

ETIČNE DILEME V REHABILITACIJI OSEB PO AMPUTACIJI UDA

ETHICAL DILEMMAS IN REHABILITATION OF PERSONS AFTER LIMB AMPUTATION

prof. dr. Helena Burger, dr. med.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Povzetek

V prispevku so predstavljene najbolj pogoste etične dileme, s katerimi se srečujemo v vseh fazah rehabilitacije oseb po amputaciji spodnjega in zgornjega uda (od amputacije do popolne reintegracije), in nekaj predlogov za njihovo rešitev.

Ključne besede:

etika; dileme; amputacija; proteze; rehabilitacija

Abstract

The article presents the most frequent ethical dilemmas in rehabilitation of persons after amputation of lower or upper limb (from amputation to reintegration), and suggests some solutions.

Key words:

ethics; dilemmas; amputation; prostheses; rehabilitation

UVOD

Amputacija uda spremeni telesno zgradbo, telesno shemo, vpliva na vsa ostala področja funkcioniranja posameznika in tudi na njegovo kakovost življenja (1 - 11). Za izboljšanje funkcioniranja in kakovosti življenja pacienti potrebujejo celostno rehabilitacijo, ki se mora začeti že pred amputacijo ali najkasneje takoj po njej (12 - 16). Rehabilitacijo delimo na več faz, ki morajo brez prekinitve prehajati ena v drugo. V vseh fazah se srečujemo s številnimi etičnimi dilemami.

V obstoječi literaturi so splošni članki o etiki v rehabilitaciji (17, 18), številni članki o etičnih dilemah pri želji po amputaciji zdravega uda (19 - 22), etičnih dilemah kirurgov (23 - 25), zelo redki pa se dotaknejo etičnih dilem v rehabilitaciji (26 - 28).

V nadaljevanju so predstavljene nekatere etične dileme, s katerimi se srečujemo v posameznih fazah rehabilitacije oseb po amputaciji. V vseh fazah, od amputacije do popolne vključitve v okolje, pa moramo poskrbeti za avtonomnost pacienta ter se do njega obnašati kot do osebe in ne kot do osebe z zmanjšanimi zmožnostmi (28).

Amputacija

Pri odločanju, ali ud amputirati ali ne in kdaj, se z etičnimi problemi delovanja v korist pacientu srečujejo predvsem kirurgi, ki

izbirajo za pacienta najboljšo možnost zdravljenja (23 - 25). Ob tem pa je potrebno upoštevati avtonomnost pacienta, ki je pri odločanju o zdravljenju aktivno soudeležen. Pacienti lahko na amputacijo gledajo z dveh vidikov. Po eni strani amputacija lahko odstrani ali zmanjša bolečine, vnetja ter in težave z gibanjem (29); pacienti, amputirani zaradi tumorja, jo lahko doživljajo tudi kot ozdravitev (30). Drugi vidijo amputacijo predvsem kot spremembo telesne sheme in raje izberejo smrt (29). Pacienti zato za avtonomnost in lažjo odločitev potrebujejo realne informacije o amputaciji in njenih posledicah, rehabilitaciji in možnih izidih rehabilitacije po amputaciji. Informacije o amputaciji dobijo od kirurga, ostale pa jim lahko da le rehabilitacijski tim, ki se ukvarja z rehabilitacijo oseb po amputaciji ter osebe po amputaciji, ki so že zaključile rehabilitacijo. Zato je smiselno in skladno z veljavnimi smernicami, da je odločitev o amputaciji timska, vse informacije, posredovane pacientu, pa usklajene med člani tima. Poškodovanci vedno ne morejo sodelovati pri odločanju. Akula s sod. je z metaanalizo študij ugotovil, da osebe psihično lažje sprejmejo rekonstrukcijo spodnjega uda, čeprav je funkcioniranje po rekonstrukciji enako kot po amputaciji (31).

Tim za rehabilitacijo oseb po amputaciji je lahko v pomoč tudi kirurgu. Smiselno je, da se skupaj s pacientom in kirurgom glede na izvide preiskav, rehabilitacijske potenciale in cilje dogovorijo o višini amputacije ter s tem izognejo večkratnim operacijam, slabemu celjenju, nepotrebnemu slabšanju splošne kondicije

Poslano: 21. 2. 2017

Sprejeto: 22. 2. 2017

Naslov za dopisovanje / Address for correspondence (HB): helena.burger@ir-rs.si

ter razvoju sekundarnih zapletov, kot so kontrakture v sklepkih, ki nato otežijo rehabilitacijo in poslabšajo izide. Izbira višine amputacije je pomembna tudi zaradi možnosti oskrbe z najbolj primerno protezo.

