

Estudo de apoio ao desenvolvimento de um sistema com base na *Web* para a gestão de informação clínica em hemofilia

Leonor Teixeira (*), Carlos Ferreira (**), Beatriz Sousa Santos, Natália Martins (***)

(*) DEGEI/CECE, Universidade de Aveiro

(**) DEGEI, Universidade de Aveiro – CIO, Universidade de Lisboa

(***) Serviço de Hematologia, Centro Hospitalar de Coimbra

Resumo – As Tecnologias de Informação e Comunicação associadas às potencialidades da Internet, ocupam hoje uma posição de relevo no contributo para a qualidade dos dados e para a sua rápida transferência, no âmbito dos cuidados de saúde em geral e nos cuidados da hemofilia em particular. Como tal, é objecto do presente trabalho, estudar as potencialidades daquelas tecnologias no registo e transferência de dados resultantes dos tratamentos dos pacientes, bem como estudar a viabilidade de um Sistema de Informação integrado que permita a gestão da informação clínica específica desta patologia nos serviços de hematologia do Centro Hospitalar de Coimbra.

Abstract – The Information and Communication Technologies associated with the Internet have today an important role for data quality and fast data transfer in the scope of the healthcare in general and haemophilia care in particular. As such, the purpose of this work is to study the potentialities of those technologies in the registry and transference of home treatment records, as well as, to study the feasibility of an integrated Information System, to manage clinical information of this specific pathology, in haematology services of the Coimbra Hospital Center.

I. INTRODUÇÃO

Actualmente, grande parte da prática clínica envolve a recolha, armazenamento e recuperação sintetizada de informação de uma dada situação, constituindo a própria circulação de informação um factor preponderante para uma maior eficácia na prestação dos cuidados de saúde. A utilização de registos electrónicos no âmbito dos sistemas de saúde é cada vez maior, já que estão demonstrados certos benefícios associados à informação neste formato, particularmente na qualidade dos dados e formas eficazes e eficientes de disponibilização da informação do paciente. No caso particular da hemofilia, estes benefícios podem ter um maior contributo, uma vez que grande parte dos pacientes com esta patologia efectuem tratamentos fora do alcance médico, tendo a responsabilidade de registar os dados dos episódios ocorridos, dos tratamentos efectuados e de eventuais consequências adversas que possam ocorrer com a administração do tratamento.

Para além do registo, terão ainda que se responsabilizar pelo envio desses dados para os centros de tratamento, para que estes sejam do conhecimento dos clínicos responsáveis pelo seu acompanhamento. O próprio custo dos produtos utilizados neste tipo de terapia, torna também justificável a existência de mecanismos que permitam um processo de recolha de dados eficaz, assim como de ferramentas analíticas que auxiliem a sua análise e ajudem na conversão dos dados em informação.

O presente trabalho tem como objectivo o estudo e planeamento de um sistema de apoio ao registo de tratamentos da hemofilia e à gestão da informação clínica dos pacientes assistidos no serviço de hematologia do centro hospitalar de Coimbra (CHC). Para tal, estruturou-se o trabalho ao longo de várias partes, sendo realçada a importância do registo no tratamento da hemofilia na sessão 2; o contributo e o papel da Internet e das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) no registo dos tratamentos domiciliários na sessão 3; e o estudo de caso que conduziu ao planeamento do sistema na sessão 4.

II. A IMPORTÂNCIA DO REGISTO DE TRATAMENTOS DOMICILIÁRIOS DA HEMOFILIA

A hemofilia é uma doença hemorrágica resultante de uma deficiência congénita no processo de coagulação do sangue, de transmissão genética, ligada ao cromossoma X, que se manifesta quase exclusivamente nos indivíduos do sexo masculino. É caracterizada pela ausência, ou carência, de um dos factores da coagulação (factor VIII, factor IX), provocando hemorragias frequentes, especialmente a nível articular e muscular [1].

