



GOVERNO DO ESTADO
RIO GRANDE DO SUL
SECRETARIA DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE GESTÃO DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

DGAE/Atenção Especializada em 20/01/2025

CASA DE SAUDE MENINO JESUS DE PRAGA
CNES 7898460

VISÃO: Ser referência no atendimento em saúde e acolhimento especializado de pessoas com lesões neurológicas e motoras de média e alta complexidade em atendimentos de longa permanência, com respeito e dedicação total aos acolhidos.

VALORES: Prestar serviços com ética, profissionalismo, responsabilidade e amor ao próximo, buscando de forma contínua a valorização de ser humano, dos profissionais e dos apoiadores, além da transparência administrativa e a melhoria de vida dos acolhidos e pacientes.

1- APRESENTAÇÃO:

Fundada em 06 de janeiro de 1984 pelo Jornalista e radialista Fabio Rocco, a Casa de Saúde Menino Jesus de Praga (CMJP) é uma associação civil de caráter assistencial filantrópico, de direito privado, sem fins lucrativos, que realiza há 41 anos o serviço de acolhimento institucional à crianças, adolescentes e adultos com deficiências, tendo como objetivo promover o acolhimento, a proteção, o bem-estar, a assistência, qualidade de vida e o amparo a pessoas em situação de vulnerabilidade social, com deficiências cerebrais graves (encefalopatias crônicas) e deficiências motoras permanentes, admitindo-as em qualquer idade, preferencialmente menores de 18 anos e que adquiriram as patologias enquadradas no perfil da organização no período de vida de criança ou adolescente.

A Casa é a única organização do Rio Grande do Sul com capacidade técnica e estrutural para realizar o acolhimento institucional com atendimentos de saúde de alta complexidade.

Atualmente a Casa mantém 53 pacientes acolhidos mantidos por convênios e contratos com os seguintes órgãos estaduais e municipais:

Secretaria Estadual de Saúde do RS;

Fundação de Proteção Especial do RS (vinculada à Secretaria de Desenvolvimento Social do RS);

Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre;

Fundação de Assistência Social e Cidadania de Porto Alegre;

Prefeituras de Gravataí, Arroio dos Ratos, Santana do Livramento e Sapucaia do Sul;

Localização: rua: Nelson Zang, 420 bairro Intercap em Porto Alegre.





DEPARTAMENTO DE GESTÃO DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

A instituição mantém suas ações de assistência social, mas agrega de forma estratégica e permanente a área da saúde, devido as necessidades de cada paciente buscando ofertar cada vez mais tratamentos especializados, proporcionando qualidade de vida permanente para os acolhidos.

Em 2018 passou a funcionar numa área com aproximadamente 4.700m², a instituição implanta o serviço de alta complexidade, e a unidade CCI (Centro de Cuidados Intermediários) um espaço apropriado para o pronto restabelecimento após o processo de hospitalização, e atendimento de intercorrências, para estabilizar hemodinamicamente os acolhidos, e na prevenção evitando a transmissão de bactérias adquiridas em internação. Outras modalidades como dispensação das medicações individuais: banho terapêutico, hidroterapia, atendimento terapêutico assistencial para cuidados intensivos.

Em 2023, iniciou-se a transição de uma casa de assistência para uma casa de saúde, tornando-se a única instituição no Brasil, clínica/ centro de especialidade com estrutura de Hospital, cadastrado no CNES 7898460 (em anexo os profissionais cadastrados)

<https://cnes.datasus.gov.br/pages/estabelecimentos/ficha/profissionais-ativos/4314907898460>

2- PÚBLICO ALVO:

Crianças e adolescentes com diagnóstico de: Paralisia Cerebral e comorbidades, doenças neurológicas degenerativas.

Pacientes em situação de desospitalização que necessitam de cuidados especializados e intensivos, que estavam em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) em hospitais de todo o Estado do RS.

3- PROJETO TERAPEUTICO:

Os pacientes com perfil para acolhimento na CMJP (Casa de Saúde Menino Jesus de Praga) são acompanhados por equipe multidisciplinar composta por equipe de enfermagem 24h, fisioterapia motora e respiratória, fonoaudiologia, terapia ocupacional, nutricionista, farmacêutico, psiquiatra, psicólogo, neurologista, pediatra, clínico geral, (conforme ANEXO XX CNES)

O acompanhamento médico especializado baseia-se em importantes critérios clínicos de avaliação, tais como: observação, monitoramento dados clínicos e neurológicos, realização de



DEPARTAMENTO DE GESTÃO DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

exames complementares.

