



Available online at
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com

Annals of Physical and Rehabilitation Medicine 57 (2014) 143–158



Literature review / Revue de la littérature

Patient education after amputation: Systematic review and experts' opinions

Éducation thérapeutique après amputation : données d'évidence à partir d'une revue de la littérature et de l'avis d'experts

E. Pantera ^{a,b,*}, C. Pourtier-Piotte ^b, L. Bensoussan ^c, E. Coudeyre ^b

^a Physical medicine and rehabilitation department, regional hospital of Vichy, boulevard Deniere, 03207 Vichy, France

^b Pole of physical medicine and rehabilitation, university of Clermont, university of Auvergne, 63000 Clermont-Ferrand, France

^c Pole of physical medicine and rehabilitation, university of Aix-Marseille, university hospital of La Timone, 13005 Marseille, France

Received 18 July 2013; accepted 12 February 2014

Abstract

Objective. – To perform a systematic review of the literature regarding amputee self-care, and analyze current experts' opinions.

Method. – The research in Medline and Cochrane Library databases was performed using the keywords "amputee self-care", "amputee health care", "amputee education", and "amputee health management". The methodological quality of the articles was assessed using four levels of evidence and three guideline grades (A: strong; B: moderate; C: poor).

Result. – One prospective randomized controlled study confirm the level of evidence of self-care amputee persons with grade B, which is similar others chronic diseases self-care. Self-care of amputee persons contributes to improve functional status, depressive syndrome, and also health-related quality of life. A review of the patients' needs and expectations in self-care amputee persons has been established thanks to the presence of qualitative focus group study.

Conclusion. – A multidisciplinary self-care of amputee persons can be recommended. Regarding literature date, the level of evidence of self-care amputee persons is moderate (grade B). Experts groups are currently working on a self-care amputee persons guideline book in order to standardize practicing and programs in the physical medicine and rehabilitation departments.

© 2014 Elsevier Masson SAS. Open access under CC BY-NC-ND license.

Keywords: Amputation; Amputee self-care; Literature review evidence-based; Patient education

Résumé

Objectif. – Déterminer le niveau de preuve de l'éducation thérapeutique des patients (ETP) amputés à partir des données de la littérature et de l'avis d'experts. L'objectif secondaire est d'évaluer les besoins en ETP des patients amputés et de les comparer aux propositions du groupe de travail SOFMER « ETP et amputé ».

Méthode. – Revue systématique de la littérature avec interrogation des bases de données Medline et Cochrane Library avec les mots clés : *amputee self-care, amputee health care, amputee therapeutic education, amputee health management*. Sélection d'articles en langue française et anglaise sur résumés réalisée de façon indépendante par l'auteur puis lecture du texte intégral pour inclusion finale. La qualité méthodologique des articles est évaluée selon les recommandations de bonnes pratiques de la HAS en quatre niveaux de preuves et trois grades (A-C) de décembre 2010.

Résultat. – L'efficacité des programmes d'ETP a été démontrée dans la littérature (grade B recommandation HAS) dans le cadre des maladies chroniques sans données pour l'amputation. La recherche spécifique et empirique a identifié 289 articles. La première sélection a en éliminé 259 sur la lecture des résumés ne retrouvant pas d'éléments traitant de l'ETP chez les patients amputés. La lecture du texte intégral des 30 articles restant a éliminé 7 articles supplémentaires. Une seule étude prospective randomisée valide le niveau de preuve d'un programme d'ETP chez des patients amputés en grade B HAS. Formalisée ou non, l'ETP permet d'améliorer le statut fonctionnel, le syndrome dépressif, et a un effet sur la qualité de vie. L'impact semble plus marqué dans la phase subaiguë post-amputation. Une revue des besoins et attentes des patients en ETP a pu être établie grâce à la présence d'étude qualitative en focus groupe.

* Corresponding author. Physical medicine and rehabilitation department, university hospital of Clermont-Ferrand, 58, rue Montalembert, 63000 Clermont-Ferrand, France.

E-mail address: drpanteraeirc@gmail.com (E. Pantera).

Conclusion. – Les recommandations nationales préconisent une ETP multidisciplinaire et les perspectives du rapport coût–bénéfices semblent encourageantes. Le niveau de preuve de l'ETP pour les amputés correspond au grade B HAS. La réalisation d'un guide national d'ETP prenant en compte l'ensemble des besoins répertoriés est en cours d'élaboration pour uniformiser les pratiques et programmes au sein des départements de médecine physique et réadaptation.

© 2014 Elsevier Masson SAS. Este é um artigo Open Access sob a licença de CC BY-NC-ND

Mots clés : Amputation ; Éducation thérapeutique du patient ; Revue de la littérature et données d'évidence

1. English version

1.1. Introduction

Amputation alters the quality of life with an undeniable negative somatic and functional impact [8,24]. The patient's general mobility is impaired and there is an increase in metabolic needs as well as pain and discomfort [8]. Statistics on the number of amputees in France are rare and quite dated. The most commonly reported estimates are 100,000 to 150,000 amputees with an incidence of around 8000 new lower-limb amputees per year [17]. Etiologies are quite diverse: essentially vascular pathologies (74%) for the lower limbs and trauma-related (61%) for the upper limbs [17,29]. Thus, an important number of patients have to face amputation-related consequences. Pain (stump, phantom limb, back pain) is frequently described in 65 to 75% [12] of patients after an amputation as well as the common onset of major depressive disorders for 35% of them [3].

Consequently, there is an increased need for care: 35% of hospitalization and outpatient consultations in this population vs. 21% for patients without amputation [46] resulting in increased health costs. Other factors will also influence quality of life: individual ones (adaptation, cognition) [1] and environmental ones (social and family support) [46].

Therapeutic education (TPE) is defined as a continuous process to help patients acquire or maintain competencies and skills needed to manage their chronic disease as efficiently as possible [32]. TPE will enable patients to acquire the needed skills to adapt to their life after amputation. The French Society of Physical Medicine and Rehabilitation (SOFMER) has driven a TPE development strategy based on evidence and data from the literature, establishing recommendations, writing methodological guidelines, designing specific training programs and promoting clinical trials. This strategy already yielded several original publications [7,9]. In partnership with all professionals concerned by amputation issues (Appendix 1), SOFMER designed therapeutic patient education (TPE) guides according to the methodology recommended by the French National Authority for Health (HAS) (methodology guidelines on therapeutic patient education, June 2007 [18]).

These guides propose TPE bases to any team wanting to develop therapeutic education programs, they include guidelines and general objectives, recommendations for evaluation tools, without giving all the details of such programs, which must be adapted by PM&R teams to users in accordance with the guidelines defined by the decree dated August 2nd, 2010 (Official Journal of August 4th, 2010) [22] for obtaining the

Regional Health Agency (ARS) authorization. The effectiveness of TPE program has been validated in the literature (HAS grade B) [4,19,24] for chronic diseases, yet to date there are no specific amputation-related data.

1.2. Objective

The main objective of this work was to determine the level of evidence regarding TPE for amputees based on evidence data from the literature and expert consensus. The secondary objective was to evaluate TPE needs in this population and compare them to the recommendations from the SOFMER "TPE and amputee" workgroup.

1.3. Material and method

A systematic review of the literature was conducted in the Medline and Cochrane Library databases, searching articles from 1966 to 2012. The references of the articles selected were taken into account and articles corresponding to inclusion criteria but not found in the initial search were also selected. A Grey Literature search was also conducted using Google Scholar, Google and Abes. Keywords used were "amputee self-care", "amputee health care", "amputee therapeutic education" and "amputee health management".

A first abstract-based selection of articles was conducted independently by the author in order to retain articles on therapeutic patient education in patients who underwent amputation of the upper or lower limbs. Once the articles selected, the full texts were read thoroughly. A first reading was done to discard articles not directly related to therapeutic education after limb amputation. The following articles were kept: controlled, randomized studies, reviews or recommendations, prospective and retrospective qualitative studies, prospective and retrospective quantitative studies and descriptive studies in French and in English with at least one link between TPE and amputees.

The methodological quality of these articles was assessed based on the 2010 recommendations for best practices from the French National Authority for Health (HAS): four level of evidence and three grades (A: strong; B: moderate; C: poor) [19]. Nevertheless, we kept studies with a poor methodological quality (inadequate, small number of subjects, lack of clarity in the interventions) due to the very low number of clinical trials and randomized, controlled studies, reviews and recommendations in the literature. Due to the lack of evidence levels, we collected the opinion of experts participating in a workgroup and common professional practices.

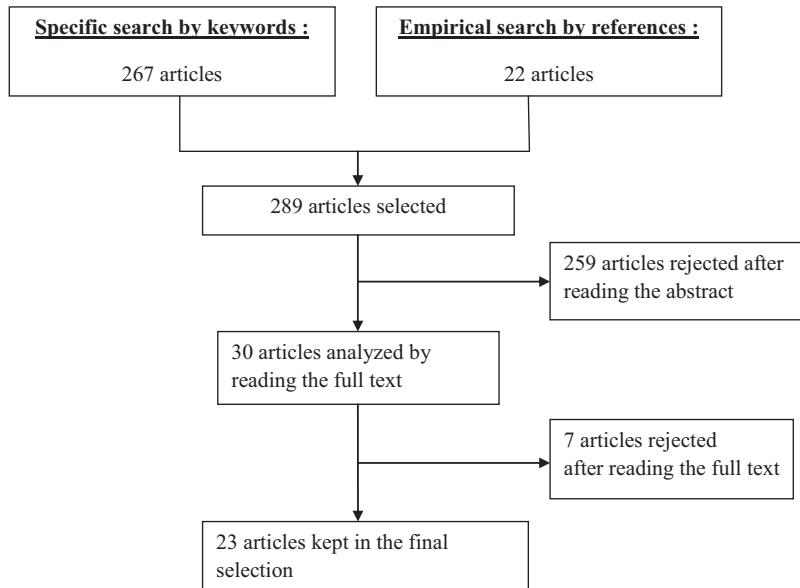


Fig. 1. Selection process for articles included in the review of the literature.

