



# REGRA DE MARTHA:

Uma nova política para amplificar a voz do paciente e melhorar a segurança nos hospitais.

POLLY CURTIS  
CLAUDIA WOOD

Tradução de Aline Albuquerque,  
Diretora do Instituto Brasileiro de  
Direito do Paciente. Revisão de Kalline  
Eler, Cintia Tanure e Nelma Melgaço,  
Diretoras do Instituto Brasileiro de  
Direito do Paciente.

Tradução autorizada por Lucy Bush,  
Director of Research and Participation  
of DEMOS.

# APRESENTAÇÃO DO IBDPAC

Martha Mills, uma menina de 13 anos, do Reino Unido, faleceu em 2021, em decorrência de uma sepse, que poderia ter sido evitada caso ela tivesse sido transferida oportunamente da enfermaria para os cuidados intensivos. Um dos motivos pelos quais isso não aconteceu foi a assimetria de poder entre os pais de Martha e a equipe de profissionais. As preocupações da mãe de Martha, Merope Mills, não foram escutadas pelos profissionais.

Desde então, Merope Mills tem promovido uma ampla campanha no Reino Unido pela divulgação e aprovação da **Regra de Martha**, que consiste num sistema de escalonamento rápido de resposta, dentro de um hospital, em caso de suspeita de agravamento do estado geral ou de preocupação séria em relação a um paciente, de modo que outro profissional se desloque para verificar a condição do paciente e analise o seu estado. A **Regra de Martha** é uma decorrência do direito à segunda opinião dos pacientes e familiares. Várias experiências com Equipes de Respostas Rápidas, pelo mundo, têm demonstrado que evitam mortes,

contribuindo para a segurança do paciente, e que não são utilizadas de forma inadequada pelos pacientes e familiares, bem como não acarretam mais custos para os hospitais.

O Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC) apresenta este Relatório que traz embasamento para se dar início a um movimento no Brasil pelo reconhecimento do direito à segunda opinião dos pacientes e familiares, em situações críticas, enquanto um mecanismo de garantia de direitos e de segurança do paciente. Espera-se que este tema ganhe espaço e os hospitais, no país, adotem sistemas de Equipe de Respostas Rápidas, lançando luz sobre os impactos nefastos da assimetria de poder e da mitigação da voz de pacientes e familiares na segurança do paciente e no respeito de seus direitos.

O IBDPAC está certo de que este Relatório, inédito em nosso país, é um material de grande valor para todos aqueles que estão engajados na melhoria da qualidade dos cuidados em saúde e na prevenção de mortes evitáveis.

Boa leitura! **IBDPAC.**

# PREFÁCIO POR MEROPE MILLS

Martha Mills morreu aos 13 anos no verão de 2021 depois de sofrer uma lesão pancreática decorrente de um acidente de bicicleta, ocorrido durante as suas férias com a família. Segundo a investigação sobre a sua morte, provavelmente ela teria sobrevivido à sepse que a matou se os profissionais que tomaram a decisão de transferi-la para os cuidados intensivos tivessem decidido mais cedo. Sua mãe, Merope, escreveu no *the Guardian*<sup>1</sup> sobre as falhas no cuidado de Martha, incentivando outros pais a seguirem seus instintos quando seus filhos estiverem doentes. Ela confiou nos médicos contra seus próprios instintos - eles não escutaram suas preocupações e, em vez disso, a “gerenciaram”. “Tínhamos muita confiança; nos sentimos tão idiotas”, escreveu Merope. O artigo provocou uma grande reação em todo o *National Health Service (NHS)*<sup>2</sup> e em todo país. Muitos *Trusts*<sup>3</sup> escreveram para os pais de Martha,

pedindo-lhes que falassem com suas equipes de liderança sobre a sua experiência a fim de ajudá-los a melhorar a segurança do paciente. Aqui, Merope escreve sobre a mensagem que ela gostaria de transmitir para quem trabalha no NHS.

A primeira coisa a dizer é que não sou especialista em saúde ou em hospitais, e só posso falar sobre a minha própria experiência, em uma enfermaria de um hospital. Dito isso, nos 18 meses desde a morte de Martha, eu aprendi muito sobre o que deu catastróficamente de errado com seus cuidados. Meus olhos de muitas maneiras foram abertos. Eu me sinto encorajada pelo fato de que muitos médicos que responderam ao meu artigo no *The Guardian* disseram que eles reconhecem os problemas e os padrões de comportamento que identifiquei. Sou uma defensora ferrenha do princípio fundador do NHS, mas a morte de Martha alterou a forma como eu pensava sobre práticas e

---

<sup>1</sup> Mills M, ‘‘We had such trust, we feel such fools’’: how shocking hospital mistakes led to our daughter’s death’, *The Guardian*, 3 September 2022.

<sup>2</sup> *National Health Service* é o serviço nacional de saúde do Reino Unido.