Pacientes com total dependência para atividades de vida diária são acompanhados 24h por dia pela equipe de enfermagem

O atendimento multidisciplinar oferecido é reconhecido pela sua excelência e transparência e mantido com muitos esforços dos gestores, que enfrentam continuamente o desafio de buscar recursos junto à comunidade para garantir a continuidade dos tratamentos ofertados.

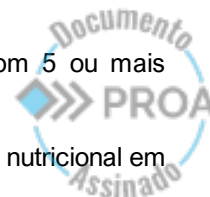
A Casa de Saúde Menino Jesus de Praga possui classificação interna de complexidade de saúde do perfil de seus acolhidos, conforme critérios pré-definidos a seguir:

Média Complexidade:

- a) Acolhido com dependência para atividades da vida diária
- b) Acolhido com transtorno comportamental que dificulta o manejo pela equipe, refratário à terapêutica medicamentosa/ multidisciplinar;
- c) Indicação de suporte ventilatório;
- d) Indicação de curativos especializados/ cirúrgicos;
- e) Traqueostomizados com indicação de aspiração intermitente com 3 ou mais intervenções diárias;
- f) Possibilidade de aspiração intermitente das vias aérea superiores, com 3 ou mais intervenções diárias;
- g) Dependente de via alternativa de alimentação, com possibilidade de estimulação mínima por via oral, somente com fonoaudióloga
- h) Indicação de atendimentos fisioterapêuticos diários.

Alta Complexidade:

- a) Acolhido com dependência total para atividades da vida diária;
- b) Acolhido com transtorno comportamental grave que dificulte o manejo pela equipe, refratário à terapêutica medicamentosa/ multidisciplinar, necessitando em vários momentos de um técnico exclusivo para seu atendimento;
- c) Indicação de oxigenoterapia continua
- d) Indicação contínua de BIPAP/CPAP;
- e) Traqueostomizado com indicação de aspiração intermitente com 5 ou mais intervenções diárias;
- f) Possibilidade de aspiração intermitente das vias aéreas superiores com 5 ou mais intervenções diárias;
- g) Dependência de via alternativa de alimentação, suplementação de terapia nutricional em dispositivo de gastrostomia/ sonda nasogástrica.





GOVERNO DO ESTADO
RIO GRANDE DO SUL
SECRETARIA DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE GESTÃO DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

- h) Indicação de curativos em ostomias (gastrostomias, jejunostomia) com a utilização de coberturas específica para lesões de pele, possibilidade de uso de curativos especializados/ cirúrgicos diários;
- i) Indicação de fisioterapia motora e respiratória diária;

O custo para a média complexidade é R\$ 26.250,00 (vinte e seis mil, duzentos e cinquenta reais mensais). E para a alta complexidade R\$ 28.980,00 (vinte e oito mil, novecentos e oitenta reais) mensais. Vale ressaltar que estes valores são equivalentes aos praticados no contrato firmado entre a Fundação de Proteção Especial do Rio Grande do Sul e a Casa de Saúde Menino Jesus de Praga, referente a contratação emergencial de prestação de serviços de acolhimento institucional de longa permanência e de cuidado de alta e média complexidade de saúde.

4- Estrutura e Atendimento:

- 4.700 m2 de área construída com amplos e arejados espaços para pacientes e colaboradores;
- Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem presentes e disponíveis 24 horas para atendimento dos pacientes e acolhidos;
- 4 Núcleos de Saúde com 25 leitos cada, totalizando 100 leitos disponíveis;
- Núcleo de Saúde de Cuidados Intermediários com 8 leitos, equipado com monitores multiparamétricos e demais equipamentos dedicados aos isolamentos e cuidados intensivos;
- Sistema de tubulação e pontos oxigênio hospitalar e ar comprimido para aspirações;
- Monitores multiparamétricos para acolhidos de média e alta complexidade de saúde;
- Central de Monitoramento de Sinais Vitais coletando dados de forma remota dos monitores multiparâmetros conectados aos pacientes de alta e média complexidade;
- Serviço de Nutrição com ambiente esterilizado para manipulação e preparação de dietas enterais;
- Documento emitido pela Equipe de Vigilância de Serviços e Produtos de Interesse à Saúde (UVS/DVS/SMS POA) que certifica a instituição como apta a realizar a compra de medicamentos controlados diretamente de distribuidoras;
- Farmácia com controle de temperatura ambiente e de umidade do ar;
- Farmácia com geladeira com controle de temperatura;
- Farmacêutico habilitado para gestão da farmácia e administração dos medicamentos;
- Serviço de fisioterapia próprio – Neurofuncional, motora e respiratória

