

Desenvolvimento de um sistema de apoio à decisão clínica para cuidadores de pacientes pediátricos hemofílicos

Development of a clinical decision support system for caregivers of children with hemophilia

Desarrollo de un sistema de apoyo a la decisión clínica para cuidadores de pacientes pediátricos con hemofilia

Gabriela Gräwer Bauermann¹, André Santaló Oliveira², Eliane Dallegrave³, Cecília Dias Flores⁴

1 Mestrado em Tecnologia da Informação e Gestão em Saúde, PPG Tecnologia da Informação e Gestão em Saúde, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), Porto Alegre (RS), Brasil.

2 Bacharelado em Computação, Instituto de Informática, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre (RS), Brasil.

3 Doutorado em Ciências Veterinárias, PPG Farmacologia, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), Porto Alegre (RS), Brasil.

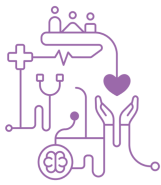
4 Doutorado em Computação, PPG Ensino na Saúde, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), Porto Alegre (RS), Brasil.

Autor correspondente: Gabriela Gräwer Bauermann

E-mail: gabrielagra@ufcspa.edu.br

Resumo

A hemofilia é diagnosticada nos primeiros anos de vida dos pacientes e, portanto, é fundamental que seus cuidadores estejam capacitados para gerenciar a doença. Diante disso, as tecnologias da informação auxiliam na ampliação do acesso à informação e melhoria dos serviços de saúde. **Objetivo:** Desenvolver um aplicativo com um Sistema de Apoio à Decisão Clínica para auxiliar esses cuidadores. **Método:** O desenvolvimento do aplicativo aconteceu em três etapas, dentre as quais está inclusa a modelagem do conhecimento especialista e da *interface* do sistema. **Resultados:** este trabalho demonstrou a potencialidade do uso de Redes Bayesianas no desenvolvimento de um Sistema de Apoio à Decisão Clínica para o auxílio de cuidadores de pacientes pediátricos hemofílicos. **Conclusão:** Este estudo corrobora os benefícios e a necessidade de um aplicativo que ofereça informações



úteis, de fácil acesso e compreensão para cuidadores de crianças com hemofilia.

Descritores: Cuidadores, Sistema de Apoio à Decisão Clínica, Hemofilia

Abstract

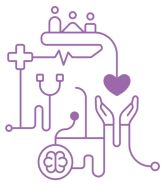
Hemophilia is diagnosed in the first years of the patients' lives. Therefore, it is essential that their caregivers are trained on how to manage the disease. Given that, information technologies help in expanding access to information and improving healthcare services. **Objective:** Develop an application with a Clinical Decision Support System to assist these caregivers. **Method:** The development of the application took place in three stages, including the modeling of specialist knowledge and the interface of the system. **Results:** this work demonstrated the potential of using Bayesian Networks in the development of a Clinical Decision Support System to assist caregivers of pediatric hemophiliac patients. **Conclusion:** This study corroborates the benefits and need for an application that offers useful, easily accessible and understandable information for caregivers of children with hemophilia.

Keywords: Caregivers; Decision Support Systems, Clinical; Hemophilia A.

Resumen

La hemofilia se diagnostica en los primeros años de vida de los pacientes, por lo que es fundamental que sus cuidadores estén capacitados para manejar la enfermedad. Ante esto, las tecnologías de la información ayudan a ampliar el acceso a la información y mejorar los servicios de salud. **Objetivo:** Desarrollar una aplicación con un Sistema de Apoyo a la Decisión Clínica para ayudar a estos cuidadores. **Método:** El desarrollo de la aplicación ocurrió en tres etapas, incluyendo el modelado del conocimiento especializado y la interfaz del sistema. **Resultados:** este trabajo demostró el potencial del uso de Redes Bayesianas en el desarrollo de un Sistema de Apoyo a la Decisión Clínica para ayudar a los cuidadores de pacientes pediátricos hemofílicos. **Conclusión:** Este estudio corrobora los beneficios y la necesidad de una aplicación que ofrezca información útil, de acceso y comprensión fáciles para los cuidadores de niños con hemofilia.

Descriptores: Cuidadores; Sistemas de Apoyo a Decisiones Clínicas; Hemofilia.



Introdução

Desde o momento do diagnóstico da hemofilia, as rotinas de infusões, mudanças de hábitos, e cuidados necessários exigem um grande investimento de tempo e dedicação, impactando significativamente a vida dos pacientes hemofílicos e demais envolvidos (DOVER *et al*, 2021) (CUTTER *et al*, 2019). No mundo, estima-se que existam 1,125 milhões de homens com hemofilia (IORIO *et al*, 2019), sendo o Brasil o país com a quarta maior população de hemofílicos do mundo (WFH, 2016).

