

**Atresia biliar e seus impactos para a criança acometida e sua família:  
revisão integrativa**

**Biliary atresia and its impacts on the affected child and his family:  
an integrative review**

**La atresia biliar y sus repercusiones en el niño afectado y su familia:  
revisión integradora**

*Vânia de Araújo Gomes<sup>1</sup>, ORCID 0000-0002-9220-008X*  
*Luis Fernando Reis Macedo<sup>2</sup>, ORCID 0000-0002-3262-9503*  
*Joseph Dimas de Oliveira<sup>3</sup>, ORCID 0000-0001-8105-4286*

*<sup>1 2 3</sup> Universidade Regional do Cariri, Brasil*

**Resumo:** Objetivo: Identificar através da literatura impactos que a atresia biliar provoca em crianças acometidas e em sua família. Método: Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada entre julho e setembro de 2022, utilizando bases de dados e bibliotecas SCOPUS, PUBMED e EBSCO. Realizou-se adequação dos descritores para busca de acordo com a base ou biblioteca, sendo estes: caregivers, “biliary atresia”, “child care”, family, child, “child care subject”, combinados com o operador booleano AND. Os estudos foram selecionados de forma criteriosa e sistematizada, avaliados quanto ao nível de evidência. Resultados: Na busca primária, identificou-se 1441 artigos e após criteriosa seleção, 7 estudos foram selecionados para compor a análise qualitativa. Obteve-se como principais resultados dos impactos da atresia biliar para as crianças, dizem respeito as consequências oriundas da doença no que se refere a necessidade de procedimento cirúrgico que impactam negativamente na qualidade de vida. Já os impactos para a família dizem respeito a consequências para a saúde mental e baixa qualidade de vida aliados ao desconhecimento sobre cuidados com a criança e excesso de preocupação. Conclusão: Este estudo possibilitou a identificação dos impactos que a atresia biliar provoca em crianças acometidas e em sua família, apontando contribuições significativas para o cuidado em enfermagem.

**Palavras-chave:** atresia biliar; cuidadores; saúde da família; saúde da criança.

**Abstract:** Objective: To identify through literature the impacts that biliary atresia causes in affected children and their families. Method: This is an integrative review of literature carried out between July and September 2022, using databases and libraries: SCOPUS, PUBMED, and EBSCO. The descriptors for the search were adjusted according to the database or library, being caregivers, “biliary atresia”, “child care”, family, child, “child care subject”, combined with the boolean operator AND. The studies were selected in a careful and systematic way and evaluated for the level of evidence. Results: In the primary search, 1441 articles were identified, and after careful selection, 7 studies were selected to compose

the qualitative analysis. The main results of the impacts of biliary atresia for children refer to the consequences arising from the disease regarding the need for surgical procedures that negatively impact quality of life. The impacts for the family relate to consequences for mental health and low quality of life, combined with lack of knowledge about caring for the child and excessive worry. Conclusion: This study made it possible to identify the impacts that biliary atresia causes in affected children and their families, pointing to significant contributions to nursing care.

**Keywords:** biliary atresia; caregivers; family health; child health.

**Resumen:** Objetivo: Identificar a través de la literatura los impactos que la atresia biliar provoca en los niños afectados y en su familia. Método: Se trata de una revisión integradora de la literatura, realizada entre julio y septiembre de 2022, utilizando como bases de datos y bibliotecas SCOPUS, PUBMED y EBSCO. Se realizó la adecuación de los descriptores en busca de concordancia con la base o biblioteca, siendo estos: caregivers, “biliary atresia”, “child care”, family, child, “child care subject”, combinados con el operador booleano AND. Los estudios fueron seleccionados de forma juiciosa y sistematizada, evaluados en cuanto al nivel de evidencia. Resultados: En la búsqueda primaria fueron identificados 1441 artículos y, después de una cuidadosa selección, 7 estudios fueron seleccionados para componer el análisis cualitativo. Los principales resultados de los impactos de la atresia biliar para los niños son las consecuencias de la enfermedad con relación a la necesidad de cirugía, que impactan negativamente en la calidad de vida. Por otro lado, los impactos para la familia están relacionados a las consecuencias para la salud mental y baja calidad de vida, asociados a la falta de conocimiento sobre el cuidado del niño y preocupación excesiva. Conclusión: Este estudio permitió identificar los impactos que la atresia biliar provoca en los niños afectados y su familia, y aporta contribuciones significativas para el cuidado en enfermería.

**Palabras claves:** atresia biliar; cuidadores; salud de la familia; salud infantil.

Recebido: 29/12/2022

Aceito: 02/05/2023

Como citar:

Gomes VD, Reis Macedo LF, De Oliveira JD. Atresia biliar e seus impactos para a criança acometida e sua família: revisão integrativa. Enfermería: Cuidados Humanizados. 2023;12(1):e3161. doi: 10.22235/ech.v12i1.3161

---

Correspondência: Luis Fernando Reis Machado. E-mail: luis.reis@urca.br

## Introdução

A atresia dos ductos biliares se trata de um processo obstrutivo e progressivo de etiologia desconhecida que afeta os ductos biliares intra ou extra-hepáticos em recém-nascidos e lactentes jovens e causa icterícia colestática grave e cirrose<sup>(1)</sup> hepática. Sua classificação anatômica divide-se em: i) Atresia tipo I, que ocorre em 5-12% dos casos, havendo a obliteração do ducto biliar comum, com trânsito livre pelos canais proximais; ii) Atresia tipo II, que ocorre em 2 % dos casos, podendo ser atresia do ducto hepático comum, com ou sem ducto biliar comum, atresia cística e da vesícula biliar ou atresia do ducto biliar

comum, atresia cística e da vesícula biliar com ducto hepático comum patente; e iii) atresia do tipo III, que ocorre em 86-90% dos casos, com atresia do ducto biliar comum, fígado e vesícula biliar. <sup>(2)</sup>