Actualmente, com os avanços da tecnologia e da investigação na área da hemofilia e com a ajuda das associações de hemofílicos existentes em quase todos os países, uma pessoa com este tipo de doença, quando devidamente acompanhada e tratada, pode manter uma vida activa muito próxima do normal. Em contrapartida, os hemofílicos adultos e seniores, que na idade do crescimento não tiveram acesso ao tratamento adequado para as suas crises hemorrágicas, sofrem de lesões articulares e musculares que, na maior parte dos casos, levam a incapacidades físicas irreversíveis.

O aparecimento do factor de coagulação concentrado, no início dos anos 70, mudou a vida destes doentes, tornando possíveis os programas de tratamento domiciliários (em casa) praticados pelos próprios doentes ou seus familiares [2]. Os benefícios para os pacientes demonstrados em torno desta prática são evidentes, sendo de realçar o aumento da qualidade de vida, diminuição do sofrimento, diminuição do número de hospitalizações, diminuição do absentismo ao trabalho ou à escola, aumento da capacidade para participar em actividades físicas, verificando-se mesmo, na situação particular das crianças, estas reagirem melhor aos tratamentos efectuados pela família em casa do que aos tratamentos efectuados pelos médicos em ambiente hospitalar [2, 3]. Para além disso, a possibilidade de tratamentos domiciliários permite ao doente deslocar-se a, ou viver em, locais afastados dos grandes centros de tratamento, o que de outra forma seria impossível. Mesmo a nível psicológico, verificou-se uma diminuição da tensão familiar, um aumento do sentimento de segurança, aumento de auto-suficiência e diminuição do tempo gasto em viagens para os centros de tratamento, restando-lhe assim mais tempo para a prática das actividades do dia-a-dia [3]. Foram também demonstrados benefícios para o estado, provando-se uma diminuição dos custos que cada doente hemofílico acarreta, quando foram introduzidos os programas de tratamento em regime domiciliário [3].

Naturalmente que esta prática trouxe também um conjunto de responsabilidades aos pacientes e seus familiares, uma vez que a dependência que o doente tinha em relação aos profissionais de saúde é agora parcialmente transferida para o contexto familiar. Entre estas responsabilidades, está o registo dos dados relacionados com os tratamentos administrados, causas que levaram a esses tratamentos e eventuais consequências adversas decorrentes desse processo. Compete ainda ao paciente o envio desses dados para o centro de tratamento a fim de serem analisados pelos clínicos.

Também na sequência da introdução dos programas de terapia domiciliária, tornou-se mais complicado o processo de monitorização do tratamento efectuado pelo paciente, bem como o acesso a esses dados por parte dos profissionais de saúde. Um dos grandes problemas associados a esta situação reside na baixa adesão aos protocolos para a introdução de dados, à grande frequência de erros e, principalmente, à demora no envio dos dados para os centros de tratamento de hemofilia, a fim de serem analisados [4, 5].

Muitos pacientes, não tendo sensibilidade para a importância dos dados resultantes dos tratamentos, chegam à consulta de rotina sem os mesmos. Na eventualidade de se fazerem acompanhar pela ficha de registo preenchida, surge sempre dúvida da validade dos dados, pelo facto de poderem ter sido preenchidos de forma retrospectiva imediatamente antes da consulta de rotina.

É ainda de realçar que, numa altura em que os custos de tratamento desta patologia são tão elevados, é

imprescindível criar mecanismos eficazes de registo de dados dos tratamentos efectuados em casa, bem como inculcar essa cultura à comunidade de hemofílicos [6].

O objectivo da existência de registos, para além da definição da demografia, está associado à colecção de dados para eventuais análises relacionadas com a especificidade da doença, tais como: predomínio de infecções virais, existência de inibidores de factores, implementação de tratamentos profilácticos, avaliação das articulações, entre outras. Dada a importância destes dados para a própria gestão da doença, a definição consistente dos mesmos, o seu correcto armazenamento e possibilidade de posteriores análises são factores importantes para uma visão mais objectiva sobre a prática dos cuidados da hemofilia.