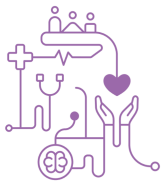
Nos Estados Unidos, a maior parte da população hemofílica recebe o diagnóstico da doença bem cedo, ainda nos primeiros anos de vida do paciente (CDC, 2023). Com o diagnóstico, vêm o choque, a tristeza, a raiva, a negação e o medo (KELLEY *et al*, 2006). A falta de informação é uma das grandes barreiras no alcance da qualidade de vida para a criança com hemofilia e dos seus cuidadores (SAXENA, 2022).

A fim de ajudar a reconquistar o sentimento de controle, que é tão desejado pelos cuidadores de pacientes hemofílicos, é necessário começar mudando o enfoque. Enquanto que o diagnóstico desses pacientes não pode ser mudado, existem outros fatores que podem – e quanto mais esses cuidadores aprendem, mais equipados eles ficam para controlar suas emoções e ter a capacidade de ajudar os pacientes pelos quais eles são responsáveis (KELLEY *et al*, 2006).

Diante deste cenário, as tecnologias da informação representam uma alternativa promissora no acesso à informação e na melhoria dos serviços de saúde. Através delas, os cuidadores de pacientes pediátricos hemofílicos poderão ter cada vez mais controle e conhecimento sobre a saúde do paciente pelo qual eles são responsáveis, reduzindo a quantidade e frequência de episódios graves.

Os Sistemas de Apoio à Decisão Clínica (SADC) são aplicações criadas para auxiliar na tomada de decisões associadas a uma área de conhecimento da saúde humana. Através da aplicação de conhecimento especializado, esse software fornece respostas e sugere caminhos alternativos a fim de solucionar um determinado problema (TCHENG *et al*, 2017), reduzindo significativamente as incertezas associadas à tomada de decisão.

As Redes Bayesianas, também conhecidas por rede de crenças ou rede causal, consistem em um modelo gráfico que usa a probabilidade para determinar a



ocorrência de um evento (TURING, 2023). Ela contém nodos e arestas: cada nodo do grafo representa uma variável aleatória, e cada aresta, unindo dois nodos, representa a condição de dependência entre esses nodos (HORNY, 2014).

A capacidade de trabalhar com as incertezas é resultado da utilização de evidências, as quais são compostas por um conjunto de probabilidades necessárias para a formação da rede (HORNY, 2014). As Redes Bayesianas podem ser utilizadas em diferentes áreas do conhecimento e para diversas funções, dentre elas a previsão, a detecção de anomalias, o diagnóstico e a tomada de decisão diante de incertezas (BAYES SERVER, 2021) (LUCAS; VAN DE GAAG; ABU-HANNA; 2004). Devido a essas características, as Redes Bayesianas são muito utilizadas na construção e otimização de Sistemas de Apoio à Decisão.

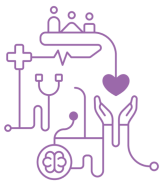
Portanto, a criação de uma ferramenta que ofereça, de uma maneira centralizada, um Sistema de Apoio à Decisão Clínica e o diário de infusão digitalizado para cuidadores de pacientes pediátricos hemofílicos, apresenta-se não somente como uma inovação, mas também como uma necessidade para os pacientes, seus cuidadores e demais envolvidos no cuidado e gerenciamento da hemofilia.

Métodos

Visando desenvolver uma solução em software que disponibilize materiais produzidos por órgãos nacionais e internacionais de referência na doença, um Sistema de Apoio à Decisão Clínica (SADC) baseado em informações e instruções disponíveis na literatura, a construção desse aplicativo ocorreu em três etapas.

A) Familiarização com os desafios e necessidades dos pacientes pediátricos hemofílicos e seus cuidadores

Com o intuito de desenvolver um sistema que ofereça um conteúdo que seja relevante, confiável e atualizado, é fundamental que os pesquisadores adquiram maior familiaridade com o assunto em questão e as principais referências na área. Para isso, foi realizado um levantamento bibliográfico a fim de determinar quais são os episódios hemorrágicos mais comuns com pacientes pediátricos hemofílicos e as condutas e recomendações para o gerenciamento da doença.



B) Desenvolvimento do Sistema de Apoio à Decisão Clínica (SADC) e do diário de infusão digital

1. Modelagem do conhecimento especialista no *Hugin*, o qual consiste em uma ferramenta focada na construção e edição de modelos gráficos probabilísticos (MADSEN *et al*, 2003):

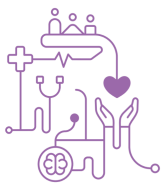
- a. Identificação das variáveis relevantes, as quais correspondem aos indicadores de risco de episódios hemorrágicos para pacientes pediátricos hemofílicos e as melhores práticas sugeridas por especialistas para o controle da doença;
- b. Criação do grafo acíclico direcionado com cada uma das variáveis escolhidas;
- c. Determinação das variáveis “raiz” e “nó”, bem como suas respectivas probabilidades condicionais estabelecidas de acordo com as informações encontradas na etapa anterior e o consenso entre os pesquisadores deste estudo.

