

Cassiano Teixeira^{1,2}, Regis Goulart Rosa¹

Ambulatório pós-unidade de terapia intensiva: é viável e efetivo? Uma revisão da literatura

Post-intensive care outpatient clinic: is it feasible and effective? A literature review

1. Centro de Tratamento Intensivo de Adultos, Hospital Moinhos de Vento - Porto Alegre (RS), Brasil.
2. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade de Ciências da Saúde de Porto Alegre - Porto Alegre (RS), Brasil.

RESUMO

O acompanhamento dos pacientes que recebem alta das unidades de terapia intensiva segue fluxos distintos nas diferentes partes do mundo. Os ambulatórios ou clínicas pós-unidades de terapia intensiva representam uma das formas de realização deste acompanhamento, já com mais de 20 anos de experiência em alguns países do mundo. Estudos qualitativos que acompanham pacientes nestes ambulatórios sugerem resultados mais animadores do que os estudos quantitativos, demonstrando melhora em desfechos intermediários, como satisfação do paciente e dos familiares. Resultados mais importantes, como mortalidade e melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares, ainda não foram demonstrados. Além

disto, quais pacientes devem ser indicados para estes ambulatórios? Por quanto tempo eles devem ser acompanhados? Podemos esperar melhora de desfechos clínicos nestes pacientes acompanhados? Os ambulatórios são custo-efetivos? Estas são somente algumas das dúvidas que esta forma de seguimento dos sobreviventes das unidades de terapia intensiva nos oferece. Este artigo visa revisar todos os aspectos referentes à organização e à realização dos ambulatórios pós-alta da unidade de terapia intensiva, bem como um apanhado dos estudos que avaliaram desfechos clínicos relacionados a esta prática.

Descritores: Unidades de terapia intensiva; Alta do paciente; Qualidade da assistência à saúde; Assistência ambulatorial

INTRODUÇÃO

A quantidade⁽¹⁻³⁾ e a qualidade⁽⁴⁻⁶⁾ de vida dos pacientes que sobrevivem a doença crítica aguda é uma preocupação atual dos intensivistas e de governantes de certos países do mundo.^(7,8) O foco tradicional e histórico da terapia intensiva tem sido na redução da mortalidade a curto prazo,^(9,10) porém os sobreviventes apresentam significativa mortalidade a médio e longo prazos,⁽¹¹⁻¹³⁾ além de experimentarem uma série de morbidades físicas,^(6,14,15) disfunção cognitiva,^(16,17) depressão^(18,19) e disfunção sexual^(20,21) após a alta da unidade de terapia Intensiva (UTI). Além disso, a evolução pós-alta destes pacientes cursa com frequentes reinternações hospitalares⁽²²⁾ e com o uso de muitos recursos de saúde,⁽²³⁾ bem como um consumo elevado de recursos financeiros relacionados à saúde.⁽²⁴⁾

Os ambulatórios (ou clínicas) de acompanhamento para pacientes sobreviventes das UTI foram propostos como uma forma de acompanhar os sobreviventes após a alta hospitalar, com intuito de tratar as inúmeras morbidades prévias à internação na unidade e também de diagnosticar e tratar aquelas

Conflitos de interesse: Nenhum.

Submetido em 6 de julho de 2017
Aceito em 5 de outubro de 2017

Autor correspondente:

Cassiano Teixeira
Centro de Tratamento Intensivo de Adultos do Hospital Moinhos de Vento
Rua Ramiro Barcelos, 910
CEP: 91340-001 - Porto Alegre (RS), Brasil
E-mail: cassiano.rush@gmail.com

Editor responsável: Jorge Ibrain Figueira Salluh

DOI: 10.5935/0103-507X.20180016



adquiridas durante a internação na terapia intensiva.⁽²⁵⁻²⁸⁾ Em sua concepção, o objetivo principal do ambulatório foi o de melhorar a relação custo-eficácia dos cuidados.^(25,29)

No Reino Unido, 30% das UTI têm acompanhamento ambulatorial,⁽²⁹⁾ e as atuais diretrizes britânicas⁽³⁰⁾ recomendam que os sobreviventes da UTI sejam revisados 2 a 3 meses após sua alta. O foco desta avaliação é basicamente no diagnóstico de distúrbios motores e neuropsicológicos, visando referenciar os pacientes, quando acometidos por algum problema, às unidades especializadas (Tabela 1). Trata-se de uma estratégia que visa amenizar os problemas relacionados à fragmentação do sistema de saúde, pois o paciente oriundo da UTI é, por definição, um paciente complexo, mórbido e com alto risco de mortalidade a curto prazo.

Conceitos básicos sobre a organização e a eficiência dos ambulatórios pós-alta da UTI são descritos subseqüentemente neste artigo.

ORGANIZAÇÃO DO AMBULATÓRIO PÓS-UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA

Os ambulatórios pós-UTI variam amplamente quanto a sua necessidade de profissionais, elegibilidade do paciente e/ou familiar para participação, tempo e duração

do acompanhamento dos pacientes e familiares, escolha de ferramentas para a avaliação dos desfechos e definições sobre quais pacientes serão encaminhados aos serviços de referência.⁽³⁰⁾

No decorrer dos anos, várias estratégias de acompanhamento dos pacientes oriundos da UTI foram experimentadas – algumas ainda de forma muito embrionária e outras com um corpo de evidência, nem sempre favorável, porém mais robusta, a saber: (1) integração da equipe da UTI com a saúde pública primária;^(31,32) (2) apoio dos pares (ou seja, formação de grupos de pacientes que trocam experiências em reuniões presenciais ou por *sites da internet*);⁽³³⁾ (3) contatos frequentes da equipe da UTI para solução de dúvidas por ligações telefônicas ou programas de “telemedicina”;⁽⁴⁾ e (4) consultas agendadas uni ou multiprofissionais.^(25,26,30)

A necessidade de profissionais e a dimensão da ação por eles definida custa muito caro ao sistema de saúde. Neste contexto, há uma forte participação do modelo de financiamento na forma de organização dos ambulatórios pós-UTI.^(27,30) No Reino Unido, a maioria dos ambulatórios é financiada pela própria UTI, que destina um recurso mensal predefinido para o acompanhamento destes pacientes;^(25,30,32) já no Brasil, estes ambulatórios não fazem

Tabela 1 - Objetivos das clínicas pós-alta da unidade de terapia intensiva^(25,28,29,30)

Objetivos	Para os pacientes	Para os familiares e cuidadores	Para a equipe da UTI
Diagnóstico	Reconhecimento de doenças crônicas prévias à internação na UTI	Reconhecimento de alterações psicológicas adquiridas durante a estada do paciente na UTI	Identificação das sequelas físicas e psicológicas dos pacientes pós-alta da UTI
	Reconhecimento de doenças crônicas adquiridas durante a internação na UTI	Reconhecimento de alterações psicológicas adquiridas após a estada do paciente na UTI	Reconhecimento das ações realizadas durante a internação na UTI que possam ter levado a sequelas físicas ou psicológicas nos pacientes e familiares
Aconselhamento	Promoção da reconciliação medicamentosa	Orientação sobre condições psicológicas relacionadas ao cuidado do paciente	Auxílio da equipe da UTI na compreensão das sequelas pós-alta da UTI
	Orientação sobre o prognóstico das doenças adquiridas durante a internação na UTI	Elucidação de dúvidas referentes à estada do paciente na UTI	Promoção do bem-estar da equipe (redução do <i>burnout</i>) pelo reconhecimento de seu trabalho por parte dos pacientes e dos familiares
	Promoção de visitas à UTI com intuito de relembrar passagens positivas e negativas que tenham ocorridos durante a internação na UTI		Promoção de encontros com pacientes e/ou familiares apresentando “retornos positivo” dos pacientes e familiares com relação à estada dos mesmos na UTI
	Elucidação de dúvidas referentes à internação na UTI		
Tratamento	Promoção de um melhor gerenciamento de recursos financeiros referentes às condições crônicas dos pacientes na rede de saúde		
	Atendimento das necessidades de reabilitação funcional dos pacientes		
	Atendimento das necessidades de reabilitação psicológica dos pacientes		

UTI - unidade de terapia intensiva.

parte das estratégias de política de saúde e, quando ocorrem, são realizados basicamente como estações de pesquisa clínica em raros serviços.