Também para uma prestação eficiente dos cuidados dessa patologia é fundamental que os clínicos tenham conhecimento de forma atempada dos dados resultantes dos tratamentos domiciliários, contribuindo para isso, a existência de mecanismos eficazes de registo e envio de dados. As TIC's aliadas às potencialidades da Internet ocupam hoje uma posição de relevo no contributo para a qualidade dos dados e para a sua rápida transferência, no âmbito dos tratamentos domiciliários da hemofilia.

III. O PAPEL DA INTERNET E TIC'S NO REGISTO DO TRATAMENTO DOMICILIÁRIO

Existem vários estudos que revelam fortes vantagens na utilização das TIC's no registo e transferência de dados relacionados com os tratamentos da hemofilia. Alguns deles demonstram que um processo de comunicação eficaz entre o paciente e os centros de hemofilia melhora significativamente a qualidade dos dados e o tempo de disponibilização dos mesmos, contribuindo assim para o melhoramento dos resultados clínicos a médio e longo prazo [4, 7].

De acordo com Baker *et al.* [6] a Internet tem-se revelado como a plataforma ideal de transmissão de dados dos registos de tratamentos, apoiando uma abordagem de gestão dos cuidados da hemofilia com base no modelo de interacção "pacientes/ profissionais de saúde" e estando na origem da criação dos sistemas de registo electrónico de tratamentos de hemofílicos com base na *Web*, desenvolvidos pelas empresas farmacêuticas *Baxter* (Advoy), *Novo Nordisk* (Haemonet) e *Bayer* (Dialog). Segundo estes mesmos autores, os métodos electrónicos de registo e transferência de dados apresentam-se vantajosos, no sentido em que (i) ajudam a diminuir a distância física que separa o paciente do profissional de saúde, melhorando o processo de comunicação e, conseqüentemente, ajudando a diminuir o sentimento de isolamento vivido por estes doentes; (ii) permitem aos clínicos um conhecimento atempado dos dados resultantes do tratamento em casa, os quais geralmente só são conhecidos tardiamente, quando os pacientes se deslocam ao centro para as consultas de rotina; (iii) permitem a

identificação de situações de utilização de tratamentos de forma inadequada, a tempo de os clínicos poderem agir; (iv) permitem, através dos dados neste formato, auditorias clínicas e pesquisas epidemiológicas; (v) permitem, através dos dados agregados e anónimos, extrair informação clínica relevante sobre as tendências de utilização de factor de coagulação numa determinada localidade ou região, e ainda (vi) permitem o controlo de inventário dos produtos usados nos tratamentos domiciliários.

Para o sucesso da gestão dos cuidados da hemofilia é necessário que o paciente tenha um papel activo e responsável no processo de tratamento, efectuando correctamente os registos e responsabilizando-se pelo envio atempado dos dados para o centro de tratamento. Os registos efectuados electronicamente através da *Web* são apenas meios para obtenção dos dados com qualidade e de forma eficaz [6]. Sendo os dados directamente introduzidos na base de dados pelos pacientes, estão menos expostos a situações de erro do que se forem transpostos de registos em papel para registos electrónicos, por terceiros. Está ainda provado que, com este método, existe um ganho de tempo por parte dos clínicos, podendo estes debruçar-se mais sobre a análise dos dados e não tanto sobre a procura e introdução dos mesmos. Em contrapartida, o mesmo estudo revela que o paciente gasta mais tempo quando introduz os dados directamente no sistema, do que quando faz o mesmo registo no papel, apresentando-se esta situação como uma parte fundamental na colaboração dos pacientes com os centros de hemofilia na gestão desta doença, uma vez que a qualidade dos resultados para uma gestão eficaz da doença assenta na forte cooperação dos pacientes e profissionais dos centros de hemofilia [7].