As variáveis escolhidas, bem como seus valores percentuais, representam os “nodos pais”, os quais buscam determinar os “nodos filhos”. Esses “nodos filhos” representam os indicadores de risco de episódios hemorrágicos (espontâneos ou não) para pacientes hemofílicos e as condutas sugeridas por especialistas para o gerenciamento da doença. Por fim, a determinação das relações probabilísticas entre os nodos foi determinada através de dados encontrados na literatura e do conhecimento de especialistas.

O conhecimento probabilístico da Rede Bayesiana foi exportado em formato .net, o qual é suportado por diferentes ferramentas de edição de Redes Bayesianas, incluindo o *Hugin* (OLIVEIRA; GALANTE; FLORES, 2019). O *Hugin* consiste em uma ferramenta focada na construção e edição de modelos gráficos probabilísticos, o qual possui uma versão limitada gratuita e disponível para download (MADSEN *et al*, 2003).

2. Modelagem da Interface do SADC no SR-BayeS:

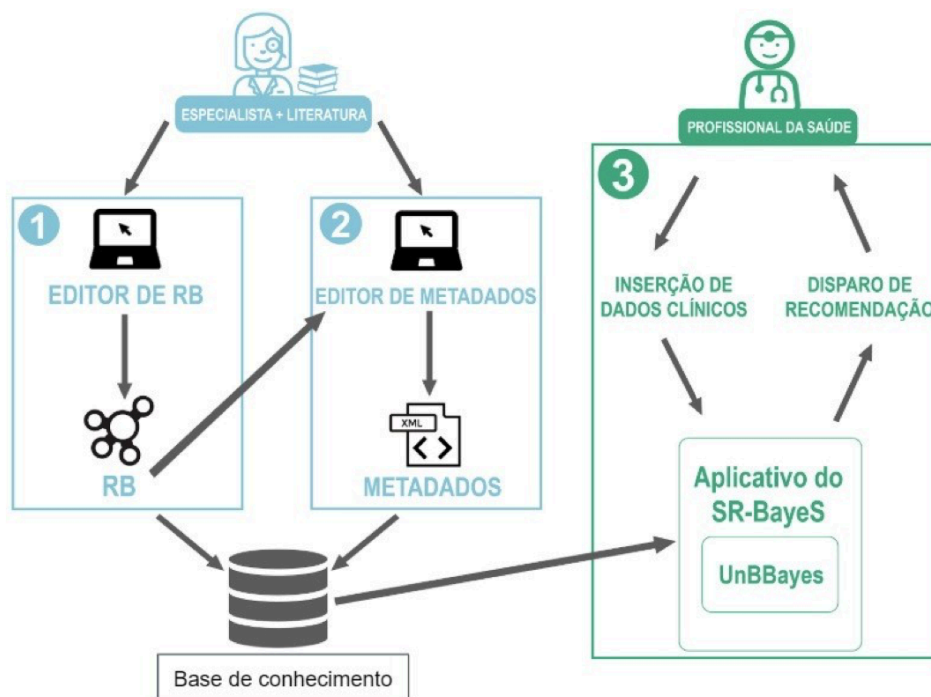
Após a criação da Rede Bayesiana, a modelagem do nosso Sistema de Apoio



à Decisão Clínica foi através do Sistema de Recomendação Bayesiano em Saúde (SR-BayeS), o qual consiste em um *framework* que visa auxiliar na implementação de Sistemas de Apoio à Decisão Clínica (SADC) e outros sistemas semelhantes (OLIVEIRA; GALANTE; FLORES, 2019).

A base de conhecimento necessária para o funcionamento de um Sistema de Apoio à Decisão Clínica no SR-BayeS é composta por dois elementos: a Rede Bayesiana (RB), que consiste na parte lógica do sistema, e os metadados, que são informações que definem a montagem da estrutura de apresentação, constituindo a parte da interface de interação do usuário com o sistema (FLORES *et al*, 2023). Através da interface do aplicativo SR-BayeS, é possível realizar o *upload* da rede (.net), dos metadados (.xml) e, caso haja interesse, de imagens (.zip) que visam complementar as recomendações oferecidas pela aplicação (OLIVEIRA; GALANTE; FLORES, 2019).

Figura 1 – Etapas de construção e uso de um Sistema de Apoio à Decisão Clínica utilizando o *framework* SR-BayeS ⁽¹⁾



Fonte: OLIVEIRA, GALANTE, & FLORES (2019).

