



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

UEBERHAM Katharina

le 24 avril 2001

DETERMINATION DE LA QUALITE DE VIE**D'UN ECHANTILLON DE 542 SUJETS****PRESENTANT UNE AMPUTATION MAJEURE DES MEMBRES****PAR L'INDICATEUR DE SANTE PERCEPTUELLE DE NOTTINGHAM**

Examineurs de la thèse :

M. Jean-Marie ANDRE

Professeur

Président

M. Olivier DIZIEN

Professeur

Juge

M. Francis GUILLEMIN

Professeur

Juge

M. Noël MARTINET

Docteur en Médecine

Juge

BIBLIOTHEQUE MEDECINE NANCY 1



D

007 184939 4

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

UEBERHAM Katharina

le 24 avril 2001

DETERMINATION DE LA QUALITE DE VIE

D'UN ECHANTILLON DE 542 SUJETS

PRESENTANT UNE AMPUTATION MAJEURE DES MEMBRES

PAR L'INDICATEUR DE SANTE PERCEPTUELLE DE NOTTINGHAM

Examineurs de la thèse :

M. Jean-Marie ANDRE

Professeur

Président

M. Olivier DIZIEN

Professeur

Juge

M. Francis GUILLEMIN

Professeur

Juge

M. Noël MARTINET

Docteur en Médecine

Juge



UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Claude BURLET

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Jacques ROLAND

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Hervé VESPIGNANI

Assesseurs

du 1er Cycle :

du 2ème Cycle :

du 3ème Cycle :

de la Vie Facultaire :

Mme le Docteur Chantal KOHLER

Mme le Professeur Michèle KESSLER

Mr le Professeur Jacques POUREL

Mr le Professeur Philippe HARTEMANN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Georges GRIGNON - Professeur François STREIFF

PROFESSEURS HONORAIRES

Louis PIERQUIN - Etienne LEGAIT - Jean LOCHARD - René HERBEUVAL - Gabriel FAIVRE - Jean-Marie FOLIGUET

Guy RAUBER - Paul SADOUL - Raoul SENAULT - Pierre ARNOULD - Roger BENICHOUX - Marcel RIBON

Jacques LACOSTE - Jean BEUREY - Jean SOMMELET - Pierre HARTEMANN - Emile de LAVERGNE

Augusta TREHEUX - Michel MANCIAUX - Paul GUILLEMIN - Pierre PAYSANT

Jean-Claude BURDIN - Claude CHARDOT - Jean-Bernard DUREUX - Jean DUHEILLE - Jean-Pierre GRILLIAT

Pierre LAMY - François STREIFF - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ

Pierre ALEXANDRE - Robert FRISCH - Jean GROSDIDIER - Michel PIERSON - Jacques ROBERT

Gérard DEBRY - Georges GRIGNON - Pierre TRIDON - Michel WAYOFF - François CHERRIER - Oliéro GUERCI

Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Jean PREVOT - Pierre BERNADAC - Jean FLOQUET

Alain GAUCHER - Michel LAXENAIRE - Michel BOULANGE - Michel DUC - Claude HURIET - Pierre LANDES

Alain LARCAN - Gérard VAILLANT - Daniel ANTHOINE - Pierre GAUCHER - René-Jean ROYER

Hubert UFFHOLTZ - Jacques LECLERE - Francine NABET - Jacques BORRELLY

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS -
PRATICIENS HOSPITALIERS**

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Michel RENARD - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES - Professeur Marc BRAUN

2ème sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3ème sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur François PLENAT

Professeur Jean-Michel VIGNAUD - Professeur Eric LABOUYRIE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Alain BERTRAND - Professeur Gilles KARCHER - Professeur Pierre-Yves MARIE

2ème sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Jean-Claude HOEFFEL - Professeur Luc PICARD - Professeur Denis REGENT

Professeur Michel CLAUDON - Professeur Serge BRACARD - Professeur Alain BLUM

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Pierre NABET - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER

2ème sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre MALLIE
Professeur François MARCHAL - Professeur Philippe HAOUZI

3ème sous-section : (*Biologie cellulaire*)

Professeur Claude BURLET

4ème sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU

2ème sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Professeur Bernard FORTIER

3ème sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Philippe CANTON - Professeur Thierry MAY

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Jean-Pierre DESCHAMPS - Professeur Philippe HARTEMANN

Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

2ème sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Guy PETIET

3ème sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4ème sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur Bernard LEGRAS - Professeur François KOHLER

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Christian JANOT - Professeur Thomas LECOMPTE - Professeur Pierre BORDIGONI -

Professeur Pierre LEDERLIN - Professeur Jean-François STOLTZ

2ème sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur François GUILLEMIN - Professeur Thierry CONROY

Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT

3ème sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Gilbert FAURE - Professeur Marie-Christine BENE

4ème sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

**48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1ère sous-section : (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale*)

Professeur Marie-Claire LAXENAIRE - Professeur Claude MEISTELMAN - Professeur Dan LONGROIS

2ème sous-section : (*Réanimation médicale*)

Professeur Henri LAMBERT - Professeur Nicolas DELORME - Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT

3ème sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Professeur Patrick NETTER - Professeur Pierre GILLET

4ème sous-section : (*Thérapeutique*)

Professeur François PAILLE - Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1ère sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Michel WEBER - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Hervé VESPIGNANI

2ème sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Henri HEPNER - Professeur Jean-Claude MARCHAL - Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3ème sous-section : (*Psychiatrie d'adultes*)

Professeur Jean-Pierre KAHN

4ème sous-section : (*Pédopsychiatrie*)

Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5ème sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean-Marie ANDRE

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeur Jacques POUREL - Professeur Isabelle VALCKENAERE

2ème sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Daniel SCHMITT - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Daniel MOLE

Professeur Didier MAINARD

3ème sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4ème sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique*)

Professeur François DAP

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1ère sous-section : (*Pneumologie*)

Professeur Jean-Marie POLU - Professeur Yves MARTINET

Professeur Jean-François CHABOT

2ème sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Yves JUILLIERE - Professeur Nicolas SADOUL

3ème sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Pierre MATHIEU - Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX

4ème sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Gérard FIEVE

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1ère sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie*)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2ème sous-section : (*Chirurgie digestive*)

3ème sous-section : (*Néphrologie*)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme)

4ème sous-section : (*Urologie*)

Professeur Philippe MANGIN - Professeur Jacques HUBERT

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1ère sous-section : (*Médecine interne*)

Professeur Gilbert THIBAUT - Professeur Francis PENIN

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL

Professeur Jean DE KORWIN KROKOWSKI - Professeur Pierre KAMINSKY

2ème sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Patrick BOISSEL - Professeur Laurent BRESLER

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1ère sous-section : (*Pédiatrie*)

Professeur Paul VERT - Professeur Danièle SOMMELET - Professeur Michel VIDAILHET - Professeur Pierre MONIN
Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER

2ème sous-section : (*Chirurgie infantile*)

Professeur Michel SCHMITT - Professeur Gilles DAUTEL

3ème sous-section : (*Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*)

Professeur Michel SCHWEITZER - Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Patricia BARBARINO

4ème sous-section : (*Endocrinologie et maladies métaboliques*)

Professeur Pierre DROUIN - Professeur Georges WERYHA

5ème sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction*)

Professeur Hubert GERARD

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1ère sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Professeur Claude SIMON - Professeur Roger JANKOWSKI

2ème sous-section : (*Ophthalmologie*)

Professeur Antoine RASPILLER - Professeur Jean-Luc GEORGE - Professeur Jean-Paul BERROD

3ème sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Michel STRICKER - Professeur Jean-François CHASSAGNE

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

27ème section : INFORMATIQUE

Professeur Jean-Pierre MUSSE

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Daniel BURNEL

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ

Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie

Docteur RESTREPO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON

2ème sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Jean-Claude GUEDENET

Docteur Françoise TOUATI - Docteur Chantal KOHLER

3ème sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteur Yves GRIGNON - Docteur Béatrice MARIE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Marie-Hélène LAURENS - Docteur Jean-Claude MAYER
Docteur Pierre THOUVENOT - Docteur Jean-Marie ESCANYE - Docteur Amar NAOUN

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteur Marie-André GELOT - Docteur Xavier HERBEUVAL - Docteur Jean STRACZEK
Docteur Sophie FREMONT - Docteur Isabelle GASTIN - Dr Bernard NAMOUR

2ème sous-section : (*Physiologie*)

Docteur Gérard ETHEVENOT - Docteur Nicole LEMAU de TALANCE - Christian BEYAERT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Francine MORY - Docteur Michèle WEBER - Docteur Christine LION

Docteur Michèle DAILLOUX - Docteur Alain LOZNIEWSKI

2ème sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteur Marie-France BIAVA - Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Mickaël KRAMER

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur Jean-Claude HUMBERT - Docteur François SCHOONEMAN

3ème sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marie-Nathalie SARDA

4ème sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE

**48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1ère sous-section : (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale*)

Docteur Jacqueline HELMER - Docteur Gérard AUDIBERT

3ème sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteur Françoise LAPICQUE - Docteur Marie-José ROYER-MORROT

Docteur Damien LOEUILLE

**54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5ème sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

19ème section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Michèle BAUMANN .

32ème section : CHIMIE ORGANIQUE, MINÉRALE, INDUSTRIELLE

Monsieur Jean-Claude RAFT

40ème section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-Yves JOUZEAU

60ème section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

64ème section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Odile PERRIN - Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

65ème section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS - Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Anne GERARD

Madame Ketsia HESS - Monsieur Pierre TANKOSIC - Monsieur Hervé MEMBRE

67ème section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

68ème section : BIOLOGIE DES ORGANISMES

Madame Tao XU-JIANG

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Alain AUBREGE

Docteur Louis FRANCO

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Georges GRIGNON - Professeur Michel MANCIAUX

Professeur Jean-Pierre GRILLIAT - Professeur Michel PIERSON – Professeur Alain GAUCHER

Professeur Michel BOULANGE - Professeur Alain LARCAN - Professeur Michel DUC

Professeur Michel WAYOFF - Professeur Daniel ANTHOINE – Professeur Claude HURIET

Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur René-Jean ROYER

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)

Université de Stanford, Californie (U.S.A)

Professeur Paul MICHIELSEN (1979)

Université Catholique, Louvain (Belgique)

Professeur Charles A. BERRY (1982)

Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)

Brown University, Providence (U.S.A)

Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)

Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)

Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)

Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Professeur Harry J. BUNCKE (1989)

Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)

Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)

Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)

Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)

Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)

Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur James STEICHEN (1997)

Université d'Indianapolis (U.S.A)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)

Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des

Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

A notre Maître et Président de Thèse

Monsieur le Professeur JM. ANDRE

Professeur de Médecine Physique et de Réadaptation

Vous nous faites l'honneur de présider à cette thèse et nous vous en remercions.

L'accueil que vous avez su nous donner à Nancy nous a fait aimer cette ville.

Votre sens clinique, la clarté de votre réflexion et votre ouverture d'esprit suscitent notre respect et seront pour nous un exemple.

Veillez trouver ici le témoignage de notre profonde reconnaissance.

A notre Maître et Juge

Monsieur le Professeur O. DIZIEN

Professeur de Médecine Physique et de Réadaptation

Vos qualités humaines et votre dynamisme ont fait naître notre intérêt pour la Médecine Physique et de Réadaptation.

Votre conseil nous a été fortement utile.

Recevez, par ce travail, l'expression de notre gratitude.

A notre Maître et Juge

Monsieur le Professeur F. GUILLEMIN

Professeur d'Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention.

Vous nous faites l'honneur de juger ce travail.

Vos connaissances et votre pragmatisme nous ont permis d'aborder la Santé Publique, discipline en plein essor.

Nous vous en remercions vivement.

A notre Juge

Monsieur le Docteur N. MARTINET

Docteur en Médecine

Vos connaissances concernant les amputés de membre et votre enthousiasme nous ont beaucoup aidés dans la réalisation de ce travail.

Nous vous en remercions vivement.

Nous remercions

Madame le Docteur E. JOUIN et le personnel des ACVG pour leur disponibilité,

Madame H. ANTOINE pour l'envoi des questionnaires,

Monsieur X. SIMON pour la réalisation des diapositives,

les documentalistes de la Reedoc pour leur travail qualifié,

les patients, qui ont participé à l'enquête.

Nous remercions

les médecins de l'Institut Régional de Réadaptation, de l'Hôpital Saint-Nicolas de Verdun, du Centre J. Parisot de Bainville-sur-Madon et du CHU de Nancy qui nous ont accueilli et formé pendant notre Internat,

les thérapeutes et l'ensemble du personnel, qui ont contribué à notre formation professionnelle,

nos collègues et amis pour la bonne entente, qui nous réunit.

A mes parents

Sibylle et Karl-Heinz UEBERHAM.

A ma sœur

Caroline UEBERHAM.

A mes grands-parents

Inka et Eberhart BAUNACH,

Margarete et Richard UEBERHAM.

A Sylvain DEMET.

A toute ma famille et à mes amis.

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION	23
2. OBJECTIF ET HYPOTHESES.....	25
2.1. Objectif.....	25
2.2. Hypothèses.....	25
3. MOYENS.....	26
3.1. Population.....	26
3.2. L'Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham	26
3.3. Fiche de renseignements.....	27
3.4. Moyens d'analyse des résultats.....	27
4. PROTOCOLE.....	29
4.1. Echantillonnage	29
4.2. Envoi des questionnaires	29
4.3. Saisie des données et exploitation des résultats.....	29
5. DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON INTERROGE	31
5.1. Taux de réponse.....	31
5.2. Ages au moment de l'enquête et au moment de l'amputation et durée d'amputation .	32
5.3. Sexe	32
5.4. L'amputation	33
5.4.1. Etiologie d'amputation	33
5.4.2. Niveau d'amputation	35
5.4.3. Nombre d'interventions chirurgicales dans le cadre de l'amputation	36
5.5. Appareillage.....	37
5.5.1. Prothèse	37
5.5.2. Manchon	38

5.5.3. Emboîture	39
5.5.4. Port de la prothèse	40
5.5.5. Adaptation de la prothèse	40
5.6. Séjours en centre de rééducation	40
5.7. Douleurs du moignon	41
6. REPRODUCTIBILITE DE L'ISPN CHEZ LES AMPUTES MAJEURS DE MEMBRE.....	42
6.1. Intervalle entre les deux enquêtes.....	42
6.2. Reproductibilité de l'ISPN dans l'échantillon d'amputés majeurs des membres.....	42
7. QUALITÉ DE VIE DE L'ÉCHANTILLON D'AMPUTÉS MAJEURS DES MEMBRES ET FACTEURS LIES	44
7.1. Qualité de vie de l'échantillon d'amputés majeurs des membres.....	44
7.2. Relation entre l'âge au moment de l'enquête et la qualité de vie	45
7.3. Relation entre l'âge lors de l'amputation et la qualité de vie	45
7.4. Relation entre la durée d'amputation et la qualité de vie	46
7.5. Relation entre le sexe et la qualité de vie	47
7.6. Relation entre le membre amputé et la qualité de vie.....	48
7.7. Relation entre le segment de membre amputé et la qualité de vie.....	49
7.8. Relation entre l'étiologie de l'amputation et la qualité de vie.....	50
7.9. Relation entre rééducation et la qualité de vie.....	50
8. DISCUSSION.....	52
8.1. Domaine exploré : la qualité de vie des amputés majeurs de membre.....	52
8.2. Méthode.....	53
8.2.1. Outil d'investigation.....	53
8.2.2. Méthode d'interrogation et taux de réponse	56

8.3. Echantillon interrogé	57
8.4. Rééducation et appareillage.....	59
8.5. La qualité de vie de l'échantillon d'amputés majeurs des membres déterminée par l'ISPN	63
8.5.1. Mobilité	63
8.5.2. Douleur	64
8.5.3. Isolement social	65
8.5.4. Energie, émotions, sommeil	66
8.5.5. Domaines non abordés par l'ISPN	67
8.6. Comparaison de la qualité de vie des amputés majeurs des membres, de la population générale et d'autres groupes de malades chroniques à partir de données de la littérature....	68
9. CONCLUSION.....	72
10. BIBLIOGRAPHIE	74

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Etiologies des amputations de 542 amputés majeurs de membre.	33
Figure 2	Les étiologies d'amputation autres que vasculaire et traumatique parmi 34 amputés majeurs de membre.....	34
Figure 3	Niveau d'amputation de 541 amputés majeurs de membre.....	35
Figure 4	Nombre d'interventions chirurgicales subies par 513 amputés majeurs de membre dans le cadre de leur amputation.	36
Figure 5	Nature des prothèses portées par 429 amputés majeurs de membre.	37
Figure 6	Nature des manchons employés par 276 amputés majeurs de membre.....	38
Figure 7	Nature des emboîtures utilisées par 153 amputés de cuisse.	39
Figure 8	Douleurs du moignon présentées par 383 amputés majeurs de membre.....	41
Figure 9	Scores obtenus par l'échantillon d'amputés majeurs des membres dans les différents domaines de l'ISPN : les amputés souffrent peu d'isolement social, mais manquent d'énergie.	44
Figure 10	Relation entre le sexe et la qualité de vie : les hommes ont une meilleure qualité de vie que les femmes, notamment dans les domaines de la mobilité, de l'isolement social et de l'émotion.....	47
Figure 11	Relation entre le membre amputé et la qualité de vie : les amputés des membres supérieurs ont une meilleure qualité de vie que les amputés des membres inférieurs, notamment dans les domaines de la mobilité, de la douleur et de l'énergie.	48
Figure 12	Relation entre le segment de membre amputé et la qualité de vie : les amputés de jambe ont une meilleure qualité de vie que les amputés de cuisse, notamment dans les domaines de la mobilité, de l'énergie et de la douleur.	49
Figure 13	Classification Internationale des Handicaps - 2 [71].....	54

Figure 14	Comparaison de la qualité de vie globale déterminée par le NHP de différents groupes d'individus. Revue de la littérature.....	69
Figure 15	Comparaison de la qualité de vie déterminée par le NHP de sujets présentant des affections ostéo-articulaires et d'une population générale.	70
Figure 16	Comparaison de la qualité de vie déterminée par le NHP de sujets présentant des affections cardio-vasculaires ou neurologiques.....	71

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I	Répartition géographique des non-répondants à la première enquête.	31
Tableau II	Reproductibilité de l'ISPN dans l'échantillon d'amputés majeurs des membres.	43
Tableau III	Facteurs liés aux différents domaines de la qualité de vie dans l'échantillon d'amputés majeurs des membres (« > » signifie une meilleure qualité de vie).	51
Tableau IV	Port de la prothèse déterminée par questionnaire.	61
Tableau V	Douleurs retrouvées chez les amputés des membres.	64

LISTE DES ANNEXES

- ANNEXE 1 (3 pp) LA VERSION FRANÇAISE DU NOTTINGHAM HEALTH PROFILE :
L'INDICATEUR DE SANTE PERCEPTUELLE DE NOTTINGHAM (ISPN)
(BUCQUET) ET CALCUL DU SCORE DE QUALITE DE VIE.
- ANNEXE 2 (2 pp) FICHE DE RENSEIGNEMENT ET LETTRE ACCOMPAGNANT LE PREMIER
ENVOI.
- ANNEXE 3 (2 pp) FICHE DE RENSEIGNEMENT ET LETTRE ACCOMPAGNANT LE DEUXIEME
ENVOI.
- ANNEXE 4 (1 pp) CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON DE 542 AMPUTES MAJEURS DE
MEMBRE.
- ANNEXE 5 (2 pp) ENQUETES CONCERNANT DES ASPECTS FONCTIONNELS DE LA VIE DES
AMPUTES MAJEURS DE MEMBRE.
- ANNEXE 6 (3 pp) ENQUETES CONCERNANT LA PROTHESE DES AMPUTES MAJEURS DE
MEMBRE.
- ANNEXE 7 (4 pp) ENQUETES CONCERNANT LA QUALITE DE VIE DES AMPUTES MAJEURS DE
MEMBRE.
- ANNEXE 8 (1 pp) QUESTIONNAIRES SPECIFIQUES ET VALIDES POUR AMPUTES DE MEMBRE
INFERIEUR.
- ANNEXE 9 (1 pp) COMPARAISON DE LA QUALITE DE VIE EVALUEE PAR LE ISPN D'UN
ECHANTILLON D'AMPUTES MAJEURS DES MEMBRES A DES ECHANTILLONS
D'AMPUTES ET DE SUJETS ATTEINTS D'AUTRES PATHOLOGIES.



1. INTRODUCTION

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la qualité de vie comme la “ perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses normes et ses inquiétudes ” [95].

La qualité de vie liée à la santé est multidimensionnelle et subjective. Son évaluation rentre dans le cadre de l'évaluation des soins prescrite par la loi (Code de la Santé Publique, Mise à jour sept. 1998, Article L. 791-2). Les outils d'évaluation doivent rendre compte de la santé perçue [12]. Un questionnaire de qualité de vie générique, s'adressant à tous les types d'individus, peut permettre de comparer dans le temps et dans l'espace des personnes différentes. Pour cela il doit remplir des critères de validité rigoureux [53]. En vue d'une amélioration de la qualité de vie, l'identification de facteurs corrélés permet de cibler des actions médicales.

L'incidence des amputations des membres inférieurs dans la population française est évaluée à 6,6 par 10⁵ et par an. La tranche d'âge située entre 70 et 79 ans comporte proportionnellement le plus d'amputés [36]. Cette population d'amputés anciens, souvent suite à une blessure de guerre, peut être source de nombreux renseignements.