Elegibilidade do profissional

Dependendo do modelo adotado e dos recursos disponíveis, os ambulatórios podem fornecer desde serviços clínicos até somente serviços de informação a sobreviventes da UTI e suas famílias. Conforme os serviços disponíveis, podem ser oferecidos: avaliação funcional, avaliação fisioterapêutica, avaliação médica, avaliação farmacêutica, consulta médica, apoio psicossocial, terapia de reabilitação, entre outros.^(27,28,30) Quanto maior a gama de profissionais, maior o custo da operação.

Em estudo publicado em 2002, no Reino Unido, os ambulatórios eram dirigidos basicamente por enfermeiros ou médicos.⁽³⁰⁾ Um terço dos ambulatórios tinha acesso a serviços de psicoterapia, e um terço, a serviços de fisioterapia. Serviços médicos especializados geralmente não eram disponibilizados rotineiramente. Em alguns ambulatórios, um programa de reabilitação fisioterapêutica domiciliar era oferecido paralelamente às consultas ambulatoriais dos pacientes.⁽³⁴⁾

Elegibilidade do paciente

O tipo de paciente encaminhado (ou convidado) para os ambulatórios pós-UTI varia conforme o estudo referido (Tabela 2).^(20,26,31,34-60) Porém, a maioria dos autores sugere que o acompanhamento ambulatorial pós-UTI deveria ocorrer somente em pacientes que necessitaram de ventilação mecânica ≥ 48 horas ou UTI $\geq 2 - 5$ dias. Não parece ser custo-efetivo o acompanhamento da totalidade dos casos que receberam alta.^(28,34) Aproximadamente 15 - 20% dos pacientes que internaram na UTI preenchem estes critérios, porém menos de 20% destes aderem ao programa e são eficazmente acompanhados pelos serviços ambulatoriais.⁽²⁸⁾ Possivelmente, esta baixa assiduidade possa unicamente traduzir a não adequação deste modelo a todos os pacientes. Nossa experiência demonstra que os pacientes mais dependentes são incapazes de ter acesso ao ambulatório, devido ao risco de não serem transportados com segurança.⁽⁶¹⁾ Em nossa opinião, visitas domiciliares poderiam corrigir este problema, com resultados possivelmente semelhantes aos dos ambulatórios pós-UTI.

Elegibilidade do familiar

Alguns especialistas sugerem que cuidadores e familiares de pacientes acompanhados no ambulatório também

sejam avaliados, por conta da elevada frequência de distúrbios psicológicos encontrados nestes indivíduos.^(18,25,27,30) Alguns autores também recomendam que familiares de pacientes que morreram na UTI poderiam se beneficiar do acompanhamento ambulatorial.⁽²⁸⁾

Quando iniciar e por quanto tempo manter o acompanhamento ambulatorial?

Os estudos de acompanhamento ambulatorial pós-UTI variam muito quanto ao momento do início do acompanhamento (Tabela 2). Van der Schaaf et al.⁽²⁷⁾ sugerem que a primeira visita ao ambulatório deva ser realizada entre a 6^a e a 12^a semana pós-alta hospitalar. Este tempo parece ser adequado para que pacientes, familiares e cuidadores entendam que as sequelas motoras não sanarão tão rapidamente quanto o esperado, e para que eles compreendam que modificações na arquitetura do domicílio, na estrutura e na organização familiar se farão necessárias por um longo período de tempo. Um início muito tardio do acompanhamento ambulatorial (> 6 meses após a alta hospitalar), em nossa opinião, visa somente ao diagnóstico das sequelas funcionais e cognitivas dos pacientes, e à constatação de problemas psicológicos e organizacionais familiares já instalados em decorrência da falta de orientações prévias, por parte da equipe de saúde. Ainda, a perda de possibilidade de orientação destes pacientes e familiares/cuidadores seria muito grande, pois aproximadamente 25% dos pacientes que tiveram alta da UTI reinternam ou morrem nos primeiros meses pós-alta da UTI.^(8,9,11,13,15)

Nós desconhecemos recomendações sobre quanto tempo os pacientes, familiares e cuidadores devem permanecer em acompanhamento nos ambulatórios pós-UTI. Dados da literatura sugerem que até 10 anos após a alta hospitalar os pacientes ainda apresentam problemas relacionados à internação na UTI,^(1,14) e até 1 ano após a alta hospitalar, familiares e cuidadores apresentam sintomas psicológicos e psiquiátricos relacionados à carga psicológica sofrida na UTI.⁽⁶²⁾

Instrumentos de avaliação

A literatura não oferece informações para definir quais instrumentos devem ser utilizados na avaliação dos pacientes ambulatoriais pós-alta da UTI.⁽²⁷⁾ A maioria dos autores concorda, no entanto, que uma coleta estruturada e baseada em instrumentos manuais ou eletrônicos parametrizados pode facilitar a interpretação dos dados *a posteriori*, além de reduzir custos relacionados ao custo de pessoal.⁽²⁷⁾

Tabela 2 - Estudos que avaliaram o acompanhamento de pacientes pós-unidade de terapia intensiva em ambulatórios^(20,26,31,34-60)

Estudo	País	Participantes (n)	Staff clínico	Critérios de inclusão	Tipo de estudo	Momento da consulta (após alta da UTI)	Intervenção ou avaliação	Desfecho ou conclusão
Griffiths et al. ⁽²⁰⁾	Reino Unido	127	N/R	≥ 3 dias de UTI	Observacional	3, 6 e 12 meses	Ambulatório regular para pacientes sobreviventes da UTI com aplicação de questionários específicos	43,7% relataram sintomas de disfunção sexual e houve relação com sintomas de EPT
Modrykamien et al. ⁽²⁶⁾	Estados Unidos	N/R	N/R	N/R	Descritivo	N/R	Acompanhamento e referência clínica	N/R
Schmidt et al. ^{(31)*}	Alemanha	291 GC: 141 GI: 148	Enfermeiro	Sepsis e choque séptico	ECR	6 meses	GC: médicos de Atenção Primária GI: 12 meses de contatos periódicos com os pacientes, referência a especialistas, prescrição de medicamentos ou outras intervenções. A intervenção também consistia em treinamento dos médicos de Atenção Primária e dos pacientes, gerenciamento de casos fornecidos por enfermeiros treinados e suporte à decisão clínica (por meio de especialistas) para médicos de Atenção Primária	Não houve diferença no desfecho principal do estudo, que era a variação da qualidade de vida relacionada à saúde mental entre a alta da UTI e 6 meses após a alta da UTI, mensurado pelo Componente Mental do SF-36
Cuthberston et al. ^{(34)*}	Escócia	286 GC: 143 GI: 143	Médico e enfermeiro	Pacientes com alta da UTI	EC não randomizado	3 e 9 meses	GI: programa de reabilitação física automatizada iniciado antes da alta hospitalar, avaliação clínica da enfermeira em 3, 9 e 12 meses, discussão de experiências da UTI, visita à UTI, revisão da medicação, referência baseada no escore HADS, análise de custos	192 pacientes completaram o acompanhamento de 1 ano Não houve diferença entre os dois grupos quanto à qualidade de vida (EQ-5D), incidência de TEPT (Escala de Trauma de Davidson), depressão e ansiedade (HADS)
Lasiter et al. ^{(35)*}	Estados Unidos	53	N/R	≥ 48 horas de VM ou ≥ 48 horas de delírium	Descritivo	3 meses	Avaliação da equipe interdisciplinar (médico de cuidados intensivos, enfermeiro, assistente social) e criação de um plano de atendimento personalizado, incluindo exercícios cognitivos, manuais de treinamento de autogestão, prescrições farmacológicas e não farmacológicas e referências proativas para recursos comunitários, neuropsicólogos e serviços de reabilitação física	Físico: os pacientes que participaram de 3 consultas mostraram desempenho físico melhor no Teste de Caminhada de 6 Minutos e melhor força das pernas ao longo do tempo Psicológico: houve melhora nas pontuações nos escores de ansiedade, depressão e EPT
Jones et al. ^{(36)*}	Reino Unido	126	N/R	≥ 48 horas de UTI e pacientes em VM	ECR	8 semanas e 6 meses	GC: recebeu visitas no quarto, 3 ligações telefônicas em casa e consultas clínicas com 8 semanas e 6 meses GI: recebeu o mesmo que o grupo controle + manual de autoajuda de reabilitação de 6 semanas	Houve melhora da função física (SF-36) no grupo intervenção, porém o efeito do tratamento pode estar relacionado à intervenção de reabilitação, e não ao ambulatório <i>per se</i>

* Aqueles em que intervenções foram realizadas.

Continua...