1.4. Results

The search with specific keywords yielded 267 articles and the comprehensive search of the selected articles' references identified 22 other articles amounting to a total of 289 articles. The first selection discarded 259 articles based on theirs abstracts since there were no specific amputation-related TPE elements. Reading the full text of the 30 remaining articles discarded 7 additional articles: 3 relating to TPE in chronic diseases but not specific to amputation [4,24,42], 3 that focused on modalities and prescription choice for prosthetics [20,29,43], and finally one on social acceptance and returning to work after amputation [2] (Fig. 1).

1.4.1. Complete description of a therapeutic patient education program for patients after amputation

Very few rigorous studies on TPE programs for amputees are found in the literature. Studies mainly describe tools associated to another therapeutic intervention, classic TPE methods such as Metaplan™ and brainstorming. The first is used for group animation and communication model. It consists in developing opinions, constructing a common comprehension and formulating objectives, recommendations and action plans before focusing on the problem and its possible solutions. The second method involves the spontaneous contribution of ideas from all members of the group, stimulating creativity to find solutions in order to solve a problem. The goal is to generate as many ideas as possible in a minimum of time on a given theme without judging or criticizing others. This group method of generating ideas privileges quantity, spontaneity and imagination. Only one study [44] with a good methodological quality (level 2) evaluated the acceptance and effectiveness of a TPE program aimed at improving the quality of life of patients after limb loss. This prospective, comparative, cluster randomised study from the United States was published in 2009. Its main objectives

were to reduce pain and depressive disorders, improve positive moods while promoting self-management capacities in the patient. Secondary objectives were to improve the patients' functional status and quality of life.

Wegener et al. [44] used support groups for patients with limb loss, which were already in place in the American National Health System in order to randomize and test a TPE program. All participants involved in these groups for at least 4 months and who underwent amputation of at least one limb (upper or lower limbs) were invited to join the study.

There was no significant difference between the control group and the study group regarding: age (56.9 ± 13.3 vs. 55.5 ± 13.8), gender (59% men vs. 55%), amputation etiologies (vascular/diabetes 34.8% vs. 37.1%, trauma-related 36.1% vs. 39.3%, neoplastic conditions 10.6% vs. 5.5%, congenital 1.8% vs. 3.6% and others) [44]. Very few upper-limb amputees participated in the study (11 in the control group, i.e. 4.9% vs. 20 in the study group, i.e. 7.3%) [44].

When we look at the TPE approach described by the HAS, an educational diagnosis was not found in this study. The content of the program is not specifically described, but includes general presentation of TPE, pain management, psychological support (building positive emotions and managing negative thoughts), hygiene guidelines (lifestyle, stump, prosthetic) and finally interaction with family and the outside world.

The multidisciplinary education team included nurses, prosthetics/orthotics professionals and American veterans.

Patients were seen in group sessions, with a maximum of 10 persons per group. The meeting location was not indicated: it was the usual meeting place of the support group. The dedicated time was 90 minutes per session. Frequency was 1 session per week for 8 weeks followed by another session 2 weeks later. Validated scales were used to evaluate the efficacy of the program on the symptoms: pain was evaluated

with the Brief Pain Inventory, depressive syndrome by the Major Depressive Disorder Scale (CESD), mood evolution by the Positive and Negative Affect Schedule and Positive States of Mind scales and finally self-management was assessed by the Modified Self-Efficacy scale.

Secondary criteria were also evaluated: improvement of the functional status was evaluated by the Musculoskeletal Function Assessment – Short Form and quality of life by the Satisfaction With Life Scale (SWLS).

The final evaluation of TPE program implementation consisted in open questions on behavioral changes. In this study, the TPE program was proposed to all patients regardless of the amputation level and clinical type.

Authors noted significant improvements on depression, mood, self-management and functional status lingering for 6 months after the end of the program. However, no significant improvement was recorded for pain and quality of life. A subgroup analysis (amputation < 3 years, age < 65 years) showed a significant improvement on all the parameters including pain and quality of life.

To our knowledge, this represents the first and only prospective, cluster randomized study evaluating the efficacy of a TPE program in patients after limb loss. It validates the grade B level of evidence of TPE program in amputees (HAS).

1.4.2. Content of TPE program and evaluation of amputee needs

The design of the various TPE program should be based on the needs brought up by patients. Five studies have been published on the needs for information and education of amputees (one level 3 study and four level 4 studies). The three first studies published in 1988 [47], 1989 [48] and 1998 [21] evaluated and discussed the role of nurses in amputee support groups while giving details on the program themes.

A 1991 study [38] evaluated the education needed for children with bilateral limb amputation regarding personal hygiene.

Finally, a recent study published in 2009 [25], with a better methodological level (level 3), presented and discussed the results of an evaluation on lower-limb amputee needs assessment held in Seattle and Washington on October 30–31, 2007. Klute et al. [25] conducted a qualitative study with a focus group approach which had three objectives: on the one hand evaluating on a qualitative level the needs, worries, interests and opinions of prosthetic users on the performances of their prosthetics; on the other hand evaluating the hypothesis that the needs of vascular and diabetic amputees are different than trauma-related amputees; and finally conducting open discussions on emerging issues that could shape the future directions of research and development for the various professions represented.

Three other studies have been published on the needs of patients faced with stump pain, phantom limb pain and musculoskeletal pain (one level 3 study and two level 4 studies). A first study from 2006 [33] described the advances in pain management through prevention programs. A second study from 2001 [12] found a greater prevalence of low back

pain in amputees (52%) than in the general population (15 to 25%). Finally, a third study from 2000 [11] found a similar incidence of phantom limb pain and stump pain in over 70% of amputees. Other studies (total of 8: including three level 3 studies and five level 4 studies) showed the interest of patients and healthcare professionals for the following: stump hygiene [15], falls prevention [10], prevalence and management of depression disorders [5,37] and finally the relevance of physical activity on the patient's future functional status [28,39–41].

Some themes underlined in the needs expressed by amputees are common to all these studies and are unquestionable: stump pain management [11,25,38,44,47,48] (Table 1) phantom limb pain management [11,25,34,38,44,47,48] (Table 1), musculoskeletal pain and disorders [12,25,44] (Table 1), stump [15,25,44,47] (Table 1) and prosthetic hygiene [25,44] (Table 1), grieving for the lost limb [25,44,45,47,48] (Table 1), information and education workshop on the various types of prosthetics and their modalities of use [25,44,47,48] (Table 1). Patients also wanted to learn about the perception of amputation and changes in social life [25,44,45]. Daily needs were also important: couple relationship and sexuality [25,44], professional life and transportation [25]. Patients were also in demand for more technical education regarding fitting and cleaning their prosthetic socket [25] as well as prosthetic alignment [25]. Other themes have been identified and should not be overlooked when designing a TPE program such as falls prevention [10] (Table 1), managing depression [5,37] (Table 1) and possible sports and physical activities [28,39–41] (Table 1).

The main actors of TPE programs found in the literature differ according to the year of the publications. The first studies insisted on the role of nurses, who are close to patients and have the type of relationship enabling the implementation of TPE programs but not necessarily in PM&R departments [21,48,47]. More recent articles have focused on other actors involved in multidisciplinary care in PM&R departments: occupational therapists [38], physiotherapists [12,25] but also adapted physical activity (APA) teachers [28] and psychologists [5].

1.4.3. Different TPE stages for amputees

Four education stages characterize the amputation care management process [25]:

- preoperative care (for vascular and diabetic amputees);
- hospitalization in the surgical department;
- hospitalization in the PM&R department;
- finally returning home to an active life.

Proposals formulated by Klute et al. underline the need for a targeted therapeutic education at each stage of the care management process of an amputee, including on the long-term as reminder sessions. Finally, it is interesting to note [25] that the study did not unveil any difference between the needs and expectations of vascular/diabetic amputees and trauma-related

Table 1

Comparison between the themes underlined by the SOFMER workgroup and the themes reported in the review of the literature.

| SOFMER group proposal | Data from the literature |
|---|---|
| Stump contention | Fitting and cleaning the prosthetic socket |
| Stump/prosthetic hygiene and skin issues | Stump/prosthetic hygiene |
| Amputee pain | Managing stump pain, phantom limb pain and musculoskeletal pain |
| Prosthetic fitting and managing stump volume variations | Information and education workshop on the different prosthetics and their modalities of use |
| Technical maintenance of the prosthetic | Prosthetic alignment |
| Safe use of the prosthetic and preventing falls | Falls prevention |
| Exercise and leisure activities | Education on possible sports and exercise |
| Body representation and amputation experience | Amputation representation and changes to social life Managing depression Grieving for the missing limb Couple relationship and sexuality Professional life and transportation |
| Review of existing educational supports | |
| Upper-limb specificity | |
| Managing cardiovascular risk factors | |

amputees, and thus it would make sense to propose common TPE sessions.

1.4.4. SOFMER workgroup recommendations

These recommendations from the “TPE and amputee” SOFMER workgroup, based on the professional experience of experts, are quite similar to the themes found in the literature. In fact, 11 themes emerged from the discussions:

- stump contention;
- stump/prosthetic hygiene and skin issues;
- amputee pain;
- prosthetic fitting and managing stump volume variations;
- technical maintenance of the prosthetic;
- specificity of the upper limb;
- safe use of the prosthetic and preventing falls;
- physical activities and leisure activities;
- managing cardiovascular risk factors;
- body representation and amputation experience;
- and finally conducting a review of all the educational supports already available.

The collection and validation of experts’ opinions took place in a plenary session where everyone could propose a theme, which needed to be validated by all experts in attendance ([Appendix 1](#)). Thus, the review of the literature legitimates the choice of these different themes underlined by the professional experience of experts ([Table 1](#)).