De nombreuses études sont consacrées à des aspects fonctionnels de la vie des amputés des membres. Les questionnaires de qualité de vie génériques sont souvent employés pour évaluer l'impact d'un traitement particulier et comparent alors des échantillons limités issus de plusieurs populations [38, 58, 82]. Les études portant sur la qualité de vie des amputés tendent

à montrer que les amputés des membres ont une qualité de vie inférieure à celle d'une population générale, notamment en raison de douleurs et d'une mobilité limitée [23, .78].

Ce travail a pour objectif d'évaluer la qualité de vie des amputés majeurs des membres et de mettre en évidence des facteurs liés à leur qualité de vie. Après une exposition des hypothèses, nous décrivons le protocole employé. En premier lieu les qualités métriques d'un questionnaire de qualité de vie, l'Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham (ISPN) [15], version française du Nottingham Health Profile (NHP) [45], sont vérifiées : la reproductibilité est testée à par deux envois à trois mois d'intervalle. La qualité de vie de 542 amputés majeurs de membre, déterminée à l'aide de l'ISPN, est analysée. Sont recherchées des relations entre la qualité de vie et les caractéristiques de l'échantillon étudié. La méthodologie et les résultats sont confrontés à des travaux de la littérature, qui font également appel à des questionnaires.

2. OBJECTIF ET HYPOTHESES

2.1. Objectif

Déterminer la qualité de vie des amputés majeurs des membres à l'aide d'un questionnaire validé et reproductible.

2.2. Hypothèses

- L'ISPN est un questionnaire reproductible chez les amputés majeurs de membre.
- La qualité de vie des amputés est liée à des caractéristiques indépendantes de l'amputation, tels que l'âge et le sexe.
- La qualité de vie des amputés est liée à des caractéristiques dépendantes de l'amputation, tels que l'étiologie de l'amputation, le membre et le segment de membre amputés, l'âge d'amputation et la durée d'amputation.

3. MOYENS

3.1. Population

L'amputation majeure concerne le bras, l'avant-bras, la cuisse ou la jambe, ainsi que les désarticulations d'épaule, de poignet, de cuisse ou de cheville. Ne sont pas inclus les sujets présentant des amputations de doigts ou d'orteils.

3.2. L'Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham

Le Nottingham Health Profile (NHP) est un questionnaire générique de qualité de vie et d'état de santé [45]. Hunt et al. [47] l'exposent en 1980 comme "un outil standardisé de surveillance des problèmes de santé dans une population et comme moyen d'évaluation des résultats d'interventions médicales ou sociales". Le NHP comprend deux parties.

La première partie du NHP se compose de 38 questions, réparties en six sous-groupes : sommeil, énergie, douleur, mobilité, isolement social et réactions émotionnelles. Un sous-groupe, contenant trois à neuf questions, est pondéré d'un coefficient, afin d'obtenir un résultat final sur 100 points. La qualité de vie est liée de façon inverse au score du NHP : un score élevé signifie une mauvaise qualité de vie et inversement un score bas une bonne qualité de vie. Chaque domaine de la qualité de vie est donc coté de 0 (excellente qualité de vie) à 100 (très mauvaise qualité de vie).

La deuxième partie est une série de questions d'ordre général et n'est pas prise en compte dans cette étude.

L'Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham (ISPN) est la version française du NHP [15] (ANNEXE 1). Les coefficients de pondération sont ajustés en fonction des différences socioculturelles entre les populations générales britannique et française.

3.3. Fiche de renseignements

Une lettre renseignant sur le but et les modalités de l'enquête, ainsi qu'une fiche de renseignements sont rédigées par quatre médecins de médecine physique et de réadaptation, prenant en compte leur expérience personnelle (ANNEXES 2 et 3). La fiche de renseignements comporte des informations concernant la personne amputée, l'amputation et la prothèse.

3.4. Moyens d'analyse des résultats

La saisie informatique des réponses se fait dans un tableur EXCEL version 1997 (MICROSOFT®).

L'ensemble des analyses statistiques est effectué par un programme SAS version 8 (MICROSOFT®).

La reproductibilité de l'ISPN est vérifiée par une corrélation intra-classe des scores obtenus lors de la première réponse et lors de la deuxième réponse. La relation est significative quand le coefficient de corrélation intra-classe (Intraclass Correlation coefficient, ICC), variant de 0 à 1, est supérieur à 0,34 (relation due au hasard). Elle est d'autant meilleure qu'il s'approche de 1.

La description de l'échantillon s'effectue

- pour les variables qualitatives à l'aide d'un test Chi deux, convenant à des échantillons de grande taille,
- pour les variables quantitatives à l'aide du test t de Student.

La recherche de facteurs liés à la qualité de vie se fait par une analyse de variance. Le coefficient de corrélation théorique est celui qui existe dans la population considérée (tous les amputés majeurs de membre). Il varie entre 0 et 1 et plus il augmente, plus la liaison est forte.

Une valeur négative signifie une variation en sens inverse. Le coefficient de corrélation empirique est calculé à partir des données de l'échantillon étudié. Le coefficient de corrélation empirique se trouve dans un intervalle de confiance p autour du coefficient de corrélation théorique. Une bonne corrélation s'apprécie d'une part par un coefficient de corrélation élevé, et d'autre part par un intervalle de confiance p faible [27].

4. PROTOCOLE

4.1. Echantillonnage

Un échantillon de 1011 amputés majeurs de membre est constitué à partir des registres du Centre Régional d'Appareillage des Anciens Combattants et Victimes de Guerre (ACVG) de Nancy. Créé après la Première Guerre Mondiale en 1920, ce centre dépendait initialement du Ministère des Anciens Combattants et Victimes de Guerre, et se trouve aujourd'hui sous le contrôle du Ministère de la Défense.

Le recrutement des patients se fait sur 8 départements : Ardennes, Aube, Haute-Marne, Marne, Meurthe-et-Moselle, Meuse, Moselle et Vosges.

4.2. Envoi des questionnaires

L'ISPN est envoyé par courrier aux 1011 amputés, accompagné de la lettre et de la fiche de renseignements (ANNEXE 2) en mars 2000.

L'ISPN est envoyé une deuxième fois en juin 2000, 3 mois après le premier envoi, aux personnes ayant répondu, accompagné d'une nouvelle lettre et d'une nouvelle fiche de renseignements (ANNEXE 3).

4.3. Saisie des données et exploitation des résultats

La saisie des données est effectuée par un seul investigateur et de manière anonyme.

En premier lieu est calculé le taux de réponse.

L'échantillon étudié est décrit en terme d'âge et de sexe. La durée d'amputation est la différence entre l'âge au moment de l'enquête et l'âge au moment de l'amputation. Sont analysés ensuite l'amputation (étiologie, niveau d'amputation), l'appareillage (prothèse, manchon, emboîture, port de la prothèse, satisfaction vis-à-vis de la prothèse) et la durée du séjour en centre de réadaptation. Sont également évaluées les douleurs.

Une différence significative des taux de réponse est recherchée :

- entre le nombre d'hommes et de femmes, qui répondent (test Chi deux),
- entre les amputés de membre supérieur et de membre inférieur, qui répondent (test Chi deux)
- entre l'âge des répondants et des non répondants (test t de Student).

La reproductibilité de l'ISPN est attestée par une corrélation intra-classe.

La recherche de facteurs liés à la qualité de vie se fait par une analyse de variance. Est recherchée une relation entre :

- l'âge au moment de l'enquête et la qualité de vie,
- l'âge au moment de l'amputation et la qualité de vie,
- la durée d'amputation et la qualité de vie,
- le sexe et la qualité de vie,
- le membre amputé et la qualité de vie,
- le segment de membre et la qualité de vie,
- l'étiologie de l'amputation et la qualité de vie,
- la durée du séjour en centre de rééducation et la qualité de vie.

5. DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON INTERROGE

L'ensemble des données est résumé dans l'ANNEXE 4.

5.1. Taux de réponse

542 (soit 54,5 %) personnes ont répondu à la première enquête et 267 (soit 49,3 %) à la deuxième.

La répartition géographique des non-répondants à la première enquête est représentée dans le TABLEAU I.

TABLEAU I REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES NON-REONDANTS A LA PREMIERE ENQUETE.

Département	Nombre de réponses non-reçues
Moselle	177
Meurthe-et-Moselle	64
Vosges	50
Meuse	35
Marne	28
Haute-Marne	27
Aube	19
Ardennes	17
Total	417

27 personnes étaient décédées au moment de l'enquête, leur décès étant signalé par une lettre de réponse. Par ailleurs 9 personnes avaient été incluses par erreur.

5.2. Ages au moment de l'enquête et au moment de l'amputation et durée d'amputation

L'âge moyen des répondants au moment de l'enquête est de 61,7 ($\pm$ 19,5) ans, s'échelonnant de 5,5 à 93 ans, contre un âge moyen de 59,9 ($\pm$ 14) ans chez les non-répondants. L'âge des répondants est significativement plus élevé que celui des non-répondants ($p < 0,0001$). Lors de la deuxième enquête cette différence s'estompe.

Lors de la première enquête l'âge d'amputation moyen est de 32,4 ($\pm$ 20,2) ans, allant de 0 (amputation congénitale) à 93 ans. Lors de la deuxième enquête, il est de 30,7 ($\pm$ 20,8) ans.

La durée moyenne d'amputation est de 33,9 ($\pm$ 23,6) années.

5.3. Sexe

L'échantillon initial comprend 799 (soit 80,3 %) hommes et 196 (soit 19,7 %) femmes, soit 4 hommes pour une femme.

Parmi les 522 répondants on retrouve 438 (soit 84 %) d'hommes et 84 (soit 16 %) de femmes (soit 5 hommes pour une femme), contre 367 (soit 76 %) et 112 (soit 24 %) respectivement parmi les non-répondants. Cette différence est significative ($p = 0,0027$), les hommes répondant plus que les femmes à la première enquête. Lors de la deuxième enquête, cette différence ne réapparaît pas : 85 % d'hommes et 15 % de femmes parmi les répondants, contre 82 % et 18 % parmi les non-répondants.

5.4. L'amputation

5.4.1. Etiologie d'amputation

Parmi les 542 répondants à la première enquête, 373 (soit 72 %) présentent une amputation d'origine traumatique, 108 (soit 21 %) d'origine vasculaire et 34 (soit 7 %) d'origine autre (Figure 1).

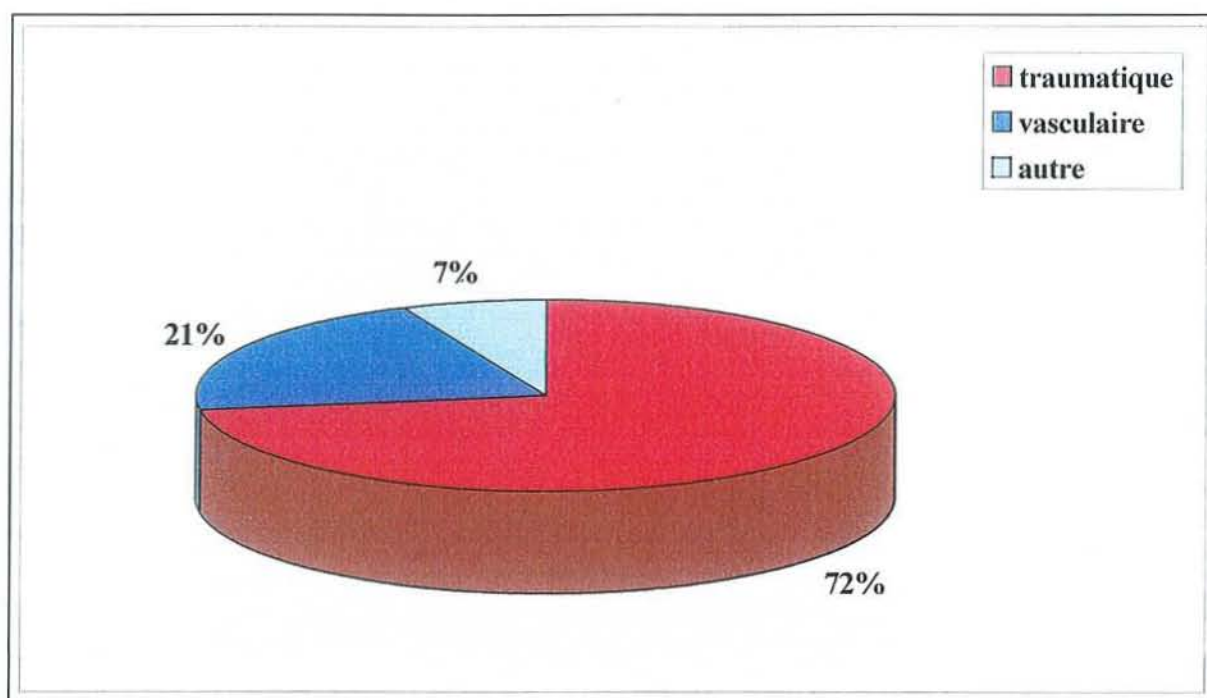


Figure 1 Etiologies des amputations de 542 amputés majeurs de membre.

Les étiologies autres que traumatique et vasculaire se répartissent de la manière suivante (Figure 2) : 10 d'origine malformative, 6 d'origine infectieuse, 5 d'origine cancérologique, une par électrocution et une par gelure, 11 répondants n'indiquant pas l'origine exacte de leur amputation. 27 amputés omettent entièrement d'indiquer l'étiologie de leur amputation.

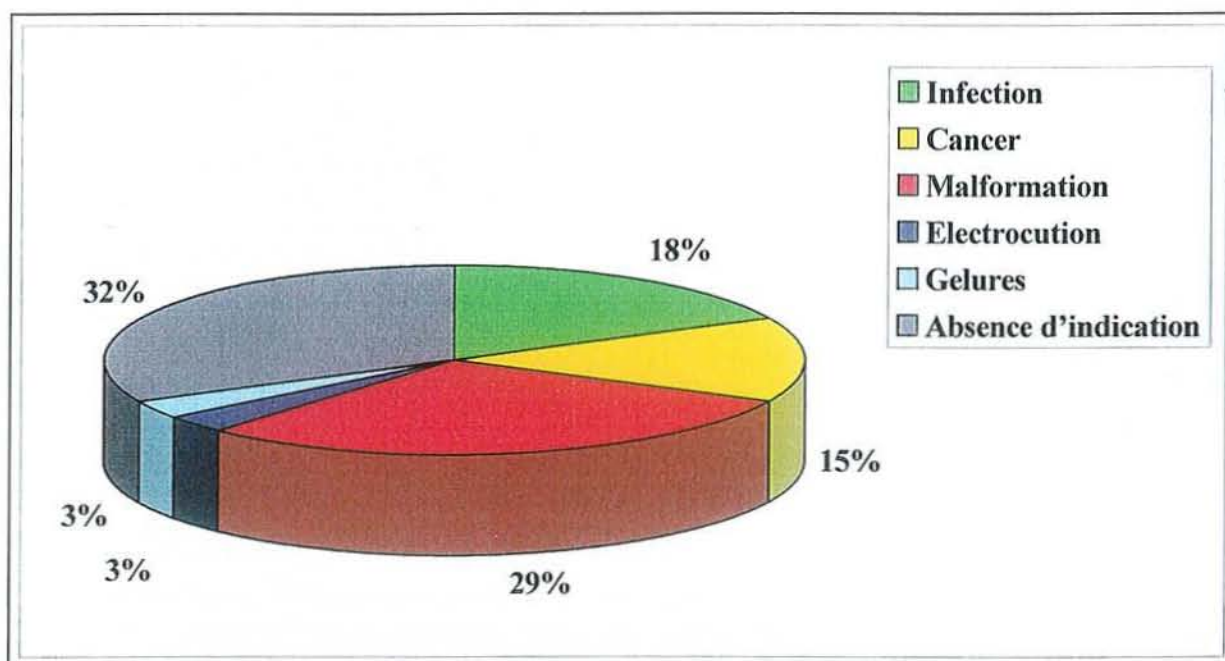


Figure 2 Les étiologies d'amputation autres que vasculaire et traumatique parmi 34 amputés majeurs de membre.

5.4.2. Niveau d'amputation

541 amputés indiquent leur niveau d'amputation (Figure 3). 268 répondants (soit 49 %) présentent une amputation de jambe, 169 (soit 31 %) de cuisse, 63 (soit 12 %) d'avant-bras et 14 (soit 3 %) de bras. 27 (soit 5 %) personnes sont pluri-amputée : huit au niveau des deux jambes, six au niveau d'une cuisse et d'une jambe, trois au niveau des deux cuisses, trois au niveau d'un avant-bras et d'une jambe, deux au niveau d'un avant-bras et d'une cuisse, deux au niveau d'un bras et d'un avant-bras, une au niveau d'un bras et d'une cuisse, une au niveau des deux avant-bras et une au niveau d'un bras, d'une cuisse et d'une jambe.

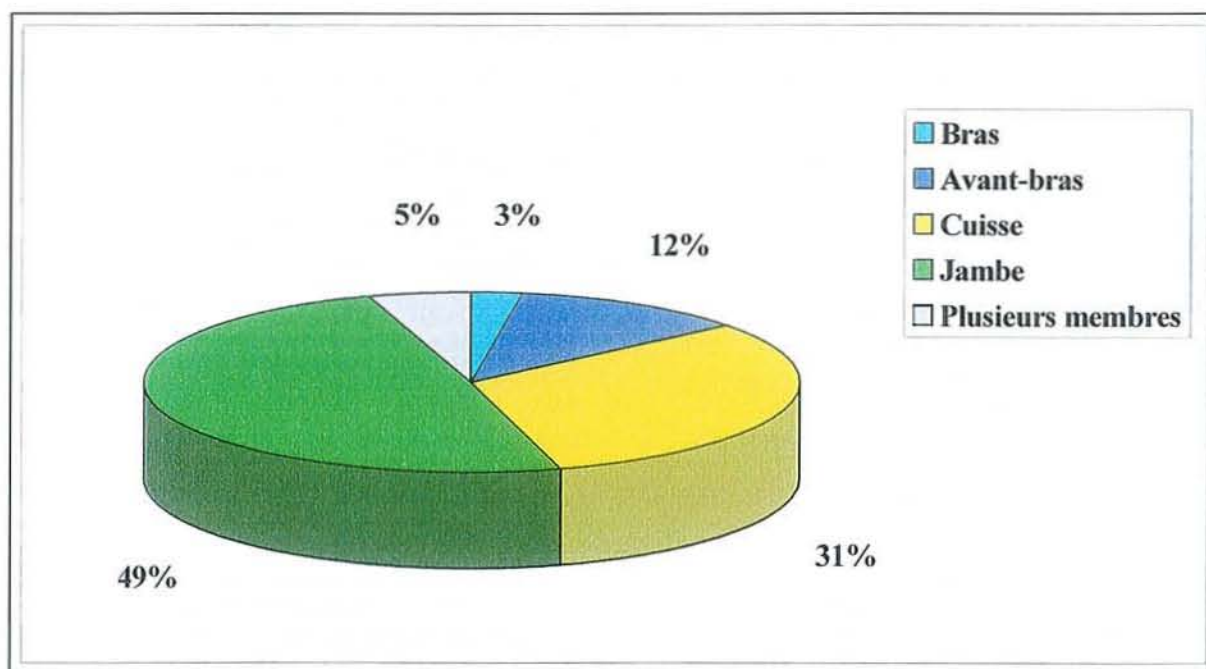


Figure 3 Niveau d'amputation de 541 amputés majeurs de membre.

5.4.3. Nombre d'interventions chirurgicales dans le cadre de l'amputation

Concernant le nombre d'interventions chirurgicales 513 personnes répondent (Figure 4). Cinq (soit 1 %) personnes affirment ne jamais avoir subi d'intervention chirurgicale dans le cadre de l'amputation. 207 (soit 40 %) amputés ont subi une seule intervention, 127 (soit 25 %) deux interventions et 79 (soit 15 %) trois interventions. 95 (soit 19 %) personnes ont subi 4 interventions ou plus. Le nombre maximal d'interventions est de 30. Le nombre moyen d'amputations est de 2,6 (± 3).

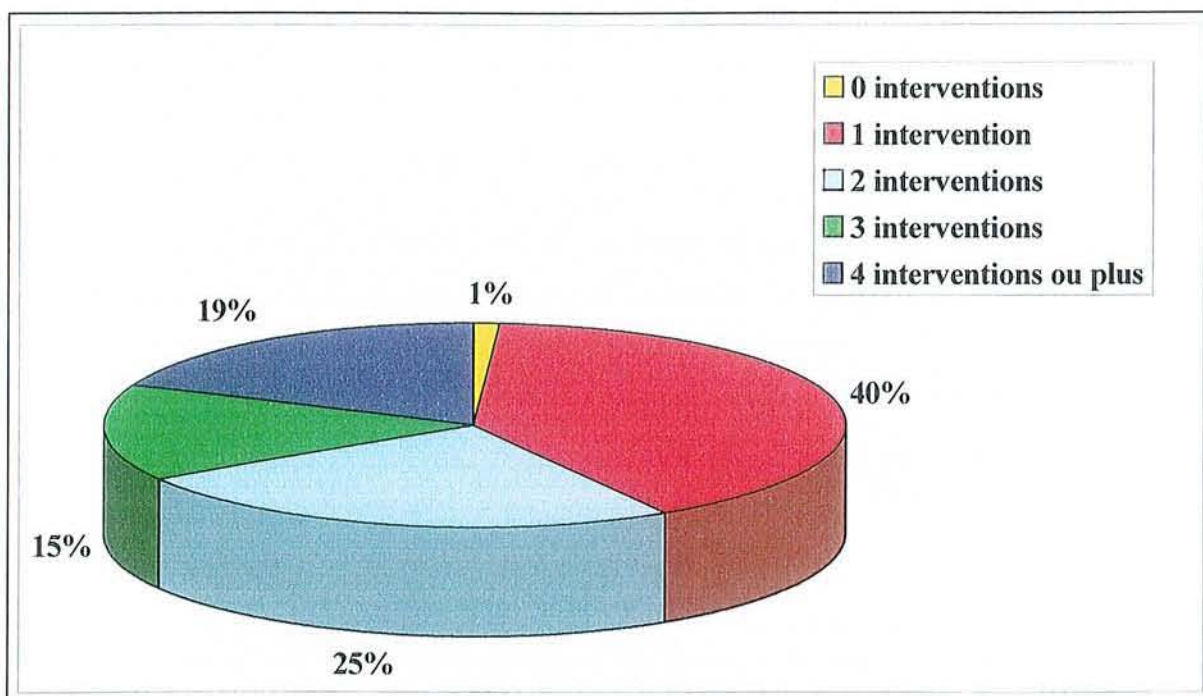


Figure 4 Nombre d'interventions chirurgicales subies par 513 amputés majeurs de membre dans le cadre de leur amputation.