Rehabilitacijski tim mora biti vključen tudi takrat, ko so primernejše druge oblike terapije. Poskrbeti mora za ohranjanje psihofizičnih sposobnosti pacienta, ga izobraževati o zdravem načinu življenja, pomenu aktivnosti, vaj, opustitvi razvad, sodelovati pri terapiji bolečine, ga oskrbeti s potrebnimi pripomočki in ga naučiti, kako jih uporabljati, o pomenu posameznih rehabilitacijskih ukrepov ter prilagoditi okolje.

Koga napotiti na celostno rehabilitacijo?

Kompleksnost rehabilitacije je odvisna od zdravstvenega stanja, funkcioniranja, višjih psihičnih funkcij, osebnih dejavnikov in dejavnikov okolja (12, 14, 32). Vsi pacienti po amputaciji potrebujejo rehabilitacijo (26, 33) in večinoma si jo tudi želijo, predvsem si želijo oskrbo s protezo. Zaradi pomanjkanja informacij pred amputacijo se tudi po njej težko odločajo in lahko trpi načelo avtonomnosti. Pogosto so pričakovanja pacientov nerealna in so razočarani nad možnostmi in potekom rehabilitacije. Za lažje odločanje potrebujemo klinično pot in klinične smernice, imamo pa le predlog obojih (34).

Dodatne težave in dileme pri odločanju, koga in kdaj sprejeti na (celostno) rehabilitacijo, imamo zaradi pomanjkanja možnosti rehabilitacije na primarni in sekundarni ravni. Zato sprejemamo na Univerzitetni rehabilitacijski inštitut tudi osebe, ki bi morda lahko imele rehabilitacijo na primarni ali sekundarni ravni. Po drugi strani pa v ameriškem združenju vojnih veteranov (Veterans Administration – VA) ugotavljajo, da se osebe, rehabilitirane v rehabilitacijski ustanovi, prej vrnejo domov, lahko dalj časa samostojno živijo doma, imajo daljšo življenjsko dobo in manjšo stopnjo umrljivosti (26), čeprav so te razlike v dnevih in do tri mesece. V ospredju sta načeli pravičnosti (omogočiti rehabilitacijo vsem brez preskakovanja čakalnih vrst) in ne škodovati (z rehabilitacijo nadaljevati pravočasno in brez prekinitve). Te dileme lahko delno omili uporaba telerehabilitacije (35, 36), v celoti pa bi jih večje zmogljivosti na oddelku za rehabilitacijo pacientov po amputaciji.

Rehabilitacija

Tri glavna področja etičnih dilem v času celostne rehabilitacije so postavljanje realnih in dosegljivih ciljev (vključno z oskrbo s protezo), izbira vrste in najprimernejših sestavnih delov proteze ter načrtovanje odpusta. Z etičnimi dilemami pa se srečujemo tudi v fazi dolgoročnega sledenja.

Postavljanje realnih in dosegljivih ciljev rehabilitacije

Cilji rehabilitacije so odvisni od zdravstvenega stanja, funkcioniranja, višjih psihičnih funkcij, osebnih dejavnikov in dejavnikov okolja (12, 14, 32) ter faze rehabilitacije. V vsaki fazi

je ob sprejemu oziroma začetku obravnave potrebna ocena vseh članov rehabilitacijskega tima. Oceniti je potrebno vse dejavnike, ki vplivajo na končni izid rehabilitacije, kot so število in stopnja pridruženih bolezni, višje psihične funkcije, krn, mišično moč, gibljivost sklepov, sposobnost samostojnega vstajanja, hoje... (37 - 50). Predlog je predstavljen v prispevku lanskim Rehabilitacijskih dni (51). Pacientu je potrebno razložiti tudi pomen posameznih testov in vrednost, ki jo mora doseči, za postavitve posameznega cilja. Le tako lahko izboljšamo avtonomnost pacienta in zmanjšamo nerealna pričakovanja.

Ena najtežjih odločitev v rehabilitaciji oseb po amputaciji spodnjega uda je verjetno odločitev, ali je pacient kandidat za oskrbo s protezo ali ne. Kandidati za oskrbo s protezo so vsi pacienti, pri katerih ni nevarnosti, da s protezo pacientu škodujemo. Pri tej odločitvi so nam v pomoč rezultati obremenilnega testiranja (42 - 44). Še vedno pa so dileme, ali s protezo oskrbeti osebo, ki si je ne bo sposobna sama pravilno nadeti in dementne osebe ter tiste s hujšimi motnjami višjih psihičnih funkcij. Z nepravilno obuto protezo lahko povzročimo rane na krnu in s tem škodimo pacientu. Dementni pacienti potrebujejo pomoč pri obujanju proteze, z obuto protezo pa se lahko izgubijo ali padejo. Po drugi strani pa je hoja dejavnost koristna za splošno zdravstveno stanje. Vsi člani rehabilitacijskega tima se morajo zavedati, da edini cilj rehabilitacije ni oskrba s protezo.

