. Simons SHP, Tibboel D. Pain perception development and maturation. *Semin Fetal Neonatal Med*. août 2006;11(4):227-31.
9. Goksan S, Hartley C, Emery F, Cockrill N, Poorun R, Moultrie F, et al. fMRI reveals neural activity overlap between adult and infant pain. *Elife*. 21 avr 2015;4.
10. 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*. 2 juill 2008;300(1):60-70.
11. Courtois E, Cimerman P, Dubuche V, Goiset MF, Orfèvre C, Lagarde A, et al. The burden of venipuncture pain in neonatal intensive care units: EIPPAIN 2, a prospective observational study. *Int J Nurs Stud*. mai 2016;57:48-59.
12. Courtois E, Droutman S, Magny JF, Merchaoui Z, Durrmeyer X, Roussel C, et al. Epidemiology and neonatal pain management of heelsticks in intensive care units: EIPPAIN 2, a prospective observational study. *Int J Nurs Stud*. juill 2016;59:79-88.
13. Simons SHP, van Dijk M, Anand KS, Roofthoof D, van Lingen RA, Tibboel D. Do we still hurt newborn babies? A prospective study of procedural pain and analgesia in neonates. *Arch Pediatr Adolesc*

Med. nov 2003;157(11):1058-64.

14. Carbajal R, Eriksson M, Courtois E, Boyle E, Avila-Alvarez A, Andersen RD, et al. Sedation and analgesia practices in neonatal intensive care units (EUROPAIN): results from a prospective cohort study. *Lancet Respir Med.* oct 2015;3(10):796-812.
15. Carbajal R, Lode N, Ayachi A, Chouakri O, Henry-Larzul V, Kessous K, et al. Premedication practices for tracheal intubation in neonates transported by French medical transport teams: a prospective observational study. *BMJ Open.* 14 nov 2019;9(11):e034052.
16. Vinall J, Grunau RE. Impact of repeated procedural pain-related stress in infants born very preterm. *Pediatr Res.* mai 2014;75(5):584-7.
17. Vinall J, Miller SP, Bjornson BH, Fitzpatrick KPV, Poskitt KJ, Brant R, et al. Invasive procedures in preterm children: brain and cognitive development at school age. *Pediatrics.* mars 2014;133(3):412-21.
18. Ranger M, Synnes AR, Vinall J, Grunau RE. Internalizing behaviours in school-age children born very preterm are predicted by neonatal pain and morphine exposure. *Eur J Pain.* juill 2014;18(6):844-52.
19. Steinbauer P, Deindl P, Fuiko R, Unterasinger L, Cardona F, Wagner M, et al. Long-term impact of systematic pain and sedation management on cognitive, motor, and behavioral outcomes of extremely preterm infants at preschool age. *Pediatr Res.* févr 2021;89(3):540-8.
20. Soni R, Tscherning Wel-Wel C, Robertson NJ. Neuroscience meets nurture: challenges of prematurity and the critical role of family-centred and developmental care as a key part of the neuroprotection care bundle. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* mai 2022;107(3):242-9.
21. Klein V, Zores-Koenig C, Dillenseger L, Langlet C, Escande B, Astruc D, et al. Changes of Infant- and Family-Centered Care Practices Administered to Extremely Preterm Infants During Implementation of the NIDCAP Program. *Front Pediatr.* 2021;9:718813.
22. Pierrat V, Coquelin A, Cuttini M, Khoshnood B, Glorieux I, Claris O, et al. Translating Neurodevelopmental Care Policies Into Practice: The Experience of Neonatal ICUs in France-The EPIPAGE-2 Cohort Study. *Pediatr Crit Care Med.* oct 2016;17(10):957-67.
23. Axelin A, Salanterä S, Lehtonen L. « Facilitated tucking by parents » in pain management of preterm infants-a randomized crossover trial. *Early Hum Dev.* avr 2006;82(4):241-7.