<sup>3</sup> Um *NHS Trust* é uma entidade jurídica, criada por despacho do Secretário de Estado com base na Lei do Serviço Nacional de Saúde de 2006, para fornecer bens e serviços saúde.

comportamentos nos hospitais. Vale sublinhar que Martha estava em uma enfermaria com um bom suporte financeiro, os médicos não estavam sobrecarregados e a UTI tinha um leito disponível para ela. O financiamento precisa claramente estar no centro de quase todas as discussões sobre o NHS assolado pela crise, mas a nossa não é uma história de cortes ou de recursos insuficientes. Profissionais de saúde se preocupam desesperadamente com o financiamento, contudo, também estão mais familiarizados, do que o público em geral, com os problemas profundos do NHS e como as coisas vão mal nos hospitais. Eu quero contar a história de Martha, para identificar alguns desses problemas e fazer algumas sugestões – no espírito de impulsionar a melhoria do nosso inestimável sistema de saúde.

Meu objetivo final é que o ocorrido com Martha – uma garota saudável de 13 anos que amava a vida e tinha uma vasta promessa – nunca mais aconteça. Uma incontável gama de declarações acerca da missão do NHS envolve o compromisso de colocar os pacientes no centro da prática diária de cuidado: eu gostaria de ver uma mudança específica que tornasse essa aspiração uma

realidade cotidiana nas enfermarias dos hospitais.

Os médicos, nos hospitais, fazem um trabalho indispensável e, em uma situação de crise, nós dependemos totalmente deles (sua veneração na nossa cultura é em parte reflexo desta dependência): nos colocamos em suas hábeis mãos. Mas os próprios médicos são os primeiros a dizer que erros acontecem na medicina, e que os médicos são apenas humanos. Eles até admitem que, por razões compreensíveis e não surpreendentes, os erros hospitalares muitas vezes são encobertos. A morte de Martha não foi causada por fadiga ou pressão, mas reconheço que muitos médicos enfrentam esses desafios todos os dias. Eu argumentaria que medidas eficazes para dar aos pacientes mais poder tornariam a vida dos médicos mais fácil e não mais difícil, incentivando uma cultura médica mais aberta e não hierárquica – mais segura.

Quando chegamos ao *King's College Hospital* em Londres, fiquei tão aliviada pelo fato de que Martha estaria recebendo o melhor atendimento possível: era um dos poucos centros do país destinado ao tratamento especializado de seu ferimento decorrente da queda da bicicleta. E eu me senti tão sortuda que ela terminou na ala *Rays of Sunshine*, onde ela seria tratada pela “equipe hepática”,

que no hospital King's se denomina de "classe mundial", e tem um status muito elevado dentro do *Trust*. Junto com o meu marido Paul, coloquei Martha nas mãos de profissionais experientes, muitos dos quais também são professores, e dos médicos juniores, com os quais os médicos mais experientes trabalhavam. Foi um alívio; parecia tudo certo. Eu comecei a planejar o aniversário de 14 anos de Martha, e os profissionais disseram que ela também voltaria à escola em breve.

Compreendi, naquele momento, que os médicos seniores estão muitas vezes com pressa e têm muitos pacientes para atender. Em parte, porque eu sabia disso, fiquei muito grata aos profissionais quando explicaram seu tratamento para mim, e absorvi a ideia de seu status e importância. Mesmo quando as coisas começaram a dar errado, eu não entendi que os médicos da equipe hepática poderiam não estar fazendo tudo o que podiam. Eu estava, na maioria das vezes, passiva em face da sua experiência e segurança.

Ninguém contesta agora que quando Martha desenvolveu uma febre que nunca diminuiu, quando ela começou a sangrar de suas trompas de uma forma que os médicos nunca tinham visto no caso da sua lesão, e, especialmente, quando ela desenvolveu pressão arterial extremamente baixa e erupção

na pele (entre muitos outros sintomas), ela deveria ter sido transferida do *Rays of Sunshine* para o cuidado intensivo de pediatria. Disseram-me que se ela tivesse sido transferida para lá, medidas especiais teriam sido tomadas para controlar a infecção – que seu tratamento e observação teriam sido completamente diferentes. Mas o fato disso não ter acontecido é uma falha, que os investigadores, no caso de Martha, classificaram de "indefensável". Eu quero fazer o que puder para proteger outros desse mesmo destino.

À medida que o estado de Martha se agravava e o fato de que diferentes profissionais aparecerem e irem embora, em razão de ser um fim de semana com feriado, isso fez que eu começasse a ficar ansiosa, mas me disseram que "as infecções vêm e vão" e que "ela vai virar uma esquina em breve". Fiquei cada vez mais preocupada e comecei a procurar meios para comunicar que as coisas não estavam certas. Mas nenhuma sensação de emergência ou de gravidade foi informada para mim pela "equipe hepática"... até o ponto em que Martha teve uma convulsão e foi finalmente internada na terapia intensiva, logo depois que me disseram que ela estava "com alto risco de morte".

Uma autoridade nacional em sepsis estava trabalhando no hospital King's, mas os

profissionais, embora eles soubessem que Martha tinha sepsis grave, e estivessem perplexos com a sua condição, não pediram a sua ajuda. Foi-nos explicado que a “equipe hepática” é “muito hierárquica” (as enfermeiras identificaram Martha como “em risco” sete dias antes de ela morrer, mas suas opiniões não foram consideradas). Descobrimos mais tarde que uma razão crucial pela qual os profissionais não consideraram outras opiniões se deve ao fato de que durante anos eles menosprezaram seus colegas médicos juniores que atuavam nos cuidados pediátricos intensivos. Não houve comunicação formal entre as duas equipes.