Izbira vrste in sestavnih delov proteze

Pacienti si želijo »najboljšo protezo«. Z možnostjo iskanja po svetovnem spletu si ogledajo številne filme najnovejših sestavnih delov in oseb, ki jih uporabljajo. Pri tem se ne zavedajo, da se sami od osebe na filmu lahko močno razlikujejo po starosti, vzroku amputacije, številu in vrsti pridruženih bolezni, kondiciji in še marsičem. Zato so njihova pričakovanja pogosto nerealna. Dodatno lahko na nerealna pričakovanja predvsem po amputaciji zgornjega uda vplivajo tudi kirurgi, ki ne poznajo vseh možnosti modernih sestavnih delov, njihovih prednosti in pomanjkljivosti ali pa še vedno o protezi govorijo kot o »roki«. Z novimi sestavnimi deli, ki beležijo in shranjujejo aktivnost pacienta, pa se pojavlja etična dilema, čigave so te informacije.

Izbira proteze za spodnje ude

Izbira najbolj ustreznih sestavnih delov proteze je timska (15, 16) in je odvisna od pričakovane aktivnosti (pričakovane prehojene razdalje, terenov, pa katerih bo oseba hodila, sposobnosti hoje z različnimi hitrostmi hoje, premagovanja različnih ovir, sposobnosti hoje po stopnicah, s prenašanjem predmetov, rekreativnih dejavnosti, dela) ter višine amputacije. V pomoč so nam lahko priporočila proizvajalcev, ki za vsak sestavni del predvidijo stopnjo aktivnosti, za katero je posamezen sestavni del primeren.

Etične dileme s katerimi se srečujemo so ne škodovati, avtonomnost, pravičnost in cenovna vzdržnost. Z nepravilno oblikovanim ležiščem, nepravilno izbranimi sestavnimi deli, predvsem preveč gibljivimi, ki jih uporabnik ne obvlada, neprimerno uravnavo sestavnih delov lahko povzročamo spremembe krna (razobliko-

vanje krna, kot sta guba mehkih tkiv in hruškasta oblika, rane, hiperkeratotične spremembe), povečamo nevarnost padcev in pospešimo razvoj sekundarnih nepravilnosti (bolečine v križu s prekratko ali predolgo protezo) (52 - 55).

Da bo pacient razumel in se strinjal s predlaganimi komponentami, je potrebno veliko izobraževanja vseh članov rehabilitacijskega tima in dobro poznavanje vseh študij ter dokazov o učinkovitosti novih sestavnih delov. Člani rehabilitacijskega tima morajo biti med seboj usklajeni in dajati enake informacije. Najbolje je, da se člani tima najprej pogovorijo in uskladijo med seboj ter nato vsaj prvič pacientu predlog posredujejo skupaj. Huda etična dilema se pojavi, ko se pacient kljub vsem informacijam in trudu ne strinja z mnenjem članov tima, da določen sestavni del zanj ni primeren ter mu lahko škodi in se odloči, da si bo protezo ali sestavni del kupil sam. Če obstajajo jasni rezultati, da lahko s protezo ali posameznim sestavnim delom (npr. z gibljivim kolenom) pacientu bolj škodimo kot koristimo, mu proteze ali sestavnega dela tudi kot samoplačniku ne smemo narediti.

Za pravično določitev predvidene stopnje funkcioniranja in izbiri sestavnih delov so nam v pomoč rezultati testov in ocenjevanja, priporočila proizvajalcev ter ciljne vrednosti posameznih testov in ocenjevalnih instrumentov. Nekaj imamo že lastnih (ref. Erjavec), nekaj jih moramo zaenkrat povzeti po literaturi (52, 56).

Dodatna etična dilema pred člani rehabilitacijskega tima je cena proteze in posameznih sestavnih delov. Cene protez določa Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) (57). Trenutne cene ne pokrijejo številnih sestavnih delov, primernih za zelo aktivne uporabnike. Pri odločanju in utemeljevanju funkcionalne ustreznosti se lahko opremo le na redke dokaze o učinkovitosti posameznih sestavnih delov. Le z dobrim in natančnim poznavanjem in upoštevanjem dokazov verjetno lahko zagotovimo pravičen predpis protez in njihovih sestavnih delov za vse paciente v Sloveniji. Še vedno pa obstaja etična dilema, ko primerjamo možnosti med različnimi državami. V državah z visokim BDP lahko pacienti dobijo skoraj vse, v številnih državah z zelo nizkim BDP pa praktično ničesar, kar ponujajo proizvajalci na trgu. Žal je največji motiv razvoja še večji zaslužek, zato večina proizvajalcev niti ne razmišlja o nižjih cenah ali razvoju sestavnih delov, dostopnih za vse.

Izbira proteze za zgornje ude

Po amputaciji zgornjega uda moramo najprej določiti najbolj ustrezno vrsto proteze (pasivna, funkcionalno-mehanska, električna). Na izbiro vpliva višina amputacije, vzrok zanjo ter dejavnosti in delo, ki ga bo oseba s protezo opravljala (58). Vse vrste protez imajo svoje prednosti in pomanjkljivosti (59).