Para isso, foi necessária a criação dos metadados, os quais são comumente



definidos como dados de dados. Esses apresentam-se como uma documentação organizada e estruturada, que é utilizada para descrever dados, como perguntas, respostas e recomendações (CLOBRIDGE, 2010). Com os metadados necessários para a imediata aplicação do sistema, os quais foram exportados em um arquivo em formato .xml, foi necessário o *download* e instalação do aplicativo móvel do SR-BayeS em um dispositivo com sistema operacional Android. Através da interface do aplicativo SR-BayeS, é possível realizar o *upload* dos metadados e, caso haja interesse, de um arquivo em formato .zip contendo imagens que visam complementar as recomendações oferecidas pela aplicação, a partir do qual é possível aplicar o Sistema de Apoio à Decisão Clínica (OLIVEIRA; GALANTE; FLORES, 2019).

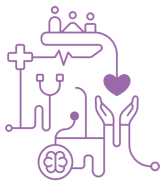
Visando oferecer uma aplicação mais *user-friendly* para os usuários finais, nosso sistema apresenta suas perguntas de maneira organizada, sendo essas listadas verticalmente e elaboradas utilizando um vocabulário de fácil compreensão, independentemente do nível socioeconômico ou grau de instrução do usuário. Por fim, realizou-se também o desenvolvimento do diário de infusão digital.

C) Avaliação da relevância do conteúdo do aplicativo por especialistas

A etapa final do projeto é constituída pela avaliação da relevância do conteúdo disponibilizado no aplicativo para cuidadores de pacientes pediátricos hemofílicos. Para tanto, optou-se por utilizar uma adaptação do Instrumento de Validação de Conteúdo Educativo em Saúde (IVCES) com especialistas na área. Deste modo, a presente pesquisa foi enviada para análise ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (CEP-UFCSPA), sendo esta aprovada conforme parecer número 6.120.953. Após lerem e concordarem com o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE) e testarem o aplicativo, um grupo de especialistas (LYNN, 1986) (POLIT; BECK, 2006) foi convidado a responder um questionário semiestruturado direcionado a fim de avaliar a relevância do conteúdo do aplicativo.

Resultados e Discussão

Para a construção do Sistema de Apoio à Decisão, foi idealizada a utilização de materiais de referência nacionais. Portanto, optou-se pela 2ª Edição do Manual



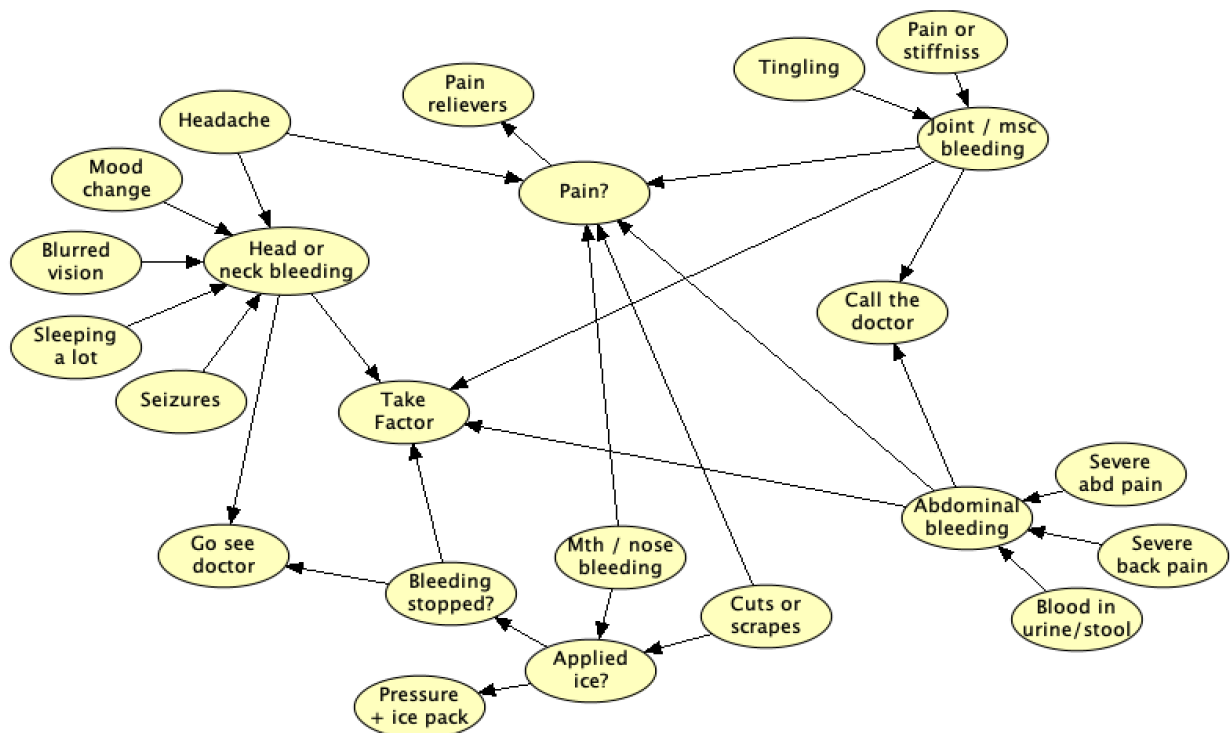
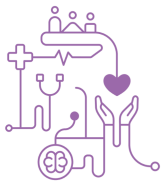
de Hemofilia desenvolvido pelo Ministério da Saúde do Brasil como principal fonte do conhecimento especialista em Hemofilia para a modelagem em Redes Bayesianas.