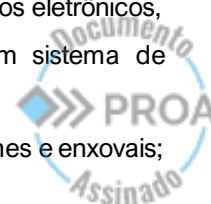




GOVERNO DO ESTADO
RIO GRANDE DO SUL
SECRETARIA DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE GESTÃO DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

- Serviço de hidroterapia em piscina e ambiente aquecidos próprios da instituição com profissional próprio de fisioterapeuta aquática com especialização em pacientes neuro lesionados;
- Salão próprio para atendimento de terapias multidisciplinares;
- Sala de Integração Sensorial;
- Estrutura para Protocolo PediaSuit de Terapia Intensiva e profissionais próprios e habilitados para o atendimento;
- Profissionais próprios e habilitados para abordagem terapêutica conceito neuro evolutivo Bobath;
- Profissionais próprios de medicina de família e comunidade, clínica geral, intensiva, neurológica e pediátrica;
- Serviço próprio de psicologia;
- Serviço próprio de terapia ocupacional;
- Atendimento pedagógico próprio;
- Serviço próprio de fonoaudiologia;
- Equipe própria de Serviço Social com trabalho no fortalecimento de vínculos familiares e comunitários saudáveis;
- Recursos de Tecnologia Assistiva para Comunicação Aumentativa e Alternativa;
- Sala totalmente equipada para atendimento odontológico conveniado com a Associação Brasileira de Odontologia;
- Espaço/Praça/Bosque próprio habilitado para Acessibilidade e Inclusão Social com brinquedos adaptados;
- Gerador de energia a diesel próprio para manutenção completa da instituição em caso de falta de energia elétrica;
- Ar-condicionado quente e frio em todos os espaços de atendimento aos acolhidos;
- Central e alarme de incêndio com monitoramento de fumaça;
- Portas adaptadas para passagem de camas hospitalares;
- Contrato de Manutenção Preventiva e Emergencial de Serviços essenciais como equipamentos de ar-condicionado, gerador, sistema de alarme de incêndio, aquecedores de água, monitoramento por câmeras e elevadores;
- ERP: Sistema Integrado de Gestão Hospitalar para evolução dos prontuários eletrônicos, gestão do estoque de insumos e prescrição de medicamentos com sistema de assinatura digital;
- Lavanderia industrial para higienização e esterilização das roupas, uniformes e enxovais;

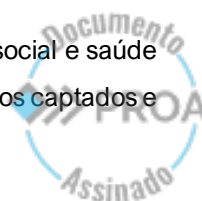




GOVERNO DO ESTADO
RIO GRANDE DO SUL
SECRETARIA DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE GESTÃO DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

- Serviço de higienização com procedimentos de descontaminação e desinfecção de espaços;
- Portaria presencial e vigilância 24h;
- Ambientes monitorados por câmeras 24h com armazenamento de imagens;
- Veículos próprios adaptados com elevador para transporte acolhidos a consultas médicas e exames (dois furgões para transporte de três cadeirantes cada, sendo que um dos furgões também permite o transporte por maca, além de um veículo leve para um cadeirante);
- Geração de energia elétrica e aquecimento de água com a utilização de placas solares;
- Sala de descompressão para os colaboradores usufruírem de poltronas, TV, ar-condicionado, geladeira, micro-ondas e itens para momentos de descanso;
- Sistema de inteligência artificial para gestão de escala dos colaboradores da assistência em saúde (STARGRID);
- [EM IMPLANTAÇÃO] Elevador para transportem em camas hospitalares e macas;
- [EM IMPLANTAÇÃO] Unitarizador de medicamentos comprimidos e ampolas;
- [EM IMPLANTAÇÃO] Dispensário automático com controle unitário dos produtos de acordo com a prescrição.
- [EM IMPLANTAÇÃO] Tanque de Oxigênio de 1.000 litros com telemetria e contrato de reabastecimento com fornecedora White Martins;
- [EM IMPLANTAÇÃO] Câmara mortuária refrigerada com três gavetas;
- [EM IMPLANTAÇÃO] Coleta e registro automatizado em sistema de dados de sinais vitais, ventilação mecânica, bombas de infusão de alimentos e informações de exames laboratoriais;
- [EM IMPLANTAÇÃO] Sistema de inteligência artificial para apoio à farmácia clínica e gestão de medicamentos (No-Harm);
- [EM IMPLANTAÇÃO] Sistema de inteligência artificial para análise preditiva de saúde e deterioração clínica de pacientes de alta e média complexidade;
- [EM IMPLANTAÇÃO] Sistema de inteligência artificial para apoio à farmácia clínica e gestão de medicamentos (No-Harm);
- [EM IMPLANTAÇÃO] Catracas e portas gerenciadas por sistema de controle de acesso informatizado;
- Reconhecimentos em nível estadual e nacional nas áreas de assistência social e saúde de alta complexidade. * Todos os itens [EM IMPLANTAÇÃO] já tem recursos captados e serão implantados em 2025;



