

Camila Aparecida Salgueiro<sup>1</sup>  
Chislene Pereira Vanelli<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup>Residência Integrada Multiprofissional em  
Atenção Hospitalar, Hospital Universitário  
da Universidade Federal de Juiz de Fora,  
Juiz de Fora, MG, Brasil.

<sup>2</sup>Serviço de Nutrição, Unidade  
Multiprofissional, Hospital Universitário  
da Universidade Federal de Juiz de  
Fora, Empresa Brasileira de Serviços  
Hospitalares, Juiz de Fora, MG, Brasil.

<sup>3</sup>Programa de Pós-graduação em Saúde,  
Faculdade de Medicina, Universidade  
Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG,  
Brasil.

✉ **Camila Aparecida Salgueiro**

R. Catulo Breviglieri, s/n, Santa Catarina,  
Juiz de Fora, Minas Gerais  
CEP: 36036-110

📧 camila.salgueiro@estudante.ufjf.br

Submetido: 30/08/2024

Aceito: 29/10/2024

## RESUMO

**Introdução:** A artrogripose múltipla congênita (AMC) é uma síndrome rara que engloba um conjunto de condições congênitas não progressivas com sintomatologia clínica, caracterizada por contraturas em duas ou mais articulações, podendo afetar outros sistemas do corpo, levando a dificuldades de nutrição e podendo ser necessário o uso de vias alternativas de alimentação. O diagnóstico é essencialmente clínico e não possui tratamento definitivo, objetivando a melhora da qualidade de vida e da autonomia do paciente. **Objetivo:** Relatar o caso de uma paciente portadora de AMC, com dificuldades de sucção e ganho de peso, admitida em internação no HU-UFJF, encaminhada pelo programa de *follow-up* de recém-nascidos de alto risco, no qual realizava acompanhamento. **Relato de Caso:** Paciente, sexo feminino, 3 meses e 16 dias no momento da internação. Ao exame físico apresentava fâcias típicas, orelhas com baixa implantação, com pavilhão auricular dismorfe, exoftalmia, hipertelorismo ocular, estrição de mobilidade articular, pé torto congênito bilateral e mãos em garra. Instalado catéter orogástrico, visto a ineficiência da sucção e de deglutição. A reabilitação nutricional ocorreu de forma multiprofissional e com participação da família, proporcionando uma alta segura com consumo alimentar total por via oral. **Discussão:** Cerca de 25% dos pacientes possuem acometimento da região oral e maxilofacial, podendo prejudicar a alimentação e necessitando de vias alternativas de nutrição. A reabilitação depende de diversos fatores e da cooperação sinérgica entre cuidadores e profissionais. **Conclusão:** A AMC, frequentemente, está relacionada a outras síndromes, assim é importante o acompanhamento multiprofissional para proporcionar maior qualidade de vida e independência aos portadores.

Palavras-chave: Artrogripose; Desnutrição; Estado Nutricional.

## ABSTRACT

**Introduction:** Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) is a rare syndrome that encompasses a set of non-progressive congenital conditions characterized by contractures in two or more joints. It may affect other body systems, leading to nutritional difficulties and necessitating the use of alternative feeding methods. The diagnosis is primarily clinical, and there is no definitive treatment; the focus is on improving the patient's quality of life and autonomy. **Objective:** To report the case of a patient with AMC, who experienced difficulties with sucking and weight gain, admitted to HU-UFJF following referral from the high-risk newborn follow-up program, where she was receiving care. **Case Report:** The patient was a 3-month and 16-day-old female at the time of admission. Upon physical examination, she exhibited typical facial features, low-set ears with dysmorphic auricles, exophthalmos, ocular hypertelorism, restricted joint mobility, bilateral congenital clubfoot, and claw-like hands. An orogastric catheter was placed due to ineffective sucking and swallowing. Nutritional rehabilitation was conducted through a multidisciplinary approach involving family participation, which facilitated a safe discharge with total oral intake. **Discussion:** Approximately 25% of patients be involved of the oral and maxillofacial region, which can hinder feeding and require alternative nutrition methods. Rehabilitation depends on various factors and the synergistic cooperation between caregivers and professionals. **Conclusion:** AMC is often associated with other syndromes, and multidisciplinary follow-up is crucial to provide a higher quality of life and greater independence for affected individuals.