Etične dileme, s katerimi se srečujemo, so enake kot po amputaciji spodnjega uda, to so ne škodovati, avtonomnost, pravičnost in cenovna vzdržnost. S protezo za zgornji ud težje škodujemo. Rane na krnu večinoma opazujemo pri pacientih, ki imajo na krnu brazgotine in transplantate (60). Pri osebah po amputaciji

zgornjega uda z leti pogosteje opažamo bolečine v vratu, ramenih, komolcu na neamputirani strani in utesnitev medialnega živca v zapestnem prehodu na neamputirani stani (61 - 64). Študije niso potrdile vpliva proteze na razvoj teh težav (61 - 64).

Pri načelu avtonomnosti imamo podobne težave kot po amputaciji spodnjega uda, dodatno pa jih lahko okrepijo neprimerne obljube v akutni bolnišnici. Pacienti, ki že pridejo z idejo o protezi, pogosto ne želijo niti poslušati razlage o prednostih in pomanjkljivostih posameznih vrst protez in njihovih sestavnih delov ter mnenja članov tima. Tudi pri teh pacientih je pomembno, da so člani tima seznanjeni z novimi študijami in dokazi, med seboj usklajeni ter da dajejo pacientu enake informacije.

Glede na to, da je število članov tima, ki se ukvarja z rehabilitacijo teh oseb, malo, je težav s pravičnostjo manj. Pogosto se odločimo tudi za testiranje različnih vrst protez in različnih sestavnih delov, rezultati testov pa so nato osnova dogovora in predpisa.

Velik problem pri rehabilitaciji odraslih po amputaciji zgornjega uda je cenovna vzdržnost. Po 18. letu, oziroma ko zaključijo redno šolanje, osebe nimajo več pravice do predpisa električne proteze (57). Tako se srečujemo z osebami, ki so se z eno vrsto proteze izšolale za poklic, pa jo nato lahko dobijo le še samoplačniško. Problem je tudi, da so za različne aktivnosti (tudi dnevne) primerne različne vrste protez (27), naši pacienti pa lahko po 18. letu starosti dobijo le eno na tri leta. Po zadnjih študijah in izkušnjah so za dnevne aktivnosti bolj primerne električne proteze, funkcionalno-mehanske pa za težja dela (65, 66). Dodatno dilemo predstavlja dejstvo, da dokazov o boljšem funkcioniranju z bioničnimi proteznimi rokami zaenkrat ni, verjetno pa niso primerne za osebe s kognitivnimi težavami (67). Dodatna dilema pa so smeri razvoja in možnosti v različnih državah, enako kot je bilo opisano v delu o spodnjih udih.

Dodatna etična dilema se pojavlja pri pacientih po amputaciji prsta ali prstov in v predelu dlani. V začetni fazi imajo ti pacienti veliko psihičnih težav (30). Odkar je psiholog reden član rehabilitacijskega tima, je v veliko pomoč ostalim članom tima. Estetska proteza iz silikona povrne videz in je v prvi fazi dobra psihična opora, ne izboljša pa funkcioniranja posameznika (10). Nekateri pacienti pa si že v (sub)akutni fazi želijo predvsem povrnitve funkcije. Čeprav v svetu obstajajo možnosti, jih v Sloveniji trenutno še nimamo. Nujno potrebujemo napredek na tem področju in tudi primerno ceno funkcionalno-mehanskih protez za prste.

Last informacij

Novi sestavni deli (mikroprocesorska kolena in nekateri drugi) beležijo in shranjujejo aktivnost pacienta. Člani rehabilitacijskega tima lahko tako pridejo do realnih informacij o aktivnosti pacienta. Le-ta pa je osnova za določitev stopnje aktivnosti in pravice do kategorije nove proteze. Poraja se vprašanje, ali so te informacije last pacienta/uporabnika, proizvajalca sestavnega dela, ki jim informacije lahko služijo po eni strani za načrtovanje nadaljnjega razvoja, po drugi strani pa tudi za trženje sestavnega dela, plačnika

ali rehabilitacijskega tima. V določeni meri imajo verjetno pravico do informacij vsi našeti, vendar pa jih morajo tudi korektno uporabljati. Dokler so informacije, ki jih poda pacient/uporabnik članom tima enake kot informacije iz sestavnih delov, težav in etičnih dilem ni. Če se te informacije razlikujejo, se pojavita dilemi pravičnosti in cenovne vzdržnosti.