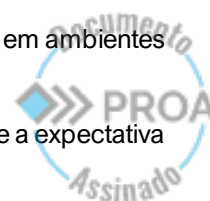


5- O PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO

Para a realização do serviço de acolhimento em saúde de Pessoas com Deficiência (PCDs) neurológica, a Casa de Saúde Menino Jesus de Praga definiu processo próprio, consolidado em 2023. O processo apresenta um fluxograma onde estão definidas, passo a passo, cada etapa que a equipe precisa empreender ao receber os acolhidos, que chegam à instituição por duas formas. Alguns acolhidos são encaminhados pelas autoridades (como a Fundação de Assistência Social e Cidadania de Porto Alegre, secretarias municipais de Assistência Social ou Saúde, Defensoria Pública ou Ministério Público, quando acionados pelas famílias). Outros chegam pelo processo de desospitalização. Nessa situação, a Casa, ao receber pacientes que ocuparam leitos da rede hospitalar, colabora com a liberação desses espaços para o atendimento da população. Realizar a desospitalização de um paciente que está em uma instituição hospitalar é um processo complexo. Após a fase de contratualização com os municípios ou estado e de adequação de toda documentação judicial necessária, é realizada a transição de cuidados, quando a equipe da Casa se apropria da rotina de cuidados do paciente, entendendo a prescrição atualizada das medicações, das dietas e suas administrações. Nos casos em que o paciente necessita de ventilação mecânica, a equipe de fisioterapia de Casa leva um respirador próprio da instituição até o hospital para que o paciente fique sob monitoramento por, pelo menos, 48 horas a fim de verificar se houve a adaptação satisfatória ao novo equipamento. Após este período, está liberado o processo de remoção e institucionalização do acolhido. Durante o fluxo de acolhimento, são realizados questionários de avaliação do acolhido para verificar se o perfil corresponde ao atendido pela instituição e avaliação do nível de complexidade de saúde. O fluxograma abaixo apresenta como se dá o acolhimento de um novo paciente na Casa de Saúde Menino Jesus de Praga.

6- IMPACTOS SOCIAIS E BENEFÍCIOS AO SUS

- Liberação de Leitos Hospitalares: o serviço de acolhimento em saúde de longa permanência permite que os hospitais desocupem leitos e UTIs, disponibilizando recursos para outros pacientes do SUS.
- Redução de Custos: o custo médio mensal por paciente é menor do que em ambientes hospitalares tradicionais.
- Qualidade de Vida: o atendimento humanizado melhora significativamente a expectativa e a qualidade de vida dos pacientes acolhidos.





7- GOVERNANÇA

A Casa é uma associação civil de caráter assistencial filantrópico formada por um grupo pessoas físicas e jurídicas que contribuem mensalmente para a manutenção das atividades da entidade. Sua estrutura de governança é formada Assembleia Geral e pelos conselhos voluntários de Administração e Fiscal e pela Diretoria Executiva.

Conselho de Administração Voluntário

Tem seu regramento estabelecido no estatuto da instituição. O colegiado pode ter a participação de, no mínimo, cinco e, no máximo, dez membros titulares.

Conselho Fiscal Voluntário

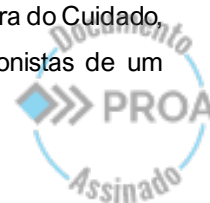
Tem o papel de fiscalizar os atos administrativos, fiscais e tributários da instituição, com o intuito de manter a sua conformidade e sustentabilidade financeira. Formado por três membros titulares, tem ainda em seu quadro dois membros suplentes.

Diretoria Executiva

É composta por um Diretor Executivo, que lidera uma gerente de Saúde e Assistência, um gerente Administrativo e uma gerente de Gente e Desenvolvimento, além de uma Médica Responsável Técnica pela instituição.