Às vezes, esses problemas se desenvolvem até mesmo nos melhores hospitais – “pensamento de silo”, o que envolve relações deficientes entre equipes e equipes com reputações particulares. Dado isso, deve fazer sentido introduzir medidas centradas no paciente que possam os efeitos desses problemas menos negativos.

Quando eu estava ao lado da cama de Martha, me disseram para não procurar sintomas na internet, deixar tudo nas mãos dos médicos. Agora, de uma forma na qual nunca poderei expressar plenamente, gostaria de ter feito mais, desafiado os médicos, e pedir uma segunda opinião de fora da enfermaria.

Para o futuro, gostaria de tornar tal ação mais fácil para outros pacientes e seus cuidadores – para tornar tais desafios um pouco mais aceitáveis e comuns.

O piloto de avião e impressionante defensor da segurança do paciente, Martin Bromiley, apontou, muitas vezes, que uma vez que atingem um certo nível, muitos médicos ficam sujeitos a uma surpreendente pouca supervisão. Dado o contexto, parece-me irrefutável que os pacientes se beneficiariam com um pouco mais de poder. Especialistas em segurança do paciente em todo o mundo dizem que ouvir pacientes e seus cuidadores é um aspecto essencial do cuidado. Em alguns aspectos – não em outros – Paul e eu sabíamos mais sobre o agravamento do estado geral de Martha do que os médicos. Afinal, não tínhamos saído da cabeceira dela. Permitir mais agência a pacientes e cuidadores torna o hospital e as enfermarias mais seguros.

Devemos saber que desafiar os médicos é difícil. A atmosfera em uma enfermaria de hospital não encoraja isso. Alguns médicos são maravilhosamente abertos e modestos, mas talvez a maioria dos profissionais, muitas vezes devido à pressão de tempo ou em razão da sua posição hierárquica superior à dos médicos juniores, conduzem suas rondas na enfermaria com

celeridade ou arrogância. (Como diz Martin Bromiley, os médicos são muitas vezes pessoas que nunca falharam em nada em suas vidas.) O que fui encorajada a ver nessas visitas foi uma confiante tomada de decisão em ação, uma demonstração individual de experiência. Falavam comigo, mas não me escutavam. (Martha também não foi escutada: embora ela fosse uma paciente calma e “fácil”, e apesar dos batimentos cardíacos acelerados serem um sintoma de sepse, os médicos, em pelo menos uma ocasião, atribuíram sua taquicardia à “ansiedade”.) Esse tipo de contexto nunca é adequado, mas quando contribui para a morte desnecessária de uma criança, algo precisa ser feito.

Depois da publicação do meu artigo no *the Guardian*, um cirurgião escreveu-me para dizer: “Depois de décadas no NHS, observaram que os hospitais universitários em geral, e unidades de referência terciária em particular, muitas vezes atraem “*high flyers*”, para quem a progressão na carreira é mais importante do que o trabalho em equipe e os cuidados em saúde... Em algumas unidades, os profissionais ainda são deuses e é perigoso quando existe uma cultura em que médicos e

enfermeiros juniores (sem falar em pacientes e familiares) sentem-se incapazes de contestar as suas decisões”.

Após a morte de Martha, aprendi sobre a cantina em (pelo menos) um hospital onde áreas especiais são reservadas para profissionais<sup>4</sup>, quase como uma “*mesa alta*” do Oxbridge. O mundo médico se encontra, exaustivamente, familiarizado com essas questões culturais – hierarquia, falhas na comunicação – bem como com capacitações realizadas nos finais de semana, com profissionais ausentes nos sábados e domingos e enfermarias parecendo a *Mary Celeste*<sup>5</sup>. Há a ausência de médicos e os privilégios são difíceis de enfrentar.

No dia em que meu artigo foi publicado, um médico foi corajoso o suficiente para comentar no Twitter: “Estou convencido que dizer aos novos estudantes de medicina que eles são os ‘top 0,1%’ é um importante fator que contribui para o senso de poder que emana da nossa profissão”. Como se fosse uma justificativa desse *tweet*, outro médico postou no *Reddit*, como parte de uma conversa entre médicos falando sobre o caso de Martha: “O grau de falta de poder dos pacientes e a incapacidade de aceitar erros,

---

<sup>4</sup> Em alguns hospitais, há cantinas ou restaurantes para médicos e outros para os demais profissionais

de saúde. Nos lugares destinados aos médicos, os demais profissionais não podem frequentar.

<sup>5</sup> Navio à deriva.

são simplesmente insustentáveis, totalmente incorretos e consistem em um fardo enorme”.

Essas postagens revelaram a diferença entre “nós” e “eles”, ou seja, a visão de que leigos estão irremediavelmente desinformados e precisam ser “gerenciados”. Muitos dos médicos que postaram escolheram ignorar a probabilidade de eu ter conversado com o hospital King's, e, também, de que eu pude participar das investigações e do inquérito: eles simplesmente presumiram que meu artigo era emocional e sensacionalista, e não poderia representar o que realmente aconteceu.