24. COMMITTEE ON FETUS AND NEWBORN and SECTION ON ANESTHESIOLOGY AND PAIN MEDICINE, Keels E, Sethna N, Watterberg KL, Cummings JJ, Benitz WE, et al. Prevention and Management of Procedural Pain in the Neonate: An Update. *Pediatrics*. 1 févr 2016;137(2):e20154271.
25. Franck LS, Oulton K, Bruce E. Parental involvement in neonatal pain management: an empirical and conceptual update. *J Nurs Scholarsh*. mars 2012;44(1):45-54.
26. Miles MS, Funk SG, Carlson J. Parental Stressor Scale: neonatal intensive care unit. *Nurs Res*. juin 1993;42(3):148-52.
27. Franck LS, Cox S, Allen A, Winter I. Parental concern and distress about infant pain. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. janv 2004;89(1):F71-75.
28. 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*. mai 2009;143(1-2):138-46.
29. Ancel PY, Goffinet F, EPIPAGE-2 Writing Group, Kuhn P, Langer B, Matis J, 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*. mars 2015;169(3):230-8.
30. Pierrat V, Marchand-Martin L, Durrmeyer X, Vasante L, Burguet A, Cambonie G, et al. Perceived maternal information on premature infant's pain during hospitalization: the French EPIPAGE-2 national cohort study. *Pediatr Res*. janv 2020;87(1):153-62.
31. Stefana A, Padovani EM, Biban P, Lavelli M. Fathers' experiences with their preterm babies admitted to neonatal intensive care unit: A multi-method study. *J Adv Nurs*. mai 2018;74(5):1090-8.
32. Fegran L, Helseth S, Fagermoen MS. A comparison of mothers' and fathers' experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit. *J Clin Nurs*. mars 2008;17(6):810-6.
33. Lundqvist P, Weis J, Sivberg B. Parents' journey caring for a preterm infant until discharge from hospital-based neonatal home care—A challenging process to cope with. *Journal of Clinical Nursing*. 2019;28(15-16):2966-78.
34. Noergaard B, Ammentorp J, Fenger-Gron J, Kofoed PE, Johannessen H, Thibeau S. Fathers' Needs and Masculinity Dilemmas in a Neonatal Intensive Care Unit in Denmark. *Adv Neonatal Care*. août

2017;17(4):E13-22.

35. Hagen IH, Iversen VC, Svindseth MF. Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC Pediatr.* 15 juill 2016;16:92.
36. Provenzi L, Santoro E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. *J Clin Nurs.* juill 2015;24(13-14):1784-94.
37. Lundqvist P, Westas LH, Hallström I. From distance toward proximity: fathers lived experience of caring for their preterm infants. *J Pediatr Nurs.* déc 2007;22(6):490-7.
38. Blomqvist YT, Rubertsson C, Kylberg E, Jöreskog K, Nyqvist KH. Kangaroo Mother Care helps fathers of preterm infants gain confidence in the paternal role. *J Adv Nurs.* sept 2012;68(9):1988-96.
39. Warren I, Mat-Ali E, Green M, Nyathi D. Evaluation of the Family and Infant Neurodevelopmental Education (FINE) programme in the UK. *Journal of Neonatal Nursing.* 1 avr 2019;25(2):93-8.
40. Despatures C, Lafond C. Information reçue par les parents sur la douleur de leur enfant pendant l'hospitalisation en néonatalogie : étude descriptive hospitalière. Lille; 2021.
41. Ego A, Prunet C, Lebreton E, Blondel B, Kaminski M, Goffinet F, et al. [Customized and non-customized French intrauterine growth curves. I - Methodology]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris).* févr 2016;45(2):155-64.
42. Aydon L, Hauck Y, Murdoch J, Siu D, Sharp M. Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *J Clin Nurs.* janv 2018;27(1-2):269-77.
43. Gale G, Franck LS, Kools S, Lynch M. Parents' perceptions of their infant's pain experience in the NICU. *Int J Nurs Stud.* janv 2004;41(1):51-8.
44. Skene C, Franck L, Curtis P, Gerrish K. Parental involvement in neonatal comfort care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* déc 2012;41(6):786-97.
45. Franck LS, Oulton K, Nderitu S, Lim M, Fang S, Kaiser A. Parent involvement in pain management for NICU infants: a randomized controlled trial. *Pediatrics.* sept 2011;128(3):510-8.
46. Palomaa AK, Korhonen A, Pölkki T. Factors Influencing Parental Participation in Neonatal Pain

Alleviation. *Journal of Pediatric Nursing*. 1 sept 2016;31(5):519-27.