... continuação

Estudo	Participantes (n)	País	Staff clínico	Critérios de inclusão	Tipo de estudo	Momento da consulta (após alta da UTI)	Intervenção ou avaliação	Desfecho ou conclusão
Engstrom et al. ⁽³⁹⁾	9	Suécia	Médico e enfermeiro	≥ 3 dias de UTI e ≥ 24 horas de VM		6 meses	Visita a UTI + <i>debriefing</i> sobre a estada na UTI + revisão do diário da UTI	A análise temática destas entrevistas revelou quatro papéis fundamentais da clínica pós-UTI: - Staff da UTI e familiares relataram que "recebem força de retornar juntos" - Pacientes descobririam que a experiência permitiu "dar sentido à experiência da doença crítica" - Pacientes "sentiram-se grato por terem sobrevivido", e ambos, sobreviventes e familiares, apreciaram a oportunidade de se encontrar com a equipe da UTI - Pacientes e membros da família viram as visitas como uma "oportunidade de melhorar os cuidados" e retornar à UTI suas experiências positivas e negativas
Knowles et al. ^{(37)*}	36 GC: 18 GI: 18	Reino Unido	Enfermeiro	≥ 48 horas de UTI	ECR pragmático	2 meses	GI: acesso a um diário prospectivo de UTI mantido por enfermeiros da UTI sobre eventos, tratamentos, procedimentos e condições acompanhados de <i>feedback</i> verbal de uma enfermeira da UTI no bem-estar psicológico, em comparação com uma condição de controle sem tratamento	Os diários prospectivos projetados para ajudar os pacientes a entender o que aconteceu com eles na UTI diminuíram significativamente a ansiedade e os índices de depressão na avaliação realizada 2 meses após a alta da UTI
Jones et al. ^{(38)*}	352 GC: 175 GI: 177	Europa	N/R	≥ 72 horas de UTI e ≥ 24 horas de VM	ECR	3 meses	GI: pacientes receberam seu diário prospectivo da UTI no primeiro mês após a alta da UTI. Uma avaliação final do desenvolvimento de TEPT agudo foi feita durante o período de 3 meses	A incidência de TEPT agudo foi significativamente reduzida no GI, principalmente nos pacientes com pontuação mais alta
Crocker ⁽⁴⁰⁾	6	Reino Unido	Médico, enfermeiro, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional	≥ 4 dias de UTI	Descrição de casos	2, 6 e 12 meses	Visita a UTI + referência à especialista = reconciliação medicamentosa + assistência fisioterapêutica e de terapia ocupacional	Descrição da experiência de uma clínica multidisciplinar
Hall-Smith et al. ⁽⁴¹⁾	26	Reino Unido	Enfermeiro	≥ 5 dias de UTI	Entrevistas não estruturadas conduzidas por clientes	Quarto, 2 e 6 meses	Entrevista clínica	Descrição dos achados neuropsicológicos e físicos dos pacientes
Granja et al. ⁽⁴²⁾	29	Portugal	N/R	SDRA	Coorte prospectiva pareada (pacientes sem SDRA)	6 meses	Avaliação na clínica pós-UTI	A qualidade de vida dos pacientes com SDRA é semelhante a dos demais pacientes criticamente doentes

* Aqueles em que intervenções foram realizadas.

Continua...

... continuação

Estudo	País	Participantes (n)	Staff clínico	Critérios de inclusão	Tipo de estudo	Momento da consulta (após alta da UTI)	Intervenção ou avaliação	Desfecho ou conclusão
Fletcher et al. ⁽⁴³⁾	Reino Unido	22	N/R	≥ 28 dias de UTI	Coorte prospectiva	N/R	Após a consulta com médico generalista, todos os pacientes foram convidados a seguir na clínica pós-alta da UTI	Avaliação da incidência de fraqueza muscular por meio de estudos eletroencefalográficos
Kvale et al. ⁽⁴⁴⁾	Noruega	346	Médicos	≥ 24 horas de UTI	Coorte prospectiva	7 - 8 meses	Responder a uma pesquisa no pós-alta da UTI e referenciar a um especialista	Redução da qualidade de vida (SF-36) na maioria dos pacientes
Flatten ⁽⁴⁵⁾	Noruega	N/R	N/R	N/R	Estatística populacional editorial e descritiva	N/R	Ambulatório regular para pacientes sobreviventes da UTI	N/R
Sukantarat et al. ⁽⁴⁶⁾	Reino Unido	51	N/R	≥ 3 dias de UTI	Prospectivo, descritivo e correlacional	3 e 9 meses	Os pacientes foram recrutados em uma clínica de acompanhamento aos 3 e 9 meses. Nenhum relatório sobre a clínica foi incluído. O psicólogo discutia os resultados da pesquisa	45 pacientes completaram o estudo Grande proporção de pacientes com sintomas de ansiedade, depressão e EPT
Holmes et al. ⁽⁴⁷⁾	Austrália	90 GC: 39 GI: 51	Médico	Politrauma com ≥ 24 horas de VM	ECR	3 e 6 meses	GC: aconselhamento interpessoal com psiquiatra treinado	77 pacientes completaram o estudo A intervenção não foi eficaz para reduzir a morbidade psiquiátrica após um trauma físico, podendo aumentar a morbidade em indivíduos vulneráveis
Douglas et al. ⁽⁴⁸⁾	Estados Unidos	335 GC: 103 GI: 231	Enfermeiro	≥ 3 dias de VM	Quase-experimento	2 meses	Intervenção centrada no gerenciamento de casos e na comunicação interdisciplinar	247 pacientes completaram o estudo Não houve diferença quanto à qualidade de vida (SF-8) dos pacientes
Samuelson et al. ^{(49)*}	Suécia	170	Enfermeiro	≥ 48 horas de UTI	Descritivo e avaliativo	2 - 3 meses	Visitas na enfermaria (1 - 3 dias após a alta da UTI) + panfleto de informação ao paciente + oferta de um número de telefone de uma enfermeira para o pós-atendimento + carta de acompanhamento para fornecer informações e oferecer uma consulta de acompanhamento 2 - 3 meses após a alta da UTI Diários dos pacientes com fotografias foram entregues. Foi feito aconselhamento de reabilitação sobre saúde a longo prazo, incluindo a identificação de problemas existentes. Uma visita à UTI, caso desejassem.	82% de lembranças fáticas e delirantes da UTI 51% lembraram a visita da enfermaria do cuidado pós-atendimento 60% lembraram o panfleto de informações. Aqueles que se lembraram avaliaram a experiência da visita na enfermaria entre 9.3 e 9.7 (de 10). A consulta de acompanhamento de 2 meses alcançou uma classificação mediana por parte de pacientes e familiares Alguns pacientes descreveram detalhadamente como a informação, as explicações e o suporte lhes permitiram completar o enigma da estada na UTI e os ajudaram a seguir em frente
Schandi et al. ^{(50)*}	Suécia	61	Fisioterapeuta, clínico da dor e psiquiatra	≥ 4 dias de UTI	Descritivo	3, 6 e 12 meses	Visita à enfermaria + diário de UTI + oferta de acompanhamento na clínica aos 3, 6 e 12 meses após a alta da UTI	Seguimento multidisciplinar foi capaz de identificar problemas físicos e psicológicos não tratados

* Aqueles em que intervenções foram realizadas.

Continua...