1.4.5. Need for pre-amputation (non-traumatic) TPE

To conduct TPE programs before surgery, it is essential to identify the factors that could influence the patient’s personal decision (outside of a medical indication). Three studies have been published on the decision-making process of patients before amputation (one level 3 study and 2 level 4 studies). A first study dating from 2000 [[13](#)] focused on training former patients (at a distance from their amputation) to visit patients during the preoperative period to help them with their decision-making process and answer the questions they might have. A

second level 4 study from 2012 [[36](#)] identified the decision-making factors in a qualitative manner via a standardized, retroactive, open questionnaire. Finally, one last qualitative study from 2011 [[35](#)] listed other decision-making factors collected via standardized open-ended interviews and prospective targeted questionnaires. The aim of these studies was to understand the decision-making process of patients who chose amputation in order to help physicians and healthcare professionals provide better support and advice to their future patients.

Three key factors emerged from the two qualitative studies: pain [[35,36](#)], loss of limb function [[35,36](#)] and participation restriction [[35](#)]. Three factors were considered as being of little importance: body representation [[15,36](#)], physical identity [[35](#)] and opinion of others [[35,36](#)]. Most participants were not interested in the opinion of health care professionals [[35](#)] and insisted that the decision was a personal one [[35,36](#)]. However, participants found the information given to them useful for their decision-making process and in setting up expectations regarding their future prosthetic [[35](#)]. Finally authors’ recommendations [[36](#)] underlined the fact that amputation should not be viewed as a failure of previous medical treatments but as the best mean to free the patients from years of pain and suffering.

1.4.6. Therapeutic education tools

The literature offers very few descriptions of TPE tools. Regarding TPE sessions, they were all group sessions with a limited number of participants (less than 10) [[21,25,44,47,48](#)]. The topic of the session was brought up through open questions followed by a discussion between patients and the educational staff [[21,25,44,47,48](#)].

Various tools were used: descriptive information sheets with illustrations on stump bandaging to hand out to patients [[47](#)], slide presentations to illustrate the discussions [[25,44](#)], practical workshop for prosthetic socket fitting [[25](#)] or for using technical aids for personal hygiene [[30](#)].

Pain management workshops use mock prescriptions to evaluate the patient’s understanding of a medical prescription

[44]. TPE programs' contents must be adapted to users while abiding by HAS guidelines. To our knowledge, in the literature, there is no study on the experience of French teams with description of TPE tools for amputees.

Internet has become an essential tool for informing and educating patients. To our knowledge, there is no website of reference, in French or in English, for TPE in amputees, but only information sites managed by patients' associations.

1.4.7. Evaluation TPE tools

Therapeutic patient education programs must abide by the French national guidelines. To be implemented at a local level, these programs must first be authorized by the regional health agencies that recommend the implementation of a TPE evaluation. No tool specific to TPE in amputees has been found for this review. The TPE guide proposed by the SOFMER group will require frameworks for each therapeutic workshop but also the implementation of validated evaluation tools for each theme and these tools will be described in the guide (Table 2).

1.5. Discussion

Even though the number of amputees is quite high, there are very few studies on TPE for patients with limb loss. Their methodology is debatable and hardly exploitable for practical clinical applications in this population. The various TPE modalities are not always clearly defined, to allow their generalization and application during the patient's hospital stay or outpatient visits. No level 1 or grade A study has been found. The literature has validated the grade B (HAS) level of evidence of a TPE program in amputees based on a sole study conducted by Wegener et al. [44]. The methodological quality of this study

is of level 2 evidence thanks to a prospective, cluster randomization study with a satisfactory number of subjects. Because of its limits, this study cannot be classified as level 1 evidence. On the one hand, the authors did not report the intra-cluster correlation coefficient, which could have induced a selection bias for randomized patients. There is an obvious "group effect" when subjects share the same characteristics, which can limit the extrapolation of the results to the general population: i.e. similar environment, almost identical socio-professional characteristics and maybe even sharing the same physician trained to TPE. On the other hand, Wegener et al. successfully used the American Health System characterized by support groups for amputees, first created for Vietnam (1954–1975) and Gulf war (1990–1991) veterans. Thus cluster randomization was completely legitimate. However, it would seem complicated to extrapolate this type of study to other countries, like France, which do not have these support groups. In France, the presence of patients' associations with regular meetings (e.g. ADEPA, 3A) as well as active follow-ups by multidisciplinary teams in PM&R departments can nevertheless counterbalance the lack of these support groups. Thus, we can consider that these TPE programs for amputees and their level of evidence could be extrapolated to the French Health Care System for a successful implementation.

In light of this study, it seems essential to design amputee-specific TPE programs. They must abide by the following validated criteria (HAS, 2007): develop an educational diagnosis, conduct therapeutic education sessions, perform individual assessments of acquired competencies and coordinate all the different healthcare professionals. These programs must be developed with the input of patients or their representatives (patients' association/caregivers). For each theme, the content of these TPE programs must result from a consensus between professionals, PM&R physicians and healthcare teams (physiotherapists, occupational therapists, nurses, psychologists, APA teacher). Teams must also implement evaluations on the short-, middle- and long-term.

This is the reason why the "TPE and amputee" SOFMER workgroup (Appendix 1) includes all professionals concerned by amputation-related issues as well as representatives of patients' associations. The objective is to design TPE guides to provide theoretical bases to teams wanting to develop TPE programs; these guides can be adapted to users. The themes were proposed based on the experience of experts attending the group meetings and validated by this literature review.

Using qualitative studies [25] is the best possible option to study the behaviors and motivations of a group of patients. These studies are not designed to extrapolate the obtained results but rather to investigate the behaviors and feelings of amputees. Each selected theme will then be discussed in depth in subgroups headed by a physician, and then validated in plenary sessions by the entire SOFMER group before being used by multidisciplinary teams in PM&R departments.

Therapeutic education is an essential element of non-pharmacological care for patients with chronic diseases [16,31]. Its effectiveness on morbidity/mortality and quality of life has been validated in the literature for the follow-up of

Table 2
Methodology of articles included in the review of the literature: therapeutic patient education in patients with limb loss.

| Authors | Themes | TPE intervention | Level of evidence |
|----------------------------|--|------------------|-------------------|
| Darnall et al. [5] | Preventing depression disorders | No | Level 4 |
| Dyer et al. [9] | Falls prevention | Yes | Level 4 |
| Hachisuka et al. [15] | Stump hygiene | No | Level 4 |
| Jacobsen [21] | Nurse role with amputee support groups | Yes | Level 4 |
| Klute et al. [25] | Qualitative needs analysis of amputees | No | Level 3 |
| Marzen-Groller et al. [28] | Physical activity | Yes | Level 3 |
| Pasquina et al. [34] | Pain management | Yes | Level 4 |
| Schoppon et al. [37] | Preventing depression disorders | Yes | Level 4 |
| Stepien et al. [39] | Physical activity | No | Level 4 |
| Stineman et al. [41] | Physical activity | No | Level 4 |
| Wegener et al. [44] | TPE program evaluation | Yes | Level 2 |
| Yetzer et al. [48] | Nurse role with amputee support groups | Yes | Level 4 |
| Yetzer et al. [47] | Nurse role with amputee support groups | Yes | Level 4 |

TPE: therapeutic education.

patients with diabetes [30], asthma [14] arthritis [42]. These data have been validated for French patients for these same pathologies but also for patients with heart failure [23,26]. These elements, underline the fact that conducting TPE programs will be an essential component for the comprehensive care of patients with limb loss in PM&R departments.

Due to an insufficient number of studies to validate or contradict the efficacy of therapeutic education, it is difficult to analyze its medical-economic impact. Nevertheless, it seems that such programs could help decrease the frequency of hospital stays and outpatient consultations [23,24,27]. It is also possible to differentiate several areas in which TPE could bring clinical and economic benefits [16]: pediatric asthma, type 1 diabetes and cardiology (except for oral anticoagulant therapy). The cost-benefit perspectives of TPE for amputees seem rather encouraging.

Finally, according to HAS recommendations [16], TPE programs need to be part of a global strategy to define a coherent organization and thus guarantee the success of TPE interventions. In order to achieve this, it is essential to implement coordination and resource centers similar to the ones already in place for neurological patients, i.e. post-stroke centers [6], but also for cardiovascular patients [31]. The “TPE and amputee” SOFMER experts’ workgroup could fill that role and coordinate the various TPE programs in order to facilitate their implantation in France within structures that have the right competencies and necessary means.

This review of the literature was the first step to legitimate TPE for patients with limb loss and select the relevant themes to be included in future TPE programs. Soon, it will become necessary to conduct quantitative, randomized, prospective, multicenter studies to evaluate the effectiveness of this type of TPE programs and validate the contents of support documents used in this TPE. Developing a national guide will help standardize TPE practices in order to extrapolate the results to the entire population of French amputees. It would also be interesting to conduct a qualitative study on the specific TPE-related needs of French amputees just like Klute et al. [25] for

amputees in the USA. Even though the results can be extrapolated, this study will help design programs in light of the characteristics and specificities of the French healthcare system.

The need for information and education is an important part of follow-up care, like evaluating patient’s satisfaction. This has encouraged prosthetic professionals and industry representatives to distribute non-validated tools and questionnaires to these patients. There was a real need for a partnership between physicians, healthcare teams, orthotics/prosthetics professionals and industry representatives; the “TPE amputee” SOFMER workgroup answered this need by allowing the scientific supervision of TPE programs’ contents. National recommendations advocate multidisciplinary TPE, which is a characteristic of PM&R departments.

1.6. Conclusion

Based on the data from the literature as well as international recommendations, TPE must be an integrative part of amputee care management. This education aims at changing the patient’s lifestyle especially regarding physical activity or pain management. These TPE programs must be adapted to the patients, their symptoms, their needs and expectations. Additional studies are needed to better refine the contents of these educational programs, alone or associated with other therapeutics, as well as evaluating their medical-economic impact. It seems essential to validate the content of support documents used in TPE programs and develop tools dedicated to the educational evaluation of amputees. This is why the elaboration of a national TPE guide taking into account all the needs listed is underway to standardize practices and programs within PM&R departments.

Disclosure of interest

The authors declare that they have no conflicts of interest concerning this article.