É importante salientar que a atresia biliar se configura a principal causa de transplante hepático em crianças. <sup>(3)</sup> O diagnóstico precoce da doença é indispensável, pois quando o tratamento cirúrgico —portoenterostomia de Kasai— é realizado até os 60 dias de vida, o restabelecimento do fluxo biliar é obtido em até 70 % dos pacientes e naqueles operados com mais de 90 dias vida, em menos de 25 %. No entanto, cabe destacar que o encaminhamento tardio das crianças com Atresia Biliar ainda é uma triste realidade no Brasil e no mundo. <sup>(4)</sup>

Mediante uma doença que requer uma terapêutica tão complexa, é importante refletir acerca das preocupações que os pais/cuidadores desenvolvem para com a criança. De antemão, destaca-se que a internação infantil gera sofrimentos e traumas, tanto para a criança, que vivencia experiências atípicas de sua rotina, como para os pais, devido aos anseios tanto em relação ao presenciamento do sofrimento do filho, quanto em relação ao plano terapêutico. <sup>(3)</sup>

Em se tratando especificamente de pais, cujos filhos desenvolveram atresia biliar, estudos apontam que cerca de 85 % dos pais relatam extrema preocupação ao ouvir o diagnóstico de atresia biliar. Ressalta-se que com o passar do tempo e entre crianças que desenvolveram boa saúde após o diagnóstico, a preocupação dos pais reduzia. <sup>(1-5)</sup> Além disso, considerando que a atresia biliar é a principal causa de transplante hepático infantil, é válido destacar que esse procedimento repercute diretamente na saúde mental dos pais e isso repercute diretamente no cuidado da criança com atresia biliar. <sup>(1)</sup>

Além das preocupações com a criança doente, os pais/cuidadores devem lidar também com as preocupações relacionadas ao cuidado pós transplante. Alguns cuidados gerais nos pós transplante diz respeito a cuidados com alimentação e ingestão hídrica, limpeza, administração de medicações e apoio emocional a criança. <sup>(6)</sup>

De acordo com o exposto, este estudo objetivou identificar através da literatura impactos que a atresia biliar provoca em crianças acometidas e em sua família. Este estudo torna-se importante, pois foi possível sumarizar evidências que corroborem para o ensino, a pesquisa e a assistência à criança e família cuidadora para além dos cuidados com a doença em si, mas também abrangendo outras consequências que o problema ocasiona.

No ensino, destaca-se a educação em saúde dos pais no que concerne ao cuidado dos filhos na situação supracitada, o que pode impactar na redução de angústia e na prevenção de complicações; na pesquisa, destaca-se que pode-se contribuir aumentando o escopo de estudos que trabalhem a perspectiva da família frente a criança com atresia biliar; e na assistência, pode-se contribuir por meio da redução de ansiedade e estresse a partir de uma lista de cuidados que podem ser orientados a esses familiares.

## Método

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, conforme Mendes et al., <sup>(7, 8)</sup> que apontam seis passos para a elaboração de uma revisão integrativa: (I) Definição da pergunta de revisão; (II) busca e seleção dos estudos primários; (III) extração de dados dos estudos primários; (IV) avaliação crítica dos estudos primários; (V) síntese dos resultados da revisão e (VI) apresentação da revisão.

Para a elaboração da questão norteadora foi utilizado à estratégia PVO (population, variables and outcomes), sendo assim discriminados: população – familiares; variáveis – atresia biliar; desfecho – cuidados em saúde. Essa estratégia permitiu a elaboração da seguinte questão norteadora: “Qual o conhecimento produzido sobre o impacto da atresia biliar sobre a criança e a família?”. O Quadro 1 sintetiza como os descritores foram identificados a partir da estratégia PVO.

### Quadro 1. Estratégia PVO. Descritores do DeCS para os componentes da pergunta norteadora

Itens da estratégia	Componentes	Descritores de assunto
Population	Familiares	Cuidadores/ caregivers família/family
Variables	Atresia biliar	Atresia biliar/biliary atresia
Outcomes	Cuidado	Cuidado da criança/child care Criança/child or children

**Fonte:** Elaborado pelos autores (2022)

A busca pelos artigos foi realizada entre julho e setembro de 2022. Essa etapa é responsável por estabelecer as estratégias de busca nas bases de dados e os critérios de inclusão e exclusão dos estudos. As bases e bibliotecas pesquisadas foram SCOPUS, PUBMED e EBSCO. A escolha por essas bases deu-se pelo seu escopo de abrangência e relevância científica. As estratégias de busca utilizadas foram feitas a partir dos descritores em inglês e português combinados com o operador booleano AND, de acordo com o Quadro 2.

### Quadro 2. Sistematização das buscas nas bases/biblioteca de dados

Base/biblioteca	Busca 1	Busca 2
SCOPUS	caregivers AND biliary atresia	
PUBMED	child care AND biliary atresia and family	caregivers AND biliary atresia
EBSCO	child AND biliary atresia AND family	AND child care subject AND biliary atresia allfields

**Fonte:** Elaborado pelos autores (2022)

Utilizou-se os filtros: texto completo, publicado nos últimos cinco anos. Como critérios de inclusão em todas as bases de dados foram incluídas pesquisas que apresentem resultados sobre a temática e foram excluídas revisões de literatura, resumos, resenhas, monografias, dissertações, estudos repetidos e os duplicados.