A **Cultura do Cuidado** é o principal direcionador de comportamento para os colaboradores e voluntários da Casa de Saúde Menino Jesus de Praga, norteando todas as ações e decisões com base em princípios de empatia, humanização e responsabilidade. Essa cultura está enraizada no compromisso de oferecer assistência integral e digna aos acolhidos, promovendo um ambiente de acolhimento, respeito e colaboração. Essa abordagem não apenas reflete a missão da instituição, mas também fortalece a conexão entre equipe, voluntários, parceiros e pacientes, criando uma rede de suporte que vai além da prestação de serviços, priorizando o bem-estar e a qualidade de vida de todos os envolvidos. A Cultura do Cuidado é ancorada em quatro pilares: Nossa Instituição, Nossos Pacientes e Acolhidos, Nossos Parceiros e Nossa Gente. Foram identificadas ações ou atividades para cada um dos pilares objetivando o bom funcionamento da Casa. Ao compreender a importância de cada uma delas, a instituição mostra que todos, independentemente da área de ação, são responsáveis por essa Cultura do Cuidado, facilitando que equipe, voluntários, associados e parceiros se sintam protagonistas de um círculo virtuoso.

8- PRÁTICAS DE TRANSPARÊNCIA





- Código de Ética: a Casa divulga e trabalha com base em um código de ética aprovado e que segue os mais rígidos padrões de mercado;
 - Canal de Ética: a Casa conta com a plataforma Contato Seguro para o recebimento de manifestações que promovam melhorias, resolvam dúvidas e assegurem a integridade das ações da instituição, disponível e divulgado amplamente no site da entidade e em canais internos e externos;
 - Políticas definidas de Recursos Humanos que definem critérios para a contratação de novos funcionários e o reconhecimento do trabalho realizado;
 - Políticas de Compras que estabelece critérios claros para a escolha dos fornecedores: registro e credibilidade, técnico (qualidade do produto), financeiro, operacionalidade e inovação e tecnologia;
 - Divulgação de relatórios anuais com base no GRI (Global Reporting Index) no site, redes sociais e envio do relatório impresso para os apoiadores e parceiros da entidade;
 - Divulgação de relatórios periódicos de demonstrações financeiras; • Gerenciamento constante das redes sociais pelo Departamento de Marketing e Comunicação com postagens diárias sobre as atividades desenvolvidas na Casa;
 - Assembleia Geral Ordinária anual com apresentação das demonstrações financeiras e resultados do ano anterior;
 - Página de Transparência no site da instituição com dados sobre recursos e receita operacional, convênios para acolhimento, emendas parlamentares, dados das parcerias celebradas com Fundo Municipal da Criança e do Adolescente e Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, relatórios de administração e demonstrações financeiras, código de ética e estatuto social;
 - Prestação de Contas para os convênios e empresas que aportam recursos para a organização através de projetos, realizada por um profissional dedicado a esta atividade.
 - Auditoria Independente – Muller & Prei: toda a contabilidade e práticas trabalhistas são auditadas por consultoria externa;
 - Programa Portas Abertas – mensalmente abrimos as portas da instituição para que pessoas físicas e jurídicas conheçam um pouco do trabalho realizado, a estrutura física da entidade e como são aplicados os recursos recebidos através das doações, convênios e projetos.
- 9- **CERTIFICAÇÕES**
- Detentora da Certificação de Entidades Benéficas de Assistência Social e Saúde (CEBAS), do Governo Federal, com reconhecido destaque em Gestão em 2022;



DEPARTAMENTO DE GESTÃO DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

- Melhor ONG do RS no Prêmio Melhores ONGs do Brasil em 2023 na categoria Saúde; classificada entre as 100 Melhores ONGs do Brasil em 2018, 2020, 2022 e 2023;
- Distinção Ouro no Top de Mkt ADVB/RS 2023 com o case de reposicionamento para instituição de acolhimento em saúde;
- Top de Mkt ADVB-RS 2024 nas categorias Iniciativas Empreendedoras e Trade Marketing com o case Bazar Amigos da Casa: A Experiência do Varejo como Estratégia de Sustentabilidade;

10-CONCLUSÃO

A Casa de Saúde Menino Jesus de Praga é única no Brasil ao oferecer um modelo integrado de acolhimento em saúde de alta e média complexidade. Seu impacto é inestimável tanto para os pacientes quanto para o sistema de saúde pública, sendo uma opção estratégica para a Secretaria Estadual de Saúde no aprimoramento do cuidado aos PCDs neurológicos em situação de vulnerabilidade.