Apesar de ser um material de referência na doença no Brasil, o Manual de Hemofilia apresentou-se como uma opção não interessante no desenvolvimento do Sistema de Apoio à Decisão Clínica proposta por este trabalho. Observou-se que, além de possuir uma linguagem bastante técnica para o público-alvo deste trabalho, o Manual de Hemofilia relaciona, de maneira muito direta, o diagnóstico com o tratamento sugerido. Ou seja, ele não auxilia no diagnóstico ou com recomendações a partir de sintomas. Essas características, portanto, mostraram-se desafiadoras na hora de modelar o conhecimento.

Visando auxiliar cuidadores de pacientes pediátricos hemofílicos a identificar as melhores condutas diante das mais diversas situações de emergência, julgou-se que, primeiramente, seria necessário fazer o uso de uma linguagem mais acessível para o público-alvo. Além disso, ao invés de perguntar sobre o diagnóstico, seria ideal supor que o usuário não tem tal conhecimento. Nesse caso, prefere-se ajudar o usuário no processo de identificação dos sintomas do paciente e, a partir disso, oferecer as melhores recomendações para o(s) sintoma(s) identificado(s).

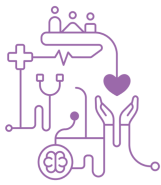
Com isso, optou-se por incluir materiais de fontes internacionais, dentre as quais destacam-se aqueles desenvolvidos pelo *Nationwide Children's Hospital* dos Estados Unidos. Com as variáveis relevantes facilmente identificadas, foi criado um grafo acíclico direcionado, através do qual foram determinadas as relações causais entre os nodos (“nodos pais” e “nodos filhos”) e as suas relações probabilísticas:

Figura 2 – Modelagem da Rede Bayesiana ⁽²⁾



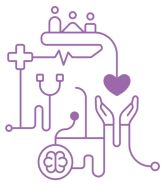
Com a rede modelada, foram determinadas as perguntas que constituem os metadados e que são apresentadas em formato de questionário para os usuários no aplicativo. Para isso, foram determinadas as relações entre as perguntas e respostas com os nodos da rede e suas probabilidades. Mesmo não fazendo parte da rede modelada, foi estabelecido que seria benéfico oferecer a opção de resposta “Não sei” na grande maioria das perguntas, a fim de melhorar a experiência do usuário ao utilizar o Sistema de Apoio à Decisão Clínica. Por conseguinte, foi determinado que essa opção de resposta não teria influência na rede. Ou seja, caso o usuário selecione essa opção de resposta, o sistema interpreta que aquela pergunta não foi respondida e, portanto, não considera aquela informação na hora de gerar as recomendações.

Tabela 1 – Nodos da Rede Bayesiana ⁽³⁾



Lista de Perguntas	Possíveis Respostas	Nodo	Nodo ID	Estado do Nodo
A criança está com dor de cabeça?	Sim	C4	Headache	Yes
	Não			No
	Não sei			-
A criança está com a visão embaçada?	Sim	C3	"Blurred vision"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
A criança está dormindo mais do que o normal?	Sim	C5	"Sleeping a lot"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
A criança está apresentando mudanças de humor?	Sim	C6	"Mood changes"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
A criança está convulsionando?	Sim	C7	"Seizures"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
A criança se cortou ou arranhou?	Sim	C23	"Cuts or Scrapes"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
Já foi realizada a aplicação de gelo e pressão por pelo menos 10 minutos?	Sim	C19	"Applied ice?"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
Após aplicação de pressão por pelo menos 10 minutos, a criança continua sangrando?	Sim	C25	"Bleeding stopped?"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
A criança está com dor ou febre?	Sim	C2	"Pain?"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
A criança está com sangramento na boca ou nariz?	Sim	C20	"Mth/nose bleeding"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
A criança está com forte dor no abdômen?	Sim	C12	"Severe abd pain"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
A criança está com forte dor nas costas?	Sim	C13	"Severe back pain"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
A criança está com sangue na urina ou fezes?	Sim	C14	"Blood in urine/stool"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
A criança está com formigamento no músculo ou articulação?	Sim	C17	"Tingling"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
A criança apresenta um ou mais sintomas mencionados abaixo? a. Dor, inchaço ou rigidez do músculo ou articulação; b. Caminha de modo diferente, mancando ou pisando torto; c. Está poupando alguma parte do corpo, como mão ou braço, evitando usá-los normalmente d. Dificuldade de dobrar ou de esticar um dos braços ou pernas? e. Inchaço ou manchas roxas na pele em alguma parte do corpo?	Sim	C18	"Pain or stiffness"	Yes
	Não			No
	Não sei			-
	Não sei			-

