

國防醫學院醫學科學研究所博士論文

運用智慧遠距照護模式提供毛細血管前型肺高壓病人症狀管理之
成效

The Effectiveness of Applying Intelligent Tele-health Care Model to
Assist Symptom Management in Patients with Pre-capillary
Pulmonary Hypertension

研 究 生：陳妙儀

指導教授：高啟雯 教授/廖珍娟 教授

中華民國 114 年 10 月

國防醫學院醫學科學研究所博士論文

運用智慧遠距照護模式提供毛細血管前型肺高壓病人症狀管理之
成效

The Effectiveness of Applying Intelligent Tele-health Care Model to
Assist Symptom Management in Patients with Pre-capillary
Pulmonary Hypertension

研 究 生：陳妙儀 (Chen, Miao-Yi)

論文指導委員會：高啟雯 (Kao, Chi-Wen) / 廖珍娟 (Liaw, Jen-Jiuan)

鄭書孟 (Cheng, Shu-Meng)

劉介宇 (Liu, Chieh-Yu)

中華民國 114 年 10 月

致謝

在這四年半的博士歷程中，我不僅獲得了關鍵的學術養成，更累積了彌足珍貴的人生經驗。感謝家人的一路相伴，成為我堅持不懈的最強後盾；求學途中雖有甘苦交織，終皆化為前行的養分。特別感謝醫學科學研究所 110 年博班的同學們，與各位一同修課、共同報告的時光，形塑了我豐富而精彩的學習旅程。

本研究自構思、設計、收案至分析，歷經三年的紮實準備與執行，方能順利告成。謹向 50 位參與研究的肺高壓病友致上最深的謝意，您們的信任、配合與堅持，是研究得以推進的關鍵力量。誠摯感謝本研究團隊的鼎力相助：吳俊賢主任與鄭書孟副院長在臨床收案與跨部門協調上的全力支持；寇工程師以專業完成智慧網路健康平台之建置與維運，使研究流程得以穩健推展。於結果分析與投稿階段，感謝大學導師劉介宇教授以清晰而易懂的方式傳授統計方法，讓我得以靈活運用並精準詮釋結果；亦感謝廖珍娟老師在研究後期接續指導，凝聚團隊、持續深化研究，並推動成果發表。衷心感謝所有在這段旅程中支持與相伴的人，讓本研究一步一步走到今天。

最後，謹以至誠感念我敬愛的啟雯老師。十年前在碩士班新生訓練時，您問我是否願意成為您的學生；自那一刻起，我便視自己為您一生的學生。漫長的研究路上，我曾多次在孤寂與徬徨中摸索前行，而您如劃破

黑暗的光刃，亦如遠方不滅的明燈——以智慧與胸襟為燈塔，引領我不致迷航。您對學術與臨床的熱誠、您循循善誘的教誨，早已化為我心中的座標與準繩，指引我以嚴謹與仁心實踐專業。謹將此篇成果獻給啟雯老師；願我在未來的研究與實務中，持續以踏實與真誠，回應您的期許。

本研究榮獲財團法人罕見疾病基金會

「第二十五屆罕見疾病博碩士論文獎助學金」獎助

僅於此特別致謝

正文目錄

正文目錄	I
表目錄	IV
圖目錄	V
附錄目錄	VI
中文摘要	VII
英文摘要	IX
第一章 緒言	1
第一節 研究背景、動機與重要性	1
第二節 研究目的	5
第二章 文獻查證	6
第一節 肺高壓之相關概念	6
第二節 肺高壓病人臨床照護相關議題	23
第三節 生物心理社會模式理論之相關概念(The Bio-psycho-social Model, BPSM)	17
第四節 遠距監測的發展及相關概念	錯誤! 尚未定義書籤。
第三章 研究架構與假設	32
第一節 研究架構	34

第二節 名詞解釋與定義	35
第三節 研究假設	40
第四章 材料與方法	41
第一節 研究設計	41
第二節 研究場所及對象	43
第三節 研究工具	45
第四節 研究步驟	52
第五節 研究倫理考量	55
第六節 資料處理與分析	56
第五章 結果	58
第一節 研究對象之基本屬性	60
第二節 毛細血管前型肺高壓病人的症狀困擾、憂鬱、社會支持程 度、生物標記數值、以及六分鐘步行測試之前後測情形	65
第三節 介入「肺高壓病人智慧網路健康照護模式」對於肺高壓病人 症狀困擾、憂鬱、社會支持程度、心衰竭生物標記以及六分鐘 步行的成效	75
第六章 討論	85
第一節 研究對象之基本屬性的現況	85
第二節 介入「智慧網路健康照護模式措施」對於改善毛細血管前型	

肺高壓病人症狀困擾成效擾成效	88
第三節 介入「智慧網路健康照護模式措施」對於改善毛細血管前型	
肺高壓病人憂鬱成效	91
第四節 介入「智慧網路健康照護模式措施」對於改善毛細血管前型	
肺高壓病人社會支持成效	92
第五節 介入「智慧網路健康照護模式措施」對於改善毛細血管前型	
肺高壓病人心衰竭生物標記成效	94
第六節 介入「智慧網路健康照護模式措施」對於改善毛細血管前型	
肺高壓病人六分鐘步行距離之成效	96
第七節 研究限制	98
第七章 結論與建議	99
第一節 結論	100
第二節 建議	102
參考文獻	105
附錄	117