... continuação

Estudo	País	Participantes (n)	Staff clínico	CrITÉRIOS de inclusão	Tipo de estudo	Momento da consulta (após alta da UTI)	Intervenção ou avaliação	Desfecho ou conclusão
Glimelius Peterson et al. ^[51]	Suécia	96	Médico e enfermeiro	≥ 72h de UTI	Exploratório	Alta imediata, 2 e 6 meses	Visita no quarto e na clínica + acompanhamento ambulatorial ou telefónico	Relatado como importante pelos pacientes para elucidação de dúvidas
Detting-Jhnenfeldt et al. ^[52]	Holanda	65	N/R	≥ 48 horas de VM	Coorte prospectiva	3 meses	Comparação de 2 modelos de clínica pós-UTI (avaliação pelo SF-36 e HADS)	A maioria dos pacientes apresentava restrições funcionais significativas
Jensen et al. ^[53] *	Dinamarca	386 GC: 196 GI: 190	Enfermeiro	≥ 48 horas de VM	ECR	1 - 3, 5 e 10 meses	GI: programa de recuperação baseado em abordagens teóricas para a recuperação psicológica, incluindo o modelo salutogénico de Antonovsky, narrativas de doenças, comunicação centrada na pessoa, elementos de autodeterminação guiada e terapia cognitivo-comportamental focada em trauma	Não houve diferença quanto a qualidade de vida, risco de ansiedade e depressão e senso de coerência
Daffurn et al. ^[54]	Austrália	54	Médico e enfermeiro	≥ 48 horas de UTI	Coorte prospectiva	3 meses	Entrevista semiestruturada + exame clínico + visita a UTI + referência a especialistas médicos ou a outro profissional da saúde	Pacientes apresentavam leve-moderada sequelas físicas e psicossociais, porém estas não impediam suas atividades de vida diária
Waldmann ^[55]	Reino Unido	N/R	Médico e enfermeiro	≥ 4 dias de UTI	Teórico com estatística descritiva	2, 6 e 12 meses	Visita à UTI + referência a especialistas + manejo da traqueostomia + testes de função pulmonar	N/R
Eddleston et al. ^[56]	Reino Unido	143	N/R	Pacientes com alta da UTI	Coorte prospectiva	3 meses	Visita a clínica no terceiro mês para avaliação	Descrição dos achados referentes à qualidade de vida dos pacientes
Sharland ^[57]	Reino Unido	N/R	N/R	≥ 4 dias de UTI ou referenciado pelo staff da UTI	N/R	2, 6 e 12 meses	Visita a UTI + entrevista + informação sobre reabilitação + referência a especialistas	N/R
Cutler et al. ^[58]	Reino Unido	N/R	Enfermeiro	≥ 5 dias de UTI	N/R	6 meses	Visita a UTI pós-alta	N/R
Combg ^[59] *	Reino Unido	35	N/R	≥ 4 dias de UTI	Coorte prospectiva	2, 6 e 12 meses	Pacientes receberam seu diário de UTI na primeira consulta (2 meses) na clínica com posterior reunião informal	Houve melhor entendimento dos eventos da UTI por parte dos pacientes, além de uma melhora da comunicação com seus familiares
Jones et al. ^[60] *	Reino Unido	39	Enfermeiro	Pacientes com alta da UTI	Auditoria prospectiva	N/R	Aconselhamento de enfermagem	Os pacientes necessitaram de menos sessões de aconselhamento. Não houve diferença nos perfis de resultados psicológicos

N/R - não relatado; UTI - unidade de terapia intensiva; EPT - estresse pós-traumático; GC - grupo controle; GI - grupo intervenção; ECR - ensaio clínico randomizado; SF-36 - 36-Item Short Form Health Survey; EC - ensaio clínico; HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale; EO-5D - Euro Quality of Life 5 Dimensions; TEPT - transtorno de estresse pós-traumático; VM - ventilação mecânica; SDRA - síndrome do desconforto respiratório agudo. * Aqueles em que intervenções foram realizadas.

MENSURAÇÃO E AÇÃO NOS DESFECHOS

Desfechos para os pacientes

Conforme demonstrado na tabela 2, as evidências dos estudos qualitativos, ao contrário dos quantitativos, demonstraram impacto positivo na experiência do paciente e dos familiares que participaram dos ambulatórios pós-UTI.⁽³⁰⁾ Esta diferença nos achados dos estudos quantitativos, em relação aos qualitativos, provavelmente deva-se à necessidade: (1) de aplicação, nos estudos quantitativos, de ferramentas não validadas para esta população (por exemplo: *36-Item Short Form Health Survey* - SF-36 e EQ-5D), (2) de autoperenchimento de muitos dos questionários (em pacientes com disfunção cognitiva) e (3) dos pacientes em agradecer os prestadores de cuidados de saúde nas entrevistas qualitativas (por exemplo: exagero dos pacientes no benefício alcançado pela intervenção). Em nossa opinião, ao invés de classificarmos estes resultados como discordantes, nós os consideramos como complementares, pois os estudos qualitativos devem ser vistos como hipóteses que geram e fornecem informações detalhadas sobre a experiência dos sobreviventes, enquanto que os quantitativos tentam traduzir estas experiências sobre uma forma gráfica ou mensurável.⁽³⁰⁾

No acompanhamento dos pacientes com alta da UTI, alguns desfechos clínicos são muito relevantes e muito prevalentes. Estes pacientes experimentam frequentemente morbidades físicas (declínio funcional, perda da capacidade de realizar Atividades de Vida Diária e dor),^(6,14,15) disfunção cognitiva,^(16,17) depressão,^(18,19) ansiedade, transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) e disfunção sexual.^(20,21) Objetivamente, até o presente momento, muito se mediu, mas pouco se obteve no que diz respeito à redução das sequelas pós-alta da UTI com ações realizadas em ambulatórios pós-alta da UTI (Tabela 3).⁽³⁵⁻³⁸⁾ O estudo mais animador é a metanálise de Jensen et al.,⁽⁶³⁾ avaliando cinco estudos, que demonstrou um efeito protetor sobre o risco TEPT entre o terceiro e o sexto mês após a alta da UTI (taxa de risco: 0,49; intervalo de confiança de 95% - IC95%: 0,26 - 0,95) nos pacientes submetidos a acompanhamento de equipes ambulatoriais; não houve, porém, redução nos outros domínios da qualidade de vida dos pacientes.

Desfechos para familiares e cuidadores

Não só uma permanência na UTI tem impacto duradouro nos sobreviventes, mas também pode afetar profundamente os familiares e/ou cuidadores destes sobreviventes.⁽⁶²⁾ Como o foco principal dos ambulatórios pós-alta

da UTI é o paciente, poucos estudos de acompanhamento ambulatorial têm focado nas necessidades e nas morbidades dos familiares ou cuidadores. Embora, nestes raros relatos, os membros da família tenham sido frequentemente incentivados a participar das consultas clínicas, os esforços nem sempre foram direcionados especificamente para o diagnóstico ou para o gerenciamento de seus sintomas.⁽³⁰⁾ Ainda, os membros da família podem reportar subjetivamente experiências positivas com as clínicas de acompanhamento,⁽³⁰⁾ mas muitos deles não se apresentam para seguir acompanhamento nos ambulatórios.⁽³⁴⁾

No estudo PRaCTiCaL,⁽³⁴⁾ embora os membros da família tenham sido convidados a participar do ambulatório, apenas um terço deles realmente optou pelo atendimento. Engstrom et al.⁽³⁹⁾ incluíram nove membros da família na avaliação ambulatorial, os quais referiram ter sido uma experiência positiva. Jones et al.⁽⁶⁴⁾ analisaram, em um ensaio clínico randomizado, a morbidade psicológica em cuidadores antes e depois de uma intervenção clínica (diários de UTI e reabilitação). Eles documentaram sintomas de TEPT em 49% dos cuidadores, sintomas de ansiedade em 58 - 62% e de depressão em 22 - 31%, mas não encontraram efeito da intervenção em nenhum destes sintomas. Estes autores demonstraram que os familiares relataram como positiva (avaliação subjetiva) a experiência do atendimento ambulatorial. Neste estudo, porém, ambos os grupos participaram da clínica de acompanhamento, com o acréscimo de um manual e de um programa de reabilitação no grupo de intervenção. Como a intervenção não foi direcionada especificamente aos cuidadores, é difícil avaliar se a intervenção teria um impacto na morbidade psicológica do cuidador.

Desfechos para a equipe da unidade de terapia intensiva

A experiência dos trabalhadores de UTI em cuidar de pacientes criticamente doentes e suas famílias leva a altos níveis de *burnout*, um fenômeno bem documentado nas equipes das UTI.⁽⁶⁵⁾ Alguns autores defendem que os profissionais possam sofrer menos *burnout* se sentirem que seu trabalho é valorizado e importante para os outros.⁽³⁰⁾ Em análise de entrevistas narrativas⁽⁶⁶⁾ com enfermeiros intensivistas, os pesquisadores demonstraram que os enfermeiros apreciavam a experiência de “ver a pessoa saudável”. Além disto, eles descreveram que, quando os pacientes e familiares visitavam a UTI após alta, esta visita era “uma experiência de aprendizagem”. Até o presente momento, pelo que revisamos, não existem estudos avaliando *burnout* no *staff* das UTI participantes de ambulatórios pós-UTI.