47. Bramhall E. Effective communication skills in nursing practice. *Nurs Stand*. 9 déc 2014;29(14):53-9.

48. Feeley N, Waitzer E, Sherrard K, Boisvert L, Zelkowitz P. Fathers' perceptions of the barriers and facilitators to their involvement with their newborn hospitalised in the neonatal intensive care unit. *J Clin Nurs*. févr 2013;22(3-4):521-30.

49. Matricardi S, Agostino R, Fedeli C, Montiroso R. Mothers are not fathers: differences between parents in the reduction of stress levels after a parental intervention in a NICU. *Acta Paediatr*. janv 2013;102(1):8-14.

50. Noergaard B, Ammentorp J, Garne E, Fenger-Gron J, Kofoed PE. Fathers' Stress in a Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care*. oct 2018;18(5):413-22.

51. Van Der Pal S, Maguire C, Le Cessie S, Wit J, Walther F, Bruil J. Parental experiences during the first period at the neonatal unit after two developmental care interventions. *Acta Paediatrica*. 2007;96(11):1611-6.

ANNEXES

Lettre d'information.

Cher(s) parent(s),

Votre enfant a été hospitalisé en réanimation néonatale et aux soins intensifs néonataux du CHU.

Il a pu être soumis, lors de son hospitalisation, à des gestes douloureux (exemple : prise de sang...).

Les données de la recherche ont montré que l'information des parents, ainsi que la présence de ceux-ci auprès de leur enfant permettaient d'améliorer la prise en charge de la douleur.

Nous aimerions améliorer nos pratiques et mieux comprendre la manière dont vous vous êtes sentis informés au sujet de la douleur de votre enfant et de quelle façon vous avez pu participer aux soins de ce dernier. Nous avons également le souhait de recueillir votre avis sur les points que, selon vous, nous pourrions améliorer.

Dans ce contexte, nous aimerions vous solliciter pour participer à une enquête. Pour cela, nous nous permettrons de vous contacter par téléphone afin de répondre à un court questionnaire.

Les données recueillies seront tout à fait anonymes.

Nous espérons que vous répondrez favorablement à cette sollicitation et nous vous remercions par avance pour votre participation.

Respectueusement,

Ingrid SCHWARTZ,
Interne de pédiatrie

Questionnaire mère.

Information reçue par les parents sur la douleur de leur enfant pendant l'hospitalisation en néonatalogie : étude descriptive hospitalière

Questionnaire mère.

Quel est le numéro d'inclusion de votre enfant ?

1) Vous a-t-on appris à repérer les signes de douleur ou d'inconfort de votre bébé ?

- Non, pas du tout
- Oui, un peu
- Oui, suffisamment

2) Vous a-t-on appris comment vous pouviez le calmer et le soulager lorsqu'il présentait des signes de douleur ou d'inconfort ?

- Non, pas du tout
- Oui, un peu
- Oui, suffisamment

3) Lorsque vous étiez dans le service, aviez-vous la possibilité d'être présente pendant la réalisation d'un geste douloureux pour votre enfant (prise de sang, aspiration, piqûre...)?

- Non, on vous demandait de sortir
- Oui, mais vous préféreriez ne pas être présente
- Oui, et vous étiez présente

4) Si vous étiez présente lors des gestes douloureux, comment l'avez-vous ressenti ?

- Sans difficulté, vous étiez satisfaite d'être auprès de votre enfant pour le soutenir ou le reconforter
- Difficilement, mais vous étiez satisfaite d'être auprès de votre enfant pour le soutenir ou le reconforter
- Très difficilement, vous auriez préféré l'éviter

5) Si vous étiez présente, avez-vous pu reconforter, calmer votre enfant pendant ou après la réalisation d'un geste douloureux (prise de sang, aspiration, piqûre...)?