Keywords: Arthrogryposis; Malnutrition; Nutritional Status.

## INTRODUÇÃO

A artrogripose múltipla congênita (AMC) é um termo usado para caracterizar uma síndrome rara, que engloba um conjunto de condições congênitas não progressivas, com sintomatologia clínica que abrange mais de 150 transtornos diferentes. Ela é caracterizada por contraturas em duas ou mais articulações, podendo afetar outros sistemas do corpo, levando a distúrbios faciais, como a assimetria de face, atrofia muscular, escoliose, osteoporose de ossos longos, micrognatismo, selamento nasal, pele fina, degenerações nos sistemas nervoso e urinário, hipoplasia pulmonar, intestino imaturo e/ou curto, além de intercorrências na alimentação que podem levar a desnutrição.<sup>1,2,3</sup>

Existem diversos tipos de artrogripose, sendo todos caracterizados pela acinesia fetal, com prevalência estimada na proporção de 1:3.300 a 1:10.000 nascidos vivos, sem diferença entre os sexos.<sup>3</sup> Apesar de ainda não estar completamente elucidada, sua etiopatogenia multifatorial envolve fatores genéticos, parentais, ambientais e/ou anormalidades durante o desenvolvimento fetal que atingem a progenitora e o conceito, como: infecções, uso de fármacos, oligodrâmnio, polidrâmnio, alterações uterinas, doenças crônicas e traumas.<sup>1,3</sup> Entre os locais de acometimento pela síndrome, a região oral e maxilofacial está envolvida em cerca de 25% dos pacientes, levando a quadros de desnutrição que, a depender da gravidade, podem necessitar de vias alternativas de alimentação para garantir sua nutrição.<sup>4,5</sup>

O diagnóstico da síndrome é essencialmente clínico e não dispõe de tratamento definitivo, possuindo objetivo terapêutico de melhora da qualidade de vida e da autonomia do paciente. A terapêutica é realizada por uma equipe multidisciplinar, composta por ortopedistas, fisioterapeutas, cirurgiões plásticos, e outros profissionais, de acordo com o acometimento da síndrome.<sup>3,6</sup>

A AMC está associada à sintomatologia clínica de outras doenças sindrômicas, tornando o manejo nutricional singular de acordo com as especificidades da síndrome e sintomas apresentados. Dada a escassez de dados referentes à nutrição em pacientes portadores da referida síndrome, relatos de casos trazem a possibilidade de expansão e compartilhamento de conhecimentos adquiridos ao manejo de sintomatologias, contribuindo para a divulgação de métodos e correlação entre a literatura existente com a prática clínica. Dessa forma, o presente trabalho objetiva realizar uma análise do estado nutricional frente ao diagnóstico de artrogripose a partir de um estudo de caso.

## RELATO DE CASO

Estudo com a autorização do Comitê de Ética

em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF), sob parecer de número 6.809.517.

### Anamnese

Paciente sexo feminino, nascida na Santa Casa de Misericórdia de Juiz de Fora/MG, às 37 semanas e 5 dias de gestação, por parto cesáreo, pesando 1,980 Kg e com comprimento de 44 cm, permanecendo 78 dias internada na unidade, sendo os sete dias iniciais em unidade de terapia intensiva neonatal. Durante essa primeira internação, foram iniciadas a investigação do quadro clínico, observação de fácies sindrômica e dimorfismos em membros superiores e inferiores, além de ser classificada como pequena para a idade gestacional (PIG), e o estímulo à sucção. A paciente recebeu alta hospitalar com peso de 2,975 Kg-e, com prescrição de alimentação exclusiva por via oral, com uso de fórmula infantil (FI) padrão para lactentes de 0 a 6 meses.