Na sequência, foram determinados os valores mínimos para cada uma dessas recomendações serem acionadas. Ao utilizar o Sistema de Apoio à Decisão Clínica no aplicativo, o usuário é convidado a responder um questionário contendo quinze perguntas, as quais estão divididas em 4 categorias: (1) Sangramento na Cabeça e/ou Pescoço, (2) Cortes e/ou Machucados, (3) Sangramento Abdominal, e (4) Sangramento nas Articulações e/ou Músculos. Tendo todas as perguntas aplicáveis às condições do paciente respondidas, o usuário tem acesso às recomendações oferecidas pelo sistema, as quais foram geradas pela combinação

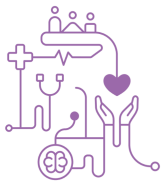


dos sintomas fornecidos no questionário com informações e instruções disponíveis na literatura. Posto isso, é preciso que a probabilidade final do “nodo filho”, a qual varia de acordo com as respostas fornecidas no questionário, seja igual ou superior à porcentagem estabelecida pelos pesquisadores. Variando de acordo com as mais diversas situações possíveis para cada paciente, nenhuma, uma ou múltiplas recomendações podem ser acionadas ao mesmo tempo.

Tabela 2 – Amostra da Determinação das Recomendações do SADC ⁽⁴⁾

%	Nodo ID	Nodo ou Pergunta	Possíveis Respostas	Recomendação
51%	C22	"Pressure + ice pack"	Sim	<p>Pequenos cortes ou hematomas: faça um curativo e aplique uma compressa de gelo por 15 a 20 minutos, envolvendo o gelo com um tecido, para não lesionar a pele. Se não houver melhora, faça a reposição do fator de coagulação. Caso necessário, entre em contato com o Hemocentro ou a equipe médica responsável pelo acompanhamento médico do paciente.</p> <p>Sangramento no nariz: em caso de sangramento nasal, siga os seguintes passos listados abaixo: 1) Abaixar a cabeça em direção ao tórax para que a criança não engula o sangue; 2) Faça compressão na narina do lado ferido e compressa de gelo na testa, envolvendo o gelo com um tecido, para não lesionar a pele. Se não houver melhora, faça a reposição do fator de coagulação. Caso necessário, entre em contato com o Hemocentro ou a equipe médica responsável pelo acompanhamento médico do paciente.</p> <p>Sangramento nos lábios: em caso de sangramento nos lábios, aplique uma compressa de gelo por 15 a 20 minutos, envolvendo o gelo com um tecido, para não lesionar a pele. Faça a reposição do fator de coagulação, e evite que a criança coma alimentos ou use a chupeta até que o sangramento tenha sido controlado. Caso seja necessária a realização de pontos, entre em contato com o Hemocentro ou a equipe médica responsável pelo acompanhamento médico do paciente.</p> <p>Sangramento na boca: esses são aqueles sangramentos dentro da boca, podendo ser na mucosa da boca, ou pela ruptura do frênulo da língua ou lábios. Nesses casos, há que fazer a reposição do fator de coagulação, e evite que a criança coma alimentos ou use a chupeta até que o sangramento tenha sido controlado. Caso seja necessária a realização de pontos, entre em contato com o Hemocentro ou a equipe médica responsável pelo acompanhamento médico do paciente.</p>
45%	C15	"Pain relievers"	Sim	<p>Caso o paciente esteja com dor, fazer o uso de Paracetamol ou Dipirona de acordo com a bula do medicamento escolhido. Caso a dor seja muito intensa e persistente, entrar em contato com a equipe médica para que eles possam estar auxiliando com os próximos passos.</p> <p>ATENÇÃO: pacientes hemofílicos não devem fazer o uso de medicamentos com ácido acetilsalicílico na composição (como a aspirina e seus derivados, por exemplo): [INSERIR "HemoAssist_IMAGEM 3", "HemoAssist_IMAGEM 4" e "HemoAssist_IMAGEM 5"]</p> <p>Para maiores detalhes e a lista completa de medicamentos que não devem ser usados por pacientes hemofílicos, consultar as <i>Regras de Ouro</i> disponíveis nesse aplicativo ou a equipe médica responsável pelo acompanhamento do paciente.</p>