- Pas du tout/jamais
- Rarement
- Assez souvent
- Tout le temps

6) Vous, parent, vous êtes-vous sentis soutenu par l'équipe soignante au cours de l'hospitalisation de votre enfant ?

- Pas du tout
- Plutôt pas
- Plutôt oui
- Oui tout à fait

7) Avez-vous pu être aussi présente que vous le souhaitiez ?

- Oui
- Non

8) A quelle date avez-vous fait le premier peau à peau avec votre enfant ? (en considérant que J0 est le jour de la naissance et J1 le lendemain de la naissance)

- J0
- J1
- J2 à J7
- >1 semaine de vie
- >15 jours de vie
- Je n'ai jamais fait de peau à peau

9) Avez-vous pu faire autant de peau à peau que vous le souhaitiez ?

- Oui
- Non

10) Actuellement, comment décririez-vous votre état psychologique / comment vous sentez-vous ?

- Heureuse, sereine
- Heureuse, avec quelques inquiétudes
- Inquiète, angoissée
- Très inquiète, angoissée

11) Avez-vous des suggestions à nous apporter pour nous aider à mieux vous accompagner dans la prise en charge de la douleur de votre enfant ? Ou y a-t-il quelque chose qui a été déterminant pour vous aider à trouver une place auprès de votre enfant ? Ou au contraire, quelque chose qui vous a mise en difficulté ?

12) Aviez-vous un emploi avant la grossesse, si oui, quel type d'emploi ?

13) Quel est le diplôme le plus important que vous ayez obtenu ?

- Sans diplôme
- Brevet des collèges
- BEP
- CAP
- BAC
- > BAC (licence, master...)

14) Quel est votre pays de naissance ?

15) Vivez-vous en couple ?

- Oui
- Non

Questionnaire père.

Information reçue par les parents sur la douleur de leur enfant pendant l'hospitalisation en néonatalogie : étude descriptive hospitalière

Questionnaire père.

Quel est le numéro d'inclusion de votre enfant ?

1) Vous a-t-on appris à repérer les signes de douleur ou d'inconfort de votre bébé ?

- Non, pas du tout
- Oui, un peu
- Oui, suffisamment

2) Vous a-t-on appris comment vous pouviez le calmer et le soulager lorsqu'il présentait des signes de douleur ou d'inconfort ?

- Non, pas du tout
- Oui, un peu
- Oui, suffisamment

3) Lorsque vous étiez dans le service, aviez-vous la possibilité d'être présent pendant la réalisation d'un geste douloureux pour votre enfant (prise de sang, aspiration, piqûre...)?

- Non, on vous demandait de sortir
- Oui, mais vous préféreriez ne pas être présent
- Oui, et vous étiez présent

4) Si vous étiez présent lors des gestes douloureux, comment l'avez-vous ressenti ?

- Sans difficulté, vous étiez satisfait d'être auprès de votre enfant pour le soutenir ou le reconforter
- Difficilement, mais vous étiez satisfait d'être auprès de votre enfant pour le soutenir ou le reconforter
- Très difficilement, vous auriez préféré l'éviter

5) Si vous étiez présent, avez-vous pu reconforter, calmer votre enfant pendant ou après la réalisation d'un geste douloureux (prise de sang, aspiration, piqûre...)?

- Pas du tout/jamais
- Rarement
- Assez souvent
- Tout le temps

6) Vous, parent, vous êtes-vous sentis soutenu par l'équipe soignante au cours de l'hospitalisation de votre enfant ?

- Pas du tout
- Plutôt pas
- Plutôt oui
- Oui tout à fait

7) Avez-vous pu être aussi présent que vous le souhaitiez ?

- Oui
- Non

8) A quelle date avez-vous fait le premier peau à peau avec votre enfant ? (en considérant que J0 est le jour de la naissance et J1 le lendemain de la naissance)

- J0
- J1
- J2 à J7
- >1 semaine de vie
- >15 jours de vie
- Je n'ai jamais fait de peau à peau

9) Avez-vous pu faire autant de peau à peau que vous le souhaitiez ?