5.5. Appareillage

5.5.1. Prothèse

429 répondants indiquent la nature de leur prothèse (Figure 5). 301 (soit 70,2 %) amputés possèdent une prothèse mécanique, 102 (soit 23,8 %) une prothèse esthétique, 8 (soit 1,9 %) une prothèse électrique. Certaines personnes possèdent plusieurs prothèses : électrique et mécanique (1), électrique et esthétique (1), mécanique et esthétique (10). Six (soit 1,6 %) amputés n'ont pas de prothèse.

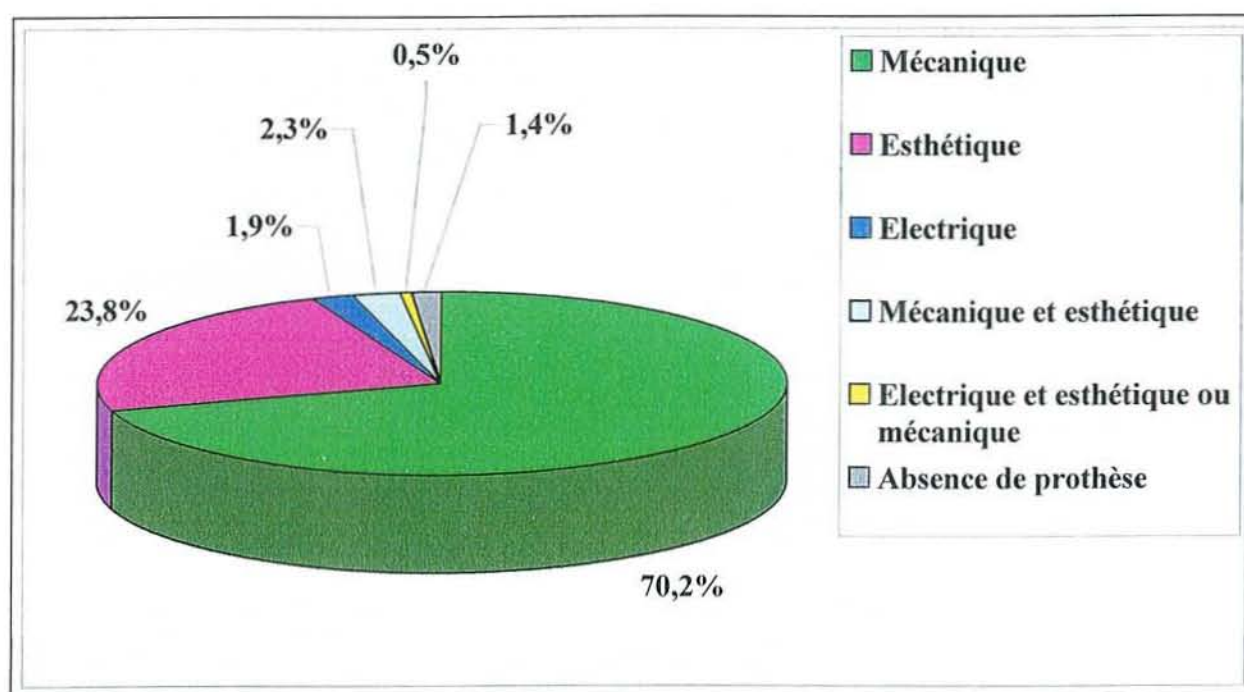


Figure 5 Nature des prothèses portées par 429 amputés majeurs de membre.

5.5.2. Manchon

276 répondants renseignent sur la nature du manchon (Figure 6) : conventionnel (cuir, mousse, TP-forme) pour 198 (soit 49 %), non-conventionnel (silicone, uréthane, gel) pour 73 (soit 18 %), les deux pour 5 (soit 1 %). 130 (soit 32 %) amputés ne connaissent pas la nature de leur manchon. 139 personnes ne répondent pas à la question.

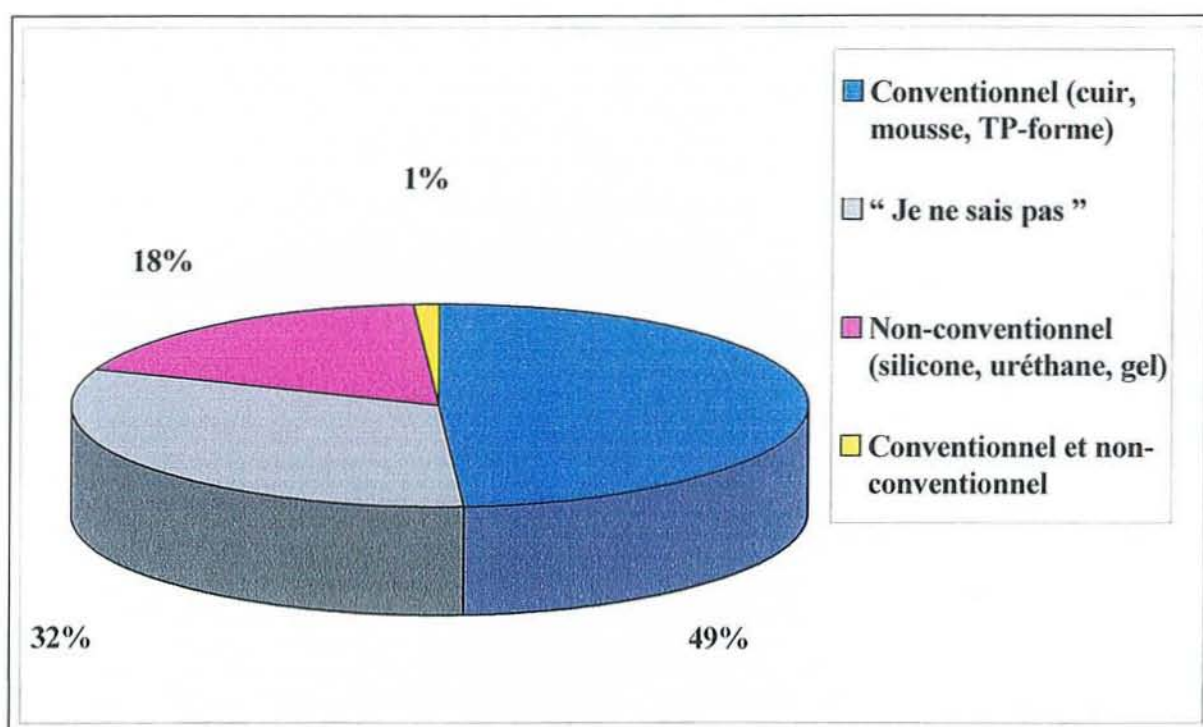


Figure 6 Nature des manchons employés par 276 amputés majeurs de membre.

5.5.3. Emboîture

153 amputés de cuisse répondent à la question concernant la nature de leur emboîture (Figure 7). 120 (soit 79 %) ne la connaissent pas, 20 (soit 13 %) possèdent une emboîture quadrangulaire et 13 (soit 8 %) à ischion inclus.

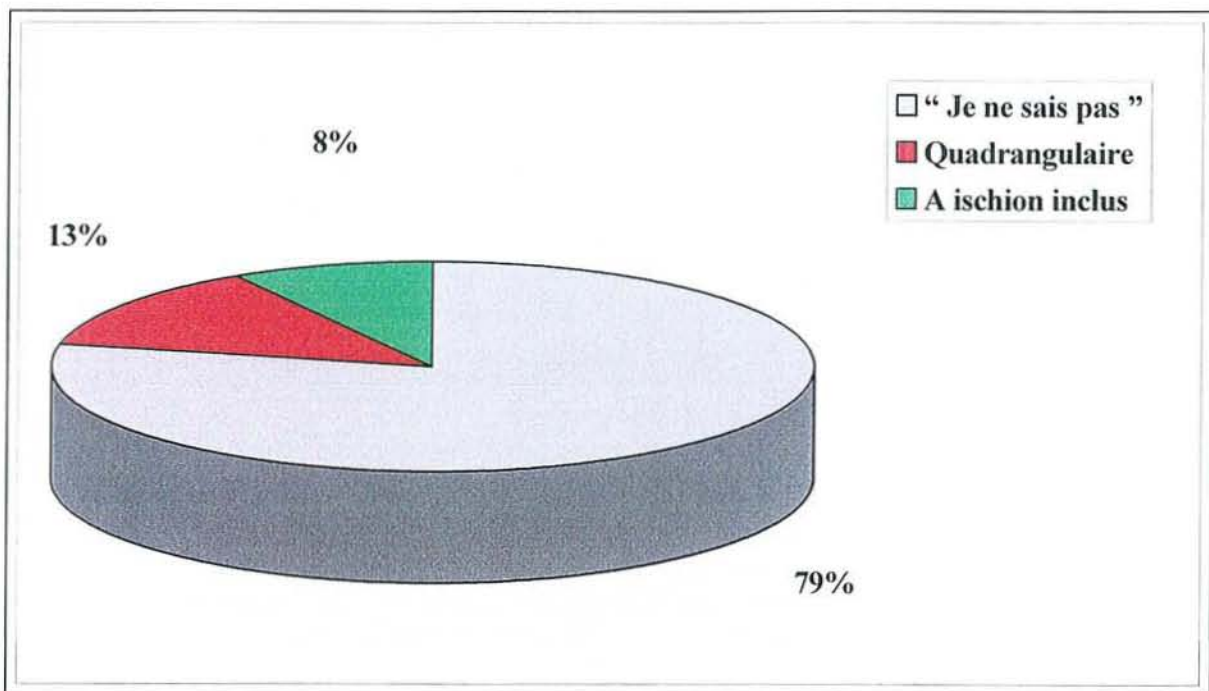


Figure 7 Nature des emboîtures utilisées par 153 amputés de cuisse.

5.5.4. Port de la prothèse

A la question “ Avez-vous porté la prothèse aujourd’hui ? ” 313 personnes répondent. 292 (soit 93 %) affirment qu’ils ont porté la prothèse et 21 (soit 7 %) qu’ils ne l’ont pas portée.

5.5.5. Adaptation de la prothèse

502 personnes statuent sur l’adaptation de la prothèse : 338 (soit 67 %) sont satisfaites, 160 (soit 32 %) ne sont pas satisfaites et 4 (soit 1 %) sont satisfaites et insatisfaites à la fois.

5.6. Séjours en centre de rééducation

Concernant le nombre de séjours en centre de rééducation 499 personnes répondent. 235 (soit 47 %) n’ont jamais fait de séjour dans un centre de rééducation, 232 (soit 46 %) en ont fait un seul et 32 (soit 6 %) deux ou plus. La durée moyenne du séjour est de 2,8 ($\pm$ 6) mois.

5.7. Douleurs du moignon

Lors de la première enquête 507 personnes répondent à la question concernant les douleurs du moignon (Figure 8). 101(soit 20 %) n'ont pas de douleur, 42 (soit 8 %) ont des douleurs avec la prothèse, 124 (soit 24 %) sans la prothèse et 240 (soit 47 %) avec et sans la prothèse.

Lors de la deuxième enquête 312 personnes répondent à la question concernant les douleurs : 69 (soit 22 %) n'ont pas de douleur, 14 (soit 5 %) ont des douleurs avec la prothèse, 77 (soit 25 %) sans la prothèse et 152 (soit 49 %) avec et sans la prothèse.

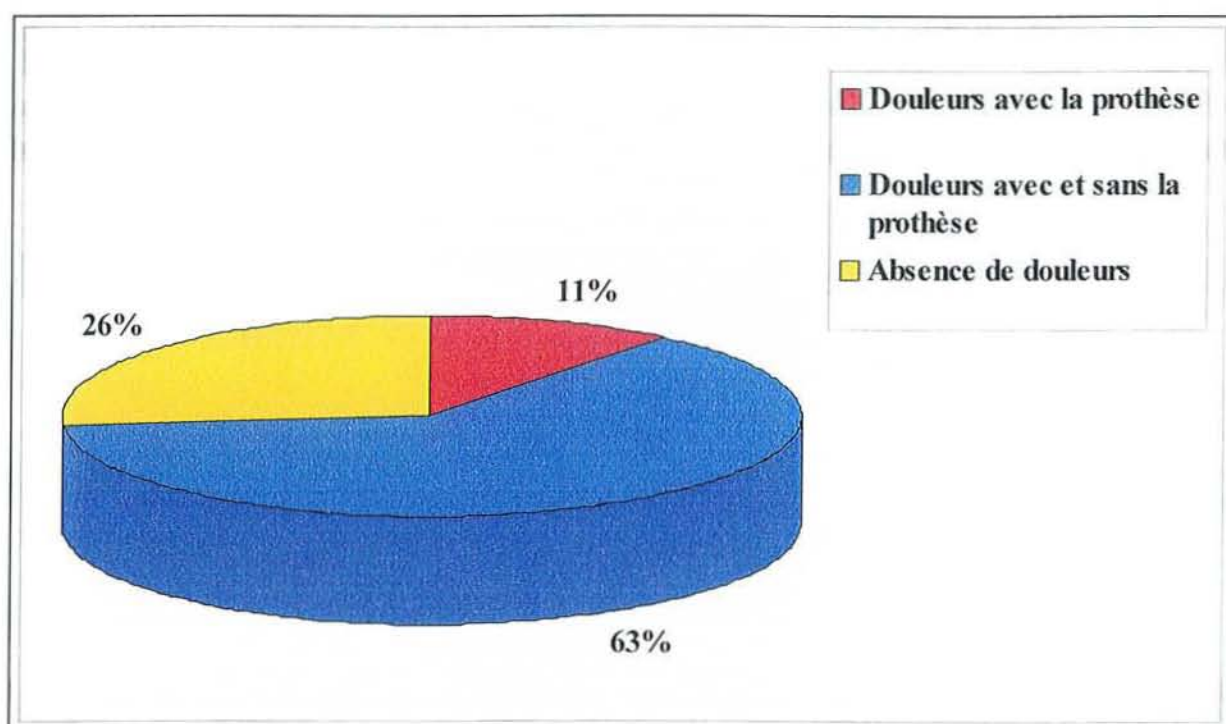


Figure 8 Douleurs du moignon présentées par 383 amputés majeurs de membre.

6. REPRODUCTIBILITE DE L'ISPN CHEZ LES AMPUTES MAJEURS DE MEMBRE

6.1. Intervalle entre les deux enquêtes

La première enquête est effectuée en mars 2000 et la deuxième en juin 2000. Les réponses sont espacées en moyenne de 52,4 ($\pm 9,8$) jours, 263 répondants ayant indiqué la date exacte.

6.2. Reproductibilité de l'ISPN dans l'échantillon d'amputés majeurs des membres

L'ISPN possède une reproductibilité satisfaisante dans l'échantillon de 267 amputés majeurs de membre, qui ont rempli deux fois le questionnaire (TABLEAU II). Ne sont pris en compte que les questionnaires complets pour un domaine donné.

La reproductibilité varie en fonction du domaine exploré : elle est excellente pour la mobilité (ICC=0,83 pour 222 réponses), la douleur (ICC=0,83 pour 212 réponses) et les émotions (ICC=0,83 pour 227 réponses), bonne pour l'énergie (ICC=0,75 pour 270 réponses) et le sommeil (ICC=0,75 pour 246 réponses) et assez bonne pour l'isolement social (ICC=0,64 pour 254 réponses).

**TABEAU II REPRODUCTIBILITE DE L'ISPN DANS L'ECHANTILLON D'AMPUTES MAJEURS
DES MEMBRES.**

Domaine de l'ISPN	Nombre de réponses complètes	ICC
Mobilité	222	0,83
Douleur	212	0,83
Emotions	227	0,83
Energie	270	0,75
Sommeil	246	0,75
Isolement social	254	0,64

7. QUALITE DE VIE DE L'ECHANTILLON D'AMPUTES MAJEURS DES MEMBRES ET FACTEURS LIES

7.1. Qualité de vie de l'échantillon d'amputés majeurs des membres

Les scores dans les différents domaines sont rapportés dans la Figure 9. Le score le plus bas est celui de l'isolement social (17,0 sur 100) et le score le plus élevé celui de l'énergie (58,9 sur 100). Les amputés majeurs des membres manquent donc d'énergie, ont des douleurs et leur mobilité est réduite. En revanche, ils souffrent peu d'isolement social.

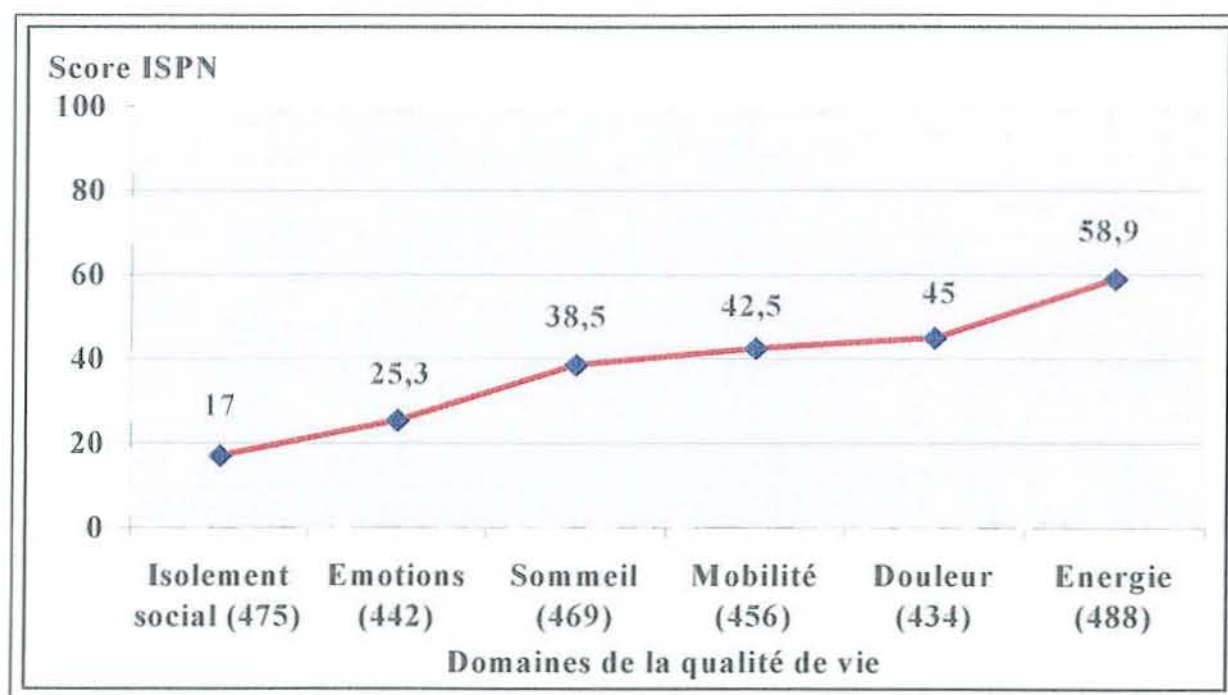


Figure 9 Scores obtenus par l'échantillon d'amputés majeurs des membres dans les différents domaines de l'ISPN (entre parenthèses le nombre de réponses) : les amputés souffrent peu d'isolement social, mais manquent d'énergie.

7.2. Relation entre l'âge au moment de l'enquête et la qualité de vie

L'âge des patients au moment de l'enquête est lié à la qualité de vie de l'échantillon d'amputés majeurs des membres étudié. Les scores dans les domaines de la mobilité (coefficient de corrélation de Pearson = 0,31 ; $p < 0,0001$), de l'énergie (coefficient de corrélation de Pearson = 0,18 ; $p < 0,0001$), du sommeil (coefficient de corrélation = 0,10 ; $p = 0,0284$) et de l'énergie (coefficient de corrélation = 0,10 ; $p = 0,0427$) augmentent avec l'âge, plus que ceux des domaines de la douleur et de l'isolement social. Il en ressort donc que les personnes âgées sont moins mobiles, ont moins d'énergie et dorment moins bien que les jeunes.

7.3. Relation entre l'âge lors de l'amputation et la qualité de vie

L'âge au moment de l'amputation est lié aux domaines de la mobilité (coefficient de corrélation = 0,37 ; $p < 0,0001$), de l'isolement social (coefficient de corrélation = 0,22 ; $p < 0,0001$), de l'émotion (coefficient de corrélation = 0,17 ; $p = 0,0003$) et de l'énergie (coefficient de corrélation = 0,17 ; $p = 0,0003$). La qualité de vie dans ces domaines est plus élevée lorsque l'amputation a lieu à un âge jeune.

7.4. Relation entre la durée d'amputation et la qualité de vie

La durée d'amputation est liée aux domaines de l'isolement social (coefficient de corrélation = -0,21 ; $p < 0,0001$), de la mobilité (coefficient de corrélation = -0,15 ; $p = 0,0012$), et de l'émotion (coefficient de corrélation = -0,11 ; $p = 0,027$). Une durée d'amputation prolongée signifie donc des scores de qualité de vie bas. La qualité de vie est par conséquent meilleure, à savoir l'isolement social moindre, la mobilité accrue et les réactions émotionnelles plus adaptées.