Segundo relato da progenitora, a gestação intercorreu com hipertensão arterial e diabetes gestacional, os quais foram controlados com a dieta. Os exames pré-natais mostraram polidrâmnio assimétrico e restrição do crescimento intrauterino, sem mais alterações. A paciente possui três irmãos paternos, hígidos e a família desconhece história pregressa de má formação congênita.

Após a alta hospitalar, foi encaminhada para acompanhamento no ambulatório do programa de *follow-up* de recém-nascidos de alto risco do HU-UFJF. No entanto, aos 3 meses e 16 dias de vida, foi encaminhada para a internação na unidade Santa Catarina do referido hospital, devido à dificuldade de ganho de peso associado a choro inconsolável, cianose em face durante o choro e cansaço durante as mamadas, quadro iniciado desde o nascimento, segundo relato da genitora.

À admissão, paciente encontrava-se hidratada, hipocorada (+/4+), acianótica, anictérica, afebril e com hiperidrose. O abdome apresentou-se globoso, distendido, com presença de ruídos hidroaéreos, timpânico, normotenso e indolor à palpação superficial. Observou-se fácies típicas, orelhas com baixa implantação, com pavilhão auricular dismorfe, exoftalmia, hipertelorismo ocular, além de movimentação ativa dos quatro membros, com presença de restrição de mobilidade articular, pé torto congênito bilateral e mãos em garra, conforme Figuras 1 e 2.

A paciente deu entrada no HU-UFJF, unidade Santa Catarina, com cateter orogástrico (COG) instalado na unidade Dom Bosco. A instalação do COG ocorreu visto a ineficiência de sucção, bem como a falta de movimentos de deglutição, o que levou à contra-indicação de alimentação por via oral devido ao risco de broncoaspiração. Além disso, havia a necessidade de acréscimo do consumo energético por aumento do



**Figura 1:** Pesagem em 28 de março de 2023.



**Figura 2:** Pesagem em 18 de junho de 2023.

esforço respiratório durante as mamadas, sendo ainda a sondagem nasogástrica impossibilitada em razão das deformidades nasais da paciente, impedindo a progressão do cateter.

Durante a internação, ocorreu o acompanhamento multiprofissional entre medicina, fisioterapia, fonoaudiologia, farmácia, enfermagem e nutrição com aferição diária de peso corporal e semanal de comprimento, estimativa diária de ingestão alimentar, monitoramento das eliminações e avaliação diária da sintomatologia com ajustes de condutas conforme singularidades da paciente.

### Avaliação nutricional

À admissão, foi realizada a triagem inicial, com a coleta de dados sobre ingestão alimentar habitual, histórico da doença atual, história progressa e dados antropométricos, com a análise dos dados executada no *software* WHO Anthro versão 3.3.2 (2011) e avaliação do risco de desnutrição realizada com a ferramenta *Screening tool for risk on nutritional status and growth (STRONGkids)*,<sup>7</sup> com resultado de alto risco nutricional

(escore 5). Além disso, foi observado que a paciente se enquadrava nos critérios de rastreamento de risco de síndrome de realimentação, visto que apresentava: peso para idade abaixo da normalidade ( $P/I < \text{escore } z -3$ ); perda de peso ou ganho insuficiente ( $< 25\%$  do normal para ganho de peso esperado); redução da ingestão alimentar por mais de cinco dias; disfagia/dismotilidade esofágica; evidências de perda de gordura subcutânea e/ou massa muscular; presença de diagnóstico de comorbidade de alto risco.<sup>8</sup>

O ganho de peso foi monitorado diariamente e o peso para a idade permaneceu sendo avaliado pelo *software* WHO Anthro versão 3.3.2, com reavaliação das metas nutricionais semanalmente ou sempre que a relação de peso atual e oferta calórica-proteica deixava de satisfazer a faixa recomendada pelo "manual de atendimento da criança com desnutrição grave em nível hospitalar" (150 a 220 kcal/kg/peso atual e 4 a 5g de proteína/kg/peso atual).<sup>9</sup>