表目錄

表一. 肺高壓的臨床分類.....	8
表二. 成果指標.....	61
表三. 毛細血管前型肺高壓病人基本人口學同質性檢定.....	61
表四. 毛細血管前型肺高壓病人疾病特性分布及同質性檢定.....	63
表五. 毛細血管前型肺高壓病人的症狀困擾在前後測的分佈.....	66
表六. 毛細血管前型肺高壓病人的憂鬱在前後測的分佈.....	68
表七. 毛細血管前型肺高壓病人的社會支持在前後測的分佈.....	70
表八. 毛細血管前型肺高壓病人的心衰竭生物標記前後測的分佈情形	72
表九. 毛細血管前型肺高壓病人的六分鐘步行距離前測的分佈.....	74
表十. 以 GEE 分析兩組症狀困擾於兩次施測的介入成效.....	76
表十一. 以 GEE 分析兩組憂鬱於兩次施測的介入成效.....	78
表十二. 以 GEE 分析兩組社會支持於兩次施測的介入成效.....	80
表十三. 以 GEE 分析兩組心衰竭生物標記於兩次施測的介入成效.....	82
表十四. 以 GEE 分析兩組六分鐘步行距離於兩次施測的介入成效.....	84

圖目錄

圖一. 研究架構.....	34
圖二. 研究設計.....	錯誤! 尚未定義書籤。
圖三. 研究樣本估計數.....	44
圖四. 成果指標.....	51
圖五. 研究步驟.....	54
圖六. 流程圖.....	449
圖七. 兩組症狀困擾量表前測、第三個月及第六個月的變化.....	54
圖八. 兩組憂鬱量表前測、第三個月及第六個月的變化.....	78
圖九. 兩組社會支持程度前測、第三個月及第六個月的變化.....	80
圖十. 兩組 NT-pro-BNP 數值前測、第三個月及第六個月的變化.....	82
圖十一. 兩組六分鐘步行距離數值前測、第三個月及第六個月的變化	84

附錄目錄

附錄一 人體試驗研究計畫同意函.....	附錄一
附錄二 個人基本資料表.....	附錄二
附錄三 肺高壓症狀困擾評估量表.....	附錄三
附錄四 多向度感知社會支持量表.....	附錄四
附錄五 病人健康問卷憂鬱自評量表.....	附錄五

中文摘要

背景：毛細血管前肺動脈高壓是一種進展性且難以治癒的疾病，其特徵是發病率高、急診就診頻繁，且即使接受針對性治療，存活率仍持續較低。基於網路的症狀監測程序提供了一種有前景的非侵入性方法，可支援病人自我管理，並能夠及早發血流動力學失衡狀態。因此，為了預防症狀惡化和減少病人身、心症狀負擔，有效的自我管理及症狀管理策略對於病人是非常重要的。

目的：本研究以生物心理社會模式理論與 2022 年歐洲肺高壓治療指引為基礎，希望建置一個以實證指引內容為基礎的「毛細血管前型肺高壓病人智慧網路健康照護模式」，並探討此模式對改善病人症狀困擾、憂鬱、心衰竭生物標記及提升社會支持程度與活動耐力之成效。

研究方法：本研究為一項平行設計、單盲、隨機臨床實驗性研究，共計 50 人參與研究，採塊狀隨機分派（Block Randomization），將病人隨機分派（randomization）隨機分派為實驗組及對照組。實驗組接受智慧網路健康照護模式六個月；對照組則維持原本的照護模式和提供個別性健康諮詢。研究工具包括：肺動脈高壓症狀困擾量表、病人健康問卷量表九項、多向度感知社會支持量表、心衰竭生物標記及六分鐘步行測試為測量指標。資料收集共三個施測時間點介入前、介入後第三個月、研究結束第六個月。運用廣義估計方程式（Generalized estimating equation, GEE）評估分析介入

成效。

結果：50 位參與者的平均年齡為 59.9 歲 ($SD = 13.55$)，大多數病人被診斷為與結締組織疾病相關的肺動脈高壓 (40%)，自診斷以來平均肺動脈高壓持續時間為 3.43 年 ($SD = 2.55$)。兩組病人特徵無顯著差異。與對照組相比，實驗組的症狀困擾 ($p = 0.014$)、憂鬱程度減少幅度更大 ($p < 0.001$)。在 6 個月的介入期間內，實驗組的六分鐘步行改善顯著，每三個月後實驗組多增加 25.36 公尺及第六個月多增加 28.23 公尺。

結論：在研究期間實驗組顯著改善症狀困擾、憂鬱症狀、提升社會支持程度、並改善生理功能的六分鐘步行距離測試。但在心衰竭生物指標顯示兩組未達顯著差異。

關鍵字：智慧遠距照護、毛細血管前型肺高壓、症狀困擾、六分鐘步行測試

英文摘要

Background: Pre-capillary Pulmonary Hypertension is a chronic disease caused by an elevation in pulmonary artery pressure and pulmonary vascular resistance. The PH is often difficult to detect, and patients frequently experience symptoms for several years before receiving a proper diagnosis. Pulmonary hypertension is an incurable and progressive disease with complex symptoms and treatments. Patients with PH suffer from various symptoms, including exertional dyspnea, fatigue, weakness, chest pain, and fainting...et al. They have to learn how to deal with the unpredictable symptoms caused by disease and complicated treatments. Therefore, it is critical to assist patients in developing the ability to manage their symptoms.

Objective: The aims of this study are to develop an intelligent tele-health care model for patients with Pre-capillary Pulmonary Hypertension, and assess its impact on improving patients' symptom distress, social support, and active tolerance.