Ainda como parte dos esforços em auxiliar no empoderamento dos cuidadores, foi realizada a informatização do Diário de Infusão, o qual pode ser acessado virtualmente através do aplicativo ou diretamente no navegador de busca de preferência do usuário, e a disponibilização de diversos materiais educativos produzidos por órgãos nacionais e internacionais de referência na hemofilia para instrução e capacitação não só do usuário, mas também da comunidade escolar e dos próprios pacientes. Além de oferecer esses materiais educativos já existentes, foi desenvolvido ao longo desta pesquisa um documento chamado de *Regras de Ouro da Hemofilia*. A ideia desse documento é servir como um manual, disponibilizando, em um único lugar, as principais informações que os cuidadores de pacientes pediátricos precisam saber antes, durante ou depois de uma emergência,



capacitando-os para gerenciar a doença de maneira mais eficaz e assertiva.

Por fim, a última etapa consistiu na avaliação da relevância do conteúdo utilizando o Instrumento de Validação de Conteúdo Educativo em Saúde (IVCES). O alto nível de concordância entre os especialistas que participaram na etapa de avaliação do conteúdo respalda a necessidade de uma ferramenta como a proposta por este trabalho, bem como evidencia o aplicativo desenvolvido como uma ferramenta factível no auxílio e capacitação de cuidadores de pacientes pediátricos hemofílicos no gerenciamento da doença.

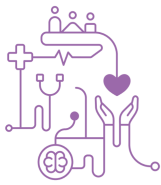
Conclusão

Com o propósito de auxiliar cuidadores de pacientes pediátricos hemofílicos no gerenciamento da doença, examinou-se a possibilidade de desenvolver um aplicativo em software capaz de auxiliar esses usuários na tomada de decisões diante das mais diversas situações, incluindo emergências médicas. Dessa forma, a proposta do presente trabalho consistiu no desenvolvimento de um aplicativo com um Sistema de Apoio à Decisão Clínica utilizando Redes Bayesianas.

O presente demonstrou que não só é possível desenvolver um Sistema de Apoio à Decisão Clínica utilizando Redes Bayesianas, mas oferecer um produto muito mais completo do que aquele inicialmente idealizado, através da inclusão do diário de infusão digitalizado e inúmeros materiais educativos e informativos para auxiliar esses cuidadores. As informações encontradas na literatura e obtidas nas avaliações com especialistas na área corroboram os benefícios e a necessidade de uma aplicação em software que reúna, em um único lugar, diversas informações que sejam úteis e de fácil acesso e compreensão para os cuidadores de pacientes pediátricos hemofílicos.

Por ser considerada rara, são poucas as pessoas que entendem sobre a hemofilia e os cuidados necessários, incluindo profissionais da saúde. Tendo isso em vista, é fundamental que esses cuidadores se capacitem e adquiram maior autonomia no cuidado e gerenciamento da doença, garantindo maior adesão ao tratamento, bem como o aumento geral da qualidade de vida daqueles afetados pela doença.

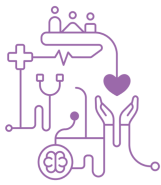
Por fim, considerando que o Brasil é a quarta nação com a maior população hemofílica do mundo, sugere-se que mais estudos sejam realizados em diferentes



linhas de pesquisa sobre a hemofilia e os aspectos que influenciam a rotina e a vida dos pacientes hemofílicos e seus cuidadores. Através desses dados, diversas outras pesquisas poderão ser desenvolvidas e novos materiais e produtos poderão ser elaborados a fim de melhorar a qualidade de vida de todos os afetados pela doença.