### Conduta nutricional

A conduta nutricional inicial foi a oferta de 40% das necessidades calóricas para o peso médio (P50), para a idade cronológica no momento (6,160 Kg),<sup>10</sup> segundo as recomendações do consenso da Sociedade Americana de Nutrição Parenteral e Enteral (ASPEN), para evitar e tratar a síndrome de realimentação em pacientes pediátricos de risco.<sup>8</sup> Inicialmente foi prescrito, via sonda orogástrica, fórmula infantil padrão para primeiro semestre, 30 mL, de 2/2 horas, ofertando 237,6 Kcal e 4,32 g de proteínas. Em divergência à prescrição nutricional, a equipe médica optou pela oferta de 60 mL, de 3/3 horas. Após três dias de internação, visto a estabilização do quadro e aceitação da dieta ofertada em volume superior ao prescrito, a equipe de nutrição iniciou a progressão da dieta para 65 mL, de 3/3 horas, mantendo a fórmula infantil padrão. Ao sétimo dia de internação, alterou-se a fórmula infantil para hipercalórica e normoproteica, com volume de 45 mL, 3/3 horas, objetivando-se o ganho de peso com menor volume de infusão, sendo o mais adequado para a paciente diante do estado de saúde no momento.

Nos dias consecutivos, o volume de infusão recebeu aumento diário de 5 mL por infusão até os 65 mL, de 3/3 horas, os quais ofertaram 520 Kcal e 13,52 g de proteína/kg/dia, conforme recomendações do "manual de atendimento da criança com desnutrição grave em nível hospitalar".<sup>9</sup> Após duas semanas de hospitalização, diante do ganho de peso, os ajustes de volume para manutenção da oferta calórico-proteica, conforme a diluição padrão, não foram mais tolerados, necessitando da concentração da diluição da fórmula infantil em 65 mL de volume total, com posterior ajuste para 70 mL, novamente sendo concentrada a quantidade em gramas de FI por mL de reconstituição.

Em 24/04/2023, foi iniciada pela fonoaudiologia

a reintrodução da via oral de forma progressiva, com 10 mL de fórmula infantil, sendo este volume descontado do total a ser infundido via COG, conforme aceitação da paciente. A partir de 09 de maio de 2023, o volume total voltou a ser progredido. O COG foi retirado em 16/06/2023 por autoexteriorização, sendo então decidido por não realizar nova passagem para avaliação do consumo via oral. Em 27 de junho 2023, foi iniciada a oferta de sopa pastosa via oral para avaliação da aceitação da paciente, observado sinais de prontidão, os 6 meses de idade corrigida completos, eficiência da deglutição e sinais de proteção da via aérea.

O ganho total de peso ao longo de 106 dias de hospitalização foi de 2,575 kg (Figura 3), com uma média de 24 gramas/dia, sendo que o esperado para uma criança típica de 0 a 3 meses é de 25 a 30 gramas ao dia e de 4 a 6 meses, de 20 gramas ao dia.<sup>11</sup> O z-score da avaliação na triagem *versus* avaliação na alta hospitalar no parâmetro "peso para a idade" aumentou de -5,15 para -2,61. O peso para comprimento, a estatura para a idade e o IMC para idade foram avaliados para critérios de registro, entretanto, sofreram com a falta de precisão dos dados de comprimento, visto as múltiplas contraturas observadas na paciente.

A paciente recebeu alta com consumo de 100 mL de fórmula infantil via oral, de 3/3 horas, associado ao consumo de papinha de fruta e sopa pastosa. Foi fornecido laudo para requisição de fórmula infantil específica, via prefeitura municipal, e encaminhamento

para acompanhamento ambulatorial multiprofissional junto à equipe de doenças raras do HU-UFJF, unidade Dom Bosco.