IV. ESTUDO DO CASO DO CENTRO DE HEMATOLOGIA

O serviço de hematologia do centro hospitalar de Coimbra presta assistência aos doentes que acorrem aos três hospitais integrados: Hospital Geral (HG), Maternidade *Bissaya Barreto* (MBB) e Hospital Pediátrico (HP) e dá apoio clínico e laboratorial a outros hospitais distribuídos pelo resto do país (www.chc-hematologia.org).

Para o bom funcionamento do centro no que respeita ao fluxo de informação, este conta com vários tipos de Sistemas de Informação (SI), mais especificamente: (i) SAM (Sistema de Apoio ao Médico nas consultas); (ii) SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem); (iii) SONHO (Sistema Integrado de Informação Hospitalar); e ainda o (iv) *ClinidataXXI*, para apoio aos laboratórios e com disponibilização imediata dos resultados das análises *on-line* nos três Hospitais.

Sendo estes sistemas classificados como SI's genéricos, uma vez que foram concebidos de acordo com um conjunto de necessidades genéricas encontradas na área da

saúde em hospitais e centros de saúde a nível nacional, é justificável que não respondam às necessidades específicas de uma determinada especialidade, como é o caso da hemofilia. Mesmo existindo sistemas específicos que apoiam a unidade laboratorial, como é o caso da *ClinidataXXI*, no caso particular da hemofilia, não existe um SI que responda de forma integral às necessidades informativas que se criam com o decorrer dos tratamentos deste tipo de doenças.

A necessidade de um sistema desta natureza conduziu o presente estudo, cujas etapas se encontram descritas seguidamente.

A. Descrição do Problema

Como foi anteriormente referido, a hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária resultante de anomalias nos genes que codificam o factor VIII (hemofilia A) ou IX (Hemofilia B). Actualmente com o recurso ao tratamento e acompanhamento adequados, o doente pode ter uma vida activa próxima da vida normal. Os doentes com um grau severo ou moderado de hemofilia terão que aprender a gerir a doença com especial capacidade para se auto-medicarem, quando verificarem a ocorrência de hemorragias espontâneas. Estes tratamentos são caros e têm alguma probabilidade (ainda que pequena devido aos avanços na medicina) de estarem associados a complicações resultantes de transmissão de vírus. Como tal, é necessário haver registos de todos os dados resultantes dos tratamentos dos pacientes, sendo esse registo da responsabilidade do próprio (ou seu familiar no caso de menores, incapacitados ou iletrados), quando efectuado em casa. No registo, terão que anotar o episódio ocorrido (data, descrição e localização corporal da lesão) se teve ou não internamento e em que unidade hospitalar esteve internado. Para além disto, terão que registar todos os dados dos tratamentos efectuados (tipo de tratamento, número do lote administrado e número de unidades), assim como sintomas e reacções adversas ao tratamento.

Tradicionalmente os pacientes anotam esses dados numa folha de registo em papel apropriada para esse fim, que depois enviarão por correio tradicional ou, em algumas situações, retêm os dados em casa até terem oportunidade de os entregar pessoalmente numa próxima consulta de rotina. Este sistema, devido à sua natureza, apresenta um conjunto de fraquezas, associadas a registos incompletos e dados desactualizados, pelo facto de alguns pacientes poderem completar os registos de forma retrospectiva, reduzindo assim a fiabilidade dos dados [7]. Por outro lado, a falta de conhecimento desses dados por parte dos clínicos, de uma forma atempada, pode afectar de modo adverso as decisões clínicas relativas ao regime de tratamento profiláctico desses pacientes. Para além disso, e uma vez que esses tratamentos podem estar associados a complicações resultantes de transmissão de vírus, é fundamental manter uma base de dados com registos completos e facilmente acessíveis para eventual necessidade de accionar mecanismos de rastreio.