Eu queria desesperadamente ter me sentido capaz de, sem medo de ser alvo de constrangimento ou de condescendência, pedir uma segunda opinião de fora da “equipe hepática” quando fiquei preocupada com o agravamento do estado geral de Martha. Eu questionei o diagnóstico da sua erupção cutânea – que explicitava a possibilidade de uma erupção cutânea associada à sepse - mas foi descartado e considerado excessivamente ansioso. A ansiedade dos pais era, contra o protocolo hospitalar, usada como um motivo para a não obtenção de uma segunda opinião. Eu não fui escutada e isso tornou a enfermaria menos segura. Meus questionamentos

não eram bem-recebidos e eu fui ignorada; descobriu-se, tragicamente para Martha, que eu estava certa.

Esse questionamento – e escuta – deveriam ser regulamentados, permitidos e vistos como corriqueiros. Investigadores concluíram que havia uma espécie de “cegueira” evidente na “equipe hepática” da enfermaria *Rays of Sunshine* – uma segunda opinião ou revisão poderia ter trazido alguma luz para o caso. Poderia até ter levado ao envolvimento do especialista nacional em sepse que estava presente nos corredores da instituição. É quase certo que Martha teria sido transferida imediatamente para a unidade de cuidados intensivos, como os investigadores disseram.

Há dois outros problemas que gostaria de destacar aqui, um especificamente relacionado à comunicação, e o outro tem a ver com a forma como Martha foi transferida de profissional para profissional. Mais uma vez, meu objetivo é encorajar mudanças que signifiquem que os pacientes e seus familiares se tornem mais empoderados.

Algo em que penso todos os dias é que os médicos que estavam cuidando de Martha sabiam que ela tinha sepse (sepse grave, na verdade) sete dias antes de morrer, mas nenhuma vez usaram essa palavra ao falar com Paul

ou comigo. Tudo foi feito para minimizar a nossa ansiedade; éramos de fato “gerenciados” e condescendentes; bem como eufemismos foram empregados. Disseram-nos que seu sangramento era um “efeito colateral normal da infecção”, o que era perigosamente enganoso. Porque eu não estava sendo tratada honestamente, não soei os alarmes e não protegi minha filha. Eu nunca vou me perdoar.

Não tive escolha senão aceitar o que me foi dito; eu não tive acesso a nenhuma anotação sobre os cuidados de Martha (descobriu-se que os profissionais, com uma exceção, na verdade não fizeram os registros no seu prontuário). Não fomos informados sobre um acúmulo de fluido ao redor do coração de Martha, o que foi outro sinal de sepse (talvez porque tenha sido decidido adiar o exame de scanner até depois do feriado). Isso foi outra expressão de “nós” e “eles”.

Se eu tivesse mais informações sobre o agravamento do estado geral de Martha, eu teria passado cada dia acordada, tentando, minuto a minuto, me informar mais sobre sepse e choque séptico. Será demasiado cínico sugerir que isso é exatamente o que os médicos não queriam – uma mãe excessivamente envolvida, pesquisando no Google e que poderia fazer uma grande

agitação na enfermaria, perturbando a todos e desafiando seu controle? Só posso concluir que o equilíbrio de poder precisa ser alterado, mesmo que suavemente – nenhuma confusão seria necessária se um meio alternativo estivesse disponível.

Dado que os médicos devem ser encorajados a pedir ajuda ou conselhos de colegas, de forma aberta e honesta, “nós” e as discussões sobre “nós” precisam acontecer envolvendo médicos, enfermeiros e pacientes e familiares. Discussões que envolvam a verdade, mesmo que a verdade implique o uso de termos médicos “assustadores”. Os pacientes e seus familiares podem aguentar: eles prefeririam que as coisas fossem feitas dessa maneira. Tanto quanto possível deve ser superada a suposição de que os leigos “apenas não entendem”. Permitir mais agência para pacientes e familiares contribuiria para isso.

No papel, Martha tinha um profissional responsável no hospital King's, mas na prática isso não significava nada. Não havia o nome do profissional responsável ao lado de sua cama, e um nome diferente de profissional aparecia todos os dias, assumindo as rédeas de seus cuidados, começando do zero, contando com prontuário incompleto, registrado por médicos juniores. Se existisse um profissional responsável por

Martha, que fosse mantido informado, ele teria estado totalmente alerta para as tendências e as anormalidades que caracterizaram o agravamento do estado geral de Martha.

Além do mais, houve realmente um desentendimento entre os profissionais médicos e cirurgiões da enfermaria sobre quem era o responsável pelos cuidados de Martha (e o tipo de lesão que lhe acometeu). Se ela tivesse um profissional responsável, eu o teria, sem dúvida, contatado quando minhas dúvidas ficaram mais sérias sobre as decisões que eram tomadas na enfermaria. Eu teria contatado para falar sobre a sua erupção cutânea, quando o profissional de plantão daquele dia permaneceu em casa. Mais uma vez, posso entender o motivo pelo qual determinado profissional pode não querer ser incomodado por uma mãe “muito ansiosa” para falar sobre um paciente que ele não está vendo naquele momento. Mas dado o que aconteceu com Martha, eu diria que, também nesta área, o poder do paciente precisa ser aumentado.