Appendix 1. List of participants in the “TPE and amputee” SOFMER workgroup: PM&R physician, healthcare professionals, orthotics and prosthetics professionals, industry representatives, patients’ association representatives.

| Name | Profession | Location | Activity | Sector of activity |
|---------------------|--|--------------------------|---------------------------|--------------------|
| Mr. L. Auduc | Industry representative | France | Industry | Private |
| Mr. D. Azoulay | Orthotics and prosthetics professional | Paris, France | Hospital | Public |
| Mr. B. Baumgarten | Orthotics and prosthetics professional | Nancy, France | Hospital/private practice | Public/private |
| Mrs. S. Boujard | Occupational therapist | Rennes, France | Hospital | Public |
| Mrs. S. Castelao | Registered nurse | Corbeil-Essonnes, France | Hospital | Public |
| Mr. P. Chabloz | Orthotics and prosthetics professional | Grenoble, France | Hospital/private practice | Private |
| Dr. G. Chiesa | Physician | Valenton, France | Hospital | Public |
| Mr. F. Codemard | Orthotics and prosthetics professional | Nancy, France | Hospital/private practice | Private |
| Prof. E. Coudeyre | Physician | Clermont-Ferrand, France | Hospital | Public |
| Dr. M.C. Cristina | Physician | Rennes, France | Hospital | Public/private |
| Mrs. C. Dalla Zanna | Psychologist | Clermont-Ferrand | Hospital | Public |
| Dr. M.P. Deangelis | Physician | Grenoble | Hospital | Public |
| Dr. N. De Hesselle | Physician | Issoudoun | Hospital | Public |
| Dr. T. Dubois | Physician | Cholet | Hospital | Public |
| Dr. S. Ehrler | Physician | Strasbourg | Hospital | Public |

Appendix 1 (Suite)

| Name | Profession | Location | Activity | Sector of activity |
|-----------------------|--|------------------------|------------------|--------------------|
| Dr. D. Eveno | Physician | Nantes | Hospital | Public |
| Dr. P. Fages | Physician | Granville | Hospital | Public |
| Mr. D. Fillonneau | Orthotics and prosthetics professional | Rennes | Hospital | Public |
| Dr. J.P. Flambart | Physician | Nice | Private practice | Private |
| Mr. M. Frélicot | APA teacher | Rennes | Hospital | Public |
| Mr. R. Gastaldo | Industry representative | France | Industry | Private |
| Mr. P. Guerit | Industry representative | France | Industry | Private |
| Mr. M. Henkel | Industry representative | France | Industry | Private |
| Mr. J.P. Hons Olivier | Patients' association representative | France | NA | NA |
| Dr. R. Klotz | Physician | Tour de Gassies | Hospital | Private |
| Dr. I. Loiret | Physician | Nancy | Hospital | Public |
| Dr. N. Martinet | Physician | Nancy | Hospital | Public |
| Mr. V. Mathieu | Industry representative | France | Industry | Private |
| Mr. C. Mota | Industry representative | France | Industry | Private |
| Mr. J.L. Obadia | Patients' association representative | France | NA | NA |
| Dr. E. Pantera | Physician | Clermont-Ferrand/Vichy | Hospital | Public |
| Prof. J. Paysant | Physician | Nancy | Hospital | Public |
| Mr. B. Saurel | Physiotherapist | Grenoble | Hospital | Public |

2. Version française

2.1. Introduction

Le vécu de l'amputation est à l'origine d'une altération de la qualité de vie avec un retentissement somatique et fonctionnel indéniable [8,24]. Il en résulte une diminution de la mobilité générale, des besoins métaboliques énergétiques accrus et la sensation d'inconfort et de douleur [8]. Les statistiques sur le nombre d'amputés en France sont rares et parfois anciennes. Les estimations les plus habituellement citées font mention de 100 000 à 150 000 amputés avec une incidence d'environ 8000 nouveaux amputés de membres inférieurs par an [17]. Les étiologies sont diverses : essentiellement vasculaires (74 %) pour les membres inférieurs et en majorité traumatiques (61 %) pour les membres supérieurs [17,29]. Il existe donc un nombre important de patients devant faire face aux conditions secondaires liées à une amputation. La survenue de douleur (moignon, membres fantôme, lombalgie) est très fréquemment décrite chez 65 à 75 % [12] des patients amputés ainsi que la survenue habituelle de syndrome dépressif majeurs pour 35 % d'entre eux [3]. Il en résulte une surconsommation de soins : hospitalisation et consultation externe 35 % versus 21 % pour les patients non amputés [46] avec pour conséquence un impact économique non négligeable. D'autres facteurs vont également influencer la qualité de vie : à la fois individuels (adaptation, cognition) [1] et environnementaux (soutien social, familial) [46].

L'éducation thérapeutique (ETP) est définie comme un processus continu dont le but est d'aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique [32]. Elle va ainsi permettre l'acquisition de compétences d'adaptation et de restructuration indispensables aux patients amputés.

La Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER) a engagé une stratégie de développement de l'ETP s'appuyant sur la collecte d'éléments de preuves dans la

littérature, l'établissement de recommandations et la rédaction de guides méthodologiques, des formations spécifiques et la promotion d'essais cliniques. Cette stratégie a déjà donné lieu à un certain nombre de publications originales [7,9]. En collaboration avec toutes les professions concernées par les questions liées à l'amputation (Annexe 1) la SOFMER a entrepris d'élaborer des guides d'éducation thérapeutique du patient (ETP) selon la méthodologie préconisée par la Haute Autorité de santé (HAS) (guide méthodologique de la HAS sur l'éducation thérapeutique du patient, juin 2007 [18]). Ils ont pour ambition de fournir les bases théoriques à toute équipe souhaitant développer des programmes d'éducation thérapeutique et comportent donc les principes et objectifs généraux avec des propositions d'outils, sans pour autant fournir tous les détails de tels programmes qui doivent être adaptés par les utilisateurs et répondre au cahier des charges défini par l'arrêté du 2 août 2010 (Journal officiel du 4 août 2010) [22] pour demande d'autorisation auprès de l'ARS.

L'efficacité des programmes d'ETP a été démontrée dans la littérature (grade B recommandation HAS) [4,19,24] dans le cadre des maladies chroniques mais nous ne disposons actuellement pas de ces données pour l'amputation.

2.2. Objectif

L'objectif principal de ce travail est de déterminer le niveau de preuve de l'ETP des patients amputés à partir de données d'évidences de la littérature et de l'avis d'experts. L'objectif secondaire est d'évaluer les besoins en ETP des patients amputés et de les comparer aux propositions du groupe de travail SOFMER « ETP et amputé ».

2.3. Matériel et méthode

Une revue systématique de la littérature est réalisée par interrogation des bases de données Medline et Cochrane Library pour les années 1966 à 2012. Les références des articles

retenus ont été prises en compte et les articles correspondant aux critères d'inclusion mais non présents dans la recherche initiale ont été sélectionnés. Une recherche dans la littérature grise a également été réalisé en utilisant Google scholar, Google classique et Abes. Les mots clés utilisés sont *amputee self-care, amputee health care, amputee therapeutic education, amputee health management*.

Une première sélection d'articles sur résumés a été réalisée de façon indépendante par l'auteur afin de retenir les articles traitant de l'éducation thérapeutique du patient chez les sujets ayant subi une amputation de membres supérieurs ou inférieurs. Une fois ces articles sélectionnés, le texte intégral était récupéré pour lecture. Il y avait alors une première lecture permettant d'éliminer les éventuels articles ne traitant pas directement de l'éducation thérapeutique dans le cadre d'une amputation de membres. Sont retenus les articles suivants : études contrôlées randomisées, revues ou recommandations, études qualitatives prospectives et rétrospectives, études quantitatives prospectives et rétrospectives, étude descriptives en français et en anglais comprenant au moins un lien entre ETP et amputés.

La qualité méthodologique des articles est évaluée selon les recommandations de bonnes pratiques de la HAS en quatre niveaux de preuves et trois grades (A–C) de décembre 2010 [19]. Les études de très faible qualité méthodologique (inadéquate, nombre de sujets insuffisants, intervention imprécise) ont cependant été retenues au regard du faible nombre d'essais cliniques et d'études contrôlées randomisées,

de revues de la littérature et de recommandations présentes dans la littérature concernant l'ETP du patient amputé. En l'absence de niveaux d'évidence, l'avis des experts participant au groupe de travail ainsi que les pratiques professionnelles ont été recueillies.

2.4. Résultats

La recherche par mots clés spécifiques a permis d'identifier 267 articles et la recherche empirique par références des articles retenues a identifié 22 articles supplémentaires soit un total de 289 articles. La première sélection a éliminé 259 articles sur la lecture des résumés ne retrouvant pas d'éléments traitant de l'ETP chez les patients amputés. La lecture du texte intégral des 30 articles restant a éliminé 7 articles supplémentaires : trois traitant de programmes d'ETP dans les maladies chroniques non spécifiques de l'amputation [4,24,42], trois développant les modalités et choix de prescription d'appareillage [20,29,43], et enfin un sur la réinsertion socioprofessionnelle [2] (Fig. 1).