Tabela 3 - Estudos quantitativos que demonstraram melhora de desfechos dos pacientes por meio de ações relacionadas aos ambulatórios pós-alta da unidade de terapia intensiva⁽³⁵⁻³⁸⁾

Desfecho avaliado	Resultado
TEPT	Redução do risco de TEPT (0,49; IC95%: 0,26-0,95) em 3-6 meses após a alta da UTI ⁽³⁶⁾ Melhora nos escores de TEPT no terceiro mês após a alta da UTI ⁽³⁵⁾ Redução do TEPT agudo no terceiro mês de avaliação após a alta da UTI ⁽³⁸⁾
Declínio cognitivo	----
Ansiedade	Melhora nos escores de ansiedade no terceiro mês após a alta da UTI ⁽³⁵⁾ Redução dos sintomas de ansiedade avaliados 2 meses após a alta da UTI ⁽³⁷⁾
Depressão	Melhora nos escores de depressão no terceiro mês após a alta da UTI ⁽³⁵⁾ Redução dos sintomas de depressão avaliados 2 meses após a alta da UTI ⁽³⁷⁾
Distúrbio sexual	----
Funcionalidade/AVD	Melhor desempenho no TC-6 avaliado no terceiro mês após a alta da UTI ⁽³⁵⁾ Melhora da função física avaliada pelo SF-36 em 2-6 meses após a alta da UTI ⁽³⁶⁾
Reinternação hospitalar	----
Mortalidade pós-UTI	----

TEPT - transtorno de estresse pós-traumático; UTI - unidade de terapia intensiva; AVD - Atividades de Vida Diária; TC-6 - Teste de Caminhada de 6 Minutos; SF-36 - 36-Item Short Form Health Survey.

INTERVENÇÕES POSSÍVEIS DE SEREM CAPITANEADAS POR UMA EQUIPE AMBULATORIAL DEDICADA AO PÓS-ALTA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA

Existem inúmeras intervenções possíveis a serem realizadas em pacientes, familiares e cuidadores que podem ser capitaneadas por uma equipe dedicada a cuidados pós-UTI. Sumariamente, algumas foram descritas abaixo.

Integração com o cuidado primário (médico de família)

No fluxo dos pacientes do sistema de saúde (postos de saúde, unidades de pronto atendimento e departamentos de emergências hospitalares), informações relevantes relacionadas à saúde deles podem se perder em um modelo de transferência de cuidados fragmentado e ineficiente (*handover*PRaCTICaL).⁽⁶⁷⁾ Pacientes com doenças que não apresentam indícios de gravidade devem ser atendidos na rede básica de atendimento (sistema primário) e encaminhados para serviços de referência (de maior complexidade), quando assim a requerem. A UTI está situada no ápice da pirâmide de complexidade deste sistema. A necessidade de recursos tecnológicos e do alto desempenho dos profissionais tem levado a redução da mortalidade dos pacientes no ambiente da terapia intensiva.⁽⁹⁾

Quando sobrevivem, estes pacientes são encaminhados para quartos (ou enfermarias) e, posteriormente, ao seu domicílio, caracterizando um progressivo descalonamento da necessidade de cuidados e, teoricamente, da necessidade de vigilância. Porém, estes sobreviventes frequentemente apresentam novas necessidades (por exemplo: traqueostomia,

terapia dialítica, gastrostomia, suporte ventilatório, entre outras), e seus familiares e a equipe de saúde básica podem não estar preparados para o adequado atendimento. Existe, então, o risco de os médicos de Atenção Primária serem excluídos das discussões clínicas e do gerenciamento destes pacientes sobreviventes das UTI.^(27,32) Os médicos de família podem se sentir desqualificados para gerenciar e coordenar as necessidades complexas e, às vezes, tão especializadas deles, como cuidados com traqueostomia, disfunção de pregas vocais, fraqueza muscular, TEPT, entre outros. Já os médicos intensivistas, escassos em qualquer parte do mundo,⁽⁶⁸⁾ não deveriam permanecer dentro das UTI? Além disto, os médicos intensivistas não costumam ter relações de saúde com os membros da família dos pacientes e nem se comunicar com os médicos de família – aqueles que geralmente conhecem a situação global do paciente e de sua família. Em nossa opinião, parece essencial que intensivistas e médicos de família trabalhem em estreita colaboração no manejo destes pacientes.

Schmidt et al.⁽³¹⁾ randomizaram, em nove UTI da Alemanha, 291 sobreviventes de sepse para serem mantidos no cuidado usual pós-UTI com seus médicos de Atenção Primária (n = 143) ou serem submetidos à intervenção (n = 148), que consistia em 12 meses de contatos ambulatoriais periódicos com os pacientes (por parte de enfermeiros treinados), treinamento dos médicos de Atenção Primária e dos pacientes em situações específicas, suporte à decisão clínica (por meio de especialistas) para médicos de Atenção Primária, referência a especialistas quando necessário e prescrição de medicamentos quando necessário. O desfecho principal do estudo era a variação da qualidade

de vida relacionada à saúde mental na alta imediata da UTI e 6 meses após a alta da UTI, mensurado pelo Componente Mental do SF-36. Os autores concluíram que entre os sobreviventes de sepse e choque séptico, o uso de uma intervenção baseada em equipe centrada no cuidado primário, em comparação com os cuidados habituais, não melhorou a qualidade de vida relacionada à saúde mental 6 meses após a alta da UTI.

Apoio dos pares

As questões referentes ao “permanecer vivo” raramente são abordadas pelas equipes das UTI durante o período em que o paciente está internado na terapia intensiva.⁽⁶⁹⁾ Como a tradução do conhecimento é notoriamente lenta, muitos médicos de família podem não saber da existência da Síndrome Pós-Cuidados Intensivos e, portanto, são ainda menos propensos a abordar as questões de sobrevivência. O resultado é que milhões de sobreviventes de doenças críticas são descarregados na comunidade, despreparados e sem instrução sobre o que esperar de sua recuperação e sobre a melhor forma de lidar, de se ajustar e de otimizar sua possível recuperação. Já que as deficiências motoras e neuropsicológicas são frequentemente não reconhecidas e/ou minimizadas, um fardo substancial costuma cair sobre os cuidadores informais e familiares - muitos dos quais podem ainda estar lutando contra suas próprias sequelas emocionais secundárias à sua experiência na UTI.⁽⁷⁰⁾

O apoio dos pares consiste em uma estratégia na qual doentes ajudam doentes. O apoio dos pares pode ser definido como “um processo de empatia, que oferece conselhos e compartilha histórias entre os sobreviventes da UTI”.⁽³³⁾ O apoio mútuo baseia-se no respeito mútuo. O apoio dos pares é centrado na noção de que os sobreviventes podem ajudar-se mutuamente, compartilhando problemas e a vontade de vencê-lo. Não é um modelo centrado no médico; porém este tem o papel ajudar a fornecer o espaço seguro no qual os sobreviventes podem trabalhar.⁽³³⁾ Os benefícios potenciais desta técnica decorrem do estabelecimento de uma comunidade que promova a saúde e o bem-estar, por meio da experiência compartilhada de doenças e de recuperação. Os benefícios potenciais são reencaminhamento mental (esperança e otimismo), modelagem de papéis efetivos, compartilhamento de informações e conselhos práticos que não estão prontamente disponíveis para os profissionais de saúde.⁽³³⁾ Além disto, o apoio dos pares já provou ser uma técnica eficaz em pessoas com transtornos de saúde mental e problemas de abuso de substâncias, na autogestão do diabetes e entre os sobreviventes de câncer.⁽³³⁾

À medida que os sobreviventes e seus cuidadores têm experiência de primeira mão sobre os desafios que enfrentarão, estes indivíduos estão bem adaptados a educar e preparar outros sobreviventes para certos aspectos do processo de recuperação. Ainda, a espiritualidade e a religião parecem ser muito importantes nas redes de apoio aos sobreviventes,⁽⁷¹⁾ e, por conta da relutância dos prestadores de cuidados de saúde em se engajarem nos aspectos espirituais da doença e da recuperação,⁽⁷²⁾ estes grupos de apoio podem ser um veículo que permita explorar estes aspectos da recuperação com maior fluidez.

Monitoramento dos pacientes por contato telefônico ou telemedicina

Uma grande parcela dos estudos de acompanhamento de sobreviventes da UTI foi realizada por meio de contatos telefônicos e aplicação de questionários e instrumentos validados e padronizados.⁽⁴⁾ Esta forma de triagem pode aperfeiçoar recursos, detectando somente aqueles pacientes de maior risco de desenvolvimento de transtornos físicos e neuropsicológicos, ou seja, possíveis candidatos ao acompanhamento ambulatorial pós-alta da UTI.

O uso da telemedicina no acompanhamento de pacientes oriundos da UTI pode constituir instrumento facilitador da comunicação entre médicos de família e especialistas médicos e não médicos de cuidados críticos. Esta ferramenta pode ainda, no futuro, proporcionar, em tempo real, uma tomada de decisões mais correta para os sobreviventes das UTI em qualquer região do país, interiorizando as UTI e tornando o cuidado intensivo mais equilibrado nas diferentes regiões do Brasil.