Methods: This is a parallel-group, single-blind, and block randomization, experimental design study to assess the effectiveness of the PH tele-health care model on enhancing patients' symptom distress, depressive symptom, and

physical activity. We will develop a web-based program to apply the PH tele-health care model. This program is constructed based on evidence-based guidelines and feedback from cardiologists, nursing specialists, information technology engineers, and pulmonary hypertension patients. We will recruit 50 patients who will be randomly assigned to either the intervention group or the control group. Participants in the intervention group will receive the PH tele-health care model in addition to usual care. Participants in the control group will receive usual care and individual health consultation. Evaluations will be conducted at pre-test, post-test, and at 6-month. The instruments consist of the personal characteristic questionnaire, Pulmonary Arterial Hypertension Symptom Interference Scale, and Multidimensional Scale of Perceived Social Support. We also will perform the 6-minute walk distance test to measure patients' active tolerance. The generalized estimating equations (GEE) will be used to analyze the effectiveness of the PH tele-health care model.

Results: The mean age of the 50 participants was 59.9 years (SD = 13.55). The majority (40%) had been diagnosed with pulmonary hypertension associated with connective tissue disease, and the mean duration of pulmonary hypertension since diagnosis was 3.43 years (SD = 2.55). There were no significant differences in patient characteristics between the two groups. The

experimental group experienced greater reductions in symptom distress ($p = 0.014$) and depressive symptom compared with the control group ($p < 0.001$).

Within the six-month experimental group, the experimental group showed significant improvement in their six-minute walk, by 25.36 meters at the 3-month follow-up and by 28.23 meters at 6 months.

Conclusions: The findings of this study demonstrate a PH tele-health care model can be helpful to improve symptoms distress, depression symptoms, social support, and physical activity in patients with pre-capillary pulmonary hypertension. However, no significant differences were found between the two groups in heart failure biomarkers. In the future, we suggest putting such program into standard healthcare procedure.

Keywords: Tele-health care 、 Pre-capillary pulmonary hypertension 、 Symptom distress 、 6-minute walk distance

第一章 緒言

第一節 研究背景、動機與重要性

肺高壓（Pulmonary Hypertension, PH）是一種罕見但致命的心肺血管疾病，全球約有 1%人口受其影響（Hoeper et al., 2016；Rich et al., 2018）。

肺高壓的定義為休息狀態下，經由右心導管檢查，測量平均肺動脈壓（mean pulmonary artery pressure, mPAP） $> 20\text{mmHg}$ （Humbert et al., 2022）。

世界衛生組織將肺高壓分為五大類，其兩個罕見且致命的肺高壓亞型為肺動脈高壓（Pulmonary Arterial Hypertension, PAH）與慢性血栓栓塞性肺動脈高壓（Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension, CTEPH）

（Humbert et al., 2022）。這兩類因為病理機轉相似，依照血液動力學又稱為毛細血管前肺動脈高壓（Pre-capillary pulmonary hypertension）。者兩種亞型肺高壓屬於罕見疾病，但均具有血管重塑的病理機制（Mocumbi et al., 2024），且若未及時治療，最終可能因右心衰竭而導致死亡。其疾病特徵是平均肺動脈血壓（mean pulmonary arterial pressure, mPAP）及肺動脈血管阻力（Pulmonary vascular resistance, PVR）持續上升，末期病人可能會覺得呼吸困難、胸痛及血氧不足，最終導致右心衰竭而死亡（Humbert et al., 2022）。

根據流行病學研究顯示，歐美地區的肺栓塞和慢性血栓性肺高壓的每

年粗發生率為 66-104 例及每 10 萬人有 3-5 例，相較於依據 2013 年的診斷數據顯示未來全球肺高壓的發生率將會持續的增加，勢必將造成危害健康的重要因素之一（Gall et al., 2017）。Global Burden of Disease（GBD）2021 全球肺動脈高壓年齡標準化盛行率約為每 10 萬人口 2.28 例，女性顯著高於男性，且隨年齡上升盛行率增加（Galiè et al., 2015）。台灣一篇針對肺高壓病患存活因子的文獻探討，利用全民健康保險資料庫（National Health Insurance Database），統計 1999-2011 年間之新診斷 1092 位肺高壓患者，研究顯示與對照組（計算年齡、性別與慢性病心血管風險後族群基礎風險值的健康病人），相比肺高壓患者較對照組有較高的死亡率，長期存活率 1 年、5 年及 10 年存活率分別為 87.9%、72.5%及 62.6%顯著低於對照組。而對不同族群年齡的病患來看，在年長及男性患者死亡率較高，但調整過性別與年紀後反而是年輕（<50 歲）與女性患者有較高的死亡風險；考量不同的肺高壓致病因子，肺栓塞和慢性血栓性肺高壓是最致命的因子（調整後 hazard ratio：3.2, 95% CI：2.76-3.71， $p < 0.05$ ）（Chang et al., 2016）。

然而，肺高壓的早期臨床症狀缺乏特異性，常被誤診或延誤診斷（Haddad et al., 2015），導致病程進展至晚期時，病人出現活動受限、生活品質下降，甚至嚴重的心理壓力（Sokoreli et al., 2016）。儘管現有藥物與治療策略可改善血流動力學與症狀，但肺高壓無法根治，且病人需長期面對治療副作用、生活型態改變及經濟負擔（Wryobeck et al., 2007）。