Para seleção dos estudos, o qual foram selecionados de forma criteriosa e sistematizada, utilizou-se o Microsoft Excel.

Para extração dos dados, utilizou-se o um formulário elaborado pela autora com base no instrumento de Mendes et al., <sup>(7,8)</sup> contendo as seguintes variáveis a serem coletadas: origem/revista e volume, título, autor e ano, objetivo, principais resultados e delineamento metodológico, sendo estes apresentados em quadro sinóptico.

Realizou-se a classificação dos estudos inclusos na amostra de acordo com seu nível de evidência. Conforme Melnyk e Fineout-Overholt <sup>(9)</sup> as evidências podem ser classificadas em: (I) Nível 1: Estudos clínicos controlados ou randomizados, que utilizaram meta-análise; (II) Nível 2: Evidências de estudos com delineamento experimental; (III) Nível 3: Evidências de estudo com delineamento quase-experimental; (IV) Nível 4: Evidências de estudos não-experimentais, descritivos ou de abordagem qualitativa; (V) Nível 5: Evidências resultantes de relatos de casos ou de experiência; e (VI) Nível 6: Evidências advindas de opiniões de especialistas.

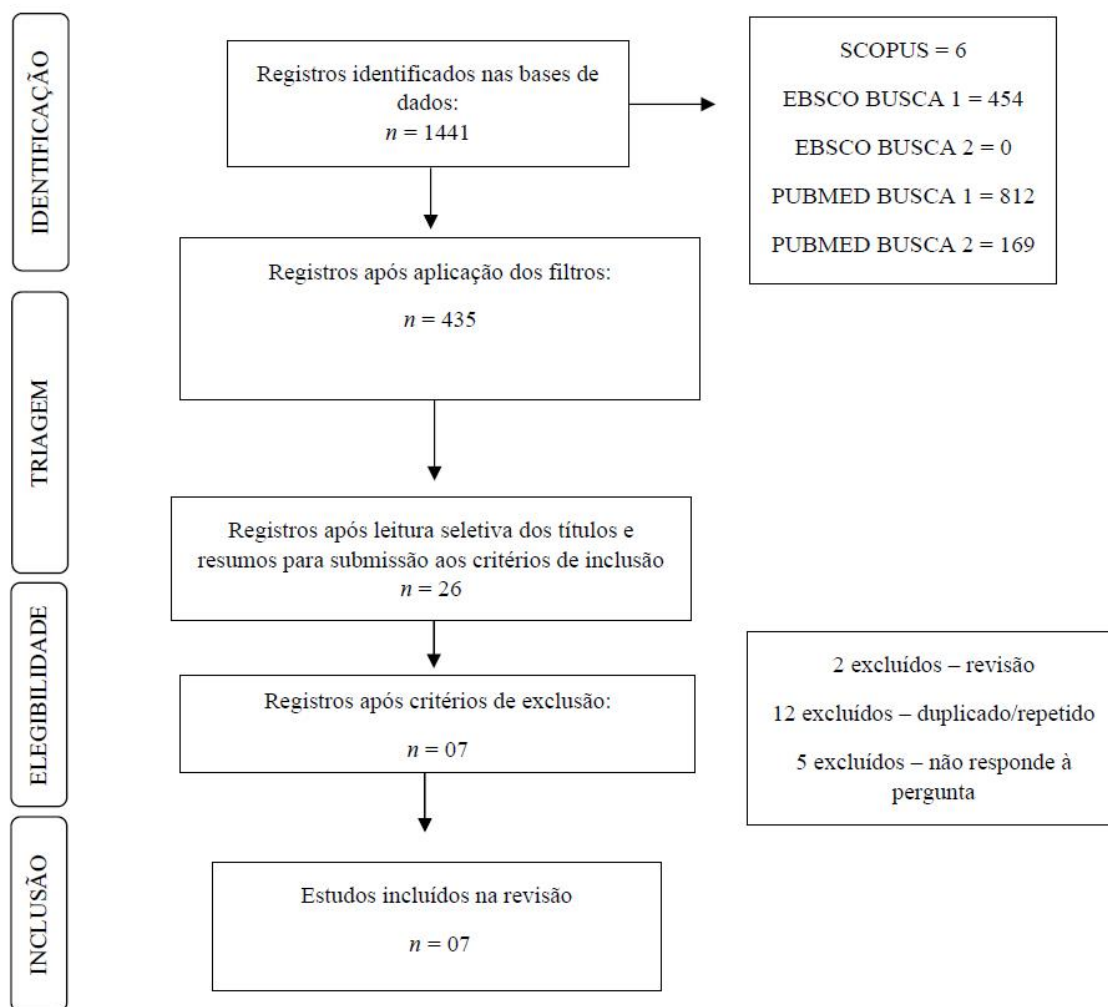
Realizou-se a síntese dos resultados, discutindo-os com a literatura pertinente, identificaram-se as lacunas do conhecimento dos estudos e as limitações da revisão, bem como, realizando-se as recomendações para a prática.