Načrtovanje odpusta

Pri načrtovanju odpusta se odločamo med potrebo po številu primerov, skrajševanju čakanja na sprejem in dejansko sposobnostjo in samostojnostjo pacienta ter zmožnostjo nadaljnega napredovanja. V pomoč pri odločitvi so nam lahko rezultati rednih testiranj. Napredek bi morali meriti vsak teden ali vsaj na dva tedna. Le tako lahko zaznamo dosežen plato. Kljub doseženemu platu in/ali maksimalnemu možnemu funkcioniranju pa so pacienti pogosto negotovi, prestrašeni in si želijo podaljšanja rehabilitacije. Koristile bi nam študije, ki bi ugotavljale, ali s podaljšanjem dejansko izboljšamo samozaupanje pacientov. Pacienti z nizkim samozaupanjem namreč lahko doma z uporabo proteze prenehajo ali jo uporabljajo manj, kot bi jo lahko, kar sproži tudi etično dilemo cenovne vzdržnosti in pravilne odločitve o oskrbi s protezo.

Druge etične dileme pred popolno reintegracijo

Predvsem pacienti, ki ne dobijo proteze in so večinoma na vozičku, potrebujejo številne prilagoditve domačega okolja. Večine ZZS ne plača in jih morajo plačati sami. V fazi rehabilitacije jim moramo pokazati možnosti in prav je, da jih tudi preizkusijo. Dilema se pojavi, ko ugotovimo, da bi pacient potreboval za samostojnost in boljše kakovost življenja drage prilagoditve, ki si jih sam ne more privoščiti. Ali pacientu, ki si prilagoditev ne more plačati, le-te sploh pokazati ali raje zamolčati? Osebo menim, da mu prilagoditve moramo pokazati in svetovati, socialni delavci pa morajo poskusiti poiskati dodatne vire financiranja.

Člani rehabilitacijskega tima se pogosto srečujemo tudi z dilemo izključevanja dveh pripomočkov. Če pacientu predpišemo enega (npr. voziček), nima pravice do drugega (npr. proteze). Vendar pa za preprečevanje slabšanja zdravstvenega stanja in funkcioniranja pacienti pogosto potrebujejo oba. Le z rezultati študij, ki bi jasno kazale prednosti in katere sekundarne zaplete lahko preprečimo z oskrbo z obojimi pripomočki, bomo morda uspeli prepričati plačnika v smiselnost oskrbe z obema.

Amputacija vpliva tudi na sposobnost vožnje neprilagojenega osebnega vozila. Nekateri pacienti kljub razlagam članov rehabilitacijskega tima ne želijo na pregled v ambulanto za voznike s posebnimi potrebami, ker se bojijo, da ne bodo smeli več voziti. Poraja se vprašanje, ali lahko varnost pacientov in drugih udeležencev v prometu postavimo pred avtonomnost pacientov in jih vseeno napotimo na pregled. Ker gre za možnost škodovanja večjemu številu oseb, ne le pacientu, menim, da je napotitev na pregled etično sprejemljiva.

Osebe po amputaciji imajo tudi težave pri vračanju na delo. Poklicna rehabilitacija mora biti del celostne rehabilitacije. Tim

za poklicno rehabilitacijo mora biti pri osebah, ki so v življenjski dobi, ko so sposobni za delo, vključen v rehabilitacijo od začetka. Vsi pacienti si ne želijo vrnitve na delo, nekateri se je celo bojijo. Tudi v svetu opažajo, da so osebe po amputaciji na delu lahko diskriminirane (68). Kljub temu menim, da je vračanje na delo pomembno. Sodelovati pa moramo tudi z delodajalci in sodelavci, da težave pri vrnitvi na delo in pri samem delu zmanjšamo.

Faza sledenja

V fazi sledenja se lahko zdravstveno stanje in funkcioniranje pacienta spremenita na bolje in tudi na slabše. Pomembno je, da ob sledenju ponovimo celotno testiranje in se na podlagi rezultatov in novih objavljenih dognanj odločamo o najbolj primerni oskrbi posameznika.

ZAKLJUČEK

V vseh fazah, od amputacije do popolne reintegracije, se srečujemo s številnimi etičnimi dilemami. Rešitev za mnoge nimamo, v pomoč pa bi nam bili rezultati dobrih multicentričnih kliničnih študij. V vseh fazah rehabilitacije, od amputacije do popolne reintegracije, pa mora sodelovati usklajen rehabilitacijski tim, ki redno spremlja vse objave in novosti ter pri nasvetih in odločitvah upošteva vse nove dokaze.