Considerando que a SES aportou recurso desde 2017 para ampliação, manutenção e melhoria dos serviços prestados e que em 2024 se tornou uma casa de saúde com Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), devido a importância do atendimento a esse tipo de paciente.

O atendimento de demandas judiciais para pacientes com este perfil é de suma importância, principalmente nos casos de desospitalização, pois exige equipe técnica capacitada que executa este processo com eficiência, proporcionando ao paciente qualidade de vida.

A possibilidade da inclusão de vagas reservas, para acolhimento das demandas judiciais, em que as condições clínicas, ou de vulnerabilidade do paciente, exigem agilidade na condução;

Ressaltamos que os acolhidos permanecem na Casa de Saúde Menino Jesus de Praga por tempo indeterminado, em quase 100% dos casos para toda vida, pois além das condições de saúde existe, há vulnerabilidade social e em muitos casos abandono familiar.

Atualmente, consta vigente o convênio 198/2017 (proa: 16/2000-0059236-6) atende 11 pacientes (5 Média Complexidade. 5 Alta Complexidade) e 1 paciente demanda judicial onde o valor de contrapartida que cabe ao Estado do RS é R\$ 9.230,00 (nove mil duzentos e trinta reais). O valor mensal atual é R\$ 127.230,00 (cento e vinte e sete mil duzentos e trinta reais).



Porém, há necessidade de elaboração de contrato de prestação de serviços para a execução dos serviços prestados pela CMJP, devido à continuidade dos serviços, à finalidade de cumprir ordens judiciais, cuja necessidade de alteração de valores varia conforme as decisões judiciais, ajustando-se aos montantes previstos nas contrapartidas do ente estadual e aos limitantes que o instrumento de Convênio revela, quanto a necessidade de alteração de quantitativos, objeto e prestação de contas parcial, cujos limitantes podem ser melhor elucidados pelo Fundo Estadual de Saúde.

Desse modo, solicitamos os encaminhamentos para a contratação para a prestação de serviços ao SUS, com formalização de Contrato como instrumento jurídico mais adequado para regulamentar o acordo entre o Estado e a CMJP para atender aos usuários do SUS.

ANEXO I

FUNDAMENTAÇÃO TEORICA:

PARALISIA CEREBRAL, CONCEITO, TIPOS, TRATAMENTO, PROGNOSTICO

- a) Paralisia Cerebral severa:** Foi descrita pela primeira vez em 1843 pelo Dr: Willaim HJohn Little, um ortopedista inglês.

A paralisia cerebral descreve um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e postura atribuídos a um distúrbio não progressivo que ocorre durante o desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil, podendo contribuir para limitações no perfil de funcionalidade da pessoa. A desordem motora na paralisia cerebral pode ser acompanhada por distúrbios sensoriais, perceptivos, cognitivos, de comunicação e comportamental, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários (ROSENBAUM et al., 2007). Estes distúrbios nem sempre estão presentes, assim como não há correlação direta entre o repertório neuromotor e o repertório cognitivo, podendo ser minimizados com a utilização de tecnologia assistiva adequada à pessoa com paralisia cerebral.

- Causas de paralisia cerebral incluem danos cerebrais que podem ser provocados por falta de oxigênio ou de infecções e malformações cerebrais.
- Os sintomas variam desde uma falta de coordenação motora quase imperceptível a uma dificuldade significativa em movimentar um ou mais membros, até paralisia e articulações tão rígidas que elas não conseguem ser movimentadas de forma alguma.
- Algumas crianças com paralisia cerebral também têm deficiência intelectual, problemas comportamentais, dificuldade para ver ou ouvir e/ou transtornos convulsivos.



DEPARTAMENTO DE GESTÃO DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

- O diagnóstico é suspeitado quando as crianças demoram para aprender a andar ou a desenvolver outras habilidades motoras ou quando os músculos da criança são rígidos ou fracos.
- Não há cura para a paralisia cerebral, mas fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia e, às vezes, medicamentos e/ou cirurgia podem ajudar as crianças a alcançarem seu potencial máximo.
- A maioria das crianças com paralisia cerebral sobrevive até a idade adulta.

Paralisia cerebral espástica

Espasticidade é a rigidez muscular que impede o movimento normal.

A paralisia cerebral espástica é o tipo mais comum e ocorre em 80% das crianças com paralisia cerebral.