7.5. Relation entre le sexe et la qualité de vie

La qualité de vie est liée au sexe dans la plupart des domaines de la qualité de vie, sauf dans ceux de la douleur ($p = 0,9057$) et du sommeil ($p = 0,8336$). La Figure 10 précise le degré de relation entre chaque domaine et le sexe.

La qualité de vie des femmes amputées majeures des membres est inférieure à celle des hommes. Elles ont notamment une mobilité réduite, sont plus émotives et souffrent plus d'isolement social.

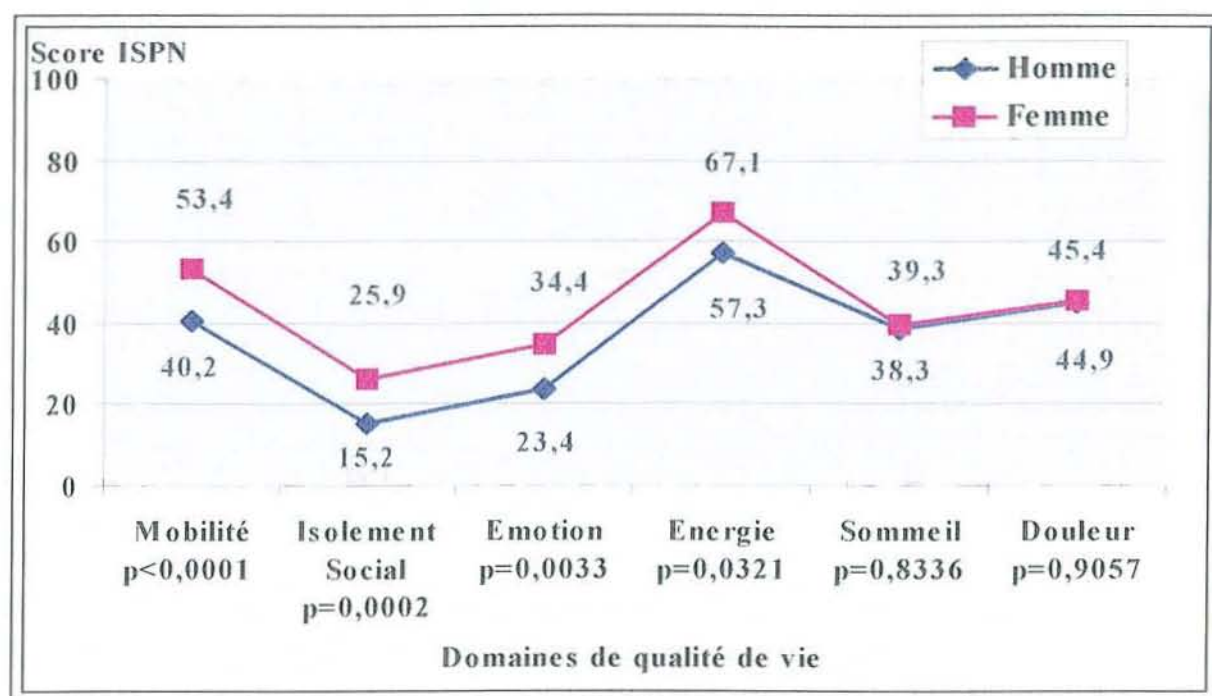


Figure 10 Relation entre le sexe et la qualité de vie : les hommes ont une meilleure qualité de vie que les femmes, notamment dans les domaines de la mobilité, de l'isolement social et de l'émotion.

7.6. Relation entre le membre amputé et la qualité de vie

Le membre amputé est lié aux domaines de la mobilité ($p < 0,0001$), de la douleur ($p < 0,0001$), de l'énergie ($p < 0,0001$) et de l'émotion ($p = 0,0059$). Les amputés des membres supérieurs ont une meilleure qualité de vie dans ces domaines que ceux des membres inférieurs (Figure 11). Les domaines isolement social et sommeil ne sont pas liés au membre amputé.

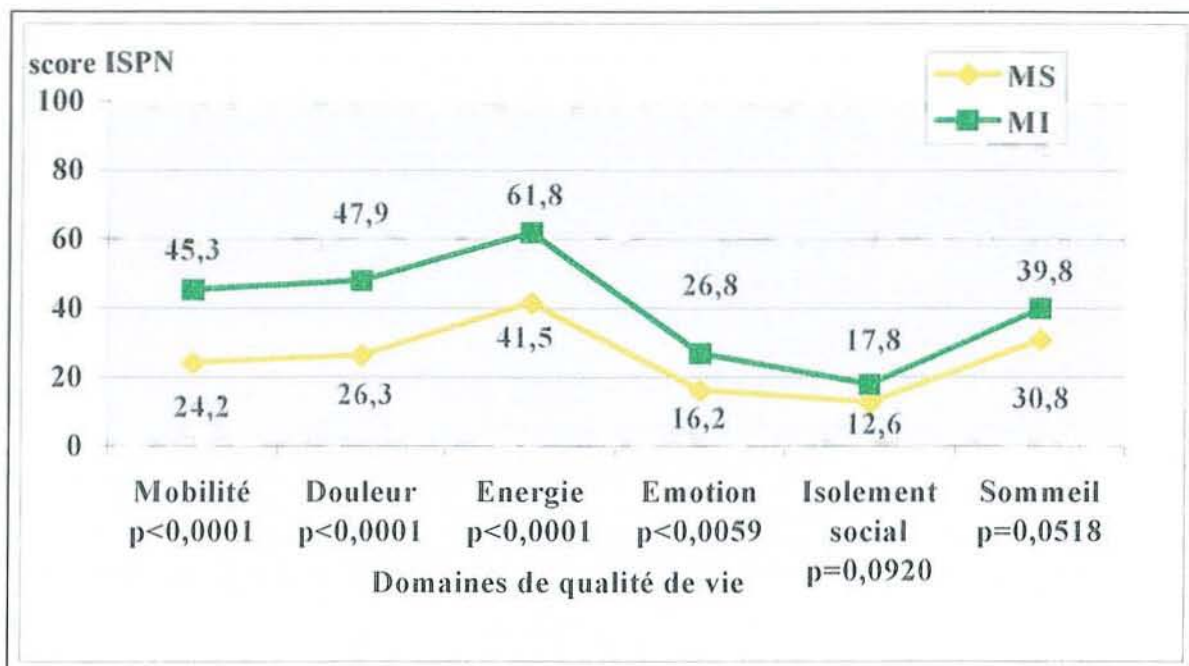


Figure 11 Relation entre le membre amputé et la qualité de vie : les amputés des membres supérieurs ont une meilleure qualité de vie que les amputés des membres inférieurs, notamment dans les domaines de la mobilité, de la douleur et de l'énergie.

7.7. Relation entre le segment de membre amputé et la qualité de vie

La comparaison des différents segments de membre retrouve les mêmes résultats que la comparaison des membres supérieur et inférieur. Par ailleurs il n'existe pas de différence significative entre les amputés de bras et d'avant-bras. En revanche les amputés de jambe ont une qualité de vie significativement meilleure que les amputés de cuisse dans les domaines de la mobilité ($p < 0,0001$), de l'énergie ($p = 0,0055$) et de la douleur ($p = 0,0186$) (Figure 12).

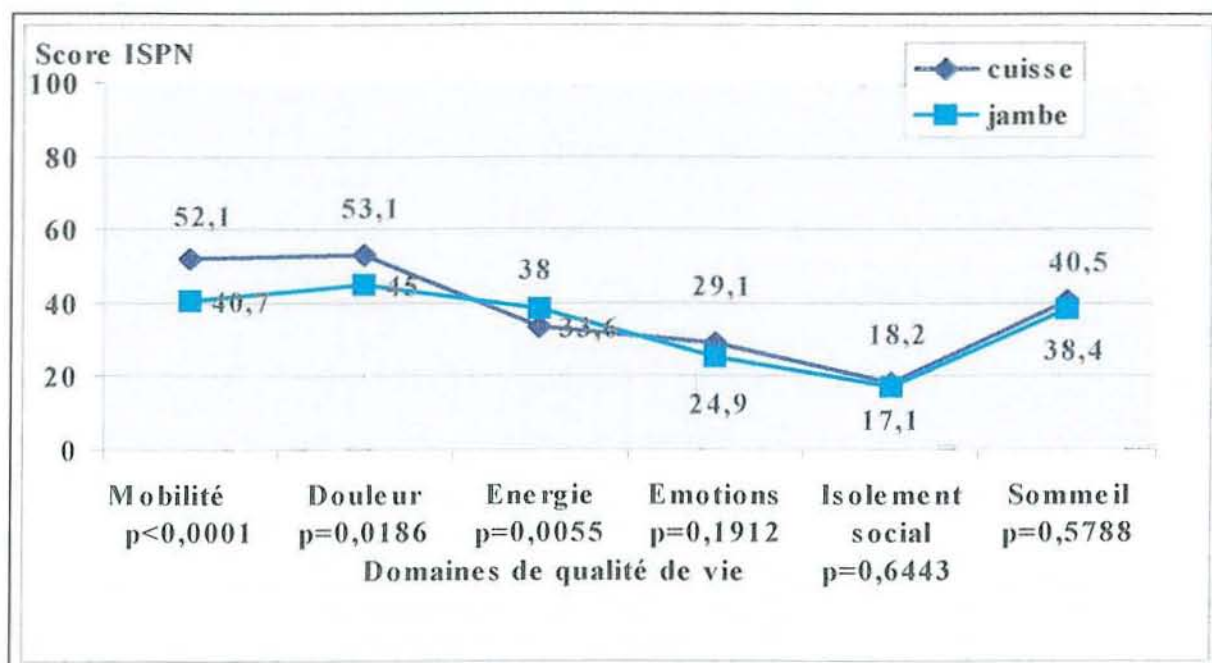


Figure 12 Relation entre le segment de membre amputé et la qualité de vie : les amputés de jambe ont une meilleure qualité de vie que les amputés de cuisse, notamment dans les domaines de la mobilité, de l'énergie et de la douleur.

7.8. Relation entre l'étiologie de l'amputation et la qualité de vie

L'étiologie de l'amputation est liée au domaine de l'isolement social ($p < 0,0001$). L'amputation d'origine traumatique est associée à un score plus bas (13,7 sur 100) que les amputations d'origine vasculaire (26,6 sur 100) ou d'origine « autre » (24,4 sur 100). Les amputés d'origine traumatique sont donc moins isolés sur le plan social que les autres amputés.

A noter que parmi les 10 amputés congénitaux ayant répondu à l'enquête, 4 présentent un score de qualité de vie nul et donc une excellente qualité de vie.

7.9. Relation entre rééducation et la qualité de vie

Le seul domaine lié à un séjour en centre de rééducation est l'isolement social ($p = 0,0236$). Les patients ayant passé un séjour en centre de rééducation sont plus isolés sur le plan social (ISPN à 19,9 sur 100) que ceux qui n'en ont pas passé (ISPN à 14,8 sur 100). Le sommeil, la mobilité, la douleur, l'énergie et l'émotion ne sont pas liés significativement à un séjour en centre de rééducation.

L'ensemble des facteurs liés à la qualité de vie est rapporté dans le tableau III.

TABEAU III FACTEURS LIES AUX DIFFERENTS DOMAINES DE LA QUALITE DE VIE DANS L'ECHANTILLON D'AMPUTES MAJEURS DES MEMBRES

(« > » SIGNIFIE UNE MEILLEURE QUALITE DE VIE).

Domaine de la qualité de vie	Sexe H = homme F = femme	Age au moment de l'amputation (r = coefficient de corrélation)	Age au moment de l'enquête	Durée d'amputation	Etiologie de l'amputation T = traumatique V = vasculaire	Membre MS = membre sup. MI = membre inf.	Segment de membre amputé C = cuisse J = jambe
Mobilité	p<0,0001 (H>F)	r=0,37 p<0,0001	r=0,31 p<0,0001	r=-0,15 p=0,0012	non significatif	p<0,0001 (MS>MI)	p<0,0001 (J>C)
Douleur	non significatif	non significatif	non significatif	non significatif	non significatif	p<0,0001 (MS>MI)	p=0,0186 (J>C)
Energie	p=0,0321 (H>F)	r=0,17 p=0,0003	r=0,18 p<0,0001	non significatif	non significatif	p<0,0001 (MS>MI)	p=0,0055 (J>C)
Emotion	p=0,0033 (H>F)	r=0,17 p=0,0003	r=0,10 p=0,0427	r=-0,11 p=0,0270	non significatif	p=0,0059 (MS>MI)	non significatif
Isolement social	p=0,0002 (H>F)	r=0,22 p<0,0001	non significatif	r=-0,21 p<0,0001	p<0,0001	non significatif	non significatif
Sommeil	non significatif	non significatif	r=0,10 p=0,0284	non significatif	non significatif	non significatif	non significatif

8. DISCUSSION

8.1. Domaine exploré : la qualité de vie des amputés majeurs de membre

L'OMS définit la qualité de vie de la manière suivante [94] : “ Perception qu’a un individu de sa place dans l’existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses normes et ses inquiétudes ”.

La qualité de vie est un concept multidimensionnel. La santé physique est une dimension parmi plusieurs autres [31]. La qualité de vie “ liée à la santé ” (“ health-related quality of life ”) rend compte du rôle de la santé dans une qualité de vie globale.

Est tenu compte dans ce travail uniquement de la qualité de vie liée à la santé.

La qualité de vie est un concept subjectif. Les amputés des membres, notamment du membre inférieur, font l’objet de nombreuses investigations. La plupart du temps l’évaluation porte sur des aspects objectifs, telle les activités de la vie journalière (ANNEXE 5) ou la prothèse (ANNEXE 6). Les études traitant plusieurs aspects à la fois (fonction, psychologie, insertion sociale, etc....), qui réunis peuvent s’approcher de la qualité de vie, font souvent appel à des questionnaires non validés (ANNEXE 7).

Or la qualité de vie peut servir d’outil de comparaison : de groupes d’individus atteints d’une même maladie et ayant bénéficié d’interventions médicales différentes ou de groupes de patients atteints de maladies différentes.

8.2. Méthode

8.2.1. Outil d'investigation

Il n'existe pas de questionnaire spécifique et validé rendant compte de la qualité de vie des amputés des membres. De nombreux auteurs emploient des questionnaires non validés, établis ponctuellement pour une étude (ANNEXES 5, 6, 7).

A notre connaissance il n'existe aucun questionnaire spécifique aux amputés des membres supérieurs. En revanche pour les amputés des membres inférieurs il existe quatre questionnaires spécifiques et validés (ANNEXE 8) :

- Day's Activity Score [22],
- Prosthesis Evaluation Questionnaire [57],
- Prosthetic Profile of the Amputee [39],
- SAT Pro [8].

Comme leurs dénominations l'indiquent ces questionnaires ciblent en premier lieu la prothèse et son utilisation par les amputés des membres inférieurs. Le Prosthesis Evaluation Questionnaire aborde la qualité de vie liée à la prothèse : fonctionnement de la prothèse, mobilité, expériences psychosociales, bien-être.

La qualité de vie prend en compte plusieurs dimensions, tels qu'ils sont exposés dans la Classification Internationale des Handicaps – 2 [71] (Figure 13). Ainsi de nombreuses études sont consacrées à l'un des éléments de l'enchaînement linéaire « Fonction - Structure ; Activité ; Participation ». Elles ne prennent alors pas en compte des facteurs contextuels et les liens, qui peuvent exister entre les différentes dimensions.

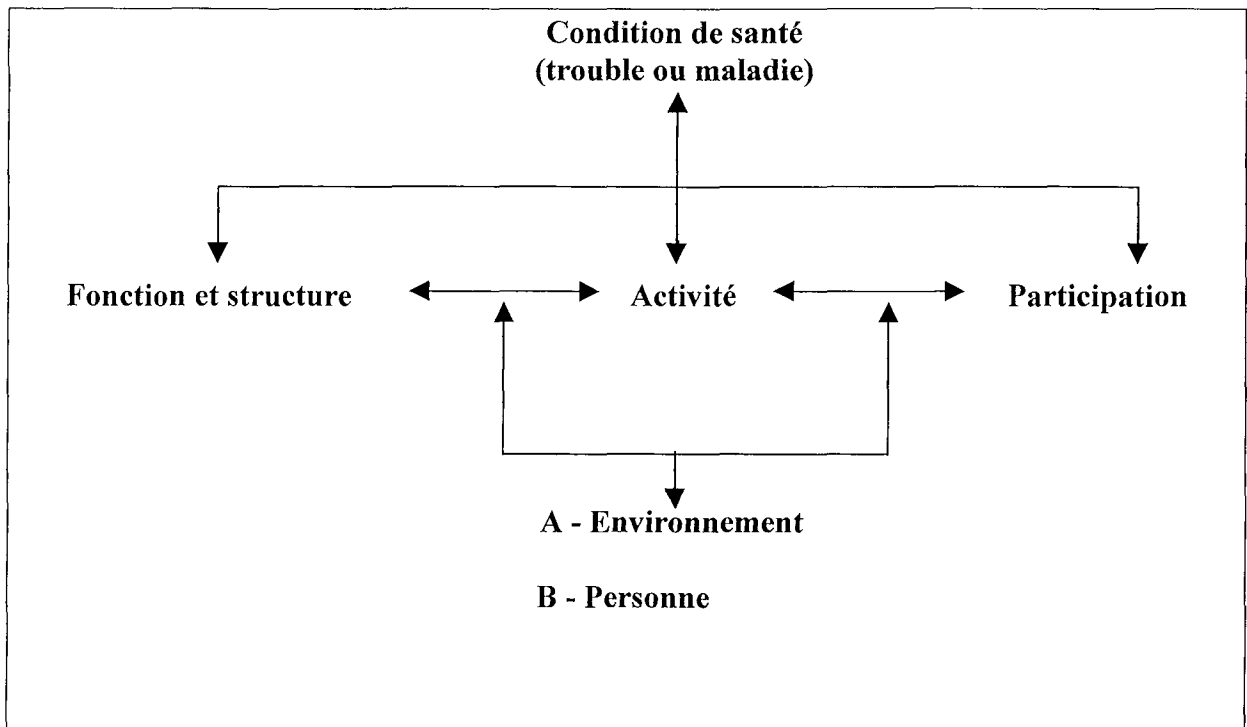


Figure 13 Classification Internationale des Handicaps - 2 [71]

Le NHP [45] est un questionnaire générique de qualité de vie largement employé. L'avantage d'un questionnaire générique par rapport à un questionnaire spécifique est de pouvoir comparer différents groupes de patients [73]. Le NHP comprend un nombre restreint de questions et son administration est par conséquent aisée [48]. Le Sickness Impact Profile [6] par exemple se compose de 136 questions. L'effet plafond observé en cas de très bonne qualité de vie est plus limité pour le NHP que pour d'autres questionnaires de qualité de vie [4].

Le NHP existe en plusieurs langues : anglais [45], allemand [54], français (ISPN) [15], turque [56]. Ces versions du NHP ont fait l'objet d'une adaptation « trans-culturelle » (« cross-cultural adaptaton »), qui prend en compte des paramètres socio-psychologiques dans un

objectif d'équivalence sémantique, idiomatique et conceptuelle. La traduction fait appel à des méthodes de traduction croisées : une première traduction est retraduite et le résultat comparé à la version originale. Une première version du questionnaire est ensuite testée par un comité d'experts ou un groupe de patients. Les coefficients de pondération doivent également être réévalués [40, 46].

Certains auteurs [81] proposent une adaptation du NHP aux personnes lourdement handicapées, en raison d'une sous-évaluation notamment du domaine de la mobilité. L'élimination de certains items ou l'adaptation de la méthode de remplissage seraient alors plus efficaces qu'une nouvelle formulation des items.

8.2.2. Méthode d'interrogation et taux de réponse

Un questionnaire peut être soumis de différentes façons à la personne interrogée, et le taux de réponse en dépend. Ainsi les entretiens au cours d'une consultation, par téléphone ou au domicile obtiennent en général des taux de réponse élevés allant jusqu'à 100 % [7, 9, 19, 22, 28, 29, 35, 63, 65, 72, 88, 93]. Cette observation est confirmée par des enquêtes de qualité de vie dans d'autres populations [86].

Les taux de réponse aux enquêtes par courrier varient de 32 % [60] à 74 % [44]. Ces taux de réponse peuvent être améliorés par des stratégies d'envoi telle la stratégie de Dillman [26] : une première lettre est suivie trois semaines plus tard d'une lettre de rappel, les personnes ne répondant pas à ce moment là sont alors contactées par téléphone. L'efficacité d'une telle méthode n'est cependant pas établie avec certitude, puisque les taux de réponse n'augmenterait pas de manière significative [2]. Ceci semble être confirmé par les disparités des taux de réponse à des enquêtes employant la stratégie de Dillman [93, 33, 34].

A noter que de façon significative lors du premier envoi de notre étude les personnes âgées et les hommes répondent d'avantage que les autres personnes interrogées. Ces données ne sont cependant pas retrouvées lors du deuxième envoi.

8.3. Echantillon interrogé

La moyenne d'âge (66,1 ans) des interrogés dans cette étude est relativement élevée, avec cependant un écart type important (14,1 ans). L'âge moyen dans d'autres études est variable, allant de moins de 21 ans [87] à 76 ans [63].

L'âge d'amputation est jeune ($32,4 \pm 20,2$ ans). L'âge moyen semble varier en fonction de l'étiologie, les amputations d'origine traumatique survenant à un âge plus jeune que celles d'origine vasculaire.