Literatura

1. Van Velzen JM, van Bennekom CAM, Polomski W, Slootman JR, van der Woude LHV, Houdijk H. Physical capacity and walking ability after lower limb amputation: a systematic review. *Clin Rehabil.* 2006; 20 (11): 999-1016.
2. Sansam K, Neumann V, O'Connor R, Bhakta B. Predicting walking ability following lower limb amputation: a systematic review of the literature. *J Rehabil Med.* 2009; 41 (8): 593-603.
3. Rouillet S, Nouette-Gaulain K, Broche B, Sztark F. Douleur du membre fantome: de la physiopathologie à la prevention = Phantom limb pain: from physiopathology to prevention. *Ann Fr Anesth Reanim.* 2009; 28 (5): 460-72.
4. Burger H, Marinček Č. Return to work after lower limb amputation. *Disabil Rehabil.* 2007; 29 (17): 1323-9.
5. Biddiss EA, Chau TT. Upper limb prostheses use and abandonment: a survey of the last 25 years. *Prosthet Orthot Int.* 2007; 31 (3): 236-57.
6. Burger H, Vidmar G. A survey of overuse problems in patients with acquired or congenital upper limb deficiency. *Prosthet Orthot Int.* 2016; 40 (4): 497-502.
7. Erjavec T, Vidmar G, Burger H. Exercise testing as a screening measure for ability to walk with a prosthesis after transfemoral amputation due to peripheral vascular disease. *Disabil Rehabil.* 2014; 36 (14): 1148-55.

8. Burger H, Marinček Č. Driving ability following upper limb amputation. *Prosthet Orthot Int.* 2013; 37 (5): 391-395.
9. Davie-Smith F, Coulter E, Kennon B, Wyke S, Paul L. Factors influencing quality of life following lower limb amputation for peripheral arterial occlusive disease: a systematic review of the literature. *Prosthet Orthot Int.* Epub 2017 Feb 1.
10. Kuret Z, Burger H, Vidmar G, Maver T. Impact of silicone prosthesis on hand function, grip power and grip-force tracking ability after finger amputation. *Prosthet Orthot Int.* 2016; 40 (6): 744-50.
11. Horvat B, Burger H. Značilnosti doživljanja sebe pri osebah po amputaciji roke. *Rehabilitacija* 2013; 12 (3): 13-21.
12. Standards and guidelines in amputee and prosthetic rehabilitation. V: *Amputee and prosthetic rehabilitation – standards and guidelines.* 2nd ed. London: British Society of Rehabilitation Medicine; 2003: 61-7.
13. Amputee care standards in New South Wales. North Sydney: Ministry of Health, 2008. Dostopno na: http://www0.health.nsw.gov.au/policies/pdf/2008/pdf/PD2008_015.pdf (citirano 22. 2. 2017).
14. VA/DoD Clinical practice guideline for rehabilitation of lower limb amputation. Washington: Department of Veterans Affairs, Department of Defense; 2007. Dostopno na: http://www.healthquality.va.gov/guidelines/rehab/amp/amp_v652.pdf (citirano 22. 2. 2017).
15. Geertzen J, van der Linde H, Rosenbrand K, Conradi M, Deckers J, Koning J, et al. Dutch evidence-based guidelines for amputation and prosthetics of the lower extremity: amputation surgery and post operative management. Part 1. *Prosthet Orthot Int.* 2015; 39 (5): 351–60.
16. Geertzen J, van der Linde H, Rosenbrand K, Conradi M, Deckers J, Koning J, et al. Dutch evidence-based guidelines for amputation and prosthetics of the lower extremity: rehabilitation process and prosthetics. Part 2. *Prosthet Orthot Int.* 2015; 39 (5): 361–71.
17. Blackmer J. Ethical issues in rehabilitation medicine. *Scand J Rehabil Med.* 2000; 32 (2): 51-5.
18. Rudnick A. Ethics in rehabilitation. V: *International Encyclopedia of Rehabilitation.* Buffalo: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange; cop. 2008-2017. Dostopno na: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/16/> (citirano 22. 2. 2017).
19. Johnston J, Elliott C. Healthy limb amputation: ethical and legal aspects. *Clin Med (Lond).* 2002; 2 (5): 431-5.
20. Tomasini F. Exploring ethical justification for self-demand amputation. *Ethics Med.* 2006; 22 (2): 99-115.
21. Dua A. Apotemnophilia: ethical considerations of amputating a healthy limb. *J Med Ethics.* 2010; 36 (2): 75-8.
22. Brugger P, Christen M, Jellestad L, Hänggi J. Limb amputation and other disability desires as a medical condition. *Lancet Psychiatry.* 2016; 3 (12): 1176-86.
23. Malay DS. Bioethics and the foot and ankle surgeon. *J Foot Ankle Surg.* 2009; 48 (4): 419.
24. Collier A, Dowie A, Ghosh S, Brown PC, Malik I, Boom S. Diabetic foot ulcer: amputation on request? *Diabetes Care.* 2011; 34 (10): e159.
25. Jankowski J, Campo-Engelstein L. A better half: the ethics of hemi corporectomy surgery. *J Bioeth Inq.* 2014; 11 (3): 289-94.
26. Pasquina CP, Carvalho AJ, Sheehan TP. Ethics in rehabilitation: access to prosthetics and quality care following amputation. *AMA J Ethics.* 2015; 17 (6): 535-46.
27. Shivji MJ. Cost of future care determinations: ethical and professional challenges. *Work.* 2009; 33 (1): 129-31.
28. Sousa AI, Corredeira R, Pereira AL. The body in persons with an amputation. *Adapt Phys Activ Q.* 2009; 26 (3): 236-58.
29. Donohue SJ. Lower limb amputation. 4: Some ethical considerations. *Br J Nurs.* 1997; 6 (22): 1311-4.
30. Horvat B. Psihološke značilnosti bolnikov po amputaciji prstov ob prvi ambulantni obravnavi na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitut Republike Slovenije - Soča. *Rehabilitacija.* 2015; 14 (2): 9-15.
31. Akula M, Gella S, Shaw CJ, McShane P, Mohsen AM. A meta-analysis of amputation versus limb salvage in mangled lower limb injuries-the patient perspective. *Injury.* 2011; 42 (11): 1194-7.
32. Stineman MG, Kwong PL, Xie D, Kurichi JE, Ripley DC, Brooks DM, Bidelsbach DE, Bates BE. Prognostic differences for functional recovery after major lower limb amputation: effects of the timing and type of inpatient rehabilitation services in the Veterans Health Administration. *PM R.* 2010; 2 (4): 232–43.
33. VA/DoD Clinical practice guidelines: Rehabilitation of lower limb amputation. Washington: Department of Veterans Affairs; 2008. Dostopno na: <http://www.healthquality.va.gov/amputation> (citirano 22. 2. 2017).
34. Burger H. Klinične smernice za rehabilitacijo oseb po amputaciji spodnjega uda. V: Burger H, Goljar N, ur. *Klinične smernice v fizikalni in rehabilitacijski medicini. 25. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, Ljubljana, 14. in 15. marec, 2014.* Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča; 2014: 116-22.
35. Burger H, Goljar N, Rudel D. Telerehabilitacija - možnost rehabilitacije na primarni ravni. V: Burger H, Goljar N, ur. *Možnosti in dileme v fizikalni in rehabilitacijski medicini ter celostni rehabilitaciji v Sloveniji. 26. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, Ljubljana, 27 in 28. marec, 2015.* Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča; 2015: 11-6.
36. Burger H, Rudel D, Balorda Z, Oberžan D, Zalar M, Križnar A, Prešern-Štrukelj M. Storitve telerehabilitacije na domu za osebe po trans-tibialni amputaciji. *Rehabilitacija.* 2015; 14 (2): 37-42.