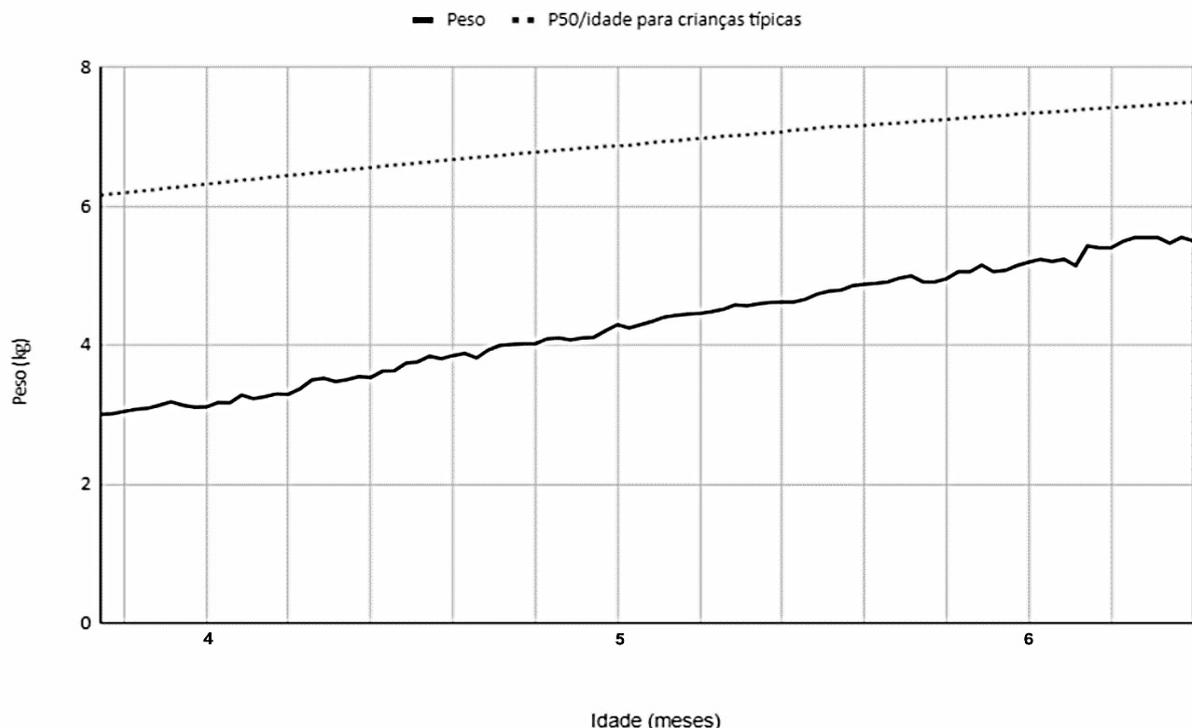
## Intercorrências

As principais intercorrências durante a internação foram: exteriorizações do cateter orogástrico, com redução da oferta calórico-proteica prevista para o dia até a repassagem de novo COG; cólicas intestinais; hematoquezia, confirmada pelo exame de pesquisa de sangue oculto nas fezes; presença de resíduos de fórmula infantil na boca, relacionados ao refluxo gastroesofágico e ineficiência na deglutição; e aumento da frequência evacuatória. Além disso, ocorreram períodos febris associados a infecções respiratórias e reações vacinais. Foram observadas perdas de peso pontuais coincidentes a essas intercorrências, com recuperação do peso perdido junto à resolução do quadro.

A partir do início da oferta de fórmula infantil por via oral em 24 de abril de 2023, observou-se perda de peso, podendo estar relacionado ao aumento do gasto energético associado ao esforço para deglutição.

A evolução da dieta ocorreu de forma progressiva, com aumento de 10 mL por ingestão ao dia por via oral alcançando o volume final de 100 mL, de 3/3 horas, até 16/06/2023, quando ocorreu a exteriorização do COG, com manutenção da via oral exclusiva a partir de então até a alta hospitalar.

### Peso da Paciente x Peso médio para a idade em crianças típicas



**Figura 3:** Gráfico de avaliação do peso da paciente *versus* peso médio para a idade em crianças típicas.

## DISCUSSÃO

A artrogripose múltipla congênita está associada à sintomatologia clínica de outras doenças sindrômicas, tornando-se importante, além da avaliação clínica, outros exames para caracterização craniofacial e investigações de outros órgãos. A avaliação bioquímica, exames de imagem e testagem genética simples são realizadas regularmente, mas frequentemente não são suficientes para um diagnóstico definitivo, sendo necessário testagens mais amplas,<sup>12</sup> como no caso acompanhado.