En effet l'âge moyen d'amputation dans les études portant exclusivement sur des amputations traumatiques varie de 30 à 55 ans [9, 17, 28, 35, 64, 74, 79] et dans celles portant exclusivement sur les amputations d'origine vasculaire de 63,1 à 70 ans [3, 5, 8, 72, 75, 91]. Cette hypothèse est confirmée par notre étude, puisqu'elle porte majoritairement sur des amputés d'origine traumatique (72 %).

Le jeune âge au moment de l'amputation peut également être dû à l'inclusion d'amputations congénitales, l'âge d'amputation étant alors considéré comme zéro, mais ce groupe d'amputés représente une minorité parmi les interrogés (10 parmi 522).

Le rapport entre le nombre d'hommes et le nombre de femmes est de 4. La majorité des études font également état de plus d'amputés masculins que féminins ; une étude seulement retrouve un rapport inverse [84].

Les travaux publiés portent sur des patients suivis dans un service de rééducation ou figurant dans les registres d'une région géographique [8, 13, 33, 44, 51, 52, 68, 84, 89]. Le recrutement dans une population donnée peut introduire un biais de sélection.

Dans notre étude le jeune âge d'amputation, l'âge élevé au moment de l'enquête, la prédominance masculine et l'étiologie traumatique prédominante peuvent s'expliquer par le recrutement du service d'appareillage des Anciens Combattants et Victimes Civiles. En effet cette association suit de nombreuses victimes de la Deuxième Guerre Mondiale.

8.4. Rééducation et appareillage

L'échantillon étudié est largement appareillé (au moins 79 % des répondants). Cette caractéristique s'explique par le recrutement dans un service d'appareillage. Par ailleurs la majorité des amputés indique porter la prothèse le jour de l'enquête (93 %).

Des questions explorant la nature de la prothèse se heurtent souvent à l'ignorance du patient : 78 % des amputés de cuisse ne connaissent pas la nature de leur emboîture et 32 % des amputés ignorent la nature du manchon utilisé. Ces données peuvent indiquer un manque d'explication de la part de l'équipe de rééducation.

S. BILODEAU [7] identifie des critères de satisfaction de l'amputé vis-à-vis de sa prothèse : utilisation et nettoyage faciles, apparence convenable. En revanche la satisfaction ne serait pas fonction du niveau d'amputation [61].

Le port de la prothèse est lié à la satisfaction vis-à-vis de la prothèse [7], et vis-à-vis les informations reçues au sujet de la prothèse [68]. D'après une étude réalisée sur 396 amputés [34] d'autres facteurs s'ajoutent, tels la facilité du chaussage, les capacités et la distance de marche, l'automatisation du schéma de marche et l'utilisation d'aides. Le niveau cognitif interviendrait également [7]. D'une façon générale WIELANDT et STRONG [92] dans une revue de la littérature définissent cinq facteurs déterminant la compliance vis-à-vis d'un matériel adaptatif : médecin, patient, matériel, entraînement et évaluation des besoins.

HOAGLUND [43] rapporte de fréquents problèmes liés au manchon chez 179 amputés de membre inférieur et plus particulièrement chez les amputés de cuisse.

Les amputés d'origine vasculaire porteraient moins fréquemment leur prothèse que les amputés d'origine traumatique, en raison de la fréquence des complications au niveau du moignon [43]. Les amputés congénitaux se serviraient également moins de leur prothèse que les autres groupes d'amputés [20].

Une sur-utilisation de la prothèse peut générer des problèmes mécaniques [49]. D'après PINZUR [79] le port de la prothèse conditionne chez les amputés du membre supérieur un résultat fonctionnel positif. Le port de la prothèse diminuerait à fur et à mesure qu l'on s'éloigne de la rééducation [24].

De nombreux amputés, notamment ceux du membre supérieur, portent plusieurs types de prothèse de manière alternée [64]. Dans notre étude moins de 3 % des personnes interrogées possèdent plusieurs types de prothèses.

Le port de la prothèse est élevé dans notre étude (93 %). La plupart des auteurs trouvent des chiffres plus bas, mais généralement supérieur à 50 % (TABLEAU IV).

TABLEAU IV

PORT DE LA PROTHESE DETERMINEE PAR QUESTIONNAIRE.

Auteur	Nombre d'amputés MS = amputé de membre supérieur MI = amputé de membre inférieur	Port de la prothèse
BILODEAU et al. [7] 2000	65 MI	81 %
BOONSTRA et al. [10] 2000	88 MI (congénitaux)	89 %
FERNANDEZ et al. [28] 2000	236 MI et MS	91 %
PERNOT et al. [76] 2000	53 MI	81 %
CORNELOUP [20] 1999	89 MS	87,5 % à la maison et au travail
GAUTHIER-GAGNON et al. [34] 1999	396 MI	85 %
JONES et al. [49] 1999	46 MS	63 %
WRIGHT et al. [94] 1995	135 MS	57 %
MC WHINNIE et al. [63] 1994	54 MI	85 %
PINZUR et al. [79] 1994	18 MS	83 %
DE LUCCIA et al. [24] 1992	128 MI	66 %
POHJOLAINEN et al. [80] 1990	141 MI	68 %
HOAGLUND et al. [43] 1983	172 MI	94 %
KEGEL et al. [51] 1977	122 MI	91 %
NOTRE ETUDE	313 MS et MI	97 %

La durée du séjour de rééducation interviendrait sur la qualité de la réadaptation, une durée plus longue entraînant un meilleur résultat [91]. Par ailleurs HEINEMANN et al. [42] dans une étude à large échelle sur 27699 patients, dont 1400 amputés, trouvent une relation entre la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle [59] en début de séjour et la durée du séjour. Ces résultats ne sont pas confirmés par tous les auteurs [18, 67] et dépendent d'un grand nombre de facteurs (âge, pathologies associées, etc. ...) [38]. Dans notre étude une large part de patients a subi une amputation en période de guerre et n'a pas bénéficié de séjour en centre de rééducation. Par ailleurs la rééducation suivie est probablement très hétérogène, survenant à des époques différentes et s'étendant sur des durées très variables, et donc difficilement analysable.

8.5. La qualité de vie de l'échantillon d'amputés majeurs des membres déterminée par l'ISPN

8.5.1. Mobilité

La mobilité des amputés est largement étudiée dans la littérature, souvent dans le cadre d'une évaluation fonctionnelle globale. D'après BRODZKA [14] le niveau fonctionnel global est largement déterminé par la mobilité. Dans une revue de la littérature PERNOT [76] et al. identifient comme facteurs présageant d'un mauvais niveau fonctionnel l'âge croissant, les pathologies associées et la mauvaise compliance au traitement. Un faible niveau cognitif serait également prédictif d'un mauvais niveau fonctionnel [41, 42]. Notre étude confirme la relation entre l'âge élevé au moment de l'enquête et une mobilité limitée. A l'inverse une amputation dans l'enfance est synonyme d'un très bon niveau fonctionnel [10]. Par ailleurs l'augmentation de la durée d'amputation entraîne un meilleur niveau fonctionnel [16], ce qui est confirmé par notre étude.

Le niveau des amputations d'origine vasculaire du membre inférieur n'interviendrait pas significativement sur les capacités de marche [63, 72]. Mais cette hypothèse est loin d'être vérifiée par tous les auteurs [44, 51, 24]. D'après notre étude les amputés de jambe sont plus mobiles que les amputés de cuisse.

Par ailleurs les amputés de membre supérieur présentant une meilleure mobilité que ceux de membre inférieur.

8.5.2. Douleur

La plupart des auteurs différencient les douleurs du moignon et le membre fantôme douloureux. La proportion d'amputés présentant des douleurs est souvent importante (TABLEAU V).

TABEAU V DOULEURS RETROUVEES CHEZ LES AMPUTES DES MEMBRES.

Auteur	Nombre de patients étudiés MS = amputé de membre supérieur MI = amputé de membre inférieur	Nombre de patients présentant des douleurs	Type de douleur
BODENHEIMER et al. [9] 2000	30 MI	73 % 53 %	Membre fantôme douloureux Douleurs du moignon
BOONSTRA et al. [10] 2000	88 MI (congénitaux)	23 %	Membre fantôme douloureux
KOOIJMAN et al. [55] 2000	72 MS	51 % 76 %	Membre fantôme douloureux Douleurs du moignon
MOHLER et al. [65] 2000	10 MI	20 % 0 %	Membre fantôme douloureux Douleurs du moignon
CORNELOUP [20] 1999	89 MS	87 %	Douleurs du moignon
GERAGHTY et JONES[35] 1996	32 MS	78 % 63 %	Membre fantôme douloureux Douleurs du moignon
GREIVE et al. [38] 1996	20 MI	40 %	Douleurs du moignon
SZEINBERG-ARAZI et al. [88] 1993	12 MI	33 % 25 %	Membre fantôme douloureux Douleurs du moignon
HOAGLUND et al. [43] 1983	251 MI	47 %	Non précisé
KEGEL et al. [51] 1977	134 MS	18 % 13 %	Membre fantôme douloureux Douleurs du moignon
WEAVER et MARSCHALL [91] 1973	52 MI	5,7 % 17,3 %	Membre fantôme douloureux Douleurs du moignon

Ces données sont confirmées par notre étude, puisque 80 % parmi 507 amputés présentent des douleurs du moignon. Par ailleurs le sous score de la douleur (45 / 100) fait partie des deux sous-scores les plus élevés.

L'âge élevé est significativement lié à la douleur. Les amputés de membre inférieur présentent un sous-score de la douleur plus élevé que ceux du membre supérieur. Mais là encore une majorité des items du domaine de la douleur s'appliquent d'avantage aux amputés du membre inférieur qu'aux amputés du membre supérieur (« Je souffre quand je marche. », J'ai des douleurs quand je suis debout. », « J'ai des douleurs en montant ou en descendant les escaliers ou les marches. »).

8.5.3. Isolement social

L'isolement social est sévère chez les amputés selon certains auteurs [89]. Les loisirs pratiqués après une amputation (lecture, télévision, radio, ménage) sont moins propices à l'échange social [16, 51].

L'âge élevé est également un facteur d'isolement social [16]. L'âge comme facteur d'isolement social est reflété également par la relation entre étiologie vasculaire et isolement social, puisque les amputations d'origine vasculaire surviennent à un âge plus avancé. En revanche une durée d'amputation prolongée diminue l'isolement social.

L'amputation du membre supérieur par accident de travail est suivie selon les auteurs dans 51 % [28], 64 % [79] et 75 % [94] des cas d'une reprise du travail. BOYLE et al. [13] retrouvent chez des américains, victimes d'une amputation liée au travail (tous niveaux confondus), une durée moyenne d'absence du lieu de travail supérieure à 10 jours chez 56 % des amputés.

De manière surprenante KEJLAA [52] dans une étude de 66 amputés du membre supérieur danois conclut à une meilleure insertion sociale après l'amputation, les amputés bénéficiant de plus d'avantages sociaux que la population générale.

Dans notre étude les amputés âgés et féminins souffrent plus d'isolement social que les autres personnes interrogées.

8.5.4. Energie, émotions, sommeil

D'après FISHER [30] l'anxiété et la dépression ne sont pas des phénomènes habituels chez l'amputé porteur d'un membre artificiel, en dehors des sujets jeunes présentant une amputation d'origine traumatique. THOMPSON et HARAN [88] dans une étude portant sur 134 amputés de jambe ne retrouvent pas de différence significative entre l'adaptation psychologique des sujets amputés de longue date et de ceux amputés récemment. Dans notre étude les amputés de longue date gèrent mieux leurs émotions que les autres.

Les femmes amputées des membres ont une qualité de vie moindre que les hommes dans les domaines de l'émotion et de l'énergie. Ces phénomènes sont également observés dans la population générale [15].

L'adaptation psychosociale pourrait dépendre de la résolution active de problèmes et de l'acceptation du handicap. Cette dernière serait empêchée par une focalisation sur les émotions et un désengagement cognitif [60]. RILEY [82] discerne trois types de bien-être parmi les personnes présentant une maladie chronique : spirituel, existentiel et non-spirituel. Ces types sont étroitement liés à la qualité de vie, puisque les sujets « non-spirituels » présentent une qualité de vie (déterminée par le Sickness Impact Profile [6]) moindre.

8.5.5. Domaines non abordés par l'ISPN

Certaines études traitent de sujets qui ne sont pas abordés dans l'ISPN. Ainsi BODENHEIMER et al. [9] étudient la sexualité de 30 hommes amputés majeurs du membre inférieur et rapportent des difficultés érectiles et éjaculatoires pour 67 % et 63 % des sujets respectivement.

La conduite automobile fait l'objet d'une étude par FERNANDEZ et al. [29], qui rapportent dans un groupe de 236 amputés jeunes une reprise de la conduite automobile dans 47,4 % des cas, les femmes conduisant moins que les hommes. Ces données correspondent à celles de la population générale et les auteurs concluent, que l'amputation n'influe pas sur la conduite automobile.

Les préhensions sont abordées de manière insuffisante pour les amputés des membres supérieurs. En effet l'ISPN assimile largement la mobilité à la marche (« Pour marcher, je suis limité à l'intérieur. », « Je suis totalement incapable de marcher. », « J'ai du mal à monter ou à descendre les escaliers ou les marches. », « J'ai des difficultés à rester longtemps debout. », « J'ai besoin d'aide pour marcher dehors. »). Par conséquent les amputés de membre supérieur ont une meilleure qualité de vie que les amputés de membre inférieur. L'ISPN parvient à différencier la qualité de vie des amputés de cuisse et de jambe, mais pas des amputés de bras et d'avant-bras.

8.6. Comparaison de la qualité de vie des amputés majeurs des membres, de la population générale et d'autres groupes de malades chroniques à partir de données de la littérature

La comparaison de plusieurs groupes de malades montre que la qualité de vie (déterminée par le NHP) des amputés est inférieure à celle des autres (Figures 14, 15,16 et ANNEXE 9). La qualité de vie des amputés (score global ISPN 227,2) est globalement comparable à la qualité de vie de patients atteints d'arthrite rhumatoïde (score global NHP 323,6) [48], d'insuffisance cardiaque terminale (score global NHP 255,2) [70] ou de maladies neurologiques lourdes (score global NHP 236) [11]. Dans ces quatre échantillons le sous-score le moins bon est celui de l'énergie.

SUGARBAKER et al. [86] comparent la qualité de vie (déterminée par le Sickness Impact profile [6]) de patients atteints de sarcome des extrémités : Les patients amputés ont une qualité de vie comparable à ceux ayant bénéficié d'un traitement conservateur. Ce résultat n'est pas vérifié en cas d'ostéomyélite post-traumatique, puisque les patients amputés présentent une meilleure qualité de vie (déterminée par le Psychosocial Adjustment to Illness Scale [25]) que ceux souffrant d'ostéomyélite.

Les amputations congénitales ou acquises à un âge très jeune représentent un cas particulier. Dans une étude portant sur des enfants BOONSTRA [10] rapporte un excellent niveau fonctionnel, 93 % des enfants étant capables de faire du vélo. Par ailleurs les amputés congénitaux sont moins sujets aux douleurs que les autres groupes d'amputés [20, 55]. Dans notre étude parmi les 10 amputés congénitaux 4 présentent un score de qualité de vie nulle et donc une excellente qualité de vie.

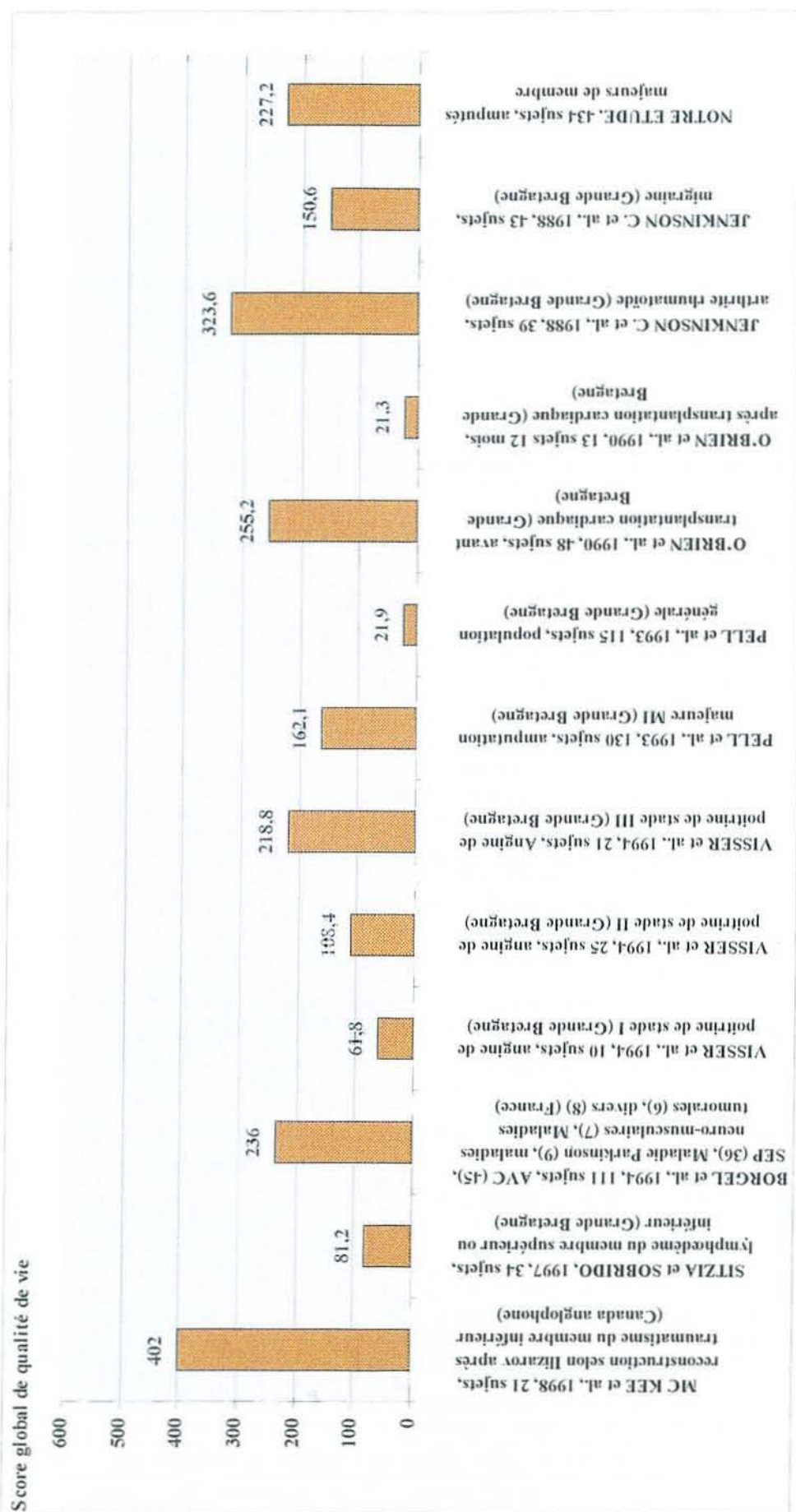


Figure 14 Comparaison de la qualité de vie globale déterminée par le NHP de différents groupes d'individus. Revue de la littérature.

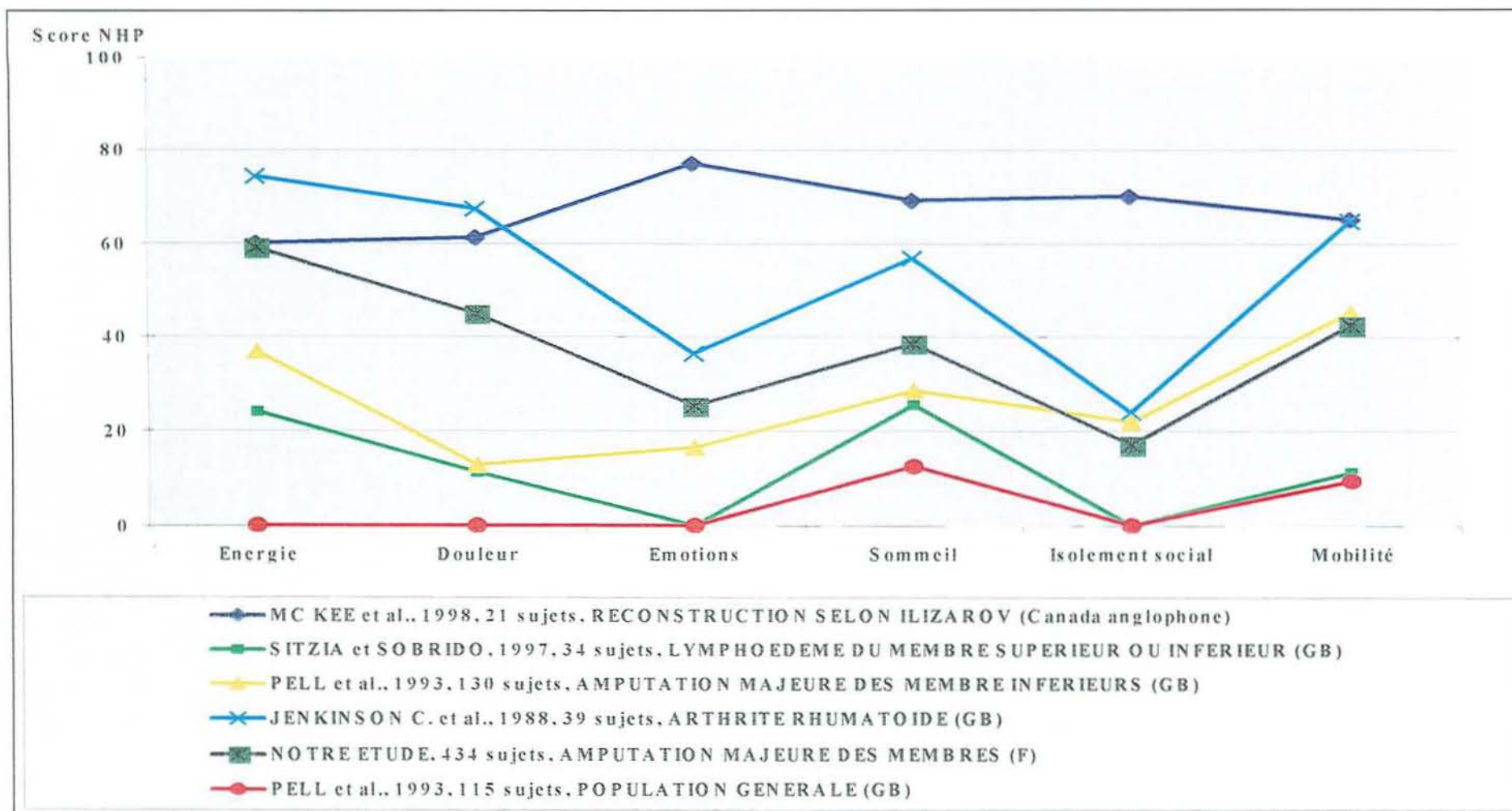


Figure 15 Comparaison de la qualité de vie déterminée par le NHP de sujets présentant des affections ostéo-articulaires et d'une population générale.