2.4.1. Description globale d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) destiné au patient amputé

Peu d'études rigoureuses de programme d'ETP appliqués aux patients amputés sont retrouvées dans la littérature. Il s'agit plutôt de description d'outils associés à une autre intervention thérapeutique. Il est ainsi exposé les méthodes classiques d'ETP à savoir la méthode métaplan et le brainstorming. La

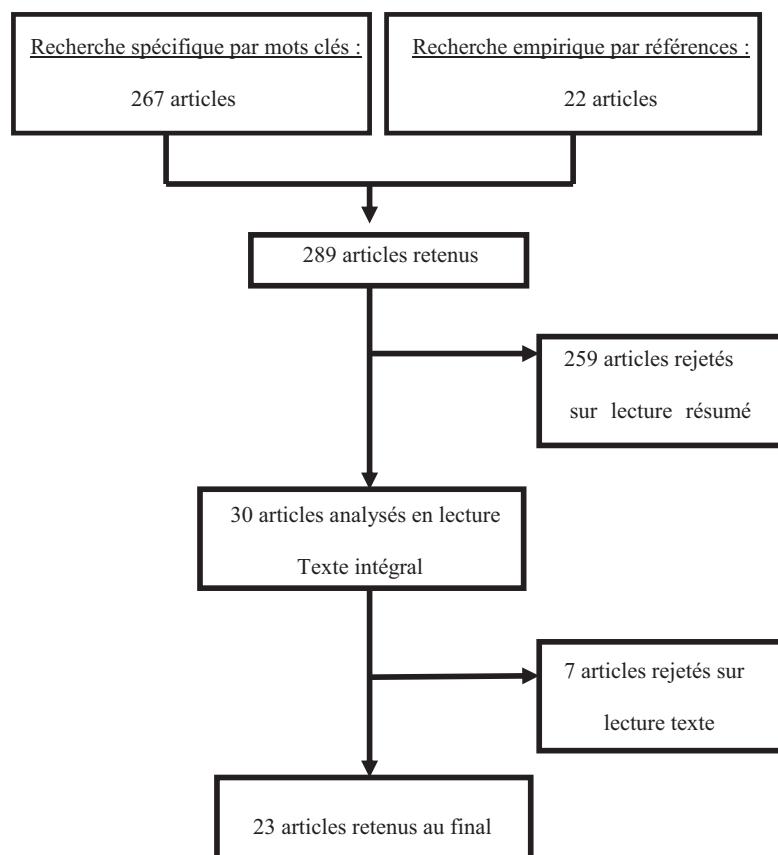


Fig. 1. Procédure de sélection des articles pour la revue bibliographique.

première citée est utilisée comme méthode d'animation pour des groupes et comme modèle de communication. Elle consiste à développer des avis, construire une compréhension commune et à formuler les objectifs, les recommandations et les plans d'action avant de se concentrer ensuite sur le problème et ses solutions possibles. La seconde est une technique de génération d'idée qui stimule la réflexion créative lors de la recherche de solution pour un problème donné. Il s'agit de produire le plus d'idées possibles dans un minimum de temps sur un thème donné sans critiquer ni juger. Cette méthode de recherche d'idée en groupe privilégie la quantité, la spontanéité et l'imagination.

Une seule étude [44] de bonne qualité méthodologique (niveau 2) a testé l'acceptation et l'efficacité d'une intervention d'ETP visant à améliorer la qualité de vie des patients après amputation. Il s'agit d'une étude américaine prospective comparative randomisée en cluster publiée en 2009 dont les objectifs principaux étaient la réduction globale de la douleur et du syndrome dépressif et l'amélioration de l'humeur positive et les capacités d'autogestion du patient. Les objectifs secondaires étaient l'amélioration du statut fonctionnel et de la qualité de vie. Wegener et al. [44] ont utilisé les groupes de soutien pour amputés déjà présents dans le système de santé américain pour réaliser une randomisation en groupe et tester un programme d'intervention d'éducation thérapeutique. L'ensemble des patients participant depuis au moins 4 mois à ces groupes et présentant une amputation d'au moins un membre (supérieur ou inférieur) ont été invité à participer à cette étude. Il n'existe pas de différence significative entre le groupe témoin et le groupe intervention concernant : l'âge ($56,9 \pm 13,3$ versus $55,5 \pm 13,8$), le sexe (homme 59 % versus 55 %), les étiologies d'amputations (vasculaire/diabète 34,8 % versus 37,1 %, traumatique 36,1 % versus 39,3 %, néoplasique 10,6 % versus 5,5 %, congénital 1,8 % versus 3,6 % et autre) [44]. Peu de patient présentant une amputation de membres supérieurs ont participé à cette étude (groupe témoin 11 soit 4,9 % versus 20 soit 7,3 % pour le groupe intervention) [44]. Lorsque nous reprenons la démarche d'ETP décrite par l'HAS : le diagnostic éducatif n'est pas présent dans cette étude. Le contenu du programme n'est pas clairement indiqué, mais il reprend une présentation générale de l'ETP, un atelier de gestion de la douleur, le ressenti psychologique du patient (construction humeur positive, gestion humeur négative), l'hygiène (de vie, de la prothèse, du moignon) et enfin l'interaction avec la famille et le monde extérieur. Le personnel éducateur est composé d'une association entre des infirmières, des orthoprothésistes et des vétérans américains. Les patients sont vus en groupe, avec un maximum de dix personnes par groupe. Le lieu n'est pas précisé : il s'agit du local habituel de rencontre du groupe de soutien. Le temps dédié est de 90 minutes par séance. La fréquence est d'une séance par semaine sur 8 semaines suivie d'un rappel d'une session deux semaines après.

L'évaluation de l'efficacité sur le symptôme utilise des échelles validées : la douleur est évaluée par le Brief Pain Inventory, le syndrome dépressif par le Major Depressive Disorder Scale (CESD), l'évolution de l'humeur par le Positive and Negative Affect Schedule et le Positive States of Mind et

enfin l'autogestion par le Modified Self-Efficacy Scale. Les critères secondaires sont également évalués : l'amélioration du statut fonctionnel est évaluée par le Musculoskeletal Function Assessment – Short Form et la qualité de vie par la Satisfaction With Life Scale (SWLS).

Pour l'évaluation finale de la mise en place du programme d'ETP, il s'agit de questions ouvertes sur la modification du comportement. Dans cette étude, le programme d'ETP est proposé à tous les patients quel que soit le niveau d'amputation et de forme clinique. Il en ressort une amélioration significative sur le syndrome dépressif persistant à 6 mois post-intervention, sur la gestion de l'humeur, sur l'autogestion et enfin sur le statut fonctionnel. En revanche, il n'y a pas d'amélioration significative sur la douleur et la qualité de vie. Une analyse en sous-groupe (amputés inférieur à trois ans, amputés d'âge inférieur à 65 ans) a permis de montrer une amélioration significative de l'ensemble des paramètres y compris la douleur et la qualité de vie.

Il s'agit par conséquent de la première et seule étude, à notre connaissance, prospective randomisé en cluster portant sur l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique chez les patients amputés. Elle valide ainsi le niveau de preuve d'un programme d'ETP chez des patients amputés en grade B HAS.

2.4.2. Contenu des programmes d'ETP et besoins relatifs des patients amputés

Le contenu des différents programmes d'ETP dépend des besoins manifestés par les patients. Cinq études ont été publiées sur le thème des besoins relatifs d'information et d'éducation des patients amputés (1 de niveau 3 et 4 de niveau 4). Trois premières études en 1988 [47], 1989 [48] et 1998 [21] relatent et discutent le rôle des infirmières dans les groupes de soutien pour amputés tout en détaillant les thèmes abordés. Une étude de 1991 [38] détaille l'éducation nécessaire aux enfants bi-amputés concernant l'hygiène intime. Enfin, une étude plus récente publiée en 2009 [25] et de meilleur niveau méthodologique (niveau 3) a présenté et discuté les résultats d'une évaluation des besoins des patients amputés de membres inférieurs qui s'est tenu à Seattle et Washington, le 30 et 31 octobre 2007. Klute et al. [25] ont ainsi réalisé une étude qualitative en focus groupe avec un triple objectif : d'une part, évaluer qualitativement les besoins, les préoccupations, les intérêts et points de vue des utilisateurs de prothèses sur les performances de leurs appareils ; d'autre part, évaluer une hypothèse de travail selon laquelle les besoins des amputés diabétiques et vasculaires seraient différents des amputés traumatiques ; et enfin tenir des discussions ouvertes sur des sujets émergents qui pourraient façonner les orientations futures de la recherche et du développement dans les différentes professions représentées.

Trois autres études ont été publiées sur le thème des besoins des patients face aux douleurs du moignon, du membre fantôme et de l'appareil locomoteur (1 de niveau 3 et 2 de niveau 4). Une première de 2006 [33] décrit les avancées dans le cadre de la gestion de la douleur par l'intermédiaire de programmes de prévention. Une deuxième de 2001 [12] retrouve une prévalence de dorsolombalgies nettement plus importante dans

Tableau 1

Comparaison proposition thématique groupe SOFMER et thème retenu dans la revue de la littérature.

| Proposition groupe SOFMER | Données de la littérature |
|--|--|
| Contention du moignon | Mise en place et entretien des manchons |
| Hygiène du moignon/de la prothèse et problème dermatologique | Hygiène du moignon et de la prothèse |
| Douleur de l'amputé | Gestion de la douleur du moignon, membres fantômes et musculo-squelettique |
| Chaussage de la prothèse et gestion des variations volumétrique du moignon | Atelier d'information et d'éducation sur les différents types de prothèses et leurs utilisations |
| Entretien technique de la prothèse | Alignment prothétique |
| Utilisation sécurisée de la prothèse et prévention des chutes | Prévention des chutes |
| Activité physique et loisir | Éducation des possibilités sportive et d'activités physiques |
| Schéma corporel et vécu de l'amputation | Représentations de l'amputation et les modifications de la vie sociale |
| Revue des supports déjà existant | Prise en charge du syndrome dépressif |
| Spécificité du membre supérieur | Deuil du membre amputé |
| Gestion des facteurs de risques cardiovasculaires | Relation de couple et sexualité |
| | Vie professionnelle et transport |

l'échantillon de patients amputés (52 %) que dans la population générale (15 à 25 %). Enfin, une troisième de 2000 [11] retrouve la présence de douleurs du membre fantôme et du moignon de manière équivalente chez plus de 70 % des patients amputés.

D'autres études (8 dont 3 de niveau 3 et 5 de niveau 4) témoignent de l'intérêt des patients et du personnel médical pour l'hygiène du moignon [15], de la prévention des chutes [10], de la prévalence et de la prise en charge du syndrome dépressif [5,37] et enfin de l'intérêt de l'activité physique sur le devenir fonctionnel [28,39–41].