Ouvi falar de políticas desde que Martha morreu – como as divulgadas pela instituição “Demos” neste Relatório – e eu insisto que o NHS deve considerar em particular um “escalonamento no sistema ativado por pacientes e familiares”, como *Call 4 Concern*

que existe em alguns *Trusts*, ou uma versão da Regra de Ryan, que foi introduzida em Queensland, Austrália, em 2013, e provou ter grande aceitação social. Esta regra permite que pacientes, pais ou cuidadores solicitem uma revisão imediata se o estado de saúde do paciente estiver piorando ou não melhorando, como o esperado. Essa revisão seria realizada por um clínico sênior não diretamente envolvido no tratamento do paciente, quase certamente dos cuidados intensivos. Os médicos podem não saudar imediatamente um desafio tão regulamentado à sua autoridade, mas a **Regra de Martha** salvaria vidas.

No mínimo, acredito que a **Regra de Martha** seria valiosa simplesmente por expressar para os pacientes e seus cuidadores a ideia de que uma revisão é possível. Em última análise, o NHS pertence-lhes e deve permitir uma segunda opinião, sem um estigma associado, se as coisas parecem sombrias. Numa situação em que os pacientes muitas vezes se sentem impotentes, é uma medida de poder do paciente. Daria aos pacientes e familiares uma rota óbvia para navegar se eles estiverem com medo e não convencidos. Se eu tivesse visto um pôster na enfermaria informando a **Regra de Martha** - e eu olhei para todos os cartazes – tenho certeza de que teria

agido de acordo com essa  
Regra. E minha filha maravilhosa  
poderia ter sobrevivido.

# INTRODUÇÃO

Este relatório é uma resposta a esse apelo dos pais de Martha Mills para reequilibrar o poder entre pacientes e médicos com o propósito único: melhorar a segurança do paciente.

Evidências significativas mostram que a falha em escutar os pacientes e seus familiares contribui para problemas de segurança no NHS. Há vinte anos, o *Royal College of Surgeons of England* declarou: “A comunicação é a área de maior comprometimento nas práticas da maioria dos cirurgiões do NHS e gera a maioria das reclamações”<sup>6</sup>.

Um estudo de 2019 com pacientes que experimentaram um “incidente de segurança”, enquanto estavam no hospital, apontou que 22% dos pacientes identificaram a comunicação falha entre profissionais e pacientes como a principal causa do problema – aquele que ocorre com mais frequência<sup>7</sup>. Sucessivos inquéritos independentes, recentemente

elaborados sobre os serviços de maternidade, também destacaram o problema. A revisão dos serviços da maternidade do *East Kent* foi aberta com uma citação de William Osler, conhecido como o pai da medicina moderna: “Ouça o paciente, ele está te contando o diagnóstico”<sup>8</sup>.

Existe também uma consciência pública de que o NHS pode às vezes não responder. Uma recente pesquisa e diálogo nacional com o público, realizada pela *Engage Britain*, identificaram que 27% dos entrevistados relataram sentir-se menosprezados, tratados com condescendência ou “repreendidos” ao procurar ajuda e 39% disseram que tiveram que “lutar” para obter os cuidados em saúde de que necessitavam eles próprios ou seus parentes.<sup>9,10</sup>

O próprio NHS entende que precisa aprimorar a comunicação entre médicos, pacientes e seus familiares para

---

<sup>6</sup> Teasdale G M and Council of the Society of British Neurological Surgeons, The Report of the Public Inquiry into children's heart surgery at the Bristol Royal Infirmary 1984-1995, June 2002, [http://www.bristol-inquiry.org.uk/final\\_report/the\\_report.pdf](http://www.bristol-inquiry.org.uk/final_report/the_report.pdf)

<sup>7</sup> National Institute for Health and Care Research, 'Communication problems are top of patients' concerns about hospital care', 9 April 2019, [https://evidence.nihr.ac.uk/alert/communication-](https://evidence.nihr.ac.uk/alert/communication-problems-are-top-of-patients-concerns-about-hospital-care/)

[problems-are-top-of-patients-concerns-about-hospital-care/](https://evidence.nihr.ac.uk/alert/communication-problems-are-top-of-patients-concerns-about-hospital-care/)

<sup>8</sup> Ibid

<sup>9</sup> Engage Britain, Health and care: Policies for the people, shaped by the people, no date, <https://engagebritain.org/policy-ideas-health-and-care-shaped-by-the-people/>

<sup>10</sup> Engage Britain, Is the NHS and social care working for everyone? no date, <https://engagebritain.org/is-the-nhs-and-social-care-working-for-everyone/>

melhorar a segurança. A Estratégia de Segurança do Paciente, de 2019, intitulada “Cultura mais segura, sistemas mais seguros, pacientes mais seguros”<sup>11</sup>, incluiu um quadro para envolver pacientes na segurança do paciente, inclusive “encorajando pacientes a fazer perguntas”. A Estratégia de Segurança do Paciente é uma tentativa ambiciosa para melhorar os resultados para os pacientes, inclusive por enfrentar os problemas culturais que destacamos aqui. O NHS também tentou a “Cultura Justa”, introduziu o “Dever de Honestidade” e adotou a “Tomada de Decisão Compartilhada”. Contudo, as sucessivas tentativas de abordar essas questões e mudar a cultura no NHS estão se revelando dolorosamente lentas.

Fundamentalmente, trata-se de mudança cultural e de melhora do relacionamento entre médicos e pacientes. A cultura é difícil de definir, difícil de controlar, mudar e resistente a melhorias. Pergunte a qualquer pessoa que trabalha em um hospital, ela dirá que a enfermagem ou a equipe apresentam discrepâncias culturais. Isto não é revelador. Pacientes sabem disso, os médicos sabem disso, todo o sistema tenta alterar esse quadro, mas os problemas persistem.