傳統生物醫學模式往往忽略心理與社會層面的影響，因此 Engel (1977) 提出生物心理社會模式 (Biopsychosocial Model, BPSM)，主張疾病照護應同時關注生理、心理與社會三個層面，以提供全面的全人照護。對毛細血管前肺高壓病人而言，疾病進程中常伴隨呼吸困難、疲倦等生理症狀，以及焦慮、憂鬱與社會支持不足等問題，正符合生物心理社會模式所強調的多面向健康挑戰 (Ivarsson et al., 2016; Kingman et al., 2014)。然而，目前針對此類病人的醫療照護研究仍十分有限，臨床亦缺乏整合三個層面的適切介入措施 (McDonough et al., 2011)。既有研究指出毛細血管前肺高壓病人亟需有效策略，以提升全面的自我照顧與症狀管理能力，減少症狀帶來的身心困擾，並促進社會支持與日常活動功能 (Graarup et al., 2016)。因此，發展一套以生物心理社會模式為核心理念的整合性照護模式，將有助於醫護人員在臨床中針對生理症狀、心理需求與社會資源進行全方位介入，以改善病人生活品質與長期預後。

為實現此整合照護的目標，近年快速發展的遠距醫療與行動健康照護技術，為慢性疾病病人的自我管理提供了新的契機。智慧網路健康照護已廣泛應用於糖尿病、高血壓、慢性阻塞性肺疾病及心衰竭等病人的自我照顧與症狀管理 (Kao et al., 2019; Kuijpers et al., 2013)。目前針對肺高壓病人的自我症狀管理介入措施在臨床上仍屬缺乏，而此類病人亟需適切策略以提升疾病知識、增強自我照護與症狀監測能力，從而改善生活品質。

基於此本研究以生物心理社會模式為理論基礎，結合肺高壓病人症狀監測與自我照顧管理的核心概念，並依據 2022 年歐洲肺高壓治療臨床指引 (Humbert et al., 2022)，發展行動健康自我照護計畫，建置具有手機與電腦介面的網路照護平台。介入措施包括提供肺高壓自我照護衛教手冊、傳送簡訊提醒、以及建立與醫護人員即時溝通與諮詢的管道，支持病人持續進行症狀監測與自我管理行為，以預防或延緩疾病進展，並促進社會支持與身體活動功能。

綜合上述，本研究旨在檢驗此基於生物心理社會模式的智慧網路健康照護模式，對毛細血管前型肺高壓病人之症狀困擾、憂鬱程度、社會支持度及身體活動功能的影響。我們假設介入後的病人將在上述各項指標上有顯著改善，並能較有效地維持疾病穩定與生活品質。

第二節 研究目的

本研究希望能運用生物心理社會模式，並建置以歐洲肺高壓學會臨床照護指引為基礎的毛細血管前肺高壓病人智慧網路健康照護模式，並評估其改善症狀困擾、憂鬱及心衰竭生物指標之成效，以及對提升病人社會支持程度與活動耐力程度，以建置有效的臨床照護機制，具體目的包括：

壹、建置肺高壓病人智慧網路健康照護。

貳、探討智慧網路健康照護對於改善病人相關症狀困擾程度的成效。

參、探討智慧網路健康照護對於改善病人憂鬱的成效。

肆、探討智慧網路健康照護對於提升病人社會支持感受的成效。

伍、探討智慧網路健康照護對於降低病人心衰竭生物指標的成效。

陸、探討智慧網路健康照護對於提升病人活動耐力的成效。

第二章 文獻查證

第一節 毛細血管前型肺高壓之相關概念

壹、毛細血管前型肺高壓簡介

2022 年歐洲心臟學會/歐洲呼吸學會 (ESC/ERS) 最新指引將肺高壓 (Pulmonary Hypertension, PH) 定義為靜息狀態下經由右心導管測得之平均肺動脈壓 (mean pulmonary arterial pressure, mPAP) > 20 mmHg (Humbert et al., 2022)，肺高壓為統稱其可分為五個類型 (表一)。依血流動力學參數包含: mPAP、肺動脈楔壓 (Pulmonary artery wedge pressure, PAWP)、肺血管阻力 (pulmonary vascular resistance, PVR) 與心輸出量 (cardiac output, CO) 可進一步區分: 毛細血管前型 PH (pre-capillary PH): 定義為 $mPAP > 20$ mmHg、 $PAWP \leq 15$ mmHg、 $PVR > 2$ Wood units (WU); 毛細血管後型 PH (post-capillary PH) 為 $mPAP > 20$ mmHg 且 $PAWP > 15$ mmHg，並依 PVR 區分為單純毛細血管後型 (isolated post-capillary PH, IpcPH; $PVR \leq 2$ WU) 與混合型 (combined post- and pre-capillary PH, CpcPH; $PVR > 2$ WU) (Humbert et al., 2022)。

在毛細血管前型 PH 中，臨床最重要的兩個亞型為第一型肺動脈高壓 (pulmonary arterial hypertension, PAH) 與第四型慢性血栓栓塞性肺高壓 (chronic thromboembolic pulmonary hypertension, CTEPH) (Humbert et al.,

2022)。其中 PAH 依臨床來源可分為特發性 (idiopathic PAH, IPAH)、遺傳性 (heritable PAH, HPAH；常見致病基因包括 BMPR2、ACVRL1/ALK1 等)、藥物／毒素相關 (drug- or toxin-associated PAH, DPAH) 以及續發型 (常見於結締組織疾病)、先天性心臟病、門脈高壓、HIV 感染與血吸蟲病) (Humbert et al., 2022)；至於慢性血栓栓塞性肺高壓則由慢性血栓與機械性阻塞合併遠端小血管重塑所致，導致肺血管阻力上升與進展性右心負荷增加，對於解剖上可手術之個案，肺動脈內膜切除手術 (pulmonary endarterectomy, PEA) 為第一線且具潛在治癒性的治療；若屬不可手術或術後殘餘肺高壓，則可考慮以氣球肺動脈成形術 (balloon pulmonary angioplasty, BPA) 及標靶藥物 (riociguat) 進行整合性處置為標準且具潛在治癒性的治療 (Humbert et al., 2022)。