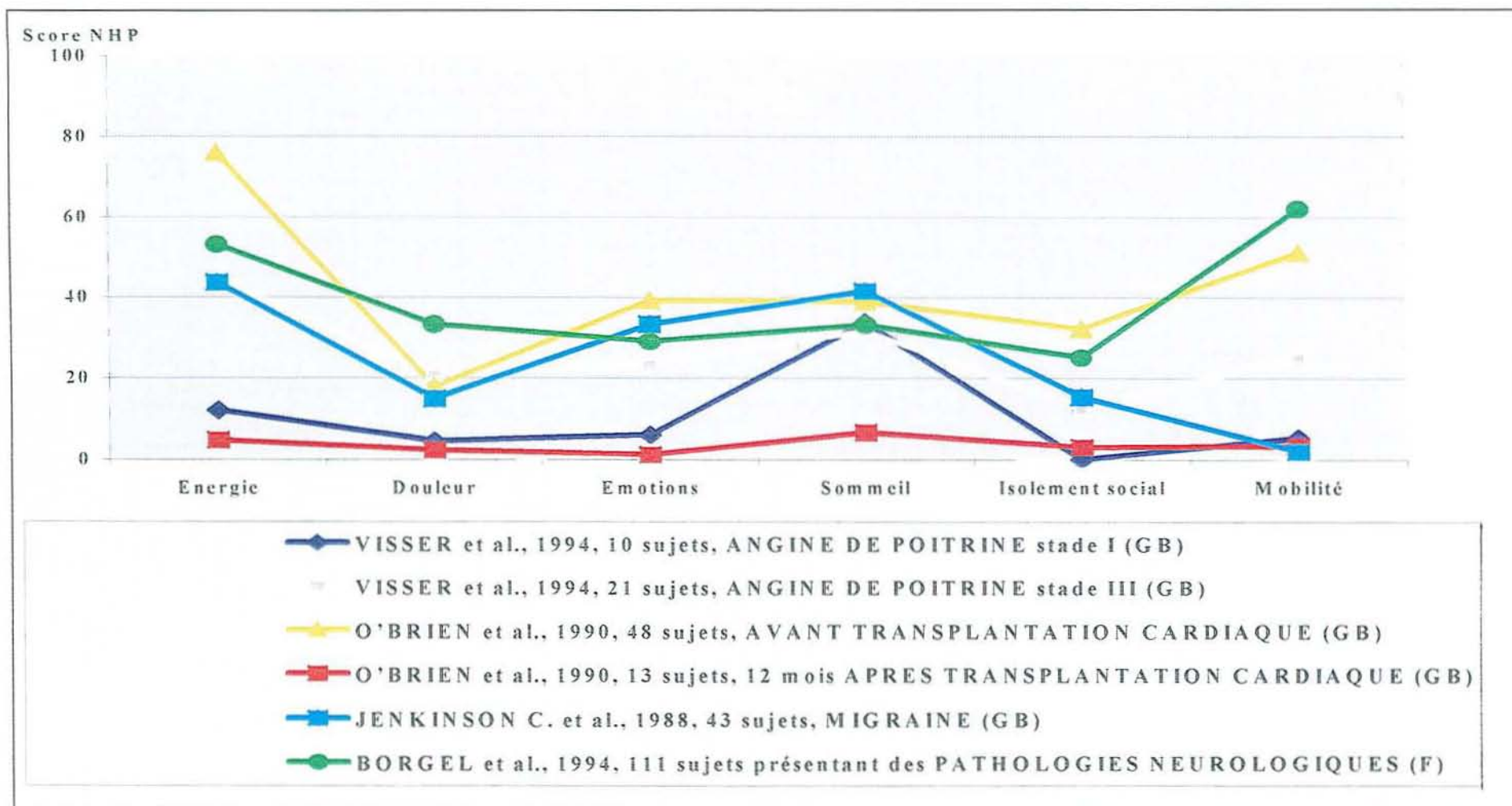


Figure 16 Comparaison de la qualité de vie déterminée par le NHP de sujets présentant des affections cardio-vasculaires ou neurologiques.

9. CONCLUSION

L'ISPN est reproductible dans un échantillon de 267 amputés majeurs des membres.

Le score de qualité de vie des amputés majeurs des membres, déterminé par l'ISPN est élevé, particulièrement dans les domaines de l'énergie, de la douleur et de la mobilité.

La qualité de vie des amputés majeurs des membres est liée à des facteurs *non liés à l'amputation* :

- les hommes ont une meilleure qualité de vie que les femmes dans les domaines de la mobilité, de l'énergie, de l'émotion et de l'isolement social ;
- l'âge élevé au moment de l'enquête est associé à une mauvaise qualité de vie dans les domaines de la mobilité, de l'énergie, de l'émotion et du sommeil.

La qualité de vie des amputés majeurs des membres est liée à des facteurs *liés à l'amputation* :

- le jeune âge d'amputation conditionne une meilleure qualité de vie dans les domaines de la mobilité, de l'énergie, de l'émotion et de l'isolement social ;
- l'ancienneté de l'amputation est liée à une meilleure qualité de vie dans les domaines de la mobilité, de l'émotion et de l'isolement social ;
- les amputés de membre supérieur présentent une meilleure qualité de vie que les amputés de membre inférieur dans les domaines de la mobilité, de la douleur, de l'énergie et de l'émotion ;
- les amputés de jambe ont une meilleure qualité de vie dans les domaines de la mobilité, de la douleur et de l'énergie.

Les domaines de la douleur et de la mobilité sont abordés par l'ISPN majoritairement en terme de déplacement et de marche et « désavantagent » les amputés de membre inférieur.

D'après des données de la littérature, les amputés majeurs des membres auraient une qualité de vie comparable à celle d'insuffisants cardiaques en stade avancé [70, 90] ou à celle de patients atteints d'une maladie neurologique lourdement invalidante [11].

Lors d'une qualité de vie limitée, l'ISPN pourrait empêcher une différenciation de niveaux de qualité de vie. Ces données sont confirmées par la qualité de vie des amputés majeurs des membres supérieurs : l'ISPN permet d'affirmer qu'elle est globalement meilleure que celle des amputés des membres inférieurs, mais il ne permet pas de différencier amputés de bras et d'avant bras. La proposition d'une adaptation du NHP aux patients lourdement handicapés [81] semble judicieuse. Une telle adaptation d'un questionnaire générique de qualité de vie ne doit cependant pas rendre impossible la comparaison de groupes d'individus différents.

10. BIBLIOGRAPHIE

1. ALONSO J, PIETRO L, ANTO JM.

The spanish version of the nottingham health profile : a review of adaptation and instrument characteristics.

Qual. Life Res., 1994, 3 (6), pp 385-393.

2. ASCH DA, JEDRZUEWSKI MK, CHRISTAKIS NA.

Response rates to mail surveys published in medical journals.

J. Clin. Epidemiol., 1997, 50 (10), pp 1129-1136.

3. BARDOT P, ROUX C, ANRIGO-PEYRON C, COSTES O, DELARQUE A, BARDOT A.

Proposition pour une échelle d'évaluation de la prothétisation des amputés de cuisse artéritiques.

Ann. Réadaptation Méd. Phys., 1992, 35, pp 105-111.

4. BEATON DE, BOMBARDIER C, HOGG SA.

Measuring health in injured workers : a cross-sectional comparison of five generic health status instruments in workers with musculoskeletal injuries.

Am. J. Ind. Med., 1996, 29 (6), pp 618-631.

5. BEEKMAN CE, AXTELL LA.

Prosthetic use in elderly patients with dysvascular above-knee and through-knee amputations.

Phys. Ther., 1987, 67 (10), pp 1510-1516.

6. BERGNER M, BOBBITT RA, CARTER WB, GILSON BS.

The sickness impact profile : development and final revision of a health status measure.

Med. Care., 1981, 19 (8), pp 787-805.

7. BILODEAU S, HEBERT R, DESROSIERS J.

Lower limb prosthesis utilisation by elderly amputees.

Prosthet. Orthot. Int., 2000, 24, pp 126-132.

8. BILODEAU S, HEBERT R, DESROSIERS J.

Questionnaire sur la satisfaction des personnes amputées du membre inférieur face à leur prothèse : développement et validation.

Can. J. Occ. Ther., 1998, 6, pp 23-31.

9. BODENHEIMER C, KERRIGAN AJ, GARBER SL, MONGA TN.

Sexuality in persons with lower limb amputations.

Disabil. Rehabil., 2000, 22 (9), pp 409-415.

10. BOONSTRA AM, RIJNDERS LJM, GROOTHOFF JW, EISMA WH.

Children with congenital deficiencies or acquired amputations of the lower limbs :
functional aspects.

Prosthet. Orthot. Int., 2000, 24, pp 19-27.

11. BORGEL F, PERONY C, DAVOINE P.

Evaluation de la perception de santé en rééducation.

dans

HERISSON C.

Evaluation de la qualité de vie. Problèmes en Médecine de Rééducation, 24.

Paris : MASSON, 1994, pp 139-143.

12. BOULANGER YL, LEDUC BE.

Evaluation de la qualité de vie en médecine de réadaptation.

J. Réadapt. Méd., 1998, 18 (3), pp 82-86.

13. BOYLE D, LARSON C, PARKER D, PESSOA-BRANDAO L.

Medical, personal, and occupational outcomes for work-related amputations in minnesota.

Am. J. Industrial Med., 2000, 37, pp 551-557.

14. BRODZKA WK, THORNHILL HL, ZARAPKAR DE, MALLOY JA, WEISS L.

Long term function of persons with atherosclerotic bilateral below-knee amputation living
in the inner city.

Arch. Phys. Med., 1990, 71, pp 895-900.

15. BUCQUET D, CONDON S, RITCHIE K.

The french version of the nottingham health profile. A comparison of items weights with those of the source version.

Soc. Sci. Med., 1990, 30 (7), pp 829-835.

16. BURGER H, MARINCEK C.

The life style of young persons after lower limb amputation caused by injury.

Prosthet. Orthot. Int., 1997, 21, pp 35-39.

17. BURGER H, MARINEC C, ISAKOV E.

Mobility of persons after traumatic lower limb amputation.

Disabil. Rehabil., 1997, 19 (7), pp 272-277.

18. CHUNG-CHING LEUNG E, RUSH PL, DELVIN M.

Predicting prosthetic rehabilitation outcome in lower limb amputee patients with funtional independance measure.

Arch. Phys. Med., 1996, 77, pp 605-608.

19. CODINE P, MAITRE M, BRUN V.

Qualité de vie des amputés du membre inférieur.

dans

HERISSON C.

Evaluation de la qualité de vie. Problèmes en Médecine de Rééducation, 24.

Paris : MASSON, 1994, pp 236-246.

20. CORNELOUP, Hélène.

Devenir de 89 amputés d'avant-bras appareillés. Etude rétrospective.

Th. : Méd. : Nancy I : 1999 ; 176 pp.

21. COUCH NP, DAVID JK, TILNEY NL, CRANE C.

Natural history of the leg amputee.

Am. J. Surg., 1977, 133, pp 469-473.

22. DAY HJB.

The assessment and description of amputee activity.

Prosthet. Orthot. Int., 1981, 5, pp 23-28.

23. DE FRETES A, BOONSTRA AM, VOS LDW.

Functional outcome of rehabilitated bilateral lower limb amputees.

Prosthet. Orthot. Int., 1994, 18, pp 18-24.

24. DE LUCCIA N, DE SOUZA MAG, GUEDES JPB, ALBERS MTV.

Rehabilitation after amputation for vascular disease: a follow-up study.

Prosthet. Orthot. Int., 1992, 16, pp 124-128.

25. DEROGATIS LR.

Psychosocial adjustment to illness scale - self report version.

Baltimore : CLINICAL PSYCHOMETRIC RESEARCH, 1977.

26. DILLMAN DA.

Mailand phone surveys, the total design method.

New York : WILEY, 1978.

27. FERMANIAN J, SALMON D.

Mathématiques P.C.E.M. Statistique. Synthèse Premier Cycle des Etudes Médicales, 31.

Paris :LIBRAIRIE ARMAND COLLIN, 1974, 112 pp.

28. FERNANDEZ A, ISUSI I, GOMEZ M.

Factors conditionig the return to work of upper limb amputees in asturas, spain.

Prosthet. Orthot. Int., 2000, 24, pp 143-147.

29. FERNANDEZ A, LOPES MJ, NAVARRO R.

Performance of persons with juvenile-onset amputation in driving motor vehicles.

Arch. Phys. Med., 2000, 81, pp 288-291.

30. FISHER K, HANSPAL R.

Body image in patients with amputation : does the prothesis maintain the ballance ?

Int. J. Rehabil. Res., 1998, 21, pp 355-363.

31. FLANAGAN JC.

Measurement of quality of life : current state of the art.

Arch. Phys. Med., 1982, 63, pp 56-59.

32. FROGGATT D, MAWBY RI.

Surviving an amputation.

Soc. Sci. Med., 1981, 15E, pp 123-128.

33. GAUTHIER-GAGNON C, GRISE MC, LEPAGE Y.

The locomotor capabilities index : content validity.

J. Rehabil. Outcomes Meas., 1998, 2 (4), pp 40-46.

34. GAUTHIER-GAGNON C, GRISE MC, POTVIN D.

Enabling factors related to prosthetic use by people with transtibial and transfemoral amputation.

Arch. Phys. Med. Rehabil., 1999, 80, pp 706-713.

35. GERAGHTY TJ, JONES LE.

Painful neuromata following upper limb amputation.

Prosthet. Orthot. Int., 1996, 20, pp 176-181.

36. GERMANAUD J.

Etude épidémiologique des amputations majeures de membre inférieur dans le régime général en France (sur 3130 cas).

Rev. Méd. Assurance Mal., 1996, 21 (3), pp 1-13.

37. GRANGER CV, ALBRECHT GL, HAMILTON BB.

Outcome of comprehensive medical rehabilitation: measurement by pulses profile and the barthel index.

Arch. Phys. Med., 1979, 60, pp 145-154.

38. GREIVE AC, LANKHORST GJ.

Functional outcome of lower-limb amputees : a prospective descriptive study in a general hospital.

Prosthet. Orthot. Int., 1996, 20, pp 79-87.

39. GRISE MCL, GAUTHIER-GAGNON C, MARTINEAU GG.

Prosthetic profile of the amputee questionnaire : validity and reliability.

Arch. Phys. Med. Rehabil., 1994, 75, pp 1309-1314.

40. GUILLEMIN F, BOMBARDIER C, BEATON D.

Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures : literature review and proposed guidelines.

J. Clin. Epidemiol., 1993, 46 (12), pp 1417-1432.

41. HANSPAL RS, FISHER K.

Prediction of achieved mobility in prosthetic rehabilitation of the elderly using cognitive and psychomotor assessment.

Int. J. Rehabil. Res., 1997, 20, pp 315-318.

42. HEINEMAN AW, LINACRE JM, WRIGHT BD, HAMILTON BB, GRANGER C.
Prediction of rehabilitation outcomes with disability measures.
Arch. Phys. Med., 1994, 75, pp 133-143.
43. HOAGLUND FT, JERGESEN HE, WILSON L, LAMOREUX LW, ROBERTS R.
Evaluation of problems and needs of veteran lower-limb amputees in the san francisco bay area.
J. Rehabil. R.D., 1983, 20 (1), pp 57-71.
44. HOUGHTON A, ALLEN A, CUFF M, MC COLL I.
Rehabilitation after lower limb amputation : a comparative study of above-knee, through-knee and gritti-stokes amputations.
Br. J. Surg., 1989, 76 (6), pp 622-625.
45. HUNT SM et MC EVEN J.
The development of a subjective health indicator.
Health Ill., 1980, 2, pp 231-246.
46. HUNT SM, ALONSO J, BUCQUET D, NIERO M, WIKLUND, MC KENNA.
Cross-cultural adaptation of health measures.
Health Policy, 1991, 19, pp 33-44.
47. HUNT SM, MC KENNA SP, MC EWEN J, BACKETT EM, WILKINS J, PAPP E.
A quantitative approach to perceived health status : a validation study.
J. Epiemiol. Community Health, 1980, 34, pp 281-286.

48. JENKINSON C, FITZPATRICK R, ARGYLE M.

The nottingham health profile : an analysis of its sensitivity in differentiating illness groups.

Soc. Sci. Med., 1988, 27 (12), pp 1411-1414.

49. JONES LE, DAVIDSON JH.

Save that arm : a study of problems in the remaining arm of unilateral upper limb amputees.

Prosthet. Orthot. Int., 1999, 23, pp 55-58.

50. KEGEL B, CARPENTER ML, BURGESS EM.

Functional capabilities of lower extremity amputees.

Arch. Phys. Med., 1978, 59, pp 109-120.

51. KEGEL B, CARPENTER ML, BURGESS EM.

A survey of lower-limb amputees : prostheses, phantom sensations and psychosocial aspects.

Bull. Prosthet. Res., 1977, Spring, pp 43-60.

52. KEJLAA GH.

The social and economic outcome after upper limb amputation.

Prosthet. Orthot. Int., 1992, 16 (1), pp 25-31.

53. KELMAN HR, WILLNER A.

Problems in measurement and evaluation of rehabilitation.

Arch. Phys. Med., 1962, 43, pp 172-181.

54. KOHLMAN T, BULLINGER M, KIRCHBERGER-BLUMSTEIN I.

German version of the nottingham health profile (ISPN) : translation and validation.

Soz. Präventivmed., 1997, 42 (3), pp 175-185.

55. KOOIJMAN CM, DIJKSTRA PU, GEERTZEN JHB, ELZINGA A, VAN DER SCHANS CP.

Phantom pain and phantom sensations in upper limb amputees : an epidemiological study.

Pain, 2000, 87, pp 33-41.

56. KUCUKDEVECI AA, MC KENNA SP, KUTLAY S, GURSEL Y, WHALLEY D, ARASIL T.

The development and psychometric assessment of the turkish version of the nottingham health profile.

Int. J. Rehabil. Res., 2000, 23 (1), pp 31-38.

57. LEGRO MW, REIBER GD, SMITH DG, DEL AGUILA M, LARSEN J, BOONE D.

Prosthesis evaluation questionnaire for persons with lower limb amputations : assessing prosthesis-related quality of life.

Arch. Phys. Med. Rehabil., 1998, 79, pp 931-938.

58. LERNER RK, EXTERHAI JL, POLOMONO RC, CHEATLE MC, HEPPENSTALL RB, BRIGHTON CT.

Psychosocial, functional, and quality of life assessment of patients with posttraumatic fracture nonunion, chronic refractory osteomyelitis, and lower extremity amputation.

Arch. Phys. Med. Rehabil., 1991, 72, pp 122-126.

59. LINACRE JM, HEINEMAN AW, WRIGHT BD, GRANGER CV, HAMILTON BB.

The FIM as a measure of disability.

Research Report 91-01.

Chicago : Services Evaluation Unit, Rehabilitation Institute of Chicago, 1991.

60. LIVENEH H, ANTONAK RF, GERHARDT J.

Psychosocial adaptation to amputation: the role of sociodemographic variables, disability-related factors and coping strategies.

Int. J. Rehabil. Res., 1999, 22, pp 21-31.

61. MATSEN SL, MALCHOW S, MATSEN FA.

Correlations with patient's perspectives of the result of lower-extremity amputation.

J. Bone Joint Surg. Am., 2000, 82-A (8), pp 1089-1095.

62. MC KEE MD, YOO D, SCHEMITSCH EH.

Health status after ilizarov reconstruction of post-traumatic lower-limb deformity.

J. Bone J. Surg. [Br.], 1998, 80-B, pp 360-364.

63. MC WHINNIE DL, GORDON AC, COLLIN J, GRAY DWR, MORRISON JD.

Rehabilitation outcome 5 years after 100 lower-limb amputations.

Br. J. Surg., 1994, 81 (4), pp 1596-1599.

64. MILLSTEIN SG, HEGER H, HUNTER GA.

Posthetic use in adult upper limb amputees : a comparison of the body powered and electrically powered prostheses.

Prosthet. Orthot. Int., 1986, 10, pp 27-34.

65. MOHLER DG, KESSLER JI, EARP BE.

Augmented amputations of the lower extremity.

Clin. Orthop. Rel. Res., 2000, 371, pp 183-197.

66. MOORE TJ, BARRON J, HUTCHINSON F, GOLDEN C, ELLIS C, HUMPHRIES D.

Prosthetic usage following major lower extremity amputation.

Clin. Orthop. Rel. Res., 1989, 238, pp 219-224.