Reconciliação dos medicamentos

Uma revisão de quais medicamentos serão necessários após a alta da UTI é etapa fundamental do cuidado pós-UTI frequentemente negligenciada pelas equipes destas unidades.^(25,30) Estes pacientes são caracteristicamente de alto risco, quando comparados a outros pacientes hospitalizados, e têm frequentemente suas medicações de uso contínuo descontinuadas durante a internação, sendo estas não reiniciadas, intencionalmente ou não, após a alta da UTI. O retorno do paciente ao ambulatório pós-UTI pode ser uma excelente oportunidade de revisão da medicação em uso, visando ao reinício, à manutenção ou à retirada de fármacos.^(30,40)

Proporcionar cuidados paliativos

Atualmente, os especialistas em cuidados paliativos incentivam uma visão mais ampla de sua especialidade, com

foco no alívio dos sintomas e na promoção da qualidade de vida de indivíduos com doenças crônicas, porém com vida útil.⁽³²⁾ Consulta em medicina paliativa no contexto dos ambulatórios pós-UTI traduz o aproveitamento de uma excelente oportunidade para suprir inúmeras necessidades deste paciente, como preocupações psicológicas, necessidades espirituais, e melhor comunicação médico-paciente, médico-família e família-paciente.^(32,41)

Encaminhamentos para especialidades

Sem dúvida, uma das grandes contribuições que os ambulatórios podem dar aos pacientes e familiares é, por meio de avaliações padronizadas, a confirmação de diagnósticos psicológicos, cognitivos ou funcionais que permitam que eles sejam encaminhados para avaliações e tratamentos específicos na rede de saúde.

DESAFIOS NO ACOMPANHAMENTO DOS PACIENTES PÓS-ALTA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA

Existem hoje escassas evidências sobre qual é o melhor modelo de acompanhamento dos sobreviventes de UTI.^(30,31,42) Qual o modelo mais custo-eficaz? Qual modelo é capaz de proporcionar equitativamente o serviço aos pacientes? A regionalização das UTI, mais concentradas preferencialmente em grandes centros, permite um modelo único de cuidados pós-UTI? Um único modelo de cuidado pós-UTI é adequado para pacientes funcionalmente dependentes e para pacientes independentes? Quais profissionais são os mais capacitados para a realização de cada modelo de cuidados pós-UTI? O ambulatório pós-alta da UTI deve ser uni ou multidisciplinar?

A tabela 4 descreve a opinião dos autores, com relação aos aspectos organizacionais e desfechos que devem ser mensuráveis no ambulatório pós-UTI.

COMENTÁRIOS FINAIS

Salienta-se aqui a importância da equipe da UTI em construir e manter relacionamentos de longo prazo com seus pacientes. Alguns autores sugerem que a equipe da UTI deve continuar acompanhando os pacientes depois que eles deixam a UTI e o hospital, especialmente aqueles para quem indicamos e realizamos intervenções de alta complexidade e de alto custo.⁽⁴³⁾

Até o momento, o modelo de ambulatório de acompanhamento após a UTI parece não proporcionar significativos benefícios aos pacientes e familiares, além de não ser custo-efetivo. No entanto, isto não deve reduzir a importância deste acompanhamento dos pacientes, familiares e cuidadores a longo prazo. Os pacientes sentem-se confiantes com a participação dos intensivistas em suas futuras decisões terapêuticas, pois a complexidade de suas sequelas requer acompanhamento multidisciplinar e especializado. Os familiares se sentem seguros em esclarecer suas dúvidas e expor seus receios à equipe que os tratou com respeito e dignidade durante - possivelmente - a pior situação de suas vidas.

Nosso desafio é, portanto, desenvolver e implementar modelos longitudinais de cuidados que começam no dia em que o paciente entra na UTI e que continuam durante o resto da hospitalização - e até mesmo após esta. Nosso foco deve começar com a prevenção de morbidades, iniciando precocemente atividades de reabilitação e do gerenciamento

Tabela 4 - Estrutura do ambulatório pós-unidade de terapia intensiva destinado unicamente aos pacientes, e não aos familiares e/ou cuidadores (sugestão dos autores)

Etapas pós-UTI	Quem avalia?	Quem é avaliado?	Como?	Quando?
Pós-alta imediato	Enfermeiro intensivista	Pacientes com necessidade de UTI ≥ 3 dias	Avaliação presencial do grau de dependência (por exemplo: Escala Modificada de Barthel)	Durante a primeira semana após a alta da UTI (ainda no hospital)
Triagem	Enfermeiro intensivista	Pacientes avaliados no pós-alta imediato	Avaliação telefônica sobre o grau de dependência (por exemplo: Escala Modificada de Barthel) e sobre sintomas de ansiedade/depressão (por exemplo: HADS) e TEPT (por exemplo: IES)	1-2 meses após a alta da UTI
Avaliação ambulatorial	Enfermeiro intensivista e médico intensivista	Pacientes que apresentam alteração em algum(ns) dos questionários realizados durante a triagem	Avaliação presencial do grau de dependência (por exemplo: Escala Modificada de Barthel) e da cognição (por exemplo: MMEM)	3 meses pós-alta da UTI
Avaliação telefônica	Enfermeiro intensivista	Pacientes que estiveram na consulta ambulatorial	Avaliação telefônica sobre o grau de dependência (por exemplo: Escala Modificada de Barthel) e sobre sintomas de ansiedade/depressão (por exemplo: HADS) e TEPT (por exemplo: IES)	12 meses pós-alta da UTI

UTI - unidade de terapia intensiva; HADS - *Hospital Anxiety and Depression Scale*; TEPT - transtorno de estresse pós-traumático; IES - Escala do Impacto do Evento; MMEM - Minixame do Estado Mental.

do delírio, atitudes que sabidamente impactam nos resultados a longo prazo.⁽⁴⁴⁾ O uso de um diário de eventos mantido pelo *staff* da UTI e apresentado aos pacientes após a alta parece ter benefícios na redução dos sintomas de TEPT.^(42,63) Alguns colegas têm defendido um modelo de acompanhamento que priorize o melhor uso da tecnologia, como a telemedicina e os registros de saúde eletrônicos, visando

a uma melhor comunicação com os prestadores de cuidados primários, as instituições de reabilitação e os especialistas responsáveis por avaliações clínicas especializadas.⁽³⁵⁾ Talvez (e provavelmente), não exista um modelo único de acompanhamento dos pacientes pós-alta da UTI, mas sim vários modelos que, quando individualizados, permitem o “cuidado certo para o paciente certo”.

ABSTRACT

The follow-up of patients who are discharged from intensive care units follows distinct flows in different parts of the world. Outpatient clinics or post-intensive care clinics represent one of the forms of follow-up, with more than 20 years of experience in some countries. Qualitative studies that followed up patients in these outpatient clinics suggest more encouraging results than quantitative studies, demonstrating improvements in intermediate outcomes, such as patient and family satisfaction. More important results, such as mortality and improvement in the quality of life of patients and their families, have not yet been demonstrated. In addition, which patients should be indicated

for these outpatient clinics? How long should they be followed up? Can we expect an improvement of clinical outcomes in these followed-up patients? Are outpatient clinics cost-effective? These are only some of the questions that arise from this form of follow-up of the survivors of intensive care units. This article aims to review all aspects relating to the organization and performance of post-intensive care outpatient clinics and to provide an overview of studies that evaluated clinical outcomes related to this practice.