Uma eficiente gestão de stocks dos *kits* de tratamento, uma vez que estes têm um prazo de validade que deve ser estritamente cumprido, é também um factor que contribui para uma boa prestação dos cuidados e gestão da doença. Para minimizar este tipo de custos com desperdícios é, normalmente, inculcida uma cultura ao doente no sentido de devolver o *kit* cujo prazo de validade está prestes a terminar, em troca de outro com limite de validade superior. Com esta medida, podem utilizar-se os *kits* mais antigos, administrando o tratamento a outros doentes com necessidade do mesmo.

A situação actual do centro de hemofilia retrata um cenário misto onde os dados se encontram armazenados em diferentes fontes e diferentes formatos: (i) uma parte substancial dos dados, nomeadamente os registos dos tratamentos efectuados pelos doentes em casa, encontra-se arquivada no formato de registos em papel; (ii) os dados mais genéricos e menos específicos à especialidade da hemofilia, encontram-se informatizados em SI's genéricos (SAM, SAPE, SONHO e Clinidata XXI); podendo ainda encontrar (iii) pequenas soluções informáticas, desenvolvidas com tecnologias actualmente não apropriadas, com o objectivo de servir as necessidades mais específicas da especialidade da hemofilia. Com este cenário, é natural encontrar dados redundantes e dentro destes, os mesmos dados registados de forma diferente. Isto não só contribui para um processo moroso de recolha de informação por parte dos clínicos, como também pode dar origem a informação incompleta e desactualizada, numa área onde a informação é vital e erros a este nível podem tornar-se fatais.

B. Solução Proposta

Uma solução integrada poderia resolver parte deste problema, uma vez que eliminava a situação de dados redundantes e todos os problemas daí advindos, facultando ao clínico um processo de fácil recuperação de dados e extracção de informação relevante para diagnosticar novos casos de doenças a partir de dados históricos e conhecimento acumulado. Para além disso, se o sistema permitisse a intervenção do paciente através da *Web*, este poderia ter acesso individualizado aos seus dados clínicos bem como a um espaço de registo dos tratamentos efectuados, tendo como requisito, apenas um *browser* com ligação à Internet.

Na tentativa de projectar uma solução desta natureza, foi levado a cabo um estudo presencial nos serviços de hemofilia do CHC a fim de compreender a realidade da organização. Usaram-se nesta fase, técnicas de observação directa, análise de documentação e reuniões com clínicos prestadores de cuidados do centro, tendo resultado na identificação de diferentes intervenientes.

Com o sistema em estudo pretende-se proporcionar e manter um canal permanente de troca de informação entre os pacientes e os profissionais dos centros de tratamento de hemofilia.

B1. Actores do Sistema

Ao longo do processo de análise de requisitos do presente sistema foram identificados seis actores^(*): Paciente, Médico, Enfermeiro, SONHO, SAM e *ClinidataXXI*, sendo os três primeiros actores humanos e os três últimos sistemas informáticos (quadro 1).

(*)	Descrição	Tarefas
Paciente	Doente ou parente no caso de menores, incapacitados ou iletrados	Ex.: visualiza historial clínico, introduz dados do episódio, visualiza mensagens colocadas pelos clínicos, introduz dados do tratamento, introduz dados opcionais (nº de dias que faltou ao trabalho ou escola, sintomas, analgésicos tomados, reacções ao tratamento).
Médico	Prestador principal de cuidados	Ex.: visualiza dados clínicos do paciente, visualiza a árvore genealógica do doente, visualiza dados das consultas, visualiza resultados das análises, visualiza dados dos tratamentos introduzidos por pacientes ou enfermeiros, visualiza reacções aos tratamentos, visualiza episódios ocorridos, efectua vários tipos de análises aos dados.
Enfermeiro	Prestador auxiliar de cuidados	Ex.: introduz dados dos tratamentos efectuados no centro, introduz produtos no sistema – stock.
SONHO	Sistema informático de registo de utentes	Ex.: introduz dados pessoais do paciente (nome, morada, data de nascimento, cartão de utente, etc.
SAM	Sistema informático de apoio ao médico	Ex.: introduz dados das consultas tais como sintomas, dados das observações, diagnósticos.
<i>ClinidataXXI</i>	Sistema informático de apoio ao laboratório	Ex.: Introduz resultado das análises clínicas dos pacientes (hematologia, bioquímica, etc.