- Oui
- Non

10) Actuellement, comment décririez-vous votre état psychologique / comment vous sentez-vous ?

- Heureux, serein
- Heureux, avec quelques inquiétudes
- Inquiet, angoissé
- Très inquiet, angoissé

11) Avez-vous des suggestions à nous apporter pour nous aider à mieux vous accompagner dans la prise en charge de la douleur de votre enfant ? Ou y a-t-il quelque chose qui a été déterminant pour vous aider à trouver une place auprès de votre enfant ? Ou au contraire, quelque chose qui vous a mis en difficulté ?

12) Aviez-vous un emploi avant la grossesse, si oui, quel type d'emploi ?

13) Quel est le diplôme le plus important que vous ayez obtenu ?

- Sans diplôme
- Brevet des collèges
- BEP
- CAP
- BAC
- > BAC (licence, master...)

AUTEUR(E) : Nom : SCHWARTZ

Prénom : Ingrid

Date de soutenance : 11 octobre 2022

Titre de la thèse : Information perçue par les parents sur la douleur de leur enfant né prématurément pendant l'hospitalisation en néonatalogie : étude descriptive hospitalière.

Thèse - Médecine - Lille 2022

Cadre de classement : pédiatrie

DES + FST/option : pédiatrie + option néonatalogie

Mots-clés : Père, information, mère, douleur, implication parentale, prématuré

Résumé :

Information reçue par les parents sur la douleur de leur enfant pendant l'hospitalisation en néonatalogie : étude descriptive hospitalière

Contexte : La douleur de l'enfant est l'évènement décrit comme le plus stressant pour les parents d'un nouveau-né hospitalisé. L'information délivrée aux parents est primordiale pour améliorer la reconnaissance des signes de douleur et sa prise en charge non médicamenteuse. Si le point de vue des mères a déjà été rapporté, celui des pères est moins connu. Les objectifs étaient de décrire l'information perçue par les mères et les pères sur la douleur de leur enfant hospitalisé en néonatalogie, d'étudier les associations entre l'information perçue et l'attitude des parents pendant les procédures douloureuses et le vécu de l'hospitalisation.

Méthode : Analyse observationnelle unicentrique des questionnaires envoyés un mois après la sortie aux parents d'enfants nés ≤ 34 SA entre mai 2021 et mars 2022 au CHU de Lille. L'information perçue sur la douleur de leur enfant était classée selon le niveau d'information perçue concernant la reconnaissance et la prise en charge de la douleur.

Résultats : Les questionnaires des deux parents étaient disponibles pour 101 enfants (85% de la population éligible). L'information perçue était respectivement classée pour les mères et pères comme « suffisante » pour 44%/39% des enfants, « faible » pour 47%/46% et « insuffisante » pour 10%/16%. L'information perçue concordait entre père et mère dans 61% des cas. Lorsque l'information perçue était suffisante versus insuffisante, les mères et les pères se sentaient davantage capables de reconforter leur enfant pendant/après une procédure douloureuse (mères 64% vs 27%, $p < 0,01$) (pères 50% vs 18%, $p = 0,07$). En cas d'information perçue comme suffisante, les mères étaient plus satisfaites de leur temps de présence auprès de leur enfant ($p = 0,04$) et de leur pratique du peau à peau ($p < 0,01$). Pour les pères, on n'observait pas de différences quant à la satisfaction de leur temps de présence ou de leur pratique du peau à peau selon le niveau d'information perçue.

Conclusion : L'information perçue par les parents sur la douleur de leur enfant semble avoir un impact sur leur participation aux soins. L'étude des besoins spécifiques des mères et des pères permettrait d'améliorer la prise en charge de l'enfant et sa famille.

Composition du Jury :

Président :

Monsieur le Professeur Patrick TRUFFERT

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Mohamed Riadh BOUKHRIS

Madame le Docteur Marie MOYART

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Ayoub MITHA