Keywords: Intensive care units; Patient discharge; Quality of health care; Ambulatory care

REFERÊNCIAS

- Winters BD, Eberlein M, Leung J, Needham DM, Pronovost PJ, Sevransky JE. Long-term mortality and quality of life in sepsis: a systematic review. *Crit Care Med*. 2010;38(5):1276-83.
- Wong LY, Bellomo R, Robbins R, Martensson J, Kanaan R, Newton R, et al. Long-term outcomes after severe drug overdose. *Crit Care Resusc*. 2016;18(4):247-54.
- Normilio-Silva K, de Figueiredo AC, Pedroso-de-Lima AC, Tunes-da-Silva G, Nunes da Silva A, Delgado Dias Levites A, et al. Long-term survival, quality of life, and quality-adjusted survival in critically ill patients with cancer. *Crit Care Med*. 2016;44(7):1327-37.
- Oeyen SG, Vandijck DM, Benoit DD, Annemans L, Decruyenaere JM. Quality of life after intensive care: a systematic review of the literature. *Crit Care Med*. 2010;38(12):2386-400.
- Andersen FH, Flaatten H, Klepstad P, Follestad T, Strand K, Krüger AJ, et al. Long-term outcomes after ICU admission triage in octogenarians. *Crit Care Med*. 2017;45(4):e363-e371.
- Rydingsward JE, Horkan CM, Mogensen KM, Quraishi SA, Amrein K, Christopher KB. Functional status in ICU survivors and out of hospital outcomes: a cohort study. *Crit Care Med*. 2016;44(5):869-79.
- Mehlhorn J, Freytag A, Schmidt K, Brunkhorst FM, Graf J, Troitzsch U, et al. Rehabilitation interventions for postintensive care syndrome: a systematic review. *Crit Care Med*. 2014;42(5):1263-71.
- Lone NI, Gillies MA, Haddow C, Dobbie R, Rowan KM, Wild SH, et al. Five-year mortality and hospital costs associated with surviving intensive care. *Am J Respir Crit Care Med*. 2016;194(2):198-208.
- Kaukonen KM, Bailey M, Suzuki S, Pilcher D, Bellomo R. Mortality related to severe sepsis and septic shock among critically ill patients in Australia and New Zealand, 2000-2012. *JAMA*. 2014;311(13):1308-16.
- Kluge GH, Brinkman S, van Berkel G, van der Hoeven J, Jacobs C, Snel YE, et al. The association between ICU level of care and mortality in the Netherlands. *Intensive Care Med*. 2015;41(2):304-11.
- Dexheimer Neto FL, Rosa RG, Duso BA, Haas JS, Savi A, Cabral CR, et al. Public versus private healthcare systems following discharge from the ICU: A propensity score-matched comparison of outcomes. *Biomed Res Int*. 2016;2016:6568531.
- Puxty K, McLoone P, Quasim T, Kinsella J, Morrison D. Survival in solid cancer patients following intensive care unit admission. *Intensive Care Med*. 2014;40(10):1409-28.
- Linder A, Guh D, Boyd JH, Walley KR, Anis AH, Russell JA. Long-term (10-year) mortality of younger previously healthy patients with severe sepsis/septic shock is worse than that of patients with nonseptic critical illness and of the general population. *Crit Care Med*. 2014;42(10):2211-8.
- Hashem MD, Nallagangula A, Nalamalapu S, Nunna K, Nausran U, Robinson KA, et al. Patient outcomes after critical illness: a systematic review of qualitative studies following hospital discharge. *Crit Care*. 2016;20(1):345.
- Haas JS, Teixeira C, Cabral CR, Fleig AH, Freitas AP, Treptow EC, et al. Factors influencing physical functional status in intensive care unit survivors two years after discharge. *BMC Anesthesiol*. 2013;13:11.
- Pandharipande PP, Girard TD, Jackson JC, Morandi A, Thompson JL, Pun BT, Brummel NE, Hughes CG, Vasilevskis EE, Shintani AK, Moons KG, Geevarghese SK, Canonico A, Hopkins RO, Bernard GR, Dittus RS, Ely EW; BRAIN-ICU Study Investigators. Long-term cognitive impairment after critical illness. *N Engl J Med*. 2013;369(14):1306-16.
- Wolters AE, Slooter AJ, van der Kooi AW, van Dijk D. Cognitive impairment after intensive care unit admission: a systematic review. *Intensive Care Med*. 2013;39(3):376-86.

18. Huang M, Parker AM, Bienvenu OJ, Dinglas VD, Colantuoni E, Hopkins RO, Needham DM; National Institutes of Health, National Heart, Lung, and Blood Institute Acute Respiratory Distress Syndrome Network. Psychiatric symptoms in acute respiratory distress syndrome survivors a 1-year National Multicenter Study. *Crit Care Med.* 2016;44(5):954-65.
19. Wolters AE, van Dijk D, Pasma W, Cremer OL, Looije MF, de Lange DW, et al. Long-term outcome of delirium during intensive care unit stay in survivors of critical illness: a prospective cohort study. *Crit Care.* 2014;18(3):R125.
20. Griffiths J, Gager M, Alder N, Fawcett D, Waldmann C, Quinlan J. A self-report-based study of the incidence and associations of sexual dysfunction in survivors of intensive care treatment. *Intensive Care Med.* 2006;32(3):445-51.
21. Ulvik A, Kvale R, Wentzel-Larsen T, Flaatten H. Sexual function in ICU survivors more than 3 years after major trauma. *Intensive Care Med.* 2008;34(3):447-53.
22. Prescott HC, Langa KM, Iwashyna TJ. Readmission diagnoses after hospitalization for severe sepsis and other acute medical conditions. *JAMA.* 2015;313(10):1055-7.
23. Unroe M, Kahn JM, Carson SS, Govert JA, Martinu T, Sathy SJ, et al. One-year trajectories of care and resource utilization for recipients of prolonged mechanical ventilation: a cohort study. *Ann Intern Med.* 2010;153(3):167-75.
24. Ruhl AP, Huang M, Colantuoni E, Karmarkar T, Dinglas VD, Hopkins RO, Needham DM; With the National Institutes of Health, National Heart, Lung, and Blood Institute Acute Respiratory Distress Syndrome Network. Healthcare utilization and costs in ARDS survivors: a 1-year longitudinal national US multicenter study. *Intensive Care Med.* 2017;43(7):980-91.
25. Lasiter S, Oles SK, Mundell J, London S, Khan B. Critical care follow-up clinics: a scoping review of interventions and outcomes. *Clin Nurse Spec.* 2016;30(4):227-37.
26. Modrykamien AM. The ICU follow-up clinic: a new paradigm for intensivists. *Respir Care.* 2012;57(5):764-72.
27. Van Der Schaaf M, Bakhshi-Raiez F, Van Der Steen M, Dongelmans DA, De Keizer NF. Recommendations for intensive care follow-up clinics; report from a survey and conference of Dutch intensive cares. *Minerva Anesthesiol.* 2015;81(2):135-44.
28. Ranzani OT, Jones C. How should I structure my Post-ICU Clinic? From early goal rehabilitation to outpatient visits. *Minerva Anesthesiol.* 2015;81(8):832-4.
29. Griffiths JA, Barber VS, Cuthbertson BH, Young JD. A national survey of intensive care follow-up clinics. *Anaesthesia.* 2006;61(10):950-5.
30. Goddard SL, Cuthbertson BH. ICU follow-up clinics. In: Stevens RD, Hart N, Herridge MS, editors. *Textbook of post-ICU medicine: the legacy of critical care.* Oxford: Oxford University Press; 2014. p. 603-12.
31. Schmidt K, Worrack S, Von Korff M, Davydow D, Brunkhorst F, Ehlert U, Pausch C, Mehlhorn J, Schneider N, Scherag A, Freytag A, Reinhart K, Wensing M, Gensichen J; SMOOTH Study Group. Effect of a primary care management intervention on mental health-related quality of life among survivors of sepsis: a randomized clinical trial. *JAMA.* 2016;315(24):2703-11.
32. Elliott D, Davidson JE, Harvey MA, Bemis-Dougherty A, Hopkins RO, Iwashyna TJ, et al. Exploring the scope of post-intensive care syndrome therapy and care: engagement of non-critical care providers and survivors in a second stake holders meeting. *Crit Care Med.* 2014;42(12):2518-26.
33. Mikkelsen ME, Jackson JC, Hopkins RO, Thompson C, Andrews A, Netzer G, et al. Peer support as a novel strategy to mitigate post-intensive care syndrome. *AACN Adv Crit Care.* 2016;27(2):221-9.
34. Cuthbertson BH, Cuthbertson BH, Rattray J, Campbell MK, Gager M, Roughton S, Smith A, Hull A, Breeman S, Norrie J, Jenkinson D, Hernández R, Johnston M, Wilson E, Waldmann C; PRaCTICaL study group. The PRaCTICaL study of nurse led, intensive care follow-up programmes for improving long term outcomes from critical illness: a pragmatic randomised controlled trial. *BMJ.* 2009; 339:b3723.
35. Lasiter S, Boustani MA. Critical Care Recovery Center: Making the Case for an Innovative Collaborative Care Model for ICU Survivors. *Am J Nurs.* 2015;115(13):24-46.
36. Jones C, Skirrow P, Griffiths RD, Humphris GH, Ingleby S, Eddleston J, et al. Rehabilitation after critical illness: a randomized, controlled trial. *Crit Care Med.* 2003;31(10):2456-61.
37. Knowles RE, Tarrier N. Evaluation of the effect of prospective patient diaries on emotional well-being in intensive care unit survivors: a randomized controlled trial. *Crit Care Med.* 2009;37(1):184-91.
38. Jones C, Bäckman C, Capuzzo M, Egerod I, Flaatten H, Granja C, Rylander C, Griffiths RD; RACHEL group. Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness : a randomised, controlled trial. *Crit Care.* 2010;14(5):R168.
39. Engström A, Andersson S, Söderberg S. Re-visiting the ICU experiences of follow-up visits to an ICU after discharge : a qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs.* 2008;24(4):233-41.
40. Crocker C. A multidisciplinary follow-up clinic after patients' discharge from ITU. *Br J Nurs.* 2003;12(15):910-4.
41. Hall-Smith J, Ball C, Coakley J. Follow-up services and the development of a clinical nurse specialist in intensive care. *Intensive Crit Care Nurs.* 1997;13(5):243-8.
42. Granja C, Morujão E, Costa-Pereira A. Quality of life in acute respiratory distress syndrome survivors may be no worse than in other ICU survivors. *Intensive Care Med.* 2003;29(10):1744-50.
43. Fletcher SN, Kennedy DD, Ghosh IR, Misra VP, Kiff K, Coakley JH, et al. Persistent neuromuscular and neurophysiologic abnormalities in long-term survivors of prolonged critical illness. *Crit Care Med.* 2003;31(4):1012-6.
44. Kvale R, Ulvik A, Flaatten H. Follow-up after intensive care: a single center study. *Intensive Care Med.* 2003;29(12):2149-56.
45. Flaatten H. Follow-up after intensive care: another role for the intensivist? *Acta Anaesthesiol Scand.* 2005;49(7):919-21.
46. Sukantarat K, Greer S, Brett S, Williamson R. Physical and psychological sequelae of critical illness. *Br J Health Psychol.* 2007;12(Pt 1):65-74.
47. Holmes A, Hodgins G, Adey S, Menzel S, Danne P, Kossmann T, et al. Trial of interpersonal counselling after major physical trauma. *Aust N Z J Psychiatry.* 2007;41(11):926-33.
48. Douglas SL, Daly BJ, Kelley CG, O'Toole E, Montenegro H. Chronically critically ill patients: health-related quality of life and resource use after a disease management intervention. *Am J Crit Care.* 2007;16(5):447-57.
49. Samuelson KA, Corrigan I. A nurse-led intensive care after-care programme - development, experiences and preliminary evaluation. *Nurs Crit Care.* 2009;14(5):254-63.
50. Schandl AR, Brattström OR, Svensson-Raskh A, Hellgren EM, Falkenhav MD, Sackey PV. Screening and treatment of problems after intensive care: a descriptive study of multidisciplinary follow-up. *Intensive Crit Care Nurs.* 2011;27(2):94-101.
51. Glimelius Petersson C, Bergbom I, Brodersen K, Ringdal M. Patients' participation in and evaluation of a follow-up program following intensive care. *Acta Anaesthesiol Scand.* 2011;55(7):827-34.
52. Dettling-Ihnenfeldt DS, De Graaff AE, Nolle F, Van Der Schaaf M. Feasibility of Post-Intensive Care Unit Clinics: an observational cohort study of two different approaches. *Minerva Anesthesiol.* 2015;81(8):865-75.
53. Jensen JF, Egerod I, Bestle MH, Christensen DF, Elklit A, Hansen RL, et al. A recovery program to improve quality of life, sense of coherence and psychological health in ICU survivors: a multicenter randomized controlled trial, the RÁPIT study. *Intensive Care Med.* 2016;42(11):1733-43.
54. Daffurn K, Bishop GF, Hillman KM, Bauman A. Problems following discharge after intensive care. *Intensive Crit Care Nurs.* 1994;10(4):244-51.
55. Waldmann CS. Intensive care after intensive care. *Curr Anaesth Crit Care.* 1998;9:134-9.
56. Eddleston JM, White P, Guthrie E. Survival, morbidity, and quality of life after discharge from intensive care. *Crit Care Med.* 2000;28(7):2293-9.
57. Sharland C. Setting up a nurse-led clinic. In: Griffiths RD, Jones C, editors. *Intensive care aftercare.* 1st ed. Oxford: Butterworth Heinemann; 2002. p. 96-113.
58. Cuttler L, Brightmore K, Colqhoun V, Dustan J, Gay M. Developing and evaluating critical care follow-up. *Nurs Crit Care.* 2003;8(3):116-25.