Quadro 1 – actores e algumas tarefas desempenhadas.

Após a análise do problema e de requisitos em termos de funcionalidades, fez-se a modelização da visão estática do sistema.

B.2. Modelo Conceptual

O modelo conceptual descreve as principais classes de informação necessárias para a representação do domínio do problema da solução desejada. Os dados utilizados nesta etapa foram, à semelhança dos da etapa anterior, recolhidos na fase de levantamento e análise de requisitos, levada a cabo através de entrevistas com profissionais do centro de tratamento e observação/análise dos registos em papel e dos sistemas isolados existentes. A figura 1 apresenta o modelo conceptual genérico do sistema, tendo sido utilizado o diagrama de classes da linguagem UML (*Unified Modeling Language*) para a sua representação [8].

Para além dos dados pessoais dos pacientes, devem ainda ser guardados os dados das consultas, assim como

os dos diagnósticos. Um paciente, registado uma única vez com um número de processo único, pode ter várias consultas associadas, sendo que, para cada consulta, são guardados os vários diagnósticos. Um paciente tem ainda um historial de virologia, podendo ter vários itens registados, assim como um historial de resultados de análises clínicas. Parte desta informação, encontra-se

armazenada nos sistemas actualmente existentes, nomeadamente, no SONHO (informação pessoal), no SAM (informação das consultas e diagnósticos) e no *ClinidataXXI* (historial de resultados das análises clínicas). Pretende-se que o sistema se integre nos já existentes, por forma eliminar situações de redundância de informação.