流行病學方面，GBD 的全球分析顯示直到 2021 年推估 PAH 盛行人數約 19.2 萬，年齡標準化盛行率為每 10 萬人口 2.28 例，其中女性 2.75/10 萬高於男性 1.78/10 萬；1990 - 2021 年間病人總數約增加 81.5%，而年齡標準化死亡率與失能調整壽命年數 (DALYs) 呈下降趨勢，且存在顯著地域差異如：西歐、中美洲部分地區與高收入亞太地區較高；南亞、高收入北美與大洋洲較低 (Leary et al., 2025)。登錄資料亦顯示病人族群結構變遷美國 REVEAL 登錄 (2,525 例) 報告平均年齡 53 ± 14 歲、女性約 80% (Badesch et al., 2010)，法國全國登錄 ($n = 674$) 報告平均年齡約 50

歲，而近年多國登錄顯示診斷年齡中位數已超過 60 歲且合併症比例上升，反映臨床高齡化趨勢（Humbert et al., 2006；Hoeper et al., 2022）。

表一：肺高壓的臨床分類(Updated clinical classification of pulmonary hypertension)

Group 1	肺動脈高壓（Pulmonary arterial hypertension, PAH）： 1.1 原發性（Idiopathic PAH, iPAH） 1.2 遺傳性（Heritable PAH, hPAH） 1.2.1 BMPR2 突變 1.2.2 其他突變 1.3 藥物/毒物引起 1.4 續發性肺動脈高壓 1.4.1 結締組織疾病 1.4.2 HIV 感染 1.4.3 肝門靜脈高壓 1.4.4 先天性心臟病
Group 2	左側心臟疾病引起的肺高壓 2.1 收縮功能障礙 2.2 舒張功能障礙 2.3 瓣膜性疾病
Group 3	肺部疾病或缺氧引起的肺高壓
Group 4	慢性血栓性肺動脈高壓(CTEPH)和其他肺動脈阻塞
Group 5	病因不明或多重病因的肺高壓

貳、毛細血管前型肺高壓之病生理機制

肺高壓是由眾多的疾病導因形成，結合相關的風險因子評估可以預估疾病發展的風險與可能性（Trammell & Hemnes, 2015）。而毛細血管前型肺高壓之核心病理變化在於肺微血管床的結構與功能重塑，導致肺血管阻力持續上升、平均肺動脈壓升高，進而造成右心室壓後負荷增加與心衰竭進展（Humbert et al., 2022；Simonneau et al., 2019）。近年的基礎與轉譯研

究顯示，其關鍵機轉包括：內皮細胞功能失衡、血管平滑肌細胞與成纖維細胞過度增生、炎症與免疫活化、細胞外基質過度沉積，以及血管收縮或舒張訊號路徑的失衡與內皮素-1 過度表現及 NO 與前列環素生成不足有關（Humbert et al., 2022；Simonneau et al., 2019）。

第一群肺動脈高壓其組織學及分子層級研究證實，病人肺小動脈常見「洋蔥皮」樣內膜增厚，伴隨平滑肌細胞及成纖維細胞過度增生，使血管腔嚴重狹窄甚至閉塞（Mocumbi et al., 2024）。這些結構性改變與多種分子訊號異常相關，包括內皮素-1（endothelin-1）過度表現、NO（nitric oxide）與前列環素（prostacyclin, PGI₂）合成減少，以及血管生長因子如 PDGF 與 TGF- β 持續活化（Mocumbi et al., 2024）。大型臨床試驗研究中顯示肺高壓病人常見 NO 及 PGI₂ 合成酶表現下降，同時血清內皮素與多種炎症細胞激素（如 IL-6、TNF- α ）濃度明顯上升，且這些變化與疾病嚴重度呈正相關（Humbert et al., 2004；Benza et al., 2012）。

在慢性血栓栓塞性肺高壓方面，病生理機制以肺動脈慢性血栓阻塞及繼發性小動脈重塑為主。多項國際登錄資料顯示，即使病人接受肺動脈內膜剝離術後，約有 30-40% 仍存在微血管病變，顯示小動脈內皮增生、血管新生與纖維化為不可逆的病變機制（Pepke-Zaba et al., 2011）。

基因層面方面，約 10-20% 的肺動脈高壓病人帶有 BMPR2、EIF2AK4 等致病基因突變，造成細胞增生與凋亡失衡，進而加速血管病變發展

(Morrell et al., 2019)。家族性肺動脈高壓及特定高危族群（如先天性心臟疾病所導致）在基因易感性與環境刺激的交互作用下，罹患 pre-capillary PH 的風險更高。

總結而言，毛細血管前型肺高壓的病生理機制為多重分子訊號與細胞事件交互作用的結果，包括內皮功能障礙、血管收縮調控失衡、炎症與免疫反應、細胞過度增生及基因易感性等。這些機轉共同促進 pre-capillary PH 的發生與發展，不僅解釋了其臨床表現的多樣性，也為標靶治療與藥物開發提供了重要的理論基礎（Humbert et al., 2022；Stacher et al., 2012）。

參、毛細血管前型肺高壓之臨床症狀

毛細血管前型肺高壓在早期多以非特異性表現為主，包括運動耐受度下降、活動後呼吸困難、疲倦或暈眩等，因此常造成就醫與延遲診斷；研究顯示自出現症狀至確診右心導管檢查的平均間隔約 2.8 年，反映臨床辨識的困難度（Badesch et al., 2010；Humbert et al., 2022）。臨床上，漸進性的運動呼吸困難是最早且最常見的主訴，並伴隨可量化的活動功能下降例如：六分鐘步行距離減少；此指標為當前風險分層與治療目標的重要指標（Farber et al., 2015；Humbert et al., 2022）。