Acerca dos procedimentos éticos desta pesquisa, não necessitou encaminhar para o Comitê de Ética e Pesquisa, pois se trata de uma revisão de estudos já disponíveis publicamente. Os autores deste estudo também informam que seguiram as normas de direitos autorais n.º 9.610 de 19 de fevereiro de 1989. <sup>(10)</sup>

## **Resultados**

Na busca geral, encontrou-se um total de 1441 artigos, que após aplicar-se os filtros de texto completo disponível gratuitamente e publicado nos últimos cinco anos, obteve-se o quantitativo de 435 artigos, que passaram pela leitura de título e resumo para aplicação dos critérios de inclusão. Após leitura dos títulos e resumos, 26 estudos foram incluídos para leitura na íntegra, o qual 7 fazem parte desta revisão e foram analisados qualitativamente.

**Figura 1. PRISMA com esquematização da busca dos artigos**



**Fonte:** Adaptação do PRISMA.<sup>(11)</sup>

O Quadro 3 apresenta a sinópsse dos estudos encontrados como também os principais resultados e nível de evidência dos estudos. No que se refere aos principais resultados, estes foram divididos em: impacto para criança e impacto para a família, no qual nem todos os estudos apresentaram resultados pertinentes aos dois aspectos.

**Quadro 3. Sinótese dos estudos incluídos**

<b>Origem Revista Volume</b>	<b>Título</b>	<b>Autor Ano</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Método</b>	<b>Principais resultados</b>	<b>Nível evid.</b>
<b>EBSCO</b> Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition v. 71	Quality of life in parents of children with biliary atresia	Rodijk et al. 2020	Determinar a qualidade de vida, estresses e níveis de ansiedade em pais de crianças com atresia biliar e avaliar os fatores associados a qualidade de vida dos pais.	Estudo transversal com abordagem qualitativa realizado com 61 pais de crianças com atresia biliar.	<b>Impacto para criança</b> Os pais avaliam a saúde dos filhos com atresia biliar como regular a ruim.	IV
					<b>Impacto para a família</b>	
					Impacto emocional e redução do tempo para execução de atividades familiares, pois o tempo era destinado ao cuidado da criança.	
<b>PUBMED</b> World Journal of Clinical Cases v. 09	Application of narrative nursing in families of children with biliary atresia: retrospective study	Zhang et al. 2021	Explorar o valor da enfermagem narrativa nas famílias de crianças com atresia biliar.	Estudo quantitativo, experimental, realizado com 64 famílias de crianças com atresia biliar. 32 famílias receberam enfermagem de rotina (grupo controle) e 32 famílias receberam assistência de enfermagem narrativa (grupo de estudo).	<b>Impacto para a família</b> Os pais apresentaram ansiedade e depressão relacionados a mudança de vida drástica para cuidado do filho com atresia biliar.	IV
<b>PUBMED</b> Journal of Clinical Medicine v. 11	Variability of care and access to transplantation for children with biliary atresia who need a liver replacement	De Goyet et al. 2022	Comparar os pacientes que foram atendidos inicialmente com aqueles que foram encaminhados imediatamente ao diagnóstico e atendidos no centro que eventualmente ofereceu análise de intenção de transplante.	Análise retrospectiva multicêntrica com abordagem quantitativa, realizada com 219 crianças com atresia biliar.	<b>Impacto para criança</b> As complicações ocasionadas pela atresia biliar refletem em uma percepção ruim sobre a saúde das crianças com essa doença.	IV
<b>PUBMED</b> BMC Pediatrics v. 20	Feeding practices in 6–24 month-old children with chronic cholestatic liver diseases: a mixed-method study	Chen et al. 2020	Avaliar o estado alimentar de crianças colestáticas crônicas de 6 a 24 meses e explorar as experiências de seus pais com as práticas alimentares.	Estudo misto realizado com 74 crianças.	<b>Impacto para a família</b> Preocupações acerca da alimentação mais adequada para a condição da criança.	IV

<b>PUBMED</b> Orphanet Journal of Rare Diseases v. 16	Quality of life and mental health of children with rare congenital surgical diseases and their parents during the COVID-19 pandemic	Fuerboeter et al. 2021	Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), qualidade de vida (QV) e saúde mental de crianças com doenças cirúrgicas congênicas raras e seus pais durante a pandemia de COVID-19 e medidas de bloqueio.	Estudo observacional transversal, com abordagem quantitativa, realizado com 298 pais.	<b>Impacto para a família</b>	IV
					Comprometimento da saúde mental especialmente entre as mães, quando comparadas a saúde mental dos pais.	
<b>PUBMED</b> Orphanet Journal of Rare Diseases v. 16	Perceived mental health in parents of children with rare congenital surgical diseases: a double ABCX model considering gender	Boettcher et al. 2021	Investigar fatores dentro do modelo Double ABCX para explicar a saúde mental dos pais ao criar um filho com uma doença cirúrgica congênita rara.	Estudo transversal com abordagem quantitativa, realizado com 210 pais.	<b>Impacto para a família</b>	IV
					Comprometimento do funcionamento familiar e do suporte social e aumento de estressores.	
<b>SCOPUS</b> Translational Pediatrics v. 10	Factors influencing quality of life in children after biliary atresia treatment	Liang et al. 2021	Investigar o estado atual da qualidade de vida de crianças após o tratamento de atresia biliar.	Pesquisa transversal com abordagem quantitativa realizada com 70 crianças com atresia biliar.	<b>Impacto para criança</b>	IV
					Crianças com atresia biliar apresentam saúde física e cognitiva reduzida quando comparada a crianças sem atresia biliar.	
					<b>Impacto para a família</b>	
					Os cuidadores de crianças com atresia biliar apresentaram fadiga e depressão.	