59. Combe D. The use of patient diaries in an intensive care unit. *Nurs Crit Care*. 2005;10(1):31-4.
60. Jones C, Hall S, Jackson S. Benchmarking a nurse-led counselling initiative. *Nurs Times*. 2008;104(38):32-4.
61. Rosa RG, Kochhann R, Berto P, Biason L, Maccari JG, De Leon P, et al. More than the tip of the iceberg: association between disabilities and inability to attend a clinic-based post-ICU follow-up and how it may impact on health inequalities. *Intensive Care Med*. In press 2018.
62. Cameron JI, Chu LM, Matte A, Tomlinson G, Chan L, Thomas C, Friedrich JO, Mehta S, Lamontagne F, Levasseur M, Ferguson ND, Adhikari NK, Rudkowski JC, Meggison H, Skrobik Y, Flannery J, Bayley M, Batt J, dos Santos C, Abbey SE, Tan A, Lo V, Mathur S, Parotto M, Morris D, Flockhart L, Fan E, Lee CM, Wilcox ME, Ayas N, Choong K, Fowler R, Scales DC, Sinuff T, Cuthbertson BH, Rose L, Robles P, Burns S, Cypel M, Singer L, Chaparro C, Chow CW, Keshavjee S, Brochard L, Hébert P, Slutsky AS, Marshall JC, Cook D, Herridge MS; RECOVER Program Investigators (Phase 1: towards RECOVER); Canadian Critical Care Trials Group. One-Year Outcomes in Caregivers of Critically Ill Patients. *N Engl J Med*. 2016;374(19):1831-41.
63. Jensen JF, Thomsen T, Overgaard D, Bestle MH, Christensen D, Egerod I. Impact of follow-up consultations for ICU survivors on post-ICU syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med*. 2015;41(5):763-75. Erratum in: *Intensive Care Med*. 2015;41(7):1391.
64. Jones C, Skirrow P, Griffiths RD, Humphris G, Ingleby S, Eddleston J, et al. Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive Care Med*. 2004;30(3):456-60.
65. Embriaco N, Azoulay E, Barrau K, Kentish N, Pochard F, Loundou A, et al. High level of burnout in intensivists: prevalence and associated factors. *Am J Respir Crit Care Med*. 2007;175(7):686-92. Erratum in: *Am J Respir Crit Care Med*. 2007;175(11):1209-10.
66. Engström A, Söderberg S. Critical care nurses' experiences of follow-up visits to an ICU. *J Clin Nurs*. 2010;19(19-20):2925-32.
67. Kowitlawakul Y, Leong BS, Lua A, Aroos R, Wong JJ, Koh N, et al. Observation of handover process in an intensive care unit (ICU): barriers and quality improvement strategy. *Int J Qual Health Care*. 2015;27(2):99-104.
68. Angus DC, Kelley MA, Schmitz RJ, White A, Popovich J Jr.; Committee on Manpower for Pulmonary and Critical Care Societies (COMPACCS). Caring for the critically ill patient. Current and projected workforce requirements for care of the critically ill and patients with pulmonary disease: can we meet the requirements of an aging population? *JAMA*. 2000;284(21):2762-70.
69. Govindan S, Iwashyna TJ, Watson SR, Hyzy RC, Miller MA. Issues of survivorship are rarely addressed during intensive care unit stays. Baseline results from a statewide quality improvement collaborative. *Ann Am Thorac Soc*. 2014;11(4):587-91.
70. Griffiths J, Hatch RA, Bishop J, Morgan K, Jenkinson C, Cuthbertson BH, et al. An exploration of social and economic outcome and associated health-related quality of life after critical illness in general intensive care unit survivors: a 12-month follow-up study. *Crit Care*. 2013;17(3):R100.
71. Maley JH, Brewster I, Mayoral I, Siruckova R, Adams S, McGraw KA, et al. Resilience in survivors of critical illness in the context of the survivors' experience and recovery. *Ann Am Thorac Soc*. 2016;13(8):1351-60.
72. Ernecoff NC, Curlin FA, Buddadhumaruk P, White DB. Health Care Professionals' Responses to Religious or Spiritual Statements by Surrogate Decision Makers During Goals-of-Care Discussions. *JAMA Intern Med*. 2015;175(10):1662-9.