多數病人在確診時功能等級已相當高，REVEAL 數據顯示，於診斷當

下，約六成病人達到 WHO-FC III，逾一成為 IV 級，顯示病程多在中晚期才被辨識 (Badesch et al., 2010)。伴隨症狀包括易疲勞、心悸、胸悶/胸痛；當心輸出量不足或右心衰竭進展時，可能出現近暈厥或暈厥。身體徵象方面，疾病惡化時可見周邊水腫、頸靜脈怒張、肝腫大與腹脹等典型右心衰竭表現 (Humbert et al., 2022；Klinger et al., 2019)。

2022 ESC/ERS 使用六分鐘步行測試、NT-proBNP、WHO 功能分級等組合進行多參數風險分層，能有效預測存活並指引治療強度。現行指引與多項研究建議將 6MWT 若 $<165\text{ m}$ 、 $165\text{--}440\text{ m}$ 、 $>440\text{ m}$ 作為高／中／低風險的切點；同時，NT-proBNP $>1800\text{ pg/mL}$ 、WHO-FC IV 通常代表高風險，需要積極治療與密切追蹤 (Humbert et al., 2022)。此外，REVEAL 風險模型（包括：6MWT、WHO-FC、NT-proBNP 等）可估算 1 年存活風險，輔助治療決策 (Benza et al., 2019)。

PAH 與 CTEPH 的臨床表現差異是兩者共同的主訴多為運動性呼吸困難與活動耐受度下降；然而 CTEPH 常有既往肺栓塞病史（國際登錄顯示約 75%曾有急性肺栓塞），症狀進展有時較緩慢，且較 PAH 更常見咳血與因灌流不均偶發單側胸痛。隨病情進展，CTEPH 病人亦會出現右心衰竭徵象，如四肢水腫、腹水、頸靜脈怒張等。因肺血管阻塞呈斑駁分布，CTEPH 病人有時會抱怨單側胸痛或反覆咳血，此外，若肺動脈重塑嚴重，也可能產生低氧血症與發紺 (Pepke-Zaba et al., 2011)。CTEPH 病人的

症狀有時因反覆的急性肺栓塞發作而突然加重，且某些病人在接受肺動脈內膜剝離術後，症狀仍可能持續存在或復發（Humbert et al., 2022；Yang et al., 2023）。

肆、毛細血管前型肺高壓之診斷方式

Pre-capillary PH 的診斷需結合臨床懷疑、非侵入性評估與右心導管之血流動力學來確立診斷。2022 ESC/ERS 指南主張以分層檢查與系統性排除法，提高早期偵測與精確分型的機率（Humbert et al., 2022）。

一、非侵入性初步評估

首選工具為經胸腔心臟超音波，用以評估右心室大小與收縮功能、三尖瓣反流速度（估算肺動脈壓）、以及左心結構是否異常，以初步判定「肺高壓可能性」。胸腔心臟超音波對疑似 PH 具有良好的偵測能力，但無法單獨區分前型與後型 PH，因此僅能作為「懷疑與轉介」之依據，而非確診工具（Humbert et al., 2022）。依臨床情境，可輔以心電圖、胸部 X 光、心衰竭生物指標血液檢驗（NT-pro-BNP/BNP）與肺功能等，以協助鑑別與基線評估（Humbert et al., 2022）。

二、侵入性血流動力學確認

右心導管為確立 pre-capillary PH 的黃金標準，可直接量測 mPAP、PCWP、CO，並計算 PVR。依最新定義，pre-capillary PH 需同時符合：

mPAP > 20 mmHg、PAWP ≤ 15 mmHg、PVR > 2 WU (Humbert et al., 2022)。右心導管並可在血管擴張試驗、藥物挑戰或液體負荷測試下，釐清血流動力學表型與治療路徑。

三、影像學與鑑別診斷

對懷疑 CTEPH 之病人，肺灌注／通氣掃描 (V/Q scan) 為建議的初步篩檢；其對 CTEPH 具高度敏感度，異常結果應再以 CT 肺動脈血管攝影 (CTPA) 與專責中心評估 (含可手術性) 確認。多篇實證與回顧指出，V/Q 在 CTEPH 篩檢上敏感度與特異度通常皆高 (多數報告 >90%)，優於單以胸部 X 光排除疾病 (Kim et al., 2019)。此外，心臟核醫或心臟核磁共振檢查可提供右心室功能與肺血流分布等資訊，作為進一步診斷評估工具 (Humbert et al., 2022)。

四、嚴重度分級與預後風險分層

雖非「診斷」工具，WHO 功能分類、6MWT 與 NT-proBNP/BNP 對嚴重度與預後評估至關重要。現行指引採多參數風險分層：6MWT：> 440 m (低風險)、165–440 m (中等風險)、< 165 m (高風險)；NT-proBNP：低、中、高風險分層以絕對值與變化趨勢綜合判讀 (臨床常用臨界值範圍約數百至 >1,400–1,800 pg/mL 表高風險)；WHO-FC：I–II (低風險)、III (中等)、IV (高)。

多國登錄 (如 REVEAL) 與驗證研究顯示，6MWT、NT-proBNP 與

WHO-FC 的組合能有效預測存活並指引治療強度；高風險組（如：6MWT < 165 m、WHO-FC IV、NT-proBNP 顯著升高）之中長期存活率顯著較低，需更積極且密集的治療與追蹤（Benza et al., 2019；Kylhammar et al., 2018）。