**Fonte:** Elaborado pelos autores (2022)

### **Aspectos metodológicos dos estudos**

A maioria dos estudos apresentaram abordagem quantitativa ( $n=5$ ), seguidos de dois estudos com abordagem qualitativa e mista, respectivamente. No que se refere as pesquisas quantitativas caracteriza-se a partir da avaliação de uma teoria, associada a variáveis e dados quantificados, que são apresentados por meio de números e estatística, definindo se os pressupostos presumidos na teoria se sustentam ou não. <sup>(12)</sup>



Sobre a pesquisa qualitativa, Melnyk <sup>(9)</sup> aborda que a mesma viabiliza conhecer a natureza dos significados, os motivos, as crenças, os valores, as atitudes, entre outras características de um determinado problema em questão. Ainda, se preocupa com um nível de realidade que não pode ser medido ou quantificado, mas que possibilita um processo de mudança da realidade social. <sup>(9)</sup> E sobre o método misto, diz respeito a coleta e integração de dados quantitativos e qualitativos em uma mesma pesquisa, de forma que um complemente o outro. <sup>(13, 14)</sup>

## Discussões

### ***Impactos da atresia biliar para a criança***

O estudo de Rodijk et al. <sup>(15)</sup> realizado com 61 pais de 39 crianças com atresia biliar (31 dessas crianças foram submetidas a transplante de fígado), identificou-se que 16 % dos pais avaliaram a saúde dos filhos como regular e 5% avaliaram como ruim. Importante integrar o resultado do estudo anterior aos achados do estudo de De Goyet et al., <sup>(16)</sup> já que as complicações ocasionadas pela atresia biliar refletem significativamente na percepção sobre a saúde. Assim esse estudo foi realizado com 219 crianças com atresia biliar, das quais 39 necessitaram de transplante de fígado, em que se verificou que o fato de serem crianças mais velhas fez com que complicações como cirrose já tivessem sido desenvolvidas.

O estudo de Ferreira et al. <sup>(17)</sup> revela que a ausência de fluxo biliar e idade da cirurgia de Kasai superior a 90 dias podem predizer o óbito ou a necessidade do transplante de fígado. Cabe destacar, que devido à rápida evolução para a insuficiência hepática, a atresia biliar configura-se como maior causa de transplante hepático em crianças, <sup>(18)</sup> sendo necessário portanto, um acompanhamento dessa criança mesmo após o procedimento de Kasai.

O estudo de Liang et al. <sup>(19)</sup> apresenta que a atresia biliar traz repercussões negativas para a qualidade de vida das crianças acometidas, em que após a cirurgia para tratamento da referida doença, as crianças do estudo apresentaram níveis significativamente mais baixos de saúde física, função emocional e função cognitiva quando comparadas a crianças saudáveis da mesma idade, o que corrobora com o estudo de Araújo et al. <sup>(20)</sup> É importante destacar que condições de saúde que requerem procedimentos invasivos como tratamento, geralmente são exaustivas para a criança e para os familiares, refletindo significativamente no estado mental dos envolvidos. <sup>(21)</sup> Além disso, a qualidade de vida das crianças após a cirurgia esteve correlacionada a doenças coexistentes, conhecimento sobre transplante de fígado, forma de pagamento das despesas médicas e duração da antibioticoterapia. <sup>(19)</sup>

### ***Impactos da atresia biliar para a família da criança acometida***

Foi evidenciado que os pais de crianças com atresia biliar pontuaram mais alto no domínio psicológico da qualidade de vida em comparação com dados de referência da população geral, tiveram impacto emocional e redução de tempo, impactando na redução das atividades familiares. No entanto, os dados sobre coesão familiar foram mais positivos em relação aos pais de crianças com atresia biliar quando comparados a população geral. <sup>(15)</sup>

Na pesquisa interventiva de Zhang et al. <sup>(22)</sup> que verificou o efeito da enfermagem narrativa nos pais de crianças com atresia biliar, aplicou escalas de autoavaliação de ansiedade e depressão, identificando que antes da intervenção tanto o grupo controle quanto o grupo de intervenção apresentaram sintomas de ansiedade e depressão, além de terem que se ajustar os seguintes aspectos: modificar sua vida para corresponder as necessidades da criança, avaliar os recursos familiares e sociais que atendam às necessidades da criança, lidar

com emoções pessoais e adaptar-se ao papel de cuidador para assistência à criança com atresia biliar.

No estudo de Chen et al.,<sup>(23)</sup> realizado com 74 crianças com doenças hepáticas crônicas (sendo que 16 apresentavam atresia biliar), identificou uma baixa porcentagem (16 % das crianças) de alimentação adequada. A grande maioria das crianças apresentaram alimentação inadequada, sendo que os familiares referiram falta de conhecimento sobre alimentação (quantidade, variedade e idade de introdução alimentar), incompreensão sobre o processo de alimentação (consideram que os filhos devem ter uma alimentação diferenciada, o mais suave possível sendo influenciado pela opinião de familiares e amigos) e desconhecimento sobre a importância dos alimentos complementares (os pais acreditavam que o leite possuía maior valor nutricional e não davam importância a alimentação complementar).