Certaines thématiques des besoins des patients amputés sont ainsi retrouvées dans l'ensemble des études et sont peu contestables : gestion de la douleur du moignon [11,25,38,44,47,48] (Tableau 1), des membres fantômes [11,25,34,38,44,47,48] (Tableau 1) et des troubles musculo-squelettiques [12,25,44] (Tableau 1), hygiène du moignon [15,25,44,47] (Tableau 1) et de la prothèse [25,44] (Tableau 1), le deuil du membre amputé [25,44,45,47,48] (Tableau 1), atelier d'information et d'éducation sur les différents types de prothèses et leurs utilisations [25,44,47,48] (Tableau 1). Les patients relatent également un besoin de connaissances sur les représentations de l'amputation et les modifications de la vie sociale [25,44,45]. La prise en compte des besoins au quotidien est aussi présente : relation de couple et sexualité [25,44], vie professionnelle et transport [25]. Les patients sont également demandeurs d'éducation plus technique concernant la mise en place et l'entretien des manchons [25] ainsi que sur l'alignement prothétique [25]. D'autres thématiques sont également identifiées et ne doivent pas être oubliées dans la réalisation de programme d'ETP comme la prévention des chutes [10] (Tableau 1), la prise en charge du syndrome dépressif [5,37] (Tableau 1) et l'éducation des possibilités sportives et d'activités physiques [28,39–41] (Tableau 1).

Les principaux intervenants dans les programmes d'ETP retrouvés dans cette revue de la littérature diffèrent en fonction des années de publications. Les premières études insistent sur le

rôle des infirmières proches des patients ayant une relation leur permettant la mise en place d'ETP mais pas forcément en service de médecine physique et de réadaptation (MPR) [21,47,48]. Des articles plus récents mettent en avant d'autres intervenants à savoir : les ergothérapeutes [38], les kinésithérapeutes [12,25] mais également les professeurs d'activité physique adapté [28] et les psychologues [5] acteurs privilégié de la prise en charge pluridisciplinaire des services de MPR.

2.4.3. Différentes phases d'ETP pour l'amputé

Quatre phases d'éducation peuvent s'identifier dans le cheminement d'une amputation [25] :

- les soins préopératoires (pour amputés vasculaires et diabétiques) ;
- l'hospitalisation en service de chirurgie ;
- l'hospitalisation en service de médecine physique ;
- réadaptation et la vie active.

Les propositions de Klute et al. convergent vers la réalisation d'une éducation thérapeutique ciblée par un diagnostic éducatif à toutes les phases de la prise en charge d'un patient amputé y compris à long terme en cure de rappel.

Enfin, il est intéressant de noter qu'il n'existe a priori [25] pas de différence d'attentes et de besoins entre amputés vasculaires/diabétiques et traumatiques et qu'il est donc légitime de proposer des séances communes.

2.4.4. Propositions du groupe de travail SOFMER

Les propositions du groupe de travail SOFMER « ETP et amputé », réalisées à partir de l'expérience professionnelle des experts, diffèrent peu des thématiques retrouvées dans la littérature. En effet 11 thèmes se sont dégagés des discussions :

- contention du moignon ;
- hygiène du moignon/de la prothèse et problèmes dermatologiques ;

- douleurs de l'amputé ;
- chaussage de la prothèse et gestion des variations volumétriques du moignon ;
- entretien technique de la prothèse ;
- spécificité du membre supérieur ;
- utilisation sécurisée de la prothèse et prévention des chutes ;
- activités physiques et loisirs ;
- gestion des facteurs de risques cardiovasculaires ;
- schéma corporel et vécu de l'amputation ;
- et enfin la réalisation d'une revue des supports éducatifs déjà existant.

Le mode de recueil et de validation de l'avis des experts s'est réalisé en réunion plénière avec proposition thématique libre et devait être validé par l'ensemble des personnes présentes ([Annexe 1](#)).

La revue de la littérature légitime donc le choix de ces différentes thématiques soulignées par l'expérience des experts ([Tableau 1](#)).

2.4.5. Nécessité d'une ETP pré-amputation (hors traumatique)

L'éventuelle réalisation d'éducation thérapeutique en préopératoire nécessite de connaître les facteurs pouvant influencer une prise de décision personnelle (hors indication médicale). Trois études ont été publiées sur le thème du processus de prise de décision par le patient d'une amputation (1 de niveau 3 et 2 de niveau 4). Une première étude de 2000 [13] relate la formation de patient déjà amputé pour la réalisation de visite préopératoire avec l'objectif d'aider à la prise de décision en permettant de répondre aux interrogations. Une deuxième étude de 2012 [36] de niveau 4 a identifié des facteurs de décision de manière qualitative par questionnaire standardisé ouvert rétroactif. Enfin, une dernière de 2011 [35] a répertorié d'autres facteurs de décision également de manière qualitative par entretien libre et questionnaire ciblé prospectif. Le but de ces études était de comprendre le cheminement du patient choisissant une amputation pour aider le médecin et le personnel paramédical à conseiller leurs futurs patients.

Trois facteurs clés ressortent dans les deux études qualitatives : la douleur [35,36], la perte de la fonction d'un membre [35,36] et la restriction de participation [35]. Trois facteurs sont considérés comme ayant peu d'importance : l'image du corps [15,36], l'identité physique [35] et l'opinion des autres [35,36]. La plupart des participants n'étaient pas intéressés par l'opinion des professionnels de santé [35] et ont insisté sur le fait que la prise de décision est un choix personnel [35,36]. Cependant, ils ont trouvé les informations données utiles à la fois dans leur processus de décision et dans l'établissement d'attentes liées à l'appareillage [35]. Enfin, les recommandations des auteurs [36] insistent sur le fait qu'il est essentiel que l'amputation ne soit pas considérée comme l'échec des traitements médicaux précédents, mais comme le moyen le plus efficace de libérer le patient de plusieurs années de douleur et de souffrance.

2.4.6. Outils d'éducation thérapeutique

La littérature offre peu de descriptions d'outils d'ETP. Concernant les séances d'ETP, elles sont toutes réalisées en groupe avec un nombre limité (inférieur à 10) de participants [21,25,44,47,48]. Le sujet de la séance est abordé majoritairement par la mise en place de questions ouvertes suivie d'une discussion entre patients et personnels éducateurs [21,25,44,47,48]. Les supports utilisés sont variés : utilisations de fiches descriptives avec schéma remises aux patients pour réalisation des bandages de moignon [47], présentation sous la forme de diaporama pour illustration des discussions [25,44], atelier pratique pour mise en place du manchon [25] ou pour l'utilisation d'aides techniques pour l'hygiène intime [30].

Les ateliers de gestion de la douleur utilisent des ordonnances factices pour juger de la compréhension de la prescription médicale [44]. Les détails de programmes d'ETP doivent être adaptés par les utilisateurs en répondant au cahier des charges de l'HAS et il n'existe pas, à notre connaissance, dans la littérature d'expériences d'équipe française avec description d'outils d'ETP utilisés pour les patients amputés.

Le réseau informatique et Internet sont devenus des outils incontournables de l'information et de l'éducation des patients. À notre connaissance, il n'existe pas de site Internet francophone et anglophone référent dans l'ETP des amputés mais seulement des sites informatifs réalisés par les associations de patients.

2.4.7. Évaluation des outils d'éducation thérapeutique

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national. Pour être mis en œuvre au niveau local, ces programmes doivent obligatoirement être autorisés par les agences régionales de santé qui préconisent la mise en place d'une évaluation de l'ETP. Aucun outil d'évaluations spécifiques aux amputés n'est retrouvé dans cette revue de la bibliographie. La réalisation du guide d'ETP par le groupe SOFMER va nécessiter la réalisation des trames de chaque atelier thérapeutique mais également la mise en place d'outils d'évaluation validés dépendant de chaque thématique qui seront décrites conjointement ([Tableau 2](#)).

2.5. Discussion

Bien que le nombre de patients amputés soit relativement important, nous constatons que les études portant sur l'ETP dans ce cadre sont rares. Leurs méthodologies sont discutables, difficilement exploitables et applicables aux patients. Les différentes modalités d'ETP ne sont pas toujours suffisamment définies, pour permettre une généralisation et une mise en application au cours d'hospitalisation ou de soins en externe. Aucune étude de niveau 1 ou recommandation grade A n'est retrouvée.

La littérature valide donc le niveau de preuve d'un programme d'ETP chez des patients amputés en grade B HAS sur la base d'une seule étude menée par Wegener et al. [44]. La qualité méthodologique de cette étude la classe en niveau 2 grâce à une comparaison prospective randomisée en cluster avec un nombre de sujets satisfaisant. Les limites de cet

Tableau 2

Aspect méthodologique des articles de la revue de la littérature de l'éducation thérapeutique dans la population des amputés.

| Auteurs | Thématiques | Intervention ETP | Niveau de preuve |
|----------------------------|------------------------------------|------------------|------------------|
| Darnall et al. [5] | Prévention syndrome dépressif | Non | Niveau 4 |
| Dyer et al. [9] | Prévention chute | Oui | Niveau 4 |
| Hachisuka et al. [15] | Hygiène moignon | Non | Niveau 4 |
| Jacobsen [21] | Rôle IDE groupe de soutien | Oui | Niveau 4 |
| Klute et al. [25] | Analyse qualitative besoin amputés | Non | Niveau 3 |
| Marzen-Groller et al. [28] | Activité physique | Oui | Niveau 3 |
| Pasquina et al. [34] | Gestion douleur | Oui | Niveau 4 |
| Schoppon et al. [37] | Prévention syndrome dépressif | Oui | Niveau 4 |
| Stepien et al. [39] | Activité physique | Non | Niveau 4 |
| Stineman et al. [41] | Activité physique | Non | Niveau 4 |
| Wegener et al. [44] | Évaluation programme d'ETP | Oui | Niveau 2 |
| Yetzer et al. [48] | Rôle IDE groupe de soutien | Oui | Niveau 4 |
| Yetzer et al. [47] | Rôle IDE groupe de soutien | Oui | Niveau 4 |

ETP : éducation thérapeutique des patients.

essai ne permettent pas de le classer en niveau 1. D'une part, les auteurs n'ont pas fait part du calcul du coefficient intra-cluster qui peut être corrélé à un biais de sélection des patients randomisés. Il existe donc forcément un effet « groupe » avec des caractéristiques partagées qui peuvent limiter l'extrapolation à l'ensemble de la population : un même milieu environnemental, des caractéristiques socioprofessionnelles proches et peut être le partage d'un même médecin traitant sensibilisé à l'éducation thérapeutique. D'autre part, Wegener et al. ont habilement utilisé le système de santé américain caractérisé par la présence de groupes de soutien des amputés créés au départ pour les militaires revenant de la guerre du Viêt-Nam (1954–1975) puis de la guerre du Golfe (1990–1991). La randomisation en cluster est ainsi totalement légitime. Par contre, se pose le problème de l'extrapolation aux autres systèmes de soins dont le système de soins français qui n'ont pas ces caractéristiques. La présence des associations françaises de patients avec des réunions régulières (type ADEPA, 3A...) et un suivi actif en service de médecine physique et réadaptation par une équipe pluridisciplinaire permettent néanmoins de contrebalancer l'absence de ces groupes de soutien. Nous pouvons donc considérer que la réalisation de ces programmes d'ETP pour les patients amputés et le niveau de preuve sont applicables et extrapolables en France.