No restante deste Relatório, nos concentramos em uma alteração política destinada a estabelecer o equilíbrio de poder e estimular a mudança cultural que é necessária: **Regra de Martha.**

---

<sup>11</sup> NHS Improvement and NHS England, The NHS Patient Safety Strategy Safer culture, safer systems, safer Patients, 2 July 2019, <https://www.england.nhs.uk/wp->

# DIREITO À REVISÃO

O insight central da experiência dos pais de Martha, que emerge da mais ampla evidência, é que existe uma situação delicada e dinâmica difícil entre os pacientes (e seus familiares) e médicos em cenários de alto risco.

O equilíbrio de poder pode significar, na verdade, que as pessoas não estão expressando suas preocupações, as quais podem ser valiosas. O oposto também é verdadeiro: os pacientes podem desafiar de modo que perturbem e impedem o tratamento urgente. Cada vez mais as evidências mostram que isso está tendo um impacto sobre a segurança do paciente e, nos piores casos, custando vidas.

Em todo o mundo, os hospitais introduziram sistemas que dão aos pacientes ou aos seus entes queridos o direito de solicitar a revisão de uma equipe separada de médicos, se eles sentirem que não estão sendo escutados ou recebendo respostas. A **Regra de Martha** seria baseada nesses sistemas e na evidência de que contribuem para a melhoria dos resultados para os pacientes.

## CONDIÇÃO H(ELP)

A condição H(elp) é um sistema concebido pelo Centro Médico da Universidade de Pittsburgh. Foi lançado como resultado do caso de Josie King, que morreu em 2001, devido a erros hospitalares e má comunicação. O sistema H(elp) permite aos pacientes e a seus familiares chamarem diretamente uma Equipe de Resposta Rápida (ERR), ligando para o 911 do hospital. O projeto foi lançado em setembro de 2005 e em uma revisão realizada em agosto de 2007, o Hospital Infantil de Pittsburgh verificou que havia respondido a 42 ligações dos pacientes e dos pais. A análise identificou que cada uma resultou de uma quebra na comunicação entre um paciente ou pai e o profissional (médico ou enfermeiro) envolvido.

A Condição H(elp) é um dos tipos de sistemas de ERR, que foram introduzidos em todos os Estados Unidos, nas últimas duas décadas. As avaliações desses sistemas têm sido positivas, não tem havido seu uso excessivo ou abusivo pelos pacientes, bem como não tem havido aumento significativo da carga de trabalho dos profissionais de saúde. Crucialmente, esses

sistemas têm acarretado melhores cuidados clínicos.

Uma avaliação de 193 ligações a um sistema de ERR por mês, durante três meses, em um centro médico em Jacksonville encontrou um impacto inequivocamente positivo nos resultados: eles constataram uma diminuição significativa nas paradas cardíacas de 25,2 por mês para 17,4, após a introdução do sistema. As mortes resultantes destas paradas cardíacas também caíram, de 12,3 por mês para 5,9, depois para 3,1. Curiosamente, as taxas globais de mortalidade no centro não caiu significativamente após a introdução do ERR para a uso pelo corpo clínico (32,5 mortes por 1.000 admissões para 31,0 por 1000 admissões), mas quando foi introduzida a ativação do ERR para familiares e pacientes, a taxa de mortalidade caiu para 22,9 mortes por 1000 admissões. Após uma chamada ERR, a transferência para um nível superior de cuidado (por exemplo, UTI) aumentou de 12,8 por mês para 45,4 por mês.

## REGRA DE RYAN

Na Austrália, a Queensland Health desenvolveu o que ficou conhecido como Regra de Ryan, após a morte de Ryan Saunders em 2007, paciente não

diagnosticado com infecção estreptocócica, que o levou à síndrome de choque tóxico. Os pais de Ryan temiam que seu quadro estivesse se agravando, entretanto, sentiram que suas preocupações não foram atendidas a tempo.

A Regra de Ryan é um processo de escalonamento para ajudar a minimizar um evento que está ocorrendo. As famílias telefonam para o número 13 HEALTH e pedem um 'Ryan's Rule Review', e uma enfermeira da *Ryan's Rule* então se dirige ao paciente<sup>12</sup>. Existe um sistema semelhante chamado REACH em Nova Gales do Sul, *Call for Help (C4H)* em Western Austrália e *HearMe* em Victoria<sup>13</sup>.

## CALL 4 CONCERN

No Reino Unido, um sistema semelhante denominado *Call 4 Concern* foi adotado por alguns hospitais. É outro sistema de escalonamento de pacientes, por meio do qual pacientes e familiares podem ligar ou bipar para o *Critical Care Outreach Team (CCO)* a qualquer hora do dia, caso estejam preocupados com uma mudança na condição do paciente e perceba, que a equipe de cuidado não está reconhecendo essa alteração. Foi iniciado pelo *Royal Berkshire NHS Trust*, e

---

<sup>12</sup> Clinical Excellence Queensland, 'Ryan's Rule', 13 September 2022, <https://clinicalexcellence.qld.gov.au/priority-areas/safety-and-quality/ryans-rule>.