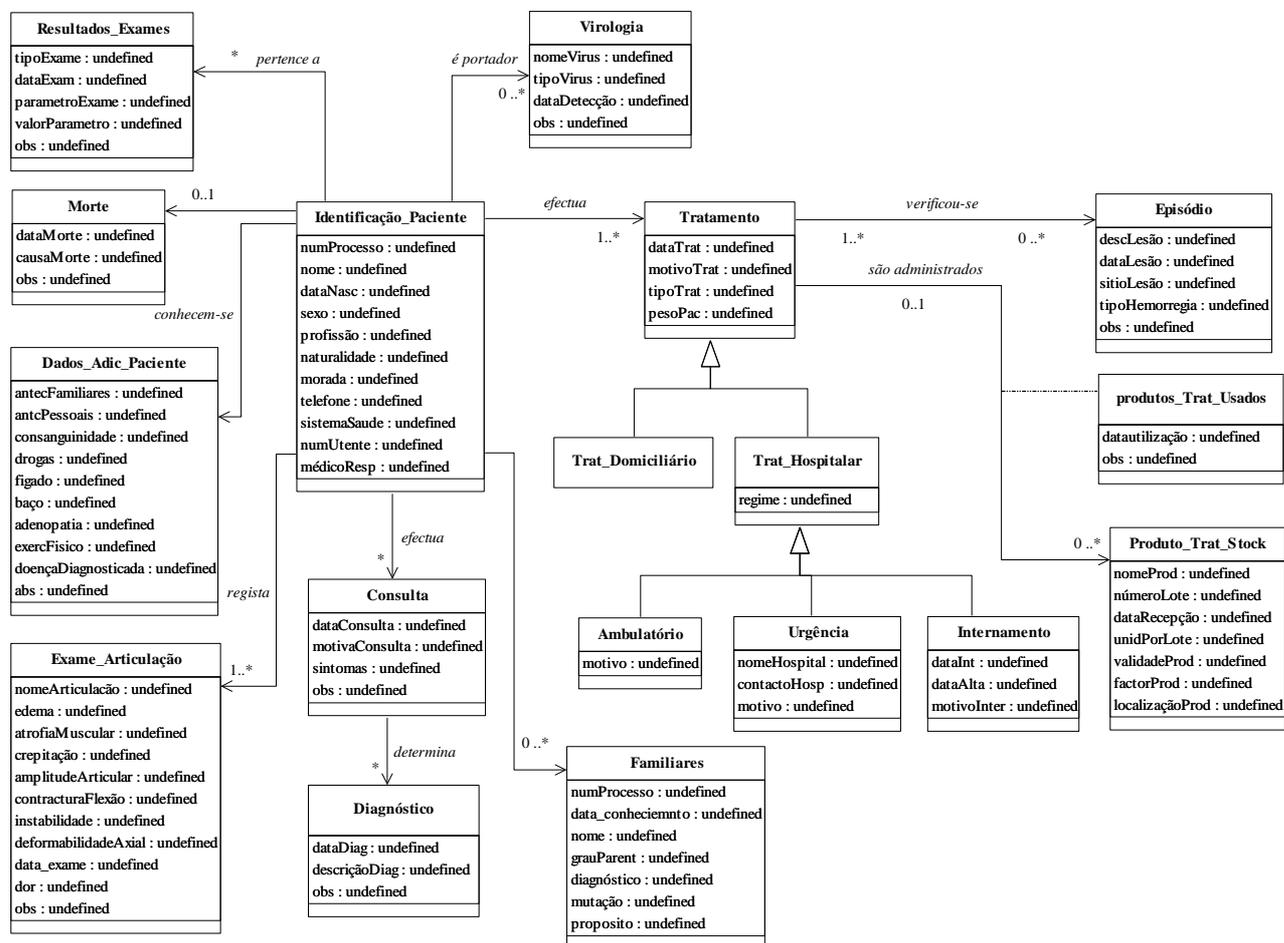


Figura 1 – Modelo conceptual do sistema.

Ainda em relação ao paciente, é fundamental guardar determinados dados adicionais que são recolhidos na 1ª consulta, assim como os exames de articulações, árvore genealógica e estudos familiares e tratamentos efectuados. Os tratamentos podem acontecer devido à ocorrência de um determinado episódio hemorrágico ou ser apenas de carácter preventivo (tratamento profilático). Podem ser domiciliários ou hospitalares, podendo estes últimos ser efectuados em regime ambulatório (situações de pequena gravidade em que o doente não reúne conhecimento/condições para fazer o tratamento ou simplesmente o recusa fazer), internamento (situações de intervenções cirúrgicas ou tratamento de hemorragias em doentes com inibidores), ou serviço de urgência (quando o doente recebe tratamento fora do centro em situação de emergência). Nesta última situação, um contacto imediato

com o centro que acompanha o doente é muito importante, para instituir rapidamente o tratamento mais adequado ao caso.

Geralmente os tratamentos são feitos com base na administração de produtos existentes em *stock*. Quando um produto dá entrada em *stock* deve ser registada a data de recepção, o nome do produto, o código do lote, unidades por lote e validade do produto. O produto pode estar no centro de tratamento ou na posse de um paciente, sendo importante registar a sua localização. Quando o produto é administrado na sequência de um tratamento, deve ser registada a ocorrência e o sistema deve actualizar o número existente em *stock*.

V. CONCLUSÕES

A complexidade inerente aos centros de hemofilia contribui grandemente para o volume de dados que resulta do processo de tratamento e acompanhamento dos pacientes. Por outro lado, e uma vez que grande parte das decisões para o regime de tratamentos profiláticos dependem do conhecimento dos dados das terapias domiciliárias, é importante garantir a obtenção desses dados com qualidade e em tempo útil.