Au vu de cette étude, il est nécessaire de réaliser des programmes d'ETP spécifiques aux patients amputés. Ils doivent répondre aux critères de l'HAS (HAS, 2007) : élaboration du diagnostic éducatif, séances d'éducation thérapeutique, évaluation individuelle des compétences acquises, et coordination des professionnels de santé. Ces programmes doivent être développés avec la collaboration

des patients ou de leurs représentants (associations de patients/ aidants). Le contenu informatif de ces programmes d'ETP, doit pour chaque thématique, faire l'objet d'un consensus entre professionnels médecins MPR et rééducateurs (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, professeur d'éducation physique adapté, infirmières), et d'une évaluation à court, moyen et long terme. C'est la raison pour laquelle le groupe SOFMER « amputé » ([Annexe 1](#)) regroupe l'ensemble des professions concernées par les questions liées à une amputation ainsi que les représentants des associations de patients. L'objectif est de fournir les bases théoriques à toute équipe souhaitant développer des programmes d'éducation thérapeutique en réalisant des guides d'ETP pouvant être adaptés par les utilisateurs. Les thématiques ont été proposées au regard de l'expérience des experts présents lors des réunions du groupe et cette revue de la littérature les valide.

L'utilisation d'étude qualitative [[25](#)] est la meilleure option possible lorsqu'il s'agit d'étudier les comportements et motivations d'un groupe de patients. Ces dernières ne cherchent pas à extrapoler les résultats obtenus à l'ensemble de la population mais à aller en profondeur et à comprendre les attitudes et sentiments des patients amputés. Chaque thème retenu va être ainsi approfondi en sous-groupes de travail avec un médecin référent puis validé en plénière par l'ensemble du groupe SOFMER avant de pouvoir être utilisé par les équipes pluridisciplinaires des services de médecine physique et réadaptation.

L'éducation thérapeutique est aujourd'hui reconnue comme un élément essentiel et une évidence de la prise en charge non pharmacologique des patients atteints d'une pathologie chronique [[16,31](#)]. Son efficacité sur la morbi-mortalité et sur la qualité de vie a été démontrée dans la littérature internationale dans le cadre du suivi des patients diabétiques [[30](#)], asthmatiques [[14](#)] ou porteurs d'un rhumatisme inflammatoire [[42](#)]. Ces données ont été confirmées pour les patients français pour ces mêmes pathologies ainsi que pour le suivi des patients insuffisants cardiaques [[23,26](#)]. Ces éléments permettent de penser que l'ETP des patients amputés sera une composante primordiale de la prise en charge globale de ces patients en service de médecine physique et réadaptation.

L'impact médico-économique est difficile à décrire du fait d'un nombre insuffisant d'étude pour démontrer ou infirmer l'hypothèse d'efficience de l'ETP. Il semblerait néanmoins que de tels programmes permettent de diminuer la fréquence des hospitalisations et des consultations externes [[23,24,27](#)]. Il est également possible de distinguer plusieurs domaines pour lesquels l'ETP semble offrir des résultats tant cliniques qu'économiques [[16](#)] : l'asthme pédiatrique, le diabète de type 1 et la cardiologie (hors suivi traitement anticoagulant oral). Les perspectives du rapport coût-bénéfices de l'ETP des patients amputés semblent donc encourageantes.

Enfin, les recommandations HAS [[16](#)] militent pour développer l'ETP dans le cadre d'une stratégie globale visant à définir une organisation cohérente pour en garantir la qualité. Ceci nécessite une organisation coordonnée de l'offre sur un territoire avec la présence indispensable d'une structure de

coordinations et de ressources comme cela a été également proposé pour les patients neurologiques post-stroke center [6] mais aussi pour l'ETP des patients cardiovasculaires [31]. Le groupe d'experts SOFMER amputé peut être considérée comme tel avec la nécessité de coordonner l'offre d'ETP des patients amputés en permettant leur application dans des structures prestataires sur le territoire français disposant des compétences et des moyens nécessaires. Cette étude bibliographique est ainsi la première étape permettant de légitimer l'ETP des patients amputés et le choix des thématiques des futurs programmes.

Il sera indispensable dans un futur proche de réaliser des études prospectives randomisées quantitatives multicentriques pour juger de l'efficacité de la mise en place d'un tel programme d'ETP et de valider le contenu des documents servant de support à cette éducation. La réalisation d'un guide national permettra d'uniformiser les pratiques d'ETP pour extrapoler les résultats à l'ensemble de la population française d'amputés. Il sera également intéressant de réaliser une étude qualitative sur les besoins spécifiques en ETP des amputés français comme Klute et al. [25] l'ont réalisé pour les amputés américains. Bien que les résultats soient extrapolables, cette étude permettra d'affiner les caractéristiques et besoins du système de santé français.

Le besoin d'information, d'éducation et la satisfaction du patient constitue déjà une part importante du suivi ce qui a encouragé les orthoprothésistes et les partenaires industriels à utiliser des livrets et questionnaires a priori non validés remis aux patients. La mise en place d'un partenariat entre le personnel médical, paramédical, les orthoprothésistes et les industriels est donc une évidence et la création d'un groupe SOFMER « ETP amputé » répond à cette attente en permettant

d'avoir une supervision scientifique du contenu. Les recommandations nationales prônent pour une ETP multidisciplinaire ce qui est caractéristique du fonctionnement des services de médecine physique et réadaptation.

2.6. Conclusion

À partir des données de la littérature ainsi que des recommandations internationales, il est possible d'affirmer que l'ETP doit faire partie intégrante de la prise en charge des patients amputés. Cette éducation a pour objectif une véritable modification du mode de vie des patients en particulier en ce qui concerne la pratique d'une activité physique ou de la gestion de la douleur. Ces programmes d'ETP doivent être adaptés aux patients, à leurs symptômes, à leurs demandes.

Des travaux complémentaires sont nécessaires afin de mieux préciser le contenu des programmes éducatifs, seuls ou associés à d'autres thérapeutiques ainsi que leur impact médico-économique. Il paraît en particulier indispensable de valider le contenu des documents servant de support à cette éducation et de développer des outils d'aide au bilan éducatif des patients amputés. C'est la raison pour laquelle la réalisation d'un guide national d'ETP prenant en compte l'ensemble des besoins répertoriés est en cours d'élaboration pour uniformiser les pratiques et programmes au sein des départements de médecine physique et réadaptation.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Annexe 1. Composition groupe SOFMER « ETP et amputé » : médecin MPR, paramédical, orthoprothésiste, industriel, association.

| Nom | Profession | Lieu d'exercice | Activité | Secteur d'activité |
|--------------------|-------------------------|------------------|---------------------|--------------------|
| M. L. Auduc | Représentant industriel | France | Industriel | Privé |
| M. D. Azoulay | Orthoprothésiste | Paris | Hospitalier | Public |
| M. B. Baumgarten | Orthoprothésiste | Nancy | Hospitalier/libéral | Public/privé |
| Mme S. Boujard | Ergothérapeute | Rennes | Hospitalier | Public |
| Mme S. Castelao | Infirmière | Corbeil-Essonnes | Hospitalier | Public |
| M. P. Chabloz | Orthoprothésiste | Grenoble | Hospitalier/libéral | Privé |
| Dr G. Chiesa | Médecin | Valenton | Hospitalier | Public |
| M. F. Codemard | Orthoprothésiste | Nancy | Hospitalier/libéral | Privé |
| Pr E. Coudeyre | Médecin | Clermont-Ferrand | Hospitalier | Public |
| Dr M.C. Cristina | Médecin | Rennes | Hospitalier | Public/privé |
| Mme C. Dalla Zanna | Psychologue | Clermont-Ferrand | Hospitalier | Public |
| Dr M.P. Deangelis | Médecin | Grenoble | Hospitalier | Public |
| Dr N. De hesselle | Médecin | Issoudun | Hospitalier | Public |
| Dr T. Dubois | Médecin | Cholet | Hospitalier | Public |
| Dr S. Ehrler | Médecin | Strasbourg | Hospitalier | Public |
| Dr D. Eveno | Médecin | Nantes | Hospitalier | Public |
| Dr P. Fages | Médecin | Granville | Hospitalier | Public |
| M. D. Fillonneau | Orthoprothésiste | Rennes | Hospitalier | Public |
| Dr J.P. Flambart | Médecin | Nice | Libéral | Privé |
| M. M. Frélicot | Professeur APA | Rennes | Hospitalier | Public |
| M. R. Gastaldo | Représentant industriel | France | Industriel | Privé |
| M. P. Guerit | Représentant industriel | France | Industriel | Privé |