Normalmente ainda é bastante comum que os pais apresentem desconhecimento acerca da alimentação saudável para a criança,<sup>(6)</sup> e quando se trata de crianças com atresia biliar essa problemática aumenta, já que é comum que devido a atresia das vias biliares haja maior perda gastrointestinal, prejudicando a absorção de nutrientes e requerendo que os cuidadores tenham atenção para sinais de desnutrição e atuem frente a suplementação de vitaminas e nutrientes.<sup>(24)</sup>

Na pesquisa de Fuerboeter et al.,<sup>(25)</sup> realizada com 210 pais de crianças com doenças cirúrgicas congênitas raras (grupo índice com 14 crianças com atresia biliar) e com 88 pais de crianças sem diagnósticos prévios ou sinais e sintomas de doenças cirúrgicas congênitas raras (grupo controle com 20 crianças com atresia), apresenta a qualidade de vida e saúde mental dos pais. No grupo índice, os pais apresentaram qualidade de vida bem mais baixa que o grupo controle. Sobre a saúde mental, as mães apresentaram em geral maior comprometimento em todos os escores de saúde mental em comparação aos pais. Ser do sexo masculino associou-se a menor comprometimento da saúde, enquanto mulheres com menor escolaridade e que apresentavam nível de cuidados elevado se associaram a baixa qualidade de vida e maior comprometimento a saúde mental, respectivamente.

O maior comprometimento da saúde mental das mães pode se relacionar ao fato de serem elas as cuidadoras mais presentes. Isso se deve a cultura de divisão sexual do trabalho, no qual cabe a mulher o cuidado com os filhos, muitas vezes tomando a responsabilidade e as preocupações apenas para si. Além disso, a mulher tem que conciliar o cuidado doméstico com o cuidado da criança que demanda atenção especial devido sua condição de saúde, o que pode se relacionar a sobrecarga e impacto a saúde mental dela.<sup>(18, 26)</sup>

Além disso, destaca-se que o principal agente por trás das decisões sobre o tratamento médico são os pais e cabe a eles também trabalhar para transferência gradual do cuidado quando chegar a puberdade, visando também fortalecer a autonomia e não prejudicar o seguimento do tratamento caso ele se estenda por tanto tempo.<sup>(16, 23)</sup>

Além disso, as famílias necessitam auxiliar ou supervisionar a criança a vestir-se, realizar a higiene e ainda prover a alimentação e o lazer, já que o desenvolvimento de crianças com atresia biliar encontra-se prejudicado.<sup>(18)</sup> Ainda, levando em consideração que doenças crônicas geralmente impactam no desenvolvimento da criança, essa é mais uma preocupação que os familiares precisam lidar.<sup>(20)</sup>

Nesse contexto, até que os filhos possam cuidar de si, os pais passam a ajustar suas vidas para atender as necessidades de cuidado do filho,<sup>(22)</sup> deixando de cuidar da própria saúde em detrimento do bem-estar da prole.

Mediante tantas preocupações, é importante que os pais e/ou cuidadores sejam capacitados e orientados para o cuidado da criança. O estudo de Lima-Alves et al.<sup>(27)</sup> destaca

a importância do preparo dos pais ao longo da hospitalização da criança, no que se refere ao cuidado domiciliar dela, especialmente no que se refere a administração de antibióticos, com orientações sobre a prescrição médica, os horários de administração do medicamento, usando uma linguagem mais compreensível, além de demonstrações.

Em outra pesquisa realizada com 210 pais de crianças com doenças cirúrgicas congênitas raras (sendo que 14 eram pais de criança com atresia biliar), evidenciou que funcionamento familiar, suporte social e estressores percebidos se associam diretamente ao estado mental frente ao enfrentamento dos pais à doença da criança. <sup>(28)</sup> Já no estudo de Liang et al. <sup>(19)</sup> apresenta que os cuidadores do seu estudo manifestaram fadiga e depressão e se sentiam desequilibrados, solitários e revelaram que eram fáceis de se irritar. Isso ocorre devido, a imprevisibilidade da doença e em decorrência de os pais se sentirem de “mãos atadas”. <sup>(18)</sup>

Famílias de crianças com doenças crônicas estão desconectadas de suas vidas diárias e muitas vezes não têm controle sobre suas próprias vidas enquanto convivem com doenças crônicas. Notadamente, quando as famílias estão plenamente informadas e capacitadas ao longo da vida do doente crônico, recebendo o cuidado de profissionais de saúde e educação, é mais fácil se ajustar à nova situação da criança, minimizando os impactos negativos. <sup>(18)</sup>

Nesse contexto, destaca-se que as informações prestadas pela equipe de enfermagem aos pais tornam-se essencial para promover e facilitar a participação deles nos cuidados à criança. E essa parceria no cuidado da criança entre enfermagem-família mostra benefícios tanto para a criança como para a sua família, por causa da oportunidade de participar dos cuidados, reduzir os níveis de ansiedade, aumentar a sensação de independência e promover uma comunicação adequada, estimulando e facilitando a adaptação à nova condição de saúde da criança. <sup>(21)</sup> Dessa forma, a enfermagem narrativa ganha destaque, ao passo que consegue informar os familiares e integrá-los ao cuidado da criança.