67. MUECKE L, SHEKAR S, DWYER D, ISRAEL E, FLYNN JPG.

Functional screening of lower-limb amputees : a role in predicting rehabilitation outcome

?

Arch. Phys. Med., 1992, 73, pp 851-858.

68. NIELSEN CC.

A survey of amputees : functional level and life satisfaction, information needs, and the prosthetist's role.

J. Prosth. Orthot., 1991, 3 (3), pp 125-129.

69. NISSEN SJ, NEWMAN WP.

Factors influencing reintegration to normal living after amputation.

Arch. Phys. Med., 1992, 73, pp 548-551.

70. O'BRIEN B et RUSHBY J.

Outcome assessment in cardiovascular cost-benefit studies.

Am. Heart J., 1990, 119 (3, 2), pp 740-747.

71. OMS

Classification internationale des altérations du corps, des activités et de la participation.

Le manuel des dimensions de l'invalidation et du fonctionnement. Version provisoire

Bêta-1 pour les essais de terrain.

Paris : CTNERHI, 1999.

72. O'TOOLE DM, GOLDBERG RT, RYAN B.

Functional changes in vascular amputee patients: evaluation by bethel index, pulses profile and escrow scale.

Arch. Phys. Med., 1985, 66, pp 508-511.

73. PATRICK DL, DEYO RA.

Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life.

Med. Care, 1989, 27 (3), suppl, pp S217-S232.

74. PEDERSEN P, DAMHOLT V.

Rehabilitation after amputation following lower limb fracture.

J. Trauma, 1994, 36 (2), pp 195-197.

75. PELL JP, DONNAN PT, FOWKES FGR, RUCKLEY CV.

Quality of life following lower limb amputation for peripheral arterial disease.

Eur. J. Vasc. Surg., 1993, 7, pp 448-451.

76. PERNOT HFM, WINNUBST GMM, CLUITMANS JJM, DE WITTE LP.

Amputees in limburg: incidence, morbidity and mortality, prosthetic supply, care utilisation and functional level after one year.

Prosthet. Orthot. Int., 2000, 24, pp 90-96.

77. PERNOT HFM, DE WITTE LP, LINDEMAN E, CLUITMANS J.

Daily functioninf of the lower extremity amputee : an overview of the litterature.

Clin. Rehabil., 1997, 11, pp 93-106.

78. PEZZIN LE, DILLINGHAM TR, MACKENZIE EJ.

Rehabilitation and the long-term outcomes of persons with trauma-related amputations.

Arch. Phys. Med., 2000, 81, pp 292-300.

79. PINZUR MS, ANGELATS J, LIGHT TR, IZUIERDO R, PLUTH T.

Functional outcome following traumatic upper limb amputation and prosthetic limb fitting.

J. Hand Surg., 1994, 19A (5), pp 836-839.

80. POHJOLANEN T, ALARANTA H, KÄRKKAINEN M.

Prosthetic use and functional and social outcome following major lower limb amputation.

Prosthet. Orthot. Int., 1990, 14, pp 75-79.

81. POST MWM, GERRITSEN J, VAN LEUSEN NDM, PAPING MA, PREVO AJH.

Adapting the nottingham health profile for use in people with severe physical disabilities.

Clin. Rehabil., 2001, 15, pp 103-110.

82. RILEY BB, FERNA R, TATE DG, FORCHHEIMER M, ANDERSON C, LUERA G.

Types of spiritual well-being among persons with chronic illness : their relation to various forms of quality of life.

Arch. Phys. Med., 1998, 79, pp 258-264.

83. RIJNDERS LJM, BOONSTRA AM, GROOTHOFF JW, CORNEL MC, EISMA WH.

Lower limb deficient children in the netherlands : epidemiological aspects.

Prosthet. Orthot. Int., 2000, 24, pp 13-18.

84. ROORDA LD, ROEBROECK ME, LANKHORST GJ, VAN TILBURG T, BOUTER LM.
Measuring functional limitations in rising and sitting down : development of a questionnaire.
Arch. Phys. Med., 1996, 77, pp 663-669.
85. SITZIA J, SOBRIDO L.
Measurement of health-related quality of life of patients receiving conservative treatment for limb lymphoedema using the nottingham health profile.
Qual. Life Res., 1997, 6 (5), pp 373-384.
86. SITZIA J et WOOD N.
Response rate in patient satisfaction research : an analysis of 210 published studies.
Int. J. Qual. Health Care, 1998, 10 (4), pp 311-317.
87. SUGARBAKER PH, BAROFSKY I, ROSENBERG SA, GIANOLA FJ.
Quality of life assessment of patients in extremity sarcoma clinical trials.
Surgery, 1982, 91 (1), pp 17-23.
88. SZEINBERG-ARAZI D, HEIM M, NADVORNA H, NER IZ, SZEINBERG A, AZIRIA M.
A functional and psychosocial assessment of patients with post sudeck atrophy amputation.
Arch. Phys. Med., 1993, 74, pp 416-418.

89. THOMPSON DM, HARAN D.

Living with an amputation : the patient.

Int. Rehabil. Med., 1983, 5, pp 165-169.

90. VISSER MC, FLETCHER AE, PARR G, SIMPSON A, BULPITT CJ.

A comparison of three quality of life instruments in subjects with angina pectoris : the sickness impact profile, the nottingham health profile, and the quality of well being scale.

J. Clin. Epidemiol., 1994, 47 (2), pp 157-163.

91. WEAVER PC, MARSHALL SA.

A functional and social review of lower-limb amputees.

Br. J. Surg., 1973, 60 (9), pp 732-737.

92. WIELANDT T, STRONG J.

Compliance with prescribed adaptive equipment : a litterature revue.

Br. J. Occup. Ther., 2000, 63 (2), pp 65-75.

93. WOOD-DAUPHINE SL, OPZOOMER A, WILLIAMS SJ ? MARCHAND B, SPITZER

WO.

Assessment of global function : the reintegration to normal living index.

Arch. Phys. Med., 1988, 69, pp 583-590.

94. WRIGHT TW, HAGEN AD, WOOD MB.

Prosthetic usage in major upper extremity amputations.

J. Hand Surg., 1995, 20A, pp 619-622.

95. WHQOL study protocol.

MNH / PSF / 93.9.

Geneva : WHO, 1993.

ANNEXES

ANNEXE 1 La version française du NHP (Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham) [BUCQUET] et calcul du score de qualité de vie.

La liste ci-dessous évoque quelques problèmes rencontrés par beaucoup de personnes dans leur vie quotidienne.

Lisez attentivement cette liste et cochez la réponse "OUI" ou "NON" selon votre état actuel.

Veillez répondre à toutes les questions même si elles ne vous semblent pas très adaptées à votre cas.

Si vous hésitez, cochez ce qui correspond le mieux à votre état d'aujourd'hui.

	OUI	NON
- Je me sens tout le temps fatigué		
- J'ai des douleurs la nuit		
- Je suis de plus en plus découragé		
- J'ai des douleurs insupportables		
- Je prends des médicaments pour dormir		
- Je me rends compte que plus rien ne me fait plaisir		
- Je me sens nerveux, tendu		
- J'ai des douleurs quand je change de position		
- Je me sens seul		
- Pour marcher, je suis limité à l'intérieur (de mon domicile, du bâtiment...)		
- J'ai des difficultés à me pencher en avant (pour lacer mes chaussures, ramasser un objet...)		
- Tout me demande un effort		
- Je me réveille très tôt le matin et j'ai du mal à me rendormir		
- Je suis totalement incapable de marcher		
- J'ai des difficultés à entrer en contact avec les autres		
- Je trouve que les journées sont interminables		
- J'ai du mal à monter ou à descendre les escaliers ou les marches		

SI VOUS HESITEZ REPONDEZ SELON VOTRE ETAT AUJOURD'HUI.

SUITE PAGE SUIVANTE →

ANNEXE 1 La version française du NHP (Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham) [BUCQUET] et calcul du score de qualité de vie.

SI VOUS HESITEZ REPONDEZ SELON VOTRE ETAT AUJOURD'HUI

	OUI	NON
- J'ai du mal à tendre le bras (pour attraper les objets...)		
- Je souffre quand je marche		
- Je me mets facilement en colère ces temps-ci		
- J'ai l'impression de n'avoir personne de proche à qui parler		
- Je reste éveillé une grande partie de la nuit		
- J'ai du mal à faire face aux événements		
- J'ai des douleurs quand je suis debout		
- J'ai des difficultés à m'habiller ou à me déshabiller		
- Je me fatigue vite		
- J'ai des difficultés à rester longtemps debout		
- J'ai des douleurs en permanence		
- Je mets beaucoup de temps à m'endormir		
- J'ai l'impression d'être une charge pour les autres		
- J'ai des soucis qui m'empêchent de dormir		
- Je trouve que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue		
- Je dors mal la nuit		
- J'ai des difficultés à m'entendre avec les autres		
- J'ai besoin d'aide pour marcher dehors (une canne, quelqu'un pour me soutenir...)		
- J'ai des douleurs en montant ou en descendant les escaliers ou les marches		
- Je me réveille déprimé le matin		
- Je souffre quand je suis assis.		

SI VOUS HESITEZ REPONDEZ SELON VOTRE ETAT D'AUJOURD'HUI

**VEUILLEZ VERIFIER QUE VOUS AVEZ REPONDU A TOUTES LES QUESTIONS.
MERCI.**

Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham, Mars 1988, 1990 © INSERM, Denis BUCQUET

ANNEXE 1 La version française du NHP (Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham) [BUCQUET] et calcul du score de qualité de vie.

Pour chaque question, les réponses positives (“oui”) et négatives (“non”) sont cotées respectivement 1 et 0. Un coefficient pondérateur est attribué à chaque réponse avant l'addition en un score global. Le score minimal est de 0 et représente une excellente qualité de vie, le score maximal est de 600 et représente une très mauvaise qualité de vie. La lettre entre parenthèse correspond au domaine de qualité de vie (M=mobilité ; IS=isolement social ; Em=emotion ; D=douleur ; S=sommeil ; En=énergie).

QUESTION	Coefficient pondérateur
- Je me sens tout le temps fatigué (En)	39
- J'ai des douleurs la nuit (D)	12,73
- Je suis de plus en plus découragé (Em)	12,13
- J'ai des douleurs insupportables (D)	17,66
- Je prends des médicaments pour dormir (S)	26,33
- Je me rends compte que plus rien ne me fait plaisir (Em)	13,24
- Je me sens nerveux, tendu (Em)	8,87
- J'ai des douleurs quand je change de position (D)	9,69
- Je me sens seul (IS)	20,43
- Pour marcher, je suis limité à l'intérieur(de mon domicile, du bâtiment...) (M)	13,82
- J'ai des difficultés à me pencher en avant(pour lacer mes chaussures, ramasser un objet...) (M)	9,69
- Tout me demande un effort (En)	34,48
- Je me réveille très tôt le matin et j'ai du mal à me rendormir (S)	13,94
- Je suis totalement incapable de marcher(M)	19,28
- J'ai des difficultés à entrer en contact avec les autres (IS)	18,59
- Je trouve que les journées sont interminables (Em)	8,91
- J'ai du mal à tendre le bras (pour attraper les objets...) (M)	8,51
- Je souffre quand je marche (D)	11,40
- Je me mets facilement en colère ces temps-ci (Em)	7,58
- J'ai l'impression de n'avoir personne de proche à qui parler (IS)	20,03
- Je reste éveillé une grande partie de la nuit (S)	22,86
- J'ai du mal à faire face aux événements (Em)	12,42
- J'ai des douleurs quand je suis debout (D)	9,69
- J'ai des difficultés à m'habiller ou à me déshabiller (M)	12,02
- Je me fatigue vite (En)	26,54
- J'ai des difficultés à rester longtemps debout (M)	11,46
- J'ai des douleurs en permanence (D)	18,14
- Je mets beaucoup de temps à m'endormir (S)	16,50
- J'ai l'impression d'être une charge pour les autres (IS)	24,59
- J'ai des soucis qui m'empêchent de dormir (Em)	10,55
- Je trouve que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue (Em)	15,49
- Je dors mal la nuit (S)	20,36
- J'ai des difficultés à m'entendre avec les autres (IS)	16,36
- J'ai besoin d'aide pour marcher dehors (une canne, quelqu'un pour me soutenir...) (M)	13,71
- J'ai des douleurs en montant ou en descendant les escaliers ou les marches (D)	10,44
- Je me réveille déprimé le matin (Em)	10,83
- Je souffre quand je suis assis (D).	9,58

ANNEXE 2 Fiche de renseignement et lettre accompagnant le premier envoi.

Date.....

...

NOM.....

Prénom.....

Date de naissance / /

Sexe M ☐ F ☐

MEMBRE amputé

Membre supérieur ☐

Membre inférieur ☐

NIVEAU de l'amputation

Avant-bras ☐

Bras ☐

Jambe ☐

Cuisse ☐

PROTHESE ACTUELLE

Electrique ☐

Mécanique ☐

Esthétique ☐

Manchon (amputé de jambe)

Silicone, Uréthane, Gel ☐

Conventionnel ☐

(cuir, mousse, TP-forme)

Je ne sais pas ☐

Emboîture (amputé de cuisse)

Quadrangulaire ☐

A ischion inclus ☐

Je ne sais pas ☐

AUCUNE ☐

DATE de l'amputation / /

ORIGINE de l'amputation

Traumatique ☐

Vasculaire ☐

Autre

Nombre d'OPERATIONS CHIRURGICALES

dans le cadre de l'amputation

Séjours dans un CENTRE DE REEDUCATION et DUREE

.....
.....

DOULEURS du MOIGNON

sans la prothèse ☐ avec la prothèse ☐ aucune ☐

ADAPTATION

De la PROTHESE ACTUELLE satisfaisant ☐

Non satisfaisante ☐

ANNEXE 2 Fiche de renseignement et lettre accompagnant le premier envoi.

Nancy, le 15 Avril 2000

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Dans les suites de votre amputation vous avez été amenés à rencontrer soit le Dr..., soit le Dr. ..., soit le Dr... . Afin d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des amputés, un questionnaire est adressé aux patients suivis par ces trois médecins.

Votre expérience, vos difficultés rencontrées ou vos satisfactions sont fondamentales afin de modifier nos attitudes thérapeutiques en conséquence. Votre avis nous importe même si vous ne portez pas votre prothèse.

Les informations individuelles sont recueillies dans le respect du secret médical et seront traitées de façon anonyme par les soins de Mlle Katharina UEBERHAM. Interne en Réadaptation. Il ne s'agit en aucun cas d'un contrôle.

Nous vous prions de bien vouloir compléter le questionnaire et de nous le renvoyer jusqu'au **lundi 29 mai 2000** dans l'enveloppe timbrée ci-jointe.

Nous vous remercions de votre coopération et restons à votre disposition pour tout renseignement complémentaire au sujet de cette enquête.

ANNEXE 3 Fiche de renseignement et lettre accompagnant le deuxième envoi.

Date.....

...

NOM.....

Prénom.....

Date de naissance / /

Sexe M ☐ F ☐

MEMBRE amputé

Membre supérieur ☐

Membre inférieur ☐

NIVEAU de l'amputation

Avant-bras ☐

Jambe ☐

Bras ☐

Cuisse ☐

PROTHESE ACTUELLE

Electrique ☐

Mécanique ☐

Esthétique ☐

Manchon (amputé de jambe)

Silicone, Uréthane, Gel ☐

Conventionnel ☐

(cuir, mousse, TP-forme)

Je ne sais pas ☐

Emboîture (amputé de cuisse)

Quadrangulaire ☐

A ischion inclus ☐

Je ne sais pas ☐

AUCUNE ☐

DATE de l'amputation / /

ORIGINE de l'amputation

Traumatique ☐

Vasculaire ☐

Autre

Nombre d'OPERATIONS CHIRURGICALES

dans le cadre de l'amputation

Séjours dans un CENTRE DE REEDUCATION et DUREE.....

.....

DOULEURS du MOIGNON sans la prothèse ☐ avec la prothèse ☐ aucune ☐

Etes-vous SATISFAIT de votre PROTHESE ACTUELLE ? oui ☐ non ☐

Avez-vous PORTE la prothèse AUJOURD'HUI ? oui ☐ non ☐

ANNEXE 3 Fiche de renseignement et lettre accompagnant le deuxième envoi.

Nancy, le 29 mai 2000

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Nous vous remercions d'avoir bien voulu répondre au questionnaire que nous avons envoyé il y a un mois.

Le traitement statistique, pour valider les 500 réponses qui nous sont parvenues, nous conduit à vous demander de répondre à nouveau à ce questionnaire. Vos nouvelles réponses permettront, entre autre, de juger de la stabilité du questionnaire au cours du temps. Ceci est déterminant pour asseoir la valeur de l'enquête.

Vos réponses sont très importantes et serviront de référence pour les études ultérieures comparatives. Elles permettront d'orienter la recherche, les développements technologiques ainsi que les modalités de prise en charge prioritaires.

Aussi nous vous demandons de bien vouloir compléter à nouveau le questionnaire joint et de nous le renvoyer avant le **26 juin 2000**.

Nous vous remercions de votre coopération et restons à votre disposition pour répondre à vos questions.



ANNEXE 4 Caractéristiques de l'échantillon de 542 amputés majeurs de membre.

Caractéristique	Nombre de répondants (% du nombre total de répondants)	Résultat (% des réponses à la question donnée)
Age au moment de l'enquête	541 (99,8 %)	66,1 ± 14,1 ans
Age d'amputation	534 (98,5 %)	32,4 ± 20,2 ans
Sexe	522 (96,3 %)	
Masculin	438	84 %
Féminin	84	16 %
Etiologie de l'amputation	515 (95 %)	
Traumatique	373	72 %
Vasculaire	108	21 %
Autres	34	7 %
Niveau d'amputation	541 (99,8 %)	
Jambe	268	50 %
Cuisse	169	31 %
Avant-bras	63	12 %
Bras	14	3 %
Amputations multiples	27	5 %
Prothèse	429 (79 %)	
Mécanique	301	70 %
Esthétique	102	24 %
Electrique	8	2 %
Plusieurs	12	2,8
" Je ne sais pas "	6	1 %
Manchon	406 (75 %)	
Conventionnel	198	49 %
Non conventionnel	73	18 %
Plusieurs	5	1 %
" Je ne sais pas "	130	32 %
Emboîture (amputés de cuisse)	153 (91 %)	
Quadrangulaire	20	13 %
A ischion inclus	13	9 %
" Je ne sais pas "	120	78 %
Port de la prothèse	313 (58 %)	
Oui	292	93 %
Non	21	7 %
Interventions chirurgicales	513 (95 %)	
0	5	1 %
1	207	40 %
2	127	25 %
>/= 3	174	3 %
Séjours en centre de rééducation	499 (92 %)	
0	235	47 %
< 3	232	46 %
>/= 3	32	6,4 %
Durée moyenne du séjour	480 (89 %)	2,7 mois ± 6 mois
Douleurs	507 (94 %)	
Non	101	20 %
Oui	406	80 %
Satisfaction (prothèse)	502 (93 %)	
Oui	338	67 %
Non	160	32 %
Oui et non	4	1 %

ANNEXE 5 ENQUETES CONCERNANT DES ASPECTS FONCTIONNELS DE LA VIE DES AMPUTES MAJEURS DE MEMBRE.

Auteur et année de parution	Nombre d'amputés interrogés Mode d'interrogation	Taux de réponse	Niveaux d'amputation MI = membre inférieur MS = membre supérieur Etiologie (V = vasculaire T = traumatique) Age moyen d'amputation	Sexe (hommes/femmes) Age moyen (au moment de l'enquête)	Questionnaire
BOONSTRA et al. [10] 2000	88 entretien au domicile		Amputations membre Congénitale 73 %	2 10 ans	Child-HAQ Entretien structuré
FERNANDEZ et al. [28] 2000	62 téléphone	69 %	Amputations majeures MI T 100 % (accident de travail) 35 ans	Hommes exclusivement 57 ans	Questionnaire établi par les auteurs (conditions de travail)
FERNANDEZ et al. [29] 2000	236 entretien	100 %	Amputations majeures MI et MS T 78,4 % < 18 ans	3,4 49,3 ans	Conduite automobile
BURGER et al. [17] 1997	519 entretien	43 %	Amputation majeure MI T 100 % 23,9 ans	5,2 54,4 ans	Questionnaire établi par les auteurs
HANSPAL et FISHER [41] 1997	50 face-à-face	64 %	Amputations majeures MI Non précisé Non précisé	1,2 66,4 ans	CAPE (Clifton Assessment Procedures for the Elderly) (fonctions cognitives) Questionnaire établi par les auteurs
ROORDA et al. [84] 1996	345 dont 7 amputations MI courrier	100 %	Non précisés	0,8 52 ans	Questionnaire établi et validé par les auteurs
PEDERSEN et DAMHOL [74] 1994	38 face-à-face	58 %	Amputations majeures MI T 100 % 44 ans	10 53 ans	Questionnaire établi par les auteurs
PINZUR et al. [79] 1994	19 face-à-face	95 %	Amputations majeures MS T 100 %	Non précisé 29 ans	Questionnaire établi par les auteurs

ANNEXE 5 ENQUETES CONCERNANT DES ASPECTS FONCTIONNELS DE LA VIE DES AMPUTES MAJEURS DE MEMBRE.