Nesse tipo, os músculos são rígidos (espásticos) e fracos. A rigidez pode afetar várias partes do corpo:

- Os dois braços e as duas pernas (quadriplegia)
- As pernas mais que os braços (diplegia)
- Às vezes, apenas o braço ou a perna em um dos lados (hemiplegia)
- Em casos raros, apenas as pernas e a parte inferior do corpo (paraplegia)

As pernas e os braços afetados são pouco desenvolvidos, bem como são rígidos e fracos. Algumas crianças podem andar em um movimento cruzado no qual uma perna se desloca à frente da outra (marcha em tesoura) e algumas podem andar apoiadas nos dedos dos pés.

Estrabismo e outros problemas da visão podem ocorrer.

As crianças com tetraplegia espástica são as mais gravemente afetadas. Elas com frequência apresentam deficiência intelectual (por vezes grave), juntamente com convulsões e dificuldades para engolir. As crianças que têm dificuldades para engolir podem se engasgar com as secreções da boca e do estômago e inalar (aspirar) essas secreções. A aspiração dá origem a inflamação nos pulmões e causa dificuldades respiratórias. A aspiração repetida pode danificar permanentemente os pulmões.

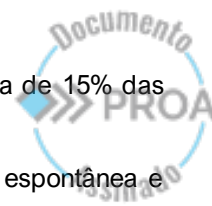
Muitas crianças com diplegia ou hemiplegia espástica têm inteligência normal e são menos propensas a ter convulsões. Crianças com quadriplegia espástica podem ter deficiência intelectual grave.

Paralisia cerebral atetoide

Atetose são movimentos contorcidos involuntários.

A paralisia cerebral atetoide é o segundo tipo mais comum e ocorre em cerca de 15% das crianças com paralisia cerebral.

Nesse tipo, os braços, as pernas e o corpo se movem lentamente de forma espontânea e involuntária. Os movimentos também podem ser contorcidos, abruptos e espasmódicos.





DEPARTAMENTO DE GESTÃO DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

Emoções fortes agravam os movimentos e o sono faz com que eles desapareçam.

As crianças, em geral, têm uma inteligência normal e raramente têm convulsões.

Dificuldades na articulação das palavras de maneira clara são comuns e frequentemente graves.

Se a causa for querníctero (doença neurológica grave quando há acúmulo de bilirrubina no cérebro dos RN), as crianças afetadas são frequentemente surdas e têm dificuldade em olhar para cima.

Paralisia cerebral atáxica

Ataxia é dificuldade em controlar e coordenar os movimentos corporais, principalmente ao caminhar.

Paralisia cerebral atáxica é rara. Nesse tipo, a coordenação é ruim e os músculos são fracos. Os movimentos ficam tremidos quando as crianças tentam alcançar um objeto (um tipo de tremor). As crianças têm dificuldade quando tentam se mover rapidamente ou fazer coisas que precisam de coordenação fina. Elas cambaleiam ao caminhar, com suas pernas bem abertas.

Paralisia cerebral mista

No tipo misto, dois dos tipos acima se combinam, mais frequentemente o espástico e o atetoide.

Esse tipo ocorre em muitas crianças com paralisia cerebral.

Crianças com tipos mistos podem apresentar deficiência intelectual grave.

Comorbidades da Paralisia Cerebral:

Deficiência Intelectual: atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, ansiedade

Disfagia: refluxo gastroesofágico, gastrite, intolerância a lactose,

Bexiga neurogênica: infecção urinária de repetição,

Aspiração crônica: Pneumonia de repetição, asma,

Deformidades articulares: escoliose, lordose, cifose, luxação de quadril, deformidades secundares

Dermatites: infecções de pele, lesões de pressão

Osteopenia, osteoporose, fraturas

Anemia, hipovitaminose D.

Traqueostomia, gastrostomia, jejunostomia,

Crises convulsivas, distúrbios do sono,

Tratamento:

A paralisia cerebral não tem cura e seus problemas duram toda a vida, mas existem algumas terapias e tratamentos que podem apoiar o tratamento do paciente como a reabilitação,





DEPARTAMENTO DE GESTÃO DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

fisioterapia, terapia ocupacional, neurologista, nutricionista, psiquiatra, psicólogo, assistente social

Fisioterapia e Terapia Ocupacional e aparelhos ortopédicos podem melhorar o controle muscular e a marcha, principalmente quando a reabilitação é iniciada o quanto antes. A fonoaudiologia pode tornar a fala muito mais clara e ajudar também com os problemas de deglutição.