<sup>13</sup> Bucknall T, Quinney R, Booth L, McKinney A, Subbe CP and Odell M, When patients (and

families) raise the alarm: Patient and family activated rapid response as a safety strategy for hospitals. *Future Healthcare*, Volume 8, November 2021.

lançado por meio de um projeto-piloto em 2009/2010. Cartazes e folhetos estão espalhados pelo hospital, inclusive em todos os armários de cabeceira.

No primeiro ano de experiência (1 de setembro de 2009 a 23 de setembro de 2010), a equipe CCO recebeu 37 C4C referências, representando 0,5% da atividade total do CCO. A revisão foi feita nos primeiros seis meses, quando foram realizadas 12 ligações C4C, 11 de familiares, que podem ser assim classificadas:

- Duas ligações solicitaram intervenção/readmissão crítica para UTI
- Duas ligações solicitaram intervenção clínica
- Três ligações solicitaram pedidos adicionais de testes
- Três ligações solicitaram que os médicos informassem melhor o paciente e os familiares, bem como melhorassem a comunicação
- Duas ligações envolviam tranquilizar o paciente/família<sup>14</sup>.

As duas solicitações que levaram à intervenção crítica são importantes para demonstrar como um sistema de alerta tão simples pode salvar vidas. No primeiro caso, o quadro do paciente estava se agravando

cada vez mais e o seu filho percebeu que suas preocupações não estavam sendo reconhecidas pela equipe de enfermagem da enfermaria. A avaliação subsequente do CCO descobriu que o paciente necessitava de ressuscitação agressiva com fluidos devido a grandes perdas gástricas, e, ainda, que havia desenvolvido uma infecção no peito. Depois de uma cirurgia e da avaliação clínica o paciente foi readmitido na UTI.

No segundo caso, a esposa do paciente levantou preocupações sobre a sua inquietação e respiração anormal. A esposa do paciente disse que as enfermeiras da enfermaria não estavam preocupadas com a condição do paciente, e percebeu que os membros da equipe estavam muito ocupados. O CCO constatou que o escore precoce de alerta de sepse foi inadvertidamente desconsiderado e que o paciente tinha um quadro de sepse. Foram prestados cuidados de traqueostomia, investigações foram solicitadas e os antibióticos começaram após a consulta com a equipe médica do paciente.

Em 2019, uma avaliação adicional das referências C4C no

---

<sup>14</sup> Odell M, Gerber K and Gager M, Call 4 Concern: Patient and Relative Initiated Critical Care Outreach, Royal Berkshire NHS Foundation Trust, October 2010,

*Royal Berkshire* foi levada a cabo. Durante um período de sete anos, foram realizadas 534 ligações para o C4C. O estudo verificou que o serviço estava sendo devidamente ativado, e apenas 5% das referências foram consideradas não C4C. Em 1/5 dos casos (114 pacientes) intervenções significativas foram necessárias, como revisão especializada adicional e a admissão em níveis superiores de cuidados. O restante trata de encaminhamentos relacionados a preocupações significativas para os pacientes e seus familiares. Os pesquisadores concluíram que o C4C foi importante para a “promoção da melhoria da cultura de segurança mediante o empoderamento do paciente e do familiar”.

Eles também descobriram que 11 ligações foram feitas por profissionais em nome de um parente, demonstrando como o

C4C havia se tornado um serviço estabelecido, aceito pela equipe clínica.

O impacto positivo do C4C para os pacientes e a sua satisfação, bem como o seu efeito mínimo na carga de trabalho do CCO impulsionaram a sua adoção em vários outros *Trusts*: *Dorset Trust*, *East Sussex*, *North Essex NHS Trusts*, *County Durham*, *Darlington Trust*, e *Brighton and Sussex University Hospital Trust*.

Com base nesta evidência, acreditamos que é o caso de mais hospitais introduzirem esse sistema, uma **Regra de Martha**, e de que haja o encorajamento pelo *NHS England* de que isso aconteça. A padronização de um sistema de ERR, ativado por familiares ou profissionais, deve ser introduzido em todo o NHS, a fim de empoderar os pacientes a vocalizar suas preocupações e incentivar os médicos a ouvirem-nos mais.

# RECOMENDAÇÃO REGRA DE MARTA

No centro de toda interação em um hospital não está uma prescrição, um ato de cirurgia ou um diagnóstico. É uma relação entre um médico e um paciente, e às vezes sua família ou cuidador. A evidência é clara: comunicações falhas em hospitais – entre médicos e pacientes e seus familiares - é um fator presente em muitas mortes evitáveis. Nós subestimamos as comunicações e as habilidades não técnicas na prática e na capacitação dos profissionais.

Mas, às vezes, o problema é tão grande e arraigado, que parece quase impossível de ser solucionado. Uma história como a de Martha deveria lançar luz sobre tema. Este Relatório tem essa intenção. Avaliamos a dimensão do problema e as medidas que se encontram em andamento e, em seguida, oferecemos um passo prático que poderia ser dado agora, em hospitais por todo o país, a fim de que o progresso seja imediato: **Regra de Martha.**

## REGRA DE MARTA

### O DIREITO DE SOLICITAR UMA REVISÃO CLÍNICA

Esta proposta é modelada com base no sistema Call 4 Concern que foi adotado em vários hospitais no Reino Unido e, até certo ponto, na Regra de Ryan na Austrália. Esses sistemas oferecem aos pacientes uma linha direta para solicitar a uma equipe clínica independente que realize uma revisão ou forneça uma segunda opinião. Pesquisas em hospitais revelam que ao adotarem esse sistema, constatou-se a melhoria no tratamento de forma que vidas são salvas e que raramente é usado de forma abusiva. Isso requer uma implementação cuidadosa, mas provou ser administrável e eficaz.