37. Groll DL, To T, Bombardier C, Wright JG. The development of a comorbidity index with physical function as the outcome. *J Clin Epidemiol.* 2005; 58 (6): 595-602.
38. Sansam K, Neumann V, O'Connor R, Bhakta B. Predicting walking ability following lower limb amputation: a systematic review of the literature. *J Rehabil Med.* 2009; 41 (8): 593-603.
39. Kashani JH, Frank RG, Kashani SR, Wonderlich SA, Reid JC. Depression among amputees. *J Clin Psychiatry.* 1983; 44 (7): 256-8.
40. Desteli EE, İmren Y, Erdoğan M, Sarısoy G, Coşgun S. Comparison of upper limb amputees and lower limb amputees: a psychosocial perspective. *Eur J Trauma Emerg Surg.* 2014; 40 (6): 735-9.
41. Sansam K, O'Connor RJ, Neumann V, Bhakta B. Clinicians' perspectives on decision making in lower limb amputee rehabilitation. *J Rehabil Med.* 2014; 46 (5): 447-53.
42. Erjavec T, Vidmar G, Burger H. Exercise testing as a screening measure for ability to walk with a prosthesis after transfemoral amputation due to peripheral vascular disease. *Disabil Rehabil.* 2014; 36 (14): 1148-55.
43. Erjavec T, Presern-Strukelj M, Burger H. The diagnostic importance of exercise testing in developing appropriate rehabilitation programmes for patients following transfemoral amputation. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2008; 44 (2): 133-9.
44. Erjavec T, Prešern-Štrukelj M, Vipavec B, Sonc M. Primerjava hoje s pripomočkom za hojo (Femuret) in hojo z nadkolensko protezo pri bolnikih po amputaciji zaradi bolezni žilja. *Rehabilitacija.* 2013; 12 (1): 39-47.
45. Burger H, Marinček Č. Functional testing of elderly subjects after lower limb amputation. *Prosthet Orthot Int.* 2001; 25 (2): 102-7.
46. Gailey RS, Roach KE, Applegate EB, Cho B, Cunniffe B, Licht S, et al. The amputee mobility predictor: an instrument to assess determinants of the lower-limb amputee's ability to ambulate. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002; 83 (5): 613-27.
47. Sooriakumaran S, Uden M, Mulroy S, Collins T. Roehampton stump score – a method of estimating quality of stump for prosthetic rehabilitation. V: ISPO 2013 World congress: inclusion, participation&empowerment, Hyderabad, February 4-7, 2013. Brussels: The International Society for Prosthetics and Orthotics; 2013: 116.
48. Kuzelicki J, Zefran M, Burger H, Bajd T. Synthesis of standing-up trajectories using dynamic optimization. *Gait Posture.* 2005; 21 (1): 1-11.
49. Burger H, Kuzelicki J, Marinček C. Transition from sitting to standing after trans-femoral amputation. *Prosthet Orthot Int.* 2005; 29 (2): 139-51.
50. Burger H, Kuzelicki J, Marinček C. The role of prosthesis in standing up of subjects after transfemoral amputation. V: Boone D., ed. Proceedings of the 11th World Congress of the International Society for Prosthetics and Orthotics, 1-6 August 2004, Hong Kong. Hong Kong: National Society of the International Society for Prosthetics and Orthotics; 2004: 407.
51. Burger H, Kuret Z. Ocenjevanje bolnikov po amputaciji - od amputacije do popolne reintegracije. V: Burger H, Goljar N,ur. Pomen ocenjevanja funkcioniranja - od akutne faze do popolne reintegracije. 27. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, Ljubljana, 24. in 25. marec 2016. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča; 2016: 77-83.
52. Gailey R, Allen K, Castles J, Kucharik J, Roeder M. Review of secondary physical conditions associated with lower-limb amputation and long-term prosthesis use. *J Rehabil Res Dev.* 2008; 45 (1): 15-29.
53. Melzer I, Yekutieli M, Sukenik S. Comparative study of osteoarthritis of the contralateral knee joint of male amputees who do and do not play volleyball. *J Rheumatol.* 2001; 28 (1): 169-72.
54. Kulkarni J, Adams J, Thomas E, Silman A. Association between amputation, arthritis and osteopenia in British male war veterans with major lower limb amputation. *Clin Rehabil.* 1998; 12 (4): 348-53.
55. Miller WC, Speechley M, Deathe B. The prevalence and risk factors of falling and fear of falling among lower extremity amputees. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001; 82 (8): 1031-7.
56. Resnik L, Borgia M. Reliability of outcome measures for people with lower-limb amputations: distinguishing true change from statistical error. *Phys Ther.* 2011; 91 (4): 555-65.
57. Seznam s šifrantom, medicinskimi kriteriji, pooblastili, postopki in cenovnimi standardi. Ljubljana: Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije; cop. 2008 Dostopno na: <http://www.zzzs.si/zzzs/info/egradiva.nsf/o/DFDC914987E44E-2AC1257353003EC73A?> (citirano 22. 2. 2017).
58. Burger H, Marinček Č. Upper limb prosthetic use in Slovenia. *Prosthet Orthot Int.* 1994; 18 (1): 25-31.
59. Krajbich JI, ed. Atlas of amputations and limb deficiencies: surgical, prosthetic, and rehabilitation principles. 4th ed. Vol. 1: General topics, upper limb, management issues. Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons; 2016.
60. Burgar M, Mlakar M, Burger H. Rehabilitacija in protetična oskrba oseb s težavnimi krni po amputaciji zgornjega uda. *Rehabilitacija.* 2012; 11 (1): 42-7.
61. Østlie K, Lesjø IM, Franklin RJ. Prosthesis use in adult acquired major upper-limb amputees: patterns of wear, prosthetic skills and the actual use of prostheses in activities of daily life. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2012; 7 (6): 479-93.
62. Burger H, Vidmar G. A survey of overuse problems in patients with acquired or congenital upper limb deficiency. *Prosthet Orthot Int.* 2016; 40 (4): 497-502.