總結而言，毛細血管前型肺高壓之診斷需以右心導管明確確認血流動力學異常，並結合心臟超音波、胸部影像學檢查及血液生物標記等多重資訊進行綜合評估。嚴謹的診斷流程不僅有助於早期發現與正確分型，更為後續個別化治療與長期預後管理奠定基礎。

伍、毛細血管前型肺高壓之治療方式

一、治療原則與策略

毛細血管前型肺高壓之治療，近十年來受惠於多項隨機對照試驗與國際登錄資料的實證發展，治療策略已從單一藥物時代進展至早期多重合併治療模式。其治療目標為降低肺血管阻力、改善右心室後負荷並延緩臨床惡化。2022 ESC/ERS 指南建議採多參數風險分層 WHO-FC、6MWT、NT-proBNP、心臟超音波與/或血流動力學等作為治療強度與升階依據；低至中度風險建議早期雙重合併（內皮素路徑＋一氧化氮-可溶性鳥苷酸環化酶-環鳥苷酸路徑, NO-sGC-cGMP），高風險則宜及早納入前列環素類輸注並考慮三重治療，治療後需規律再分層與目標導向調整（Humbert et al., 2022）。

二、肺動脈高壓（PAH）的藥物與實證試驗

(1). 內皮素路徑（Endothelin pathway）：

內皮素受體拮抗劑（ERAs）如：bosentan、ambrisentan、macitentan。

臨床試驗研究 SERAPHIN 證實 macitentan 相較對照組可顯著降低發病/死亡複合終點風險，支持其作為長期基礎治療之一（Pulido et al., 2012）。

(2) 一氧化氮-可溶性鳥苷酸環化酶-環鳥苷酸路徑（NO-sGC-cGMP）：

PDE-5 抑制劑（sildenafil、tadalafil）與 sGC 刺激劑（riociguat）可增強 NO - cGMP 訊號、改善運動能力與血流動力學。AMBITION 試驗顯示初始 ambrisentan + tadalafil 較任一單藥能顯著降低臨床失敗（Galiè et al., 2015）。在中度風險且對 PDE-5i 反應未達標者，REPLACE 試驗顯示轉換至 riociguat 較持續 PDE-5i 更可能達到預先定義之「臨床反應」複合指標（Hoepfer et al., 2021）。

(3) 前列環素路徑（Prostacyclin pathway）：

靜脈輸注 epoprostenol 為唯一於隨機試驗中證實降低死亡率之治療；其他選項包含皮下/靜脈 treprostinil、吸入 iloprost 與口服 selexipag。GRIPHON 顯示 selexipag 可降低事件驅動複合終點（疾病惡化）。對於高風險或症狀顯著者，早期納入輸注型前列環素常為預後關鍵（Sitbon et al., 2015；Hoepfer et al., 2021）。

三、慢性血栓栓塞性肺高壓治療方式

首選肺動脈內膜剝離術，可以完全治癒肺高壓疾病（Ghofrani et al., 2013）。但不可手術或術後殘留血栓的病人：新興標靶藥物 riociguat 研究結果顯示顯著提升六分鐘步行距離並改善血流動力學（Lang et al., 2023）。

四、新興療法與策略

臨床試驗研究 STELLAR 三期試驗顯示，在背景治療上加入 sotatercept 可提升運動能力並降低臨床惡化風險，成為風險升階與目標導向策略的重要新選項（Hoeper et al., 2023）。另一大型的臨床試驗 TRITON 探討初始三重口服（macitentan + tadalafil + selexipag）對比雙重於 26 週 PVR 降幅未達顯著差異，但探索性分析提示對疾病進展的潛在益處；臨床仍宜依風險與耐受性個別化決策（Chin et al., 2021）。

第二節 肺高壓病人臨床照護相關議題

不論哪一種類型肺高壓病人，其疾病會進行性與持續性地慢性惡化，最終導致右心衰竭而死亡。因此，病人常會面臨到對於疾病產生許多不確定感，加上藥物治療所產生的不適之副作用，都會造成病人在維持身心及社會功能上極大的考驗（Harzheim et al., 2013；Matura, McDonough, & Diane, 2014）。病人因疾病導致生理上活動的受限，進而導致心理及社會困擾，如焦慮、憂鬱、恐慌、對於疾病病程發展的未知、龐大醫療費用支出、以及社交隔離，使之在自我管理上產生了極大的挑戰（Von Visger, Kuntz, Phillips, Yildiz, & Sood, 2018）。若病人無法適度調適，可能造成疾病的惡化，因此亟須醫護人員建置及提供適當的處置，協助病人發展相關的症狀因應策略，調適因疾病所造成生活的改變及對其身、心、社會的衝擊，改善病程中的生活品質（Löwe, Gräfe, Ufer, Kroenke, Grünig, & Borst, 2004；Wryobeck, Lippo, McLaughlin, Riba, & Rubenfire, 2007）。近幾年才開始發展肺高壓病人的臨床照護，臨床照護人員對於此疾病較陌生無法適時給予適當諮詢及藥物衛教，反而更增加病人之焦慮感（Kingman et al., 2010），再次凸顯發展及建置此族群照護處置之重要性。