Annexe 1 (Suite)

| Nom | Profession | Lieu d'exercice | Activité | Secteur d'activité |
|----------------------|-------------------------|------------------------|-------------|--------------------|
| M. M. Henkel | Représentant industriel | France | Industriel | Privé |
| M. J.P. Hons Olivier | Représentant patients | France | NA | NA |
| Dr R. Klotz | Médecin | Tour de Gassies | Hospitalier | Privé |
| Dr I. Loiret | Médecin | Nancy | Hospitalier | Public |
| Dr N. Martinet | Médecin | Nancy | Hospitalier | Public |
| M. V. Mathieu | Représentant industriel | France | Industriel | Privé |
| M. C. Mota | Représentant industriel | France | Industriel | Privé |
| M. J.L. Obadia | Représentant patients | France | NA | NA |
| Dr E. Pantera | Médecin | Clermont-Ferrand/Vichy | Hospitalier | Public |
| Pr J. Paysant | Médecin | Nancy | Hospitalier | Public |
| M. B. Saurel | Kinésithérapeute | Grenoble | Hospitalier | Public |

References

- [1] Bosse M, MacKenzie E, Kellam J, Burgess AR, Webb LX, Swionkowski MF, et al. An analysis of outcomes of reconstruction or amputation after leg-threatening injuries. *N Engl J Med* 2003;347:1924–31.
- [2] Burger H, Marincek C. Return to work after lower limb amputation. *Disabil Rehabil* 2007;29:1323–9.
- [3] Cansever A, Uzun O, Yildiz C, Ates A, Atesalp AS. Depression in men with traumatic lower part amputation: a comparison to men with surgical lower part amputation. *Mil Med* 2003;168:106–9.
- [4] Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttorp MJ, Hilton L, et al. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med* 2005;143:427–38.
- [5] Darnall BD, Ephraim P, Wegener ST, Dillingham T, Pezzin L, Rossbach P, et al. Depressive symptoms and mental health service utilization among persons with limb loss: results of a national survey. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:650–8.
- [6] Daviet JC, Bonan I, Caire JM, Colle F, Damamme L, Froger J, et al. Therapeutic patient education for stroke survivors: non-pharmacological management. A literature review. *Ann Phys Rehabil Med* 2012;55:641–56.
- [7] Demaille-Wlodyka S, Donze C, Givron P, Gallien P, ETP Sofmer Group. Self-care programs and multiple sclerosis: physical therapeutics treatment: literature review. *Ann Phys Rehabil Med* 2011;54:109–28.
- [8] Dillingham TR, Pezzin LE, MacKenzie EJ, Burgess AR. Use and satisfaction with prosthetic devices among persons with trauma-related amputations: a long-term outcome study. *Am J Phys Med Rehabil* 2001;80:563–71.
- [9] Dupeyron A, Ribinić P, Gélis A, Genty M, Claus D, Hérisson C, et al. Education in the management of low back pain: literature review and recall of key recommendations for practice. *Ann Phys Rehabil Med* 2011;54:319–35.
- [10] Dyer D, Bouman B, Davey M, Ismond KP, Healthc Q. An intervention program to reduce falls for adult in-patients following major lower limb amputation. *Health Q* 2008;11:117–21.
- [11] Ehde DM, Czerniecki JM, Smith DG, Campbell KM, Edwards WT, Jensen MP, et al. Chronic phantom sensations, phantom pain, residual limb pain, and other regional pain after lower limb amputation. *Arch Phys Med Rehabil* 2000;81:1039–44.
- [12] Ehde DM, Smith D, Czerniecki J, Campbell K, Malchow D. Back pain as a secondary disability in persons with lower limb amputations. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;82:731–4.
- [13] Fitzgerald DM. Peer visitation for the preoperative amputee patient. *J Vasc Nurs* 2000;18:41–6.
- [14] Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;(1):CD001117 [Review].
- [15] Hachisuka K, Nakamura T, Ohmine S, Shitama H, Shinkoda K. Hygiene problems of residual limb and silicone liners in transtibial amputees wearing the total surface bearing socket. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;82:1286–90.
- [16] Haute Autorité de santé (HAS). Analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Rapport d'orientation. Paris: Haute Autorité de santé (HAS); 2007 [17] Haute Autorité de santé (HAS). Commission d'évaluation des produits et prestation : avis de la commission sur le genou 3 C 100 C-LEG. Paris: Haute Autorité de santé (HAS); 2007.
- [18] Haute Autorité de santé (HAS). Therapeutic patient education (TPE). Definition, goals and organization. Paris: Haute Autorité de santé (HAS); 2007.
- [19] Haute Autorité de santé (HAS). “Clinical Practice guidelines” method drafting the evidence report. Paris: Haute Autorité de santé (HAS); 2010.
- [20] Heerkens Y, Bougie T, Claus E. The use of the ICF in the process of supplying assistive products: discussion paper based on the experience using a general Dutch prescription guideline. *Prosthet Orthot Int* 2011;35:310–7.
- [21] Jacobsen JM. Nursing's role with amputee support groups. *J Vasc Nurs* 1998;16:31–4.
- [22] Journal officiel de la république française. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. JORF n° 0178 du 4 août 2010 page 14 391 texte n° 25.
- [23] Juilliére Y, Berder V, Claudot F, Liban D, Jourdain P, Trochu JN. Therapeutic education for heart failure: a necessity in 2007. *Arch Mal Coeur Vaiss* 2007;100:941–5.
- [24] Klute GK, Berge JS, Orendurff MS, Williams RM, Czerniecki JM. Prosthetic intervention effects on activity of lower extremity amputees. *Arch Phys Med Rehabil* 2006;87:712–22.
- [25] Klute GK, Kantor C, Darrouzet C, Wild H, Wilkinson S, Iveljic S, et al. Mower-limb amputee needs assessment using multistakeholder focus group approach. *J Rehab Research Dev* 2009;46:293–304.
- [26] Labrunée M, Pathak A, Loscos M, Coudeyre E, Casillas JM, Gremiaux V. Therapeutic education in cardiovascular diseases: state of the art and perspectives. *Ann Phys Rehabil Med* 2012;55:322–41.
- [27] Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown Jr BW, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care* 1999;37:5–14.
- [28] Marzen-Groller KD, Tremblay SM, Kaszuba J, Girodo V, Swavely D, Moyer B, et al. Testing the effectiveness of the Amputee Mobility Protocol: a pilot study. *J Vasc Nurs* 2008;26:74–81.
- [29] National Health Service for Scotland. The Amputee Statistical Database for the United Kingdom: 2005/06 report. Edinburgh: Information Services Division; 2006.
- [30] Nelson VS, Flood KM, Bryant PR, Huang ME, Pasquina PF, Roberts TL. Limb deficiency and prosthetic management. 1. Decision-making in prosthetic prescription and management. *Arch Phys Med Rehabil* 2006;87:S3–9.
- [31] Nicolas B, Moiziard AS, Barrois B, Colin D, Michel JM, Passadori Y, et al. Which medical device and/or which local treatment for prevention in patients with risk factors for pressure sores in 2012? Developing French guidelines for clinical practice. *Ann Phys Rehabil Med* 2012;55:482–8.
- [32] Norris SL, Engelgau MM, Venkat-Narayan KM. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: a systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes Care* 2001;24:561–87.
- [33] Organisation mondiale de la santé. Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes

- for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998.
- [34] Pasquina PF, Bryant PR, Huang ME, Roberts TL, Nelson VS, Flood KM. Advances in amputee care. *Arch Phys Med Rehabil* 2006;87:S34–43.
 - [35] Quon DL, Dudek NL, Marks M, Boutet M, Varpio LA. Qualitative study of factors influencing the decision to have an elective amputation. *J Bone Joint Surg Am* 2011;103A:2087–92.
 - [36] Rassin M, Tzevelin V, Malul E, Harel S, Shakhar H. Retrospective study of emerging themes in the decision-making process of patients considering amputation. *J Vasc Nurs* 2012;30:54–60.
 - [37] Schoppon T, Boonstra A, Grootenhoff J, Vries J, Goekem L, Eisma W. Physical, mental and social predictors of functional outcome in unilateral lower-limb amputees. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84:803–11.
 - [38] Setogushi Y. The management of the limb deficient child and its family. *Prosthet Orthot Int* 1991;15:78–81.
 - [39] Stepien JM, Cavenett S, Taylor L, Crotty M. Activity levels among lower-limb amputees: self-report versus step activity monitor. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88:896–900.
 - [40] Stineman MG, Kwong PL, Kurichi JE, Prvu-Bettger JA, Vogel WB, Maislin G, et al. The effectiveness of inpatient rehabilitation in the acute postoperative phase of care after transtibial or transfemoral amputation: study of an integrated health care delivery system. *Arch Phys Med Rehabil* 2008;89:1863–72.
 - [41] Stineman MG, Kurichi JE, Kwong PL, Maislin G, Reker DM, Vogel WB, et al. Survival analysis in amputees based on physical independence grade achievement. *Arch Surg* 2009;144:543–51.
 - [42] Teresa J, Murphy L, Beauchesne D, Bhalakia A, Chervin D, Daniels B, et al. Sorting through the evidence for the arthritis self-management program and the chronic disease self-management program. Executive Summary of ASMP/CDSMP; 2011.
 - [43] Van der Linde H, Hofstad CJ, Geurts AC, Postema K, Geertzen JH, van Limbeek J. A systematic literature review of the effect of different prosthetic components on human functioning with a lower-limb prosthesis. *J Rehabil Res Dev* 2004;41:555–70.
 - [44] Wegener ST, Mackenzie EJ, Ephraim P, Ehde D, Williams R. Self-management improves outcomes in persons with limb loss. *Arch Phys Med Rehabil* 2009;90:373–80.
 - [45] Williamson G, Schulz R, Bridges M, Behan A. Social and psychological factors in adjustment to limb amputation. *J Soc Behav Pers* 1994;9:249–68.
 - [46] Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA* 1995;273:59–65.
 - [47] Yetzer EA. Helping the patient through the experience of amputation. *Orthop Nurs* 1996;15:45–9.
 - [48] Yetzer EA, Winfree M, Scaglione. An amputee support group. *Rehabil Nurs* 1989;14:141–2.