Entre os locais de acometimento pela síndrome, a região oral e maxilofacial está envolvida em cerca de 25% dos pacientes,<sup>4</sup> apresentando, principalmente, fenda palatina, micrognatia e disfunção da articulação temporomandibular (ATM), afetando a qualidade de vida com prejuízo na abertura bucal, o que acomete a mastigação, deglutição, fala e higiene oral, levando conseqüentemente a problemas na alimentação. A depender da gravidade dos sintomas, esses pacientes podem precisar de sonda gástrica para garantir sua nutrição.<sup>4,5</sup> O acompanhamento de um fonoaudiólogo pode ser necessário visto as dificuldades de fala e alimentação, assim como de um nutricionista para adequação das necessidades nutricionais de acordo com as especificidades individuais, em razão de disfunções endócrinas e/ou metabólicas que podem estar presentes.<sup>5</sup>

Embora as curvas de crescimento infantil sejam úteis para a avaliação do desenvolvimento de crianças típicas, os dados não abrangem o desenvolvimento de crianças portadoras de síndromes que afetam seu crescimento, sendo necessário a avaliação de cada criança dentro das curvas específicas conforme o diagnóstico, sempre que estas curvas estiverem disponíveis. Em 2023, Hyer et al<sup>13</sup> propuseram um gráfico para avaliação de crianças portadoras de AMC segundo uma revisão retrospectiva de altura/comprimento e peso em uma amostra que incluiu 206 crianças, sendo 102 do sexo masculino (49,5%) e 104 do sexo feminino (50,5%), com idade entre 0 e 22 anos.

Para crianças típicas, segundo o "manual de atendimento da criança com desnutrição grave em nível hospitalar", durante a fase de reabilitação, espera-se o ganho de peso maior que 10g/Kg/dia ao satisfazer as recomendações energético-proteicas.<sup>9</sup> Nas primeiras 10 semanas de hospitalização, o ganho de peso da paciente do presente estudo ficou entre 5 e 10g/kg de peso atual/dia, sendo considerado um ganho moderado, observando-se uma desaceleração do ganho ponderal nas últimas quatro semanas, coincidindo com o desmame da dieta via enteral e reintrodução da dieta via oral.

O uso de fórmulas infantis hipercalóricas pode ser recomendado para lactentes que apresentam desnutrição. No caso de pacientes com necessidades

calóricas elevadas e baixa tolerância a volume, por capacidade gástrica restrita e/ou risco de refluxo gastroesofágico, as fórmulas concentradas podem ser úteis.<sup>14,15</sup> A tolerância à alimentação por via enteral depende de fatores que incluem: motilidade intestinal, tempo de esvaziamento gástrico, produção de enzimas digestivas, tipo de alimentação, velocidade de administração, volume de dieta, concentração da fórmula, medicamentos utilizados e comorbidades associadas.<sup>14,15</sup> Na desnutrição grave, os níveis de enzimas intestinais encontram-se diminuídos, com posterior recuperação conforme correção das deficiências de macro e micronutrientes. Portanto, podem ocorrer fezes amolecidas e malformadas, não sendo causas de preocupação se a paciente se encontrar em bom estado geral e com permanência do ganho de peso corporal.<sup>9</sup>

Entretanto, deve-se atentar para a tolerância do paciente, visto o aumento da osmolaridade da solução ao realizar uma diluição mais concentrada que a padrão, podendo desencadear sintomas como: cólicas, vômitos, diarreia e refluxo gastroesofágico, estando relacionados ao aumento no risco de desenvolvimento de enterocolite necrosante.<sup>14,15,16</sup> A Academia Americana de Pediatria (AAP) recomenda, para fórmulas lácteas, um ponto limite para a osmolaridade de aproximadamente 400 mOsm/L,<sup>17</sup> sendo que a diluição padrão da fórmula utilizada possui osmolaridade de 320 mOsm/L, conforme rótulo de informação nutricional da fórmula infantil utilizada (Infatrini®). A concentração da formulação elevou a osmolaridade para 365 mOsm/L, sendo considerada segura para o consumo. Apesar de estar dentro da faixa segura, alterações no volume, concentração e osmolaridade ocasionaram sintomas gastrointestinais na paciente. A intolerância de um lactente à alimentação por via enteral é um fator primário para a tomada de decisão clínica para iniciar, manter, ajustar ou suspender a infusão, entretanto os sintomas da paciente cessaram espontaneamente, mostrando-se apenas uma adaptação à mudança.