Referências

1. Bayes Server. Bayesian Networks - An Introduction. Página inicial. Disponível em: <https://www.bayesserver.com/docs/introduction/bayesian-networks>. Acesso em 24 Agosto 2021.
2. Brasil. Manual de Hemofilia. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. 2a. ed., 1. reimpr. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 80 p. : il.
3. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Data & Statistics on Hemophilia. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/index.html>. Acesso em 15 Setembro 2022.
4. Clobridge A. Building a Digital Repository Program with Limited Resources. Oxford: Chandos Publishing, 2010. 272p.
5. Cutter S, Guelcher C, Hunter S, Rotellini D, Dunn S, Cooper DL. Mild-severe hemophilia B impacts relationships of US adults and children with hemophilia B and their families: results from the B-HERO-S study. Patient Relat Outcome Meas. 2019;10:257-266. <https://doi.org/10.2147/PROM.S214188>
6. Davis LL. Instrument Review: Getting the Most from a Panel of Experts. Applied Nursing Research, 1992. 5(4), 194-197. [https://doi.org/10.1016/S0897-1897\(05\)80008-4](https://doi.org/10.1016/S0897-1897(05)80008-4)
7. Dover S, Young NL, Blanchette VS, et al. Measuring the impact of hemophilia on families: Development of the Hemophilia Family Impact Tool (H-FIT). Res Pract Thromb Haemost. 2021;5(4):e12519. <https://doi.org/10.1002/rth2.12519>
8. Flores CD, Macagnan FE, Almeida ST, Galante R, Bykowski APM, Alonso EEA, Oliveira AS. (2023). SR-BayeS: um framework para criação de Sistemas de Apoio à Decisão Clínica baseados em redes Bayesianas. In Anais Estendidos do XXIII Simpósio Brasileiro de Computação Aplicada à Saúde, (pp. 186-191). Porto Alegre: SBC. https://doi.org/10.5753/sbcas_estendido.2023.231157
9. Grant RM. The Knowledge-Based View of the Firm: Implications for Management Practice. Long Range Planning, 1997. 30, 450-454. [https://doi.org/10.1016/S0024-6301\(97\)00025-3](https://doi.org/10.1016/S0024-6301(97)00025-3)



10. Horny M. Bayesian Networks. Boston University - School of Public Health, 2014. Technical Report No. 5.
11. Iorio A, Stonebraker JS, Chambost H, et al. Establishing the Prevalence and Prevalence at Birth of Hemophilia in Males: A Meta-analytic Approach Using National Registries. *Ann Intern Med.* 2019;171(8):540-546.
<https://doi.org/10.7326/M19-1208>
12. Kelley LA, Narváez AL. Criando uma Criança com Hemofilia na América Latina. Baxter, BioScience, 2006. 209-23.11.
13. Leite SS, Áfio ACE, Carvalho LV, Silva JMD, Almeida PC, Pagliuca LMF. Construction and validation of an Educational Content Validation Instrument in Health. *Revista Brasileira de Enfermagem.* 2018;71(suppl 4):1635-1641.
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0648>
14. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res.* 1986;35(6):382-385.
15. Lucas PJF, Van Der Gaag LC, Abu-Hanna A. Bayesian Networks in Biomedicine and Health-care. *Artificial Intelligence in Medicine*, 2004. 30(3), 201-214.
16. Madsen AL, Lang M, Kjærulff UB, Jensen F. The Hugin Tool for Learning Bayesian Networks. In Nielsen TD, Zhang NL, editors, *Symbolic and Quantitative Approaches to Reasoning with Uncertainty: 7th European Conference*. Springer. 2003. p. 594-605. (Lecture Notes in Computer Science; No. 2711).
17. Mello NC, Goes FGB, Pereira-Avila FMV, Moraes JRMM, Silva LF, Silva, MA. Construção e Validação de Cartilha Educativa para Dispositivos Móveis sobre Aleitamento Materno. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 2020. Volume 29.
<https://doi.org/10.1590/1980-265XTCE-2018-0492>
18. Nationwide Children's Hospital. Hemophilia Carrier. Disponível em: <https://www.nationwidechildrens.org/conditions/hemophilia-carrier>. Acesso em 14 Fevereiro 2023.
19. Oliveira AS, Galante R, Flores CD. SR-BayeS – A Framework for Mobile Application of Clinical Decision Support Systems Based on Bayesian Networks. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2019. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/198563/001098441.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 26 Julho 2022.
20. Oliveira EN, Melo BT, Carvalho AG, Melo FVD, Costa JBC, Lima GF, Aragão HL, Prado FA, Ribeiro LM, Silva M de LB da, Alves Santos L. Application validation in the health context: integrative review. *RSD*.



2021;10(15):e201101522847. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i15.22847>

21. Polit DF, Beck CT. Livro-Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.
22. Saxena K. Barriers and perceived limitations to early treatment of hemophilia. J Blood Med. 2013;4:49-56. <https://doi.org/10.2147/JBM.S43734>
23. Tchong JE, Bakken S, Bates DW, Bonner H, Gandhi TK, Josephs M, Kawamoto K, Lomotan EA, Mackay EA, Middleton B, Teich JM, Weingarten S, Lopez MH. Optimizing strategies for clinical decision support: Summary of a meeting series. 2023. p. 1–77. <https://doi.org/10.17226/27122>
24. Turing. An Overview of Bayesian Networks in AI. Disponível em: <https://www.turing.com/kb/an-overview-of-bayesian-networks-in-ai>. Acesso em 25 Maio 2023.
25. World Federation of Hemophilia. Report on the Annual Global Survey 2016. Disponível em: <https://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1690.pdf>. Acesso em 20 Maio 2021.