A Regra de Martha significa que, no caso de suspeita agravamento do estado geral ou de preocupação séria em relação a um paciente que se encontra em uma enfermaria de hospital, o próprio paciente, um familiar ou cuidador têm o direito de solicitar, de forma fácil, uma revisão rápida ou segunda opinião de um médico da UTI do mesmo hospital.

Nos modelos que avaliamos identificamos elementos claros que melhoram a sua efetividade:

- O ponto de referência deve ser independente da equipe de tratamento
- O ponto de referência deve ser confiável
- O sistema deve ser comunicado de forma eficaz, por exemplo, através de cartazes em áreas de tráfego intenso
- Na melhor prática, mais profissionais juniores também são incentivados a usá-lo junto com os pacientes e seus familiares.

#### Recomendação 1

O NHS England deve desenvolver diretrizes sobre boas práticas para permitir que os hospitais adotem este sistema assim que possível.

#### Recomendação 2

Os hospitais devem adotar a Regra de Martha com urgência e comunicá-la claramente aos pacientes.

#### Recomendação 3

A Care Quality Commission, que fiscaliza hospitais, deve fazer uso da Regra de Martha como padrão prático das suas inspeções e incluir a sua implementação nas inspeções.

## OUTRAS RECOMENDAÇÕES

Consideramos três recomendações adicionais, mas optamos por focar na **Regra de Martha** como a medida potencialmente mais efetiva no momento presente:

- **O direito de acessar o prontuário do paciente.** Isso poderia mudar a dinâmica de poder entre pacientes e médicos, e colocar sobre os médicos o ônus de se comunicarem de forma inclusiva e mais relacional com os pacientes.

Para implementar em tempo real o prontuário em situações agudas, isso demandaria testes e capacitações, de modo a tornar essa mudança factível.

- **O direito à designação de um profissional.** Isso foi já recomendado pela revisão de Francis, mas os hospitais não o adotaram de forma consistente. O governo deve, agora, rever a extensão da implementação para entender as suas barreiras e trabalhar com a *Care Quality Commission* de modo que introduza esse direito em suas inspeções. Isso deveria ser enquadrado como uma boa prática.

- **Revisão da formação médica para melhorar as competências não técnicas.** Habilidades não técnicas em medicina são subvalorizadas e inconsistentemente desenvolvidas. A capacitação no ambiente de trabalho é, em grande parte, ministrada por pessoas já mergulhadas na cultura existente do NHS e não na cultura que se aspira a ter. À luz das consequências para a segurança do paciente identificadas neste Relatório, isso deveria ser modificado.

## CONCLUSÃO

Este Relatório não revela nada que os pacientes, os médicos e os líderes do NHS não sabiam. Às vezes, problemas de comunicação entre pacientes (e seus familiares) e os médicos podem levar a erros fatais. Isso está ligado a bolsões persistentes de uma cultura deficitária nos hospitais e nas equipes em todo o sistema.

Também não é um problema exclusivo do NHS - é visto em todos os sistemas de saúde do mundo.

Um estudo realizado em janeiro deste ano descobriu que uma em cada quatro pessoas tratadas em um hospital dos Estados Unidos já foi vítima de algum dano evitável.

O NHS tem realizado enormes esforços para abordar os problemas culturais subjacentes a algumas dessas questões - mas as sucessivas mudanças têm demorado a apresentar resultados.

Nossas recomendações foram formuladas para serem implementadas e concentrarem-se, neste momento, na prevenção de mortes evitáveis. A evidência sugere que a **Regra de Martha** poderia ajudar a alcançar essa mudança. Esperamos que os líderes dos hospitais de todo o país também reconheçam esse potencial e que o *NHS England* os apoiem nessa implementação.

## **RECONHECIMENTOS**

Demos agradece à Tortoise Media e, em particular, a James Harding e ao Diretor Sênior da Equipe de Liderança por seu generoso apoio a este projeto. Uma ampla gama de profissionais do NHS, líderes e especialistas em segurança do paciente contribuíram para este relatório participando de uma mesa redonda, lendo e comentando-o. Somos extremamente gratos por sua sabedoria, consideração e abertura para examinar as questões. Estamos ainda mais gratos aos funcionários do NHS England e à equipe executiva do Great Ormond Street Hospital por compartilharem suas experiências e pensamentos conosco para ajudar a moldar este trabalho.

## **SOBRE ESTE TRABALHO**

Este Relatório faz parte do trabalho de Demos sobre Serviços Públicos Relacionais, que analisa como os serviços públicos poderiam ser alterados, de acordo com um modelo mais relacional, em vez de transacional, que tem sido encorajado pelas recentes e sucessivas ondas de reforma do serviço público em todo o Estado.

Polly Curtis  
Cláudia Wood

September 2023