A reabilitação nutricional depende de fatores biológicos e psicossociais. Dessa forma, a cooperação multiprofissional associada à proatividade da família mostrou-se como pontos fundamentais para o desfecho positivo em relação à via oral. A literatura mostra que parte significativa dos pacientes portadores de AMC evoluem para a confecção de gastrostomia, seja por impossibilidade ou insuficiência da via oral exclusiva.<sup>4,5</sup> "Comer" é um ato biopsicossocial e fonte de atividade social e vínculo familiar. As indicações de vias alternativas de alimentação de longa permanência são um passo para a alta de pacientes com dificuldades alimentares, porém esta decisão pode ser acompanhada de ansiedade e insegurança. O cuidado ao paciente pediátrico deve ser centrado na família e a atuação profissional deve incorporar os valores e crenças do núcleo familiar. A realização da gastrostomia não pode ser imposta, mas fornecida, e os pais têm todas

as informações necessárias para tomar uma decisão, que deve ser respeitada com base na confirmação de quem conhece o seu filho melhor do que qualquer outra pessoa.<sup>18</sup>

A família mostrou-se resistente inicialmente a essa alternativa de via nutricional e demandou que a equipe mantivesse a tentativa de reabilitação da via oral exclusiva. Respeitando a autonomia familiar, foram realizadas reuniões entre os membros da equipe para discussão das possibilidades de tratamento. Reuniões entre equipe e família também foram realizadas, periodicamente, para oferecer aos pais todas as informações necessárias para as tomadas de decisão de forma segura e incisiva, empoderando os cuidadores.

Durante a hospitalização, os progenitores mostraram-se diligentes em nexos aos cuidados, participando de todos os processos com postura proativa e focada na reabilitação da via oral da paciente, promovendo estimulação física e sensorial e suporte afetivo, sendo figuras centrais na evolução do quadro e desfecho positivo quanto à alta, com consumo alimentar exclusivo por via oral.

## CONCLUSÃO

A AMC é uma doença que, frequentemente, está relacionada a outras síndromes, sendo fundamental um diagnóstico diferencial para um tratamento mais específico, precoce e individualizado, visto a ocorrência de diversas desordens. É de suma importância o acompanhamento multiprofissional para uma terapêutica eficiente e que proporcione maior qualidade de vida e independência aos portadores da síndrome. Relatos de casos raros trazem a possibilidade de expansão e compartilhamento de conhecimentos adquiridos no manejo de sintomatologias específicas da patologia estudada, contribuindo para a divulgação de condutas positivas que podem ser exemplos para um tratamento célere, interferindo diretamente na qualidade de vida do paciente.