Auteur et année de parution	Nombre d'amputés interrogés Mode d'interrogation	Taux de réponse	Niveaux d'amputation MI = membre inférieur MS = membre supérieur Etiologie (V = vasculaire T = traumatique) Age moyen d'amputation	Sexe (hommes/femmes) Age moyen (au moment de l'enquête)	Questionnaire
MUECKE et al. [67] 1992	68 face-à-face	99 %	Amputations majeures MI et 1 mineure V 100 % Non précisé	1,1 63,5 ans	FIM Interrogatoire clinique
BRODZKA et al. [14] 1990	30 entretien à domicile	80 %	Amputations bilatérales de jambe	1 74,5 ans	Questionnaire établi par les auteurs
WOOD-DAUPHINE et al. [93] 1988	109 dont 73 amputations MI courrier (stratégie de Dillman)	100 %	Non précisés	0,9 89,9 % sujets < 70 ans	Questionnaire établi et validé par les auteurs
DAY [22] 1981	390 face-à-face	100 %	Amputations MI Non précisé Non précisé	Non précisé Non précisé	Day's Activity Score établi et validé par l'auteur
O'TOOLE et al. [72] 1985	60 face-à-face	100 %	Amputations majeures MI V 100 % 70 ans	Non précisé 70 ans	ESCROW PULSES Profile Barthel Index
KEGEL et al. [51] 1978	350	44 %	Amputations majeures MI V 48 %, T 35 %	3 42 ans	Questionnaire établi par les auteurs
GRANGER et al. [37] 1979	658 dont 5 amputations MI face-à-face	47 %	Non précisés	1,4 50 ans	PULSES Profile

ANNEXE 6 ENQUETES CONCERNANT LA PROTHESE DES AMPUTES MAJEURS DE MEMBRE.

Auteur et année de parution	Nombre d'amputés interrogés Mode d'interrogation	Taux de réponse	Niveaux d'amputation MI = membre inférieur MS = membre supérieur Etiologie (V = vasculaire T = traumatique) Age moyen d'amputation	Sexe (hommes/femmes) Age moyen (au moment de l'enquête)	Questionnaire
BILODEAU et al. [7] 2000	60 téléphone et courrier	100 %	Amputations majeures MI V 100 % 68,7 ans	4 71,6 ans	Day's Activity Record, Bathel Index, SATPRO, Short Portable Mental Status Questionnaire, Geriatric Depression Scale, OMFAQ
BODENHEIMER et al. [9] 2000	30 entretien et questionnaire sur place	100 %	Amputations majeures MI T 100 % 55 ans	Hommes exclusivement 57 ans	DISF (Derogatis Inventory of Sexual Functioning), BDI (Beck Depression Onventory), STAI (State-Trade Anxiety Inventory), HSQ (Health status Questionnaire)
BOYLE et al. [13] 2000	832 courrier	72 %	Amputations MS et MI T 100 % (AT) Non précisé	Non précisé Non précisé	Questionnaire établi par les auteurs (travail)
KOOIJMAN et al. [55] 2000	124 courrier	80 %	Amputations majeures MS T 56 % V 2 % 25,1 ans	2,5 52,6 ans	Questionnaire établi par les auteurs (douleurs)
MOHLER et al. [65] 2000	10 entretien lors d'une consultation ou courrier	100 %	Amputations majeures MI Etiologie tumorale 100 % 38 ans	1 42,5 ans	Questionnaires fonctionnels de Musculoskeletal Tumor Society et American Academy of Orthopaedic Surgeons
PERNOT et al. [76] 2000	87 entretien à domicile	70 %	Amputations majeures MI V 90 %, T 3 % Non précisé	1,6 68 ans	Barthel Index GUGT (Get Up and Go Test) SIP 68
GAUTHIER-GAGNON et al. [34] 1999	70 courrier (stratégie de Dillman)	79 %	Amputations majeures MI sans amputation MS associée V 46 % Non précisé	2,2 59,5 ans	Locomotor Capabilities Index (partie du PPA) établi et validé par les auteurs
GAUTHIER-GAGNON et al. [33] 1998	817 courrier (stratégie de Dillman)	48 %	Amputations majeures MI V 47,5 %, T 17,2 % Non précisé	2,8 62,6 ans	Locomotor Capabilities Index (partie du PPA) établi et validé par les auteurs

ANNEXE 6 ENQUETES CONCERNANT LA PROTHESE DES AMPUTES MAJEURS DE MEMBRE.

Auteur et année de parution	Nombre d'amputés interrogés Mode d'interrogation	Taux de réponse	Niveaux d'amputation MI = membre inférieur MS = membre supérieur Etiologie (V = vasculaire T = traumatique) Age moyen d'amputation	Sexe (hommes/femmes) Age moyen (au moment de l'enquête)	Questionnaire
JONES et DAVIDSON [49] 1999	60 courrier ou téléphone	77 %	Amputations unilatérales MS (dont 37 majeures) Non précisé 32 ans	8,2 38 ans	Questionnaire établi par les auteurs
BILODEAU et al. [8] 1998	61 courrier	Non précisé	Amputations majeures MI V 100 % 68,4 ans	4,1 71,3 ans	Questionnaire établi et validé par les auteurs
CHUNG-CHING LEUNG et al. [18] 1996	41 téléphone	80 %	Amputations majeures MI V 76 % Non précisé	3,7 Non précisé	FIM (Functional Independance Measure) Houghton Scale
GERAGHTY et JONES [35] 1996	8 entretien (téléphone ou face-à-face)	100 %	Amputations MS, dont 7 majeures avec neurinome douloureux T 100 % 30 ans	Hommes exclusivement 31 ans	Questionnaire établi par les auteurs (prothèse, douleur)
WRIGHT et al. [94] 1995	330 courrier	41 %	Amputations majeures MS T 72 %, V 4 %	5,3 36 ans	Questionnaire établi par les auteurs
Mc WHINNIE et al. [63] 1994	96 entretien lors d'1 consultation	100 %	Amputations majeures MI V 100 % 75 ans	2,2 76 et 80 ans	Questionnaire établi par les auteurs (prothèse)
POHJOLAINEN et al. [80] 1990	175 entretien lors d'1 consultation	90 %	Amputations majeures MI V 81,2 %, T 9,7 % Non précisé	2,6 62,2 ans	Questionnaire établi par les auteurs
HOUGHTON et al. [44] 1989	229 courrier	74 %	Amputations majeures et unilatérales MI V 34 %, T 48 % 47,6 ans	3,6 63,3 ans	Houghton Scale (questionnaire établi par les auteurs)

ANNEXE 6 ENQUETES CONCERNANT LA PROTHESE DES AMPUTES MAJEURS DE MEMBRE.

Auteur et année de parution	Nombre d'amputés interrogés Mode d'interrogation	Taux de réponse	Niveaux d'amputation MI = membre inférieur MS = membre supérieur Etiologie (V = vasculaire T = traumatique) Age moyen d'amputation	Sexe (hommes/femmes) Age moyen (au moment de l'enquête)	Questionnaire
MOORE et al. [66] 1989	157 dossier ou téléphone	82 %	Amputations majeures MI Non précisé Non précisé	2,4 61,8 ans	Questionnaires établi par les auteurs
BEEKMAN et AXTELL [5] 1987	31 face-à-face ou téléphone	74,2 %	Amputations majeures et unilatérales MI V 100 % 63,1 ans	1,8 64,9 ans	Questionnaire établi par les auteurs
MILLSTEIN et al. [64] 1986	314 Non précisé	Non précisé	Amputations majeures et unilatérales MS T 100 % (AT) 34 ans	25,2 49 ans	Questionnaire établi par les auteurs (prothèse)
HOAGLUND et al. [43] 1983	213 courrier ou téléphone	84 %	Amputations majeures MI V 23 %, T 74 % 42 ans	Hommes exclusivement 53,5 ans	Questionnaire établi par les auteurs (prothèse)
DAY [22] 1981	2400 face-à-face	100 %	Amputations majeures MI Non précisé Non précisé	Non précisé	Questionnaire établi et validé par l'auteur
COUCH et al. [21] 1977	173 dossiers ou entretien	Non précisé	Amputations majeures MI V 100 % Non précisé	1,1 60 ans	Questionnaire établi par les auteurs
KEGEL et al. [51] 1977	350 courrier	45 %	Amputations majeures MI 44,6 ans Non précisée	2,5 46,7 ans	Questionnaire établi par les auteurs
WEAVER et MARSHALL [91] 1973	105 entretien à domicile	49,5 %	Amputations majeures MI V 100 % 70 ans	2,8 Non précisé	Questionnaire établi par les auteurs (fonction)

ANNEXE 7 ENQUETES CONCERNANT LA QUALITE DE VIE DES AMPUTES MAJEURS DE MEMBRE.

Auteur et année de parution	Nombre d'amputés interrogés	Taux de réponse	Niveaux d'amputation MI = membre inférieur MS = membre supérieur Etiologie (V = vasculaire T = traumatique) Age moyen d'amputation	Sexe (hommes/femmes) Age moyen (au moment de l'enquête)	Questionnaire
MATSEN et al. [61] 2000	1035 courrier	14,3 %	Amputations MI (dont 143 majeures) T 67 %, V 15 % Non précisé	2,6 50,1 ans	SIP (Sickness Impact Profile), Life Satisfaction Questionnaire, questionnaire établi par les auteurs
PEZZIN et al. [78] 2000	146 téléphone	53,4 %	Amputations MI T 100 % 32,9 ans	3,8 40,4 ans	SF 36
CORNELOUP [20] 1999	89 courrier et face-à-face	91 %	Amputations majeures MS T 74 % Congénital 26 % 29 ans	8,7 44 ans	NHP Questionnaire établi par les auteurs
JONES et DAVIDSON [49] 1999	41 courrier ou entretien	66 %	Amputations majeures MS Non précisée 32 ans	1,4	Questionnaire établi par les auteurs
LIVNEH et al. [60] 1999	200 courrier	32 %	Amputations majeures MS et MI T 42,5 % Non précisé	1,4 54,6 ans	COPE Inventory, AD (Acceptance of Disability), RIDI (Reactions to Impairment and Disability Inventory)
FISHER et HANSPAL [30] 1998	107 entretien face-à-face	99 %	Amputations majeures MI V 40 %, T 35 % 41,6 ans	0,6 55,5 ans	HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), Harrold Wood/Stammore Mobility Scale, Questionnaire établi par les auteurs (Boddy Image Questionnaire)
LEGRO et al. [57] 1998	114 courrier	73 % 66,3 % (2 ^{ème} envoi)	Amputations majeures MI T=72,4 % Non précisé	6,1 Non précisé	PEQ (Prosthesis Evaluation Questionnaire) établi et validé par les auteurs

ANNEXE 7 ENQUETES CONCERNANT LA QUALITE DE VIE DES AMPUTES MAJEURS DE MEMBRE.

Auteur et année de parution	Nombre d'amputés interrogés	Taux de réponse	Niveaux d'amputation MI = membre inférieur MS = membre supérieur Etiologie (V = vasculaire T = traumatique) Age moyen d'amputation	Sexe (hommes/femmes) Age moyen (au moment de l'enquête)	Questionnaire
GAUTHIER-GAGNON et al. [33] 1998	89 courrier	78,6 % 85,7 % (2 ^{ème} envoi)	Amputations majeures MI Non précisé Non précisé	2,2 60,6 ans	PPA (Prosthetic Profile of the Amputee) établi et validé par les auteurs
RILEY et al. [82] 1998	216 courrier ou face-à-face	Non précisé	Cancer, lésion médullaire, poliomyélite antérieure et 74 amputations d'étiologie non précisée 49 ans	1,2 56,2 ans	SWBS (Spiritual Well Being Scale, FACT (Functional Assessment of Cancer Therapy), FLIC (Functional Living Index- Cancer), SIP (Sickness Impact Profile), SF-36 (Medical Outcome Survey-Short Form), SWLS (Satisfaction With Life Scale)
BURGER et MARINCEK [16] 1997	519 courrier	44 % 24 ans	Amputations majeures MI T 100 % 24 ans	5,2 53,3 ans	Questionnaire établi par les auteurs
GREIVE et LANKHORST [38] 1996	26 face-à-face	77 %	Amputations majeures MI et 4 ostéotomies Non précisé Non précisé	1,5 64 ans	Questionnaire établi par les auteurs SIP (Sickness Impact Profile)
CODINE et al. [19] 1994	56 entretien (téléphone ou face-à-face)	100 % 55,2 ans	Amputations majeures MI V 60,7 %, T 28,7 % 55,2 ans	3,3 65 ans	Questionnaire établi par les auteurs
DE FRETES et al. [23] 1994	31 entretien face-à-face	25,8 %	Amputations majeures bilatérales MI V 75 %, T 25 % 66,3 ans (lors de la 2 ^{ème} amputation)	1,7 65,2 ans	SIP (Sickness Impact Profile), Life Satisfaction Questionnaire, questionnaire établi par les auteurs

ANNEXE 7 ENQUETES CONCERNANT LA QUALITE DE VIE DES AMPUTES MAJEURS DE MEMBRE.

Auteur et année de parution	Nombre d'amputés interrogés	Taux de réponse	Niveaux d'amputation MI = membre inférieur MS = membre supérieur Etiologie (V = vasculaire T = traumatique) Age moyen d'amputation	Sexe (hommes/femmes) Age moyen (au moment de l'enquête)	Questionnaire
SZEINBERG-ARAZI et al. [88] 1993	12 face-à-face	100 %	Amputations majeures MI Atrophie de Sudeck Non précisé	Hommes exclusivement 29 ans	Questionnaire établi par les auteurs
BARDOT et al. [3] 1992	372 courrier	38,7 %	Amputations de cuisse V 100 % 65 ans	4,4 70 ans	Questionnaire établi par les auteurs (prothèse)
KEJLAA [52] 1992	105 entretien à domicile	63 %	Amputations majeures MS T 50 %, V 20 % 24,5 ans	Non précisé 45,1 ans	2 questionnaires (selon âge supérieur ou inférieur à 18 ans) établis par les auteurs
NISSSEN et al. [69] 1992	46 téléphone	90 %	Amputations majeures MI Non précisée 60 ans	7,3 68 ans	RNL (Reintegration to Normal Living Index)
LERNER et al. [58] 1991	109 courrier	Non précisé	Ostéomyélite chronique et amputations de jambe Infection 100 % 38,3 ans	Non précisé 44 ans	PAIS (Psychosocial Adaption to illness Scale) AIMS Arthritis Impact Scale) Questionnaire établi par les auteurs
NIELSEN [68] 1991	Non précisé courrier	109 amputés	Amputations majeures MI et MS Non précisée Non précisé	1,6 51 ans	Questionnaire établi par les auteurs
THOMPSON et HARAN [89] 1983	134 entretien	99,3 %	Amputations d'une jambe V 84 % Non précisé	2,7 Non précisé	GHQ (General Health Questionnaire), TSI (Townsend Social Isolation Scale), Day Amputee Activity Score

ANNEXE 7 ENQUETES CONCERNANT LA QUALITE DE VIE DES AMPUTES MAJEURS DE MEMBRE.

Auteur et année de parution	Nombre d'amputés interrogés	Taux de réponse	Niveaux d'amputation MI = membre inférieur MS = membre supérieur Etiologie (V = vasculaire T = traumatique) Age moyen d'amputation	Sexe (hommes/femmes) Age moyen (au moment de l'enquête)	Questionnaire
SUGARBAKER et al. [87] 1982	26 face-à-face	81 %	Amputations majeures MI et MS Sarcome 100 % < 21 ans	Non précisé 22,5 ans	PAIS (Psychosocial Adjustment to Illness Scale), SIP (Sickness Impact Profile), Barthel functional Scale, Katz Activities of daily living Scale et questionnaire établi par les auteurs
FROGGATT et al. [32] 1981	126 face-à-face	28 %	Amputations de jambe V 100 % Non précisé	2,5 Non précisé	Questionnaire établi par les auteurs

ANNEXE 8 QUESTIONNAIRES SPECIFIQUES ET VALIDES POUR AMPUTES DE MEMBRE INFERIEUR.

QUESTIONNAIRE AUTEUR ANNEE LANGUE	ELABORATION DES QUESTIONS (AMI=amputé membre inférieur)	QUESTIONS Elaboration Contenu	FORME	VALIDITE	REPRODUCTIBILITE	CONSISTANCE INTERNE
Day's Activity Score DAY [22] 1981 anglais	Auteur	Enfilage prothèse, durée de port quotidien, escaliers, marche, aides, activités domestiques et sociales	13 questions fermées et ouvertes Profil Entretien	390 AMI Validité construite par comparaison à des groupes d'activité et à la distance parcourue en 10 jours (podomètre)	“ quelques ” patients à “ quelques ” mois d'intervalle	Non testé
Prosthetic Profile of the Amputee / Profil Prothétique de l'Amputé (PPA) GRISE et al. [39] 1992 anglais et français	13 experts, 8 AMI, littérature, questionnaire préliminaire sur 26 AMI	Déficit, prothèse, utilisation prothèse, environnement, loisirs, informations générales	44 questions fermées Profil Courrier / téléphone	220 AMI Validité concurrentielle / Reintegration to normal Living Index	2 courriers à 4 semaines d'intervalle	Non testé
SAT PRO BILODEAU et al. [8] 1998 français	Etude de BATAVIA et HAMMER sur 9 personnes nécessitant des aides techniques	Satisfaction face à la prothèse	15 questions 4 réponses possibles (" tout-à-fait d'accord " à " tout-à- fait en désaccord ") courrier	60 AMI Validité concurrentielle / Day's Activity Score, Indice de Barthel, Short Portable Mental Status Questionnaire et OMFAQ	2 ^{ème} courrier 1 semaine après réception du 1 ^{er}	Cronbach's alpha
Prosthesis Evaluation Questionnaire LEGRO et al. [57] 1998 anglais	Cliniciens et chercheurs Questionnaire préliminaire sur 22 patients	Fonctionnement prothèse, mobilité, conditions psychosociales, bien-être	84 questions, dont certaines fermées Réponses par EVA	114 AMI validité concurrentielle / SF-36, SIP, POMS-sf	61 patients à 30 jours d'intervalle	Cronbach's alpha

ANNEXE 9 COMPARAISON DE LA QUALITE DE VIE EVALUEE PAR LE NHP D'UN ECHANTILLON D'AMPUTES MAJEURS DE MEMBRE A DES ECHANTILLONS D'AMPUTES ET DE SUJETS ATTEINTS D'UNE PATHOLOGIE DIFFERENTE.

ANNEXE 9

NHP	Nombre sujets	Pathologie	Energie	Douleur	Emotions	Sommeil	Isolement social	Mobilité	TOTAL
MC KEE et al. [62] 1998 (Canada anglophone)	25	Reconstruction selon Ilizarov après traumatisme du membre inférieur	60	61	77	69	70	65	402
SITZIA et SOBRIDO [86] 1997 (Grande Bretagne)	34	Lyphœdème du membre supérieur ou inférieur	24,0	11,2	0	25,5	0	11,2	81,2
BORGEL et al. [11] 1994 (France)	111	AVC (45), SEP (36), Maladie Parkinson (9), maladies neuro- musculaires (7), Maladies tumorales (6), divers (8).	53,2	33,3	29,1	33,2	25,1	62,1	236
VISSER et al. [90] 1994 (Grande Bretagne)	10	Angine de poitrine de stade I	12	4,5	6,1	33,8	0,0	5,4	61,8
	25	Angine de poitrine de stade II	37,3	11,4	14,4	22,7	5,4	17,2	108,4
	21	Angine de poitrine de stade III	44,1	20,7	23,3	31,6	12,4	24,9	218,8
PELL et al. [75] 1993 (Grande Bretagne)	130	Amputations majeures MI	36,8	12,9	16,4	28,7	22,0	45,3	162,1
	115	Population générale	0	0	0	12,6	0	9,3	21,9
O'BRIEN et RUSHBY [70] 1990 (Grande Bretagne)	48	Avant transplantation cardiaque	76,0	17,8	39,2	38,9	32,1	51,2	255,2
	13	Après transplantation cardiaque (12 mois)	4,7	2,3	1,2	6,6	3,1	3,4	21,3
JENKINSON et al. [48] 1988 (Grande Bretagne)	39	Arthrite Rhumatoïde	74,3	67,3	36,5	56,8	24,1	64,6	323,6
	43	Migraine	43,6	14,9	33,3	41,5	15,3	2,0	150,6
NOTRE ETUDE	434	Amputés majeurs de membre	58,9	45,0	25,3	38,5	17,0	42,5	227,2



VU

NANCY, le **12 MARS 2001**

Le Président de Thèse

Professeur **J.M. ANDRE**

NANCY, le **26 MARS 2001**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur **J. ROLAND**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le **28 MARS 2001**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur **C. BURLET**

RESUME DE LA THESE

Ce travail a pour objectif de déterminer la qualité de vie d'un échantillon de 542 amputés majeurs des membres et d'identifier des facteurs corrélés.

Dans un premier temps la reproductibilité d'un questionnaire de qualité de vie générique, l'Index de Santé Perceptuelle de Nottingham (ISPN), est établie. Dans un deuxième temps sont recherchés des facteurs corrélés à la qualité de vie des amputés majeurs des membres : l'âge au moment de l'enquête, l'âge au moment de l'amputation, la durée d'amputation, le sexe, le membre et le segment de membre amputés. Les domaines de la qualité de vie particulièrement influencés par ces facteurs sont l'énergie, la douleur et la mobilité. D'après des données de la littérature, la qualité de vie des amputés majeurs des membres serait comparable à celle de malades lourdement handicapés. La qualité de vie des amputés majeurs des membres semble inférieure à celle d'autres individus, mais également sous-estimée par l'ISPN.

TITRE EN ANGLAIS

HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE OF A SAMPLE OF 542 INDIVIDUALS WITH MAJOR LIMB AMPUTATION ASSESSED BY THE NOTTINGHAM HEALTH PROFILE.

THESE :

MEDECINE SPECIALISEE - ANNEE 2001

MOTS CLEFS :

Qualité de vie liée à la santé, amputation majeure de membre, Nottingham Health Profile, Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham, reproductibilité.

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R. :

Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 – VANDOEUVRE LES NANCY Cedex