壹、肺高壓症狀困擾之相關研究

病人會因為產生的生理症狀不適，進而去影響心理層面及社會層面之

反應 (Dodd et al., 2001)，病人會因為呼吸喘加劇而連結到疾病惡化程度，加重了焦慮的情況。過去研究中顯示發現呼吸困難 (Pfeuffer et al., 2017; Yorke et al., 2018)、疲勞 (Yorke et al., 2018)、胸痛 (Matura, McDonough, & Carroll, 2012) 及入睡困難 (Matura et al., 2016) 等症狀困擾皆為嚴重影響生活品質的預測因子。在 Talwar 等學者 (2015) 回顧性研究中發現呼吸困難的症狀與生理層面功能生活品質 (Physical Component Summary, PCS) ($r = -0.660, p < 0.0001$) 及心理層面功能生活品質 (Mental Component Summary, MCS) ($r = -0.342, p < 0.0411$) 有著非常顯著的負相關。Matura 等學者 (2016) 針對 152 位肺高壓病人進行調查，使用肺高壓症狀量表，發現有 16% 病人有嚴重睡眠障礙、中度睡眠障礙佔了 22% 及輕度睡眠障礙佔 28%。

目前臨床上對肺高壓已有初步的探討及治療方法，對早期診斷及治療都有相當大的幫助，但活動後的呼吸困難、活動耐力不足及疲憊是大部分病人相當困擾的症狀 (McDonough, Matura & Carrill, 2014)，其他症狀包括暈眩、胸痛及四肢水腫等，大大減少其活動量造成日常活動能力降低進而降低病人之生活品質 (Buys, Avila & Cornelissen, 2015；Matura, McDonough, & Carroll, 2016)，目前治療方針為降低病人死亡率及減緩症狀為首要治療。過去許多研究針對肺高壓病人生理症狀困擾進行質性探討，McDonough 等學者 (2016) 研究中訪談 10 名肺高壓病人發現呼吸困

難為首要症狀，其他徵狀包括咳嗽、胸痛及頭暈等，病人提到：「最常見的恐懼是我感到無法呼吸，甚至感到即將死亡，這種吸不到氣的感覺讓我感到恐懼」。Iarsson 等學者（2016）針對肺高壓病人進行訪談，病人陳述：「我現在無法提起菜籃、舉起重物及走遠路，我漸漸能夠適應但是我還是時時刻刻感到憤怒、失望及感到相當羞恥」、「我的伴侶認為我們的性生活受到干擾，我的體力已大不如從前」、「這些喘的症狀已經嚴重影響我的生活，我希望有足夠的體力能夠應付日常生活」。Yorke 等學者（2014）質性研究訪談了 30 位罹患肺高壓病人，許多參與者表示：「你們完全看不出我身上有甚麼疾病，我好像患有隱性的疾病，當我感到呼吸困難及疲憊時大家覺得好奇怪，我嘗試讓周遭的人了解我的疾病」、「我覺得這種呼吸困難的情形難以預測，我每天都在想甚麼時候我會變得更好，嘗試做一些調適及改變，感覺幾個星期有比較好，但是幾個星期過後，我的症狀又變嚴重，一切好像變回原點」。

綜合以上文獻，發現活動後呼吸困難及疲憊為肺高壓病人最困擾之生理問題，過去許多研究指出運動訓練可增進心血管疾病及肺部疾病病人之心肺功能，進而改善呼吸喘之症狀（Benjamin, Marra, Eichstaedt, & Grünig, 2018），而 Buys 等學者（2015）針對肺高壓病人接受漸進式運動訓練成效進行系統性文獻回顧及統合分析，綜整五篇肺高壓文章共 106 位病人研究結果進行分析，結果發現肺高壓病人進行漸進式運動訓練後，其六分鐘步

行距離測試顯著增加 (72.5 m; 95%CI = 46.0 m- 99.1 m; $p < 0.0001$)，以及最大攝氧量顯著增加 (2.16 mL / kg / min; 95% CI = 2.16 - 3.93; $p = 0.02$) 達到統計上顯著意義，顯示漸進式運動訓練改善了肺高壓病人活動的耐力，進而改善其生理不適之症狀。

貳、肺高壓病人心理症狀之困擾

憂鬱是肺高壓病人最常出現的情緒困擾，但卻只有四分之一的病人被發現及接受相關處置 (Bussotti & Sommaruga, 2018)。Daly 等學者

(2010) 研究中表示若慢性疾病病人有憂鬱情形會使生理、心理及社會功能表現更差，若憂鬱情形無法得到緩解，康復的機率就更低，甚至會造成更多嚴重的合併症。肺高壓病人面臨疾病的未知感及恐懼，促使其呼吸喘及疲憊的症狀加劇，而壓力促使體內腎上腺素上升，更加重動脈內膜損傷及肺動脈收縮，而使右心衰竭更加嚴重 (Hayes, 2010)。研究顯示病人壓力包括難以放鬆、情緒起伏大、坐立不安、煩躁、易怒、及不耐煩等症狀 (M M Vanhoof, 2014)。Muntingh 等學者 (2017) 質性研究訪談病人症狀困擾，多數病人表示在健康的外觀下容易被別人誤解而感到焦慮、活動耐力降低及對於疾病的未知及缺乏社會支持也是壓力感主要來源。過去許多研究針對肺高壓病人心理壓力進行探討，Bussotti 及 Sommaruga

(2018) 兩位學者進行系統性回顧 2004-2018 年針對肺高壓病人心理困擾之研究，共 8 篇，823 位病人，分析結果發現面臨肺高壓疾病約有 53%病

人有憂鬱之傾向，51%病人有焦慮及恐慌之情緒困擾，此篇回顧文章中提及 Löwe（2004）針對 492 位病人進行訪查，當中有 35%病人產生情緒困擾，而最後僅有 24.1%病人接受症狀處理及藥物治療，再次顯示肺高壓病人亟須被關注及支持。

綜合以上文獻，肺高壓病人憂鬱及焦慮為常見之心理困擾，若長期處於心理困擾的狀況下，會加重其症狀，並增加心衰竭及死亡之危險性，尤其肺高壓病人之照護一直