Cabe destacar que o enfermeiro contribui na assistência cirúrgica da criança através da Sistematização da Assistência de Enfermagem que potencializa um cuidado cirúrgico, mas o seu papel não se limita a isso. <sup>(29)</sup> O enfermeiro ainda, embasado por um cuidado centrado na família, pode utilizar tecnologias leves ou relacionais tanto no cenário de hospitalização quanto no contexto de atenção básica, visando criação de vínculo com os pais/cuidadores, com vistas a lhes orientar acerca dos cuidados que a criança irá requerer em casa e como os cuidadores podem otimizar a qualidade de vida da criança, minimizando risco de infecções e promovendo os cuidados necessários para o pleno desenvolvimento da criança. <sup>(6)</sup> Ainda, para crianças acima de 3 anos, já é possível a implementação do brinquedo terapêutico pelo enfermeiro. Além disso, esse profissional pode ensinar aos pais como implementar o brincar no momento de cuidado da criança. <sup>(20, 30)</sup>

Ressalta-se como limitação desse estudo o fato de a maioria das pesquisas se voltarem a aspectos patológicos, farmacológicos, terapêuticos e de diagnóstico da doença, dificultando a análise acerca de aspectos relacionados a família e a criança. Tem-se como sugestão que estudos vindouros abordem a criança com atresia biliar por uma perspectiva integral, considerando as dificuldades dos familiares e os impactos da doença e dos tratamentos para a qualidade de vida da criança e de seus cuidadores.

### Considerações finais

Os impactos da atresia biliar para as crianças acometidas observados nos estudos dizem respeito as consequências oriundas da doença no que se refere a necessidade de procedimento cirúrgico (cirurgia de Kasai ou transplante) que impactam negativamente na qualidade de vida da criança. Já os impactos para a família dizem respeito a consequências para a saúde mental e baixa qualidade de vida aliados ao desconhecimento sobre cuidados com a criança e excesso de preocupação.

Salienta-se que o enfermeiro pode contribuir significativamente a partir de sua competência informacional, ao utilizar tecnologias educacionais que oriente sobre a alimentação da criança, a administração de antibióticos, bem como, sobre o manejo da crise emocional da família que cuida e se preocupa com essa criança, o que demonstra a relevância dessa pesquisa.

Reconhece-se que o presente estudo possui potencial para estimular novas pesquisas e contribuir para que a enfermagem se responsabilize pela promoção da saúde da criança e familiares, contribuindo com ações de educação em saúde para orientar sobre cuidados necessários, o que diminui a ansiedade e o medo.

### Referências bibliográficas

1. Ferreira AR, Queiroz TCN, Vidigal PVT, Ferreira RP, Wanderley DC, Fagundes EDT. Evolução histológica da fibrose em pacientes com atresia biliar. *J Bras Patol Med Lab* [Internet]. 2019 [cited 2022 Nov 26];55(5):458–73. doi: 10.5935/1676-2444.20190042
2. Gallindo RM, Medeiros CS de, Holanda EV de, Cordeiro RN, Lima DL, Pires MF. Avaliação da atenção em saúde em pacientes com atresia de vias biliares em um hospital terciário no Nordeste do Brasil. *Rev med (São Paulo)* [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr 28];101(1):e-159916. doi: 10.11606/issn.1679-9836.v101i1e-159916
3. Villamil Martínez R, Pi Osoria AJ, Ramírez Guirado A, Pérez Duvergel A, Betancourt Berriz D, Silverio García C, et al. Guía de práctica clínica en atresia de las vías biliares. *Rev cuba pediatr* [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 28];e1168–e1168. Available from: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75312020000400016](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312020000400016)
4. Balistreri WF, Bezerra JA. Whatever happened to ‘neonatal hepatitis’? *Clin Liver Dis* [Internet]. 2006 [cited 2022 Nov 26];10(1):27–53. doi: 10.1016/j.cld.2005.10.008
5. Rosa JA, Pinto AMR, Del Bigio JZ, Lima LB, Silva MM da, Mano RBC, et al. Omphalocele and biliary atresia: chance or causality. A case report. *Einstein (São Paulo)* [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr 28];20:eRC0072–eRC0072. doi: 10.31744/einstein\_journal/2022RC0072
6. Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MM, Balieiro MMFG. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2022 Nov 26];63(1):132–5. doi: 10.1590/S0034-71672010000100022

7. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Use of the bibliographic reference manager in the selection of primary studies in integrative reviews. *Texto e Contexto Enfermagem*. 2019;28:1–13.
8. Mendes SKD, Silveira PR CDC, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem* [Internet]. 2008 [cited 2023 Apr 28];17(4):758–64. doi: 10.1590/S0104-07072008000400018
9. Melnyk B, Fineout-Overholt E. *Evidence-Based Practice in Nursing & Healthcare: A Guide to Best Practice*. Second Edition [Internet]. 2011 [cited 2022 Nov 26]; Available from: [https://books.google.com/books/about/Evidence\\_based\\_Practice\\_in\\_Nursing\\_Health.html?hl=pt-BR&id=hHn7ESF1DJoC](https://books.google.com/books/about/Evidence_based_Practice_in_Nursing_Health.html?hl=pt-BR&id=hHn7ESF1DJoC)
10. Brasil. Lei N.º 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. [Internet]. Presidência da República. 1998 [cited 2023 Mar 8]. Available from: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19610.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19610.htm)
11. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Altman D, Antes G, et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *PLoS Med*. 2009;6(7).
12. Knechtel MdR. *Metodologia da pesquisa em educação: uma abordagem teórico-prática dialogada*. Curitiba: Intersaberes; 2014.
13. Doorenbos AZ. Mixed Methods in Nursing Research: An Overview and Practical Examples. *Kango Kenkyu* [Internet]. 2014 [cited 2022 Nov 26];47(3):207. PMID: 25580032; PMCID: PMC4287271.
14. Tashakkori A, Creswell JW. Editorial: The New Era of Mixed Methods. *J Mix Methods Res* [Internet]. 2007 Jun 23 [cited 2022 Nov 26];1(1):3–7. doi: 10.1177/2345678906293042
15. Rodijk LH, Schins EMW, Witvliet MJ, Alizadeh BZ, Verkade HJ, de Kleine RH, et al. Quality of Life in Parents of Children With Biliary Atresia. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* [Internet]. 2020 [cited 2022 Nov 26];71(5):641–6. doi: 10.1097/MPG.0000000000002858
16. De Goyet JdV, Illhardt T, Chardot C, Dike PN, Baumann U, Brandt K, et al. Variability of Care and Access to Transplantation for Children with Biliary Atresia Who Need a Liver Replacement. *J Clin Med* [Internet]. 2022 [cited 2022 Nov 26];11(8). doi: 10.3390/jcm11082142.
17. Ferreira AR, Queiroz TCN, Vidigal PVT, Ferreira RDP, Wanderley DC, Fagundes EDT. Multivariate analysis of biliary flow-related factors and post-kasai survival in biliary atresia patients. *Arq Gastroenterol* [Internet]. 2019 May 20 [cited 2022 Nov 26];56(1):71–8. doi: 10.1590/S0004-2803.201900000-18