## REFERÊNCIAS

1. Dahan O, Cachecho S, Barnes D, Bedard T, Davison AM, Dieterich K, et al. International multidisciplinary collaboration toward an annotated definition of arthrogryposis multiplex congenita. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*. 2019; 181(3):288-99. doi: 10.1002/ajmg.c.31721.
2. Hall JG. Arthrogryposis (multiple congenital contractures): diagnostic approach to etiology, classification, genetics, and general principles. *European Journal of Medical Genetics*. 2014; 57(8):464-72. doi: 10.1016/j.ejmg.2014.03.008.
3. Trindade JA, Freitas JS, Menzen L, Laux C, Barbosa LR, Cardoso MCAF. Speech-language pathology aspects in a pediatric case of head and neck arthrogryposis. *CoDAS*. 2018; 30(2):e20170181. doi: 10.1590/2317-1782/20182017181.
4. Bénard M, Sesqué A, Barthélémy I, Depeyre A. Arthrogryposis multiplex congenita and limitation of mouth opening: presentation of a case and review of the literature. *Journal of Stomatology, Oral and Maxillofacial Surgery*. 2021; 122(1):101-6. doi: 10.1016/j.jormas.2020.05.017.
5. Dieterich K, Kimber E, Hall JG. Central nervous system involvement in arthrogryposis multiplex congenita: Overview of causes, diagnosis, and care. 2019; 181(3):345-53. doi: 10.1002/ajmg.c.31732.
6. Valdés-Flores M, Casas-Avila L, Hernández-Zamora E, Kofman S, Hidalgo-Bravo A. Characterization of a group unrelated patients with arthrogryposis multiplex congenita. *Jornal de Pediatria*. 2016; 92(1):58-64. doi: 10.1016/j.jped.2015.04.008.
7. Carvalho FC, Lopes CR, Vilela LC, Vieira MA, Rinaldi AEM, Crispim CA. Tradução e adaptação cultural da ferramenta Strongkids para triagem do risco de desnutrição em crianças hospitalizadas. *Rev Paul Pediatr*. 2013; 31(2):159-65. doi: 10.1590/S0103-05822013000200005.
8. Silva JSV, Seres DS, Sabino K, Adams SC, Berdahl GJ, Citty SW, et al. ASPEN consensus recommendations for refeeding syndrome. *Nutrition in Clinical Practice*. 2020; 35(2):178-95. doi:10.1002/ncp.10474.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação Geral da Política de Alimentação e Nutrição. Manual de atendimento da criança com desnutrição grave em nível hospitalar [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2005 [citado em 2024 jun. 4]. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvsm/publicacoes/manual\\_desnutricao\\_crianças.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvsm/publicacoes/manual_desnutricao_crianças.pdf).
10. World Health Organization. Child Growth Standards [Internet]. 2006 [citado em 2024 jun. 4]. Disponível em: <https://www.who.int/tools/child-growth-standards>.
11. Strufaldi MW, Kobinger ME, Lopes LA, Palma D, Puccini R. Crescimento. In: Morais MB, Campos SO, Hilário MO, editors. *Pediatria: diagnóstico e tratamento*. Barueri: Manole; 2013.
12. Pereira-Nunes J, Vilan A, Grangeia A, d'Oliveira R. Novel arthrogryposis multiplex congenita presentation in a newborn with pierpont syndrome. *Journal of Investigative Medicine High Impact Case Reports*. 2023; 11:23247096221150637. doi: 10.1177/23247096221150637.
13. Hyer LC, Shull ER, Fray B, Westberry DE. Growth charts for children with arthrogryposis multiplex congenita. *Clinical Pediatrics*. 2023; 63(4):541-50. doi: 10.1177/0009922823118282.
14. Fleet SE, Duggan C. Overview of enteral nutrition in

infants and children [Internet]. UpToDate; 2022 [citado em 2024 jun. 4]. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-enteral-nutrition-in-infants-and-children>.

15. Hair, AB. Approach to enteral nutrition in the premature infant [Internet]. UpToDate; 2022 [citado em 2024 jun. 4]. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/approach-to-enteral-nutrition-in-the-premature-infant>.

16. Mehta NM, Corkins MR, Lyman B, Malone A, Goday PS, Carney LN, et al. Defining pediatric malnutrition: a paradigm shift toward etiology-related definitions. *J Parenter Enteral Nutr.* 2013; 37:460-81. doi: 10.1177/0148607113479972.

17. Ferreira INA. Fatores físicos e químicos determinantes da osmolalidade do leite humano e fórmula láctea oferecidos aos recém-nascidos: busca de evidências para elaboração de diretrizes [Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2017 [citado em 2024 jun. 4]. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/26355>.

18. Novaes NF, Cunha ACB. Enfrentamento e resiliência familiar na tomada de decisão pela gastrostomia infantil. *Psicologia: Ciência e Profissão.* 2019; 39: e187678. doi: 10.1590/1982-3703003187678.