As TIC's em geral e a Internet em particular, ocupam hoje uma posição de relevo para o armazenamento e qualidade dos dados, bem como para a eficácia e rapidez da sua transferência, podendo dar um grande contributo nas formas de gerir e manipular a informação gerada no âmbito dos tratamentos e acompanhamento dos hemofílicos. A existência de SI's que permitam uma fácil manipulação destes dados, que ofereça aos profissionais de saúde ferramentas analíticas para converter os dados em informação e mecanismos de interrogação de dados, é muito importante para gestão da doença. Também a possibilidade do paciente interagir directamente com o sistema através da *Web*, podendo consultar o historial com a sua evolução clínica e introduzir directamente os dados dos tratamentos num repositório, ajudaria a eliminar a barreira física e psicológica que geralmente o mantém isolado. A própria gestão e controlo dos *stocks* de produtos usados nos tratamentos poderiam também ser melhorados, se fossem feitos automaticamente pelo sistema.

Ao longo do presente trabalho descreveram-se algumas etapas que se têm vindo a seguir como objectivo de encontrar uma solução informática que apoie a especialidade da hemofilia dos doentes assistidos no centro hospitalar de Coimbra. Começou-se por identificar o cenário informativo que caracteriza o centro de tratamento de hemofilia do hospital geral de Coimbra. Seguidamente procedeu-se à análise de requisitos, através da verificação dos processos, técnicas de observação directa e reuniões com profissionais do centro, tendo-se identificado um conjunto de necessidades a que os actuais sistemas não respondiam, em torno de seis actores: paciente, médico, enfermeiro, SAM, SONHO e *ClinidataXXI*. Com base nestas necessidades, construiu-se o modelo conceptual genérico, que irá ser submetido a testes no sentido de o melhorar e, assim, encontrar a solução ideal. Este modelo irá ainda servir de suporte à implementação de um protótipo sobre o qual irão incidir os testes de usabilidade do sistema, sendo nesta área traçadas algumas linhas de orientação futuras.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho foi conseguido, graças ao contributo dos profissionais dos Serviços de Hematologia do *Centro Hospitalar de Coimbra*, para os quais vão os nossos agradecimentos.

REFERÊNCIAS

- [1] P. H. B. Bolton-Maggs and K. John-Pasi, "Haemophilias A and B," *Lancet*, vol. 361, pp. 1801-1809, 2003.
- [2] J. M. Teitel, D. Barnard, S. Israels, D. Lillicrap, M.-C. Poon, and J. Sek, "Home management of haemophilia," *Haemophilia*, vol. 10, pp. 118-133, 2004.
- [3] P. S. Smith and P. H. Levine, "The benefits of comprehensive care of hemophilia: a five-year study of outcomes," *American Journal of Public Health*, vol. 74, pp. 616-617, 1984.
- [4] I. Walker, C. Sigouin, J. Sek, T. Almonte, J. Carruthers, A. Chan, M. Pai, and N. Heddle, "Comparing hand-held computers and paper diaries for haemophilia home therapy: a randomized trial," *Haemophilia*, vol. 10, pp. 698-704, 2004.
- [5] E. Arnold, N. Heddle, S. Lane, J. Sek, T. Almonte, and I. Walker, "Handheld computers and paper diaries for documenting the use of factor concentrates used in haemophilia home therapy: a qualitative study," *Haemophilia*, vol. 11, pp. 216-226, 2005.
- [6] R. I. Baker, L. Laurensen, M. Winter, and A. M. Pritchard, "The impact of information technology on haemophilia care," *Haemophilia*, vol. 10, pp. 41-46, 2004.
- [7] P. W. Collins, P. Bolton-Maggs, D. Stephenson, B. Jenkins, C. Loran, and M. Winter, "Pilot study of an Internet-based electronic patient treatment record and communication systems for haemophilia, Advoy.com," *Haemophilia*, vol. 9, pp. 285-291, 2003.
- [8] G. Booch, J. Rumbaugh, and I. Jacobson, *The Unified Modeling Language Guide*. Reading (MA): Addison-Wisley, 1999.