18. Cardoso Vaz J, Milbrath VM, Bärtschi Gabatz RI, Krug FR, Hirschmann B, Morais De Oliveira M, et al. Cuidado à família da criança com doença crônica. *Revista de Enfermagem UFPE on line* [Internet]. 2018 [cited 2022 Nov 26];12(5):1397–408. doi: 10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018
19. Liang Y, Yu H, Shu F, Huang W, Jiang X, Xu Z, et al. Factors influencing the quality of life in children after biliary atresia treatment. *Transl Pediatr* [Internet]. 2021 [cited 2022 Nov 26];10(10):2496. doi: 10.21037/tp-21-391
20. Araújo NSS, Pereira RRF, Fram D, Hino P, Longo MCB, Taminato M. Qualidade de vida em crianças transplantadas renais: Revisão sistemática. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [cited 2022 Nov 26];71:2818–23. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0464
21. Cláudia A, Falke S, Milbrath VM, Freitag VL. Estratégias utilizadas pelos profissionais da enfermagem na abordagem a criança hospitalizada. *Revista Contexto & Saúde* [Internet]. 2018 [cited 2022 Nov 26];18(34):9–14. doi: 10.21527/2176-7114.2018.34.9-14
22. Zhang LH, Meng HY, Wang R, Zhang YC, Sun J. Application of narrative nursing in the families of children with biliary atresia: A retrospective study. *World J Clin Cases* [Internet]. 2021 [cited 2022 Nov 26];9(34):10557–65. doi: 10.12998/wjcc.v9.i34.10557.
23. Chen X, Wang J, Lu Y, Xie X, Gu Y, Latour JM, et al. Feeding practices in 6-24-month-old children with chronic cholestatic liver diseases: A mixed-method study. *BMC Pediatr* [Internet]. 2020 Aug 24 [cited 2022 Nov 26];20(1):1–9. doi: 10.1186/s12887-020-02290-8
24. SBP. Manual de suporte nutricional da sociedade brasileira de pediatria. Sociedade Brasileira de Pediatria [Internet]. 2020 [cited 2022 Nov 26]. Available from: <https://www.sbp.com.br/>
25. Fuerboeter M, Boettcher J, Barkmann C, Zapf H, Nazarian R, Wiegand-Grefe S, et al. Quality of life and mental health of children with rare congenital surgical diseases and their parents during the COVID-19 pandemic. *Orphanet J Rare Dis* [Internet]. 2021 [cited 2022 Nov 26];16(1):1–12. doi: 10.1186/s13023-021-02129-0
26. Medeiros PB. Divisão sócio sexual do trabalho: naturalizações sociais como estratégia de minimização do estado. *Temporalis* [Internet]. 2020 [cited 2022 Nov 26];20(40):215–32. doi: 10.22422/temporalis.2020v20n40p215-232
27. Lima Alves L, Faria da Silva L, Gallindo Cursino E, Garcia Bezerra Góes F, Danielle Resende Silva Sousa A, Rezende Montenegro Medeiros de Moraes J, et al. Preparo de alta de familiares de crianças em uso de antibiótico: contribuições da enfermagem. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2019 [cited 2022 Nov 26];23(4):20190108. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0108
28. Boettcher J, Zapf H, Fuerboeter M, Nazarian R, Reinshagen K, Wiegand-Grefe S, et al. Perceived mental health in parents of children with rare congenital surgical diseases: a

double ABCX model considering gender. *Orphanet J Rare Dis* [Internet]. 2021 [cited 2022 Nov 26];16(1):1–10. doi: 10.1186/s13023-021-01998-9

29. Victor J, Cabral B, Sousa J, Chaves C. *Revista Enfermagem Contemporânea*. *Revista Enfermagem Contemporânea* [Internet]. 2020 [cited 2022 Nov 26];9(1):118–26. doi: 10.17267/2317-3378rec.v9i1.2597

30. Marcus J. *Psychosocial Issues in Pediatric Oncology*. *Ochsner J* [Internet]. 2012 [cited 2022 Nov 26];12(3):211. PMID: 23049457; PMCID: PMC3448242.

**Participação dos autores:** a) Planejamento e concepção do trabalho; b) Coleta de dados; c) Análise e interpretação de dados; d) Redação do manuscrito; e) Revisão crítica do manuscrito.

V. A. G. contribuiu em b, c, d; L. F. R. M. em a, c, e; J. D. O. em d, e.

**Editora científica responsável:** Dra. Natalie Figueredo