63. Postema SG, Bongers RM, Brouwers MAH, Burger H, Norling Hermansson LM, Reneman MF, et al. Musculoskeletal complaints in transverse upper limb reduction deficiency and amputation in the Netherlands: prevalence, predictors, and effect on health. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016; 97 (7): 1137-45.
64. Postema SG, Bongers RM, Brouwers MAH, Burger H, Norling Hermansson LM., Reneman MF, et al. Upper limb absence : predictors of work participation and work productivity. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016; 97 (6): 892-9.
65. Fraser CM. An evaluation of the use made of cosmetic and functional prostheses by unilateral upper limb amputees. *Prosthet Orthot Int.* 1998; 22 (3): 216-23.
66. Biddiss EA, Chau TT. Multivariate prediction of upper limb prosthesis acceptance or rejection. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2008; 3 (4): 181-92.
67. Barredo J, Acluche F, Disla R, Fantini C, Fishelis L, Sasson N, et al. Appropriateness of advanced upper limb prosthesis prescription for a patient with cognitive impairment: a case report. *Disabil Rehabil Assist Technol.* Epub 2016 Jul 19: 1-10.
68. West SL, McMahon BT, Monasterio E, Belongia L, Kramer K. Workplace discrimination and missing limbs: the national EEOC ADA research project. *Work.* 2005; 25 (1): 27-35.