Os terapeutas ocupacionais podem ajudar algumas crianças a aprenderem maneiras de compensar seus problemas musculares e, com isso, fazer as atividades diárias (como tomar banho, comer e vestir-se) por si mesmas. Os terapeutas podem ainda ensinar às crianças a usarem dispositivos que as ajudam a realizar essas atividades.

Certos medicamentos podem ajudar. Quando a toxina botulínica é injetada nos músculos, eles têm menos capacidade de movimentar as articulações de maneira desigual e têm menos propensão de ficarem permanentemente repuxados (um quadro clínico denominado contraturas). Toxina botulínica, a toxina bacteriana que causa o botulismo, funciona paralisando os músculos injetados. É o mesmo medicamento vendido como Botox que é usado para tratar rugas. Outro medicamento pode ser injetado nos nervos que estimula os músculos afetados. Este medicamento causa um ligeiro dano aos nervos, diminuindo a tração do músculo na articulação.

Outros medicamentos usados para diminuir a espasticidade incluem baclofeno, benzodiazepínicos (como diazepam), tizanidina e, às vezes, dantroleno, todos eles tomados por via oral. Algumas crianças com espasticidade grave se beneficiam de uma bomba implantável que proporciona uma infusão contínua de baclofeno no líquido ao redor da medula espinhal.

Cirurgias podem ser realizadas para cortar ou alongar os tendões dos músculos rígidos que limitam o movimento. Além disso, o cirurgião pode conectar os tendões a uma parte diferente da articulação para equilibrar a movimentação da articulação. Algumas vezes, cortar certas raízes nervosas oriundas da medula espinhal (rizotomia dorsal) reduz a espasticidade e pode ajudar algumas crianças, especialmente aquelas que nasceram prematuras, desde que a espasticidade afete principalmente as pernas e o desenvolvimento mental seja bom.

Muitas crianças com paralisia cerebral crescem normalmente e podem frequentar de modo regular a escola, caso não apresentem incapacidades intelectuais graves. Outras precisam de fisioterapia intensiva, ensino especial e sofrem muitas limitações nas atividades diárias, de modo que necessitam de algum tipo de cuidado e assistência durante toda a vida. Contudo, mesmo crianças gravemente afetadas podem se beneficiar de ensino e treinamento, que aumentam sua independência e autoestima e reduzem bastante o ônus para os familiares ou outros cuidadores. Informações e aconselhamento estão disponíveis para os pais, com o intuito de ajudá-los a



GOVERNO DO ESTADO
RIO GRANDE DO SUL
SECRETARIA DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE GESTÃO DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

entender o quadro clínico e o potencial da criança e os apoiar nos problemas à medida que eles surgirem. O cuidado carinhoso dos pais, juntamente com a assistência de instituições públicas e privadas, tais como instituições de saúde, organizações de saúde e organizações de reabilitação, podem ajudar a criança a atingir seu maior potencial.

PROGNÓSTICO:

O prognóstico dos pacientes mais gravemente afetados, aqueles que são dependentes para todo tipo de cuidados, acamados e que não podem receber alimentação via oral, têm uma expectativa de vida mais curta, porém com cuidados adequados, medicações e conforto poderão ter qualidade de vida.

Bibliografia:

diretriz de Atenção à pessoa com Paralisia Cerebral



*Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul - Departamento de Gestão da Atenção Especializada
Av. Borges de Medeiros n.º 1501 - 4º andar Bairro: Praia de Belas - Porto Alegre /RS - CEP: 90119-900 - Tel.: (51) 3288-7959/5969*



25200000166455



GOVERNO DO ESTADO
RIO GRANDE DO SUL
SECRETARIA DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE GESTÃO DA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

Ministério da Saúde/ SAS/ DAES – BRASILIA DF – 2014

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_paralisia_cerebral.pdf

Manual MSD - Paralisia Cerebral (PC) – M. Cristina Victorio, MD, Akron Children's Hospital

<https://www.msdmanuals.com/pt/casa/problemas-de-sa%C3%BAdAe-infantil/dist%C3%BArbios-neurol%C3%B3gicos-em-crian%C3%A7as/paralisia-cerebral-pc>

Relatório Anual 2023, Casa de Saúde Menino Jesus de Praga





25200000166455

Nome do documento: ESTUDO TECNICO_DGAE AE.pdf

Documento assinado por

Órgão/Grupo/Matrícula

Data

CRISTIANE SCHULLER

SES / DGAE-SPD / 3119556

10/02/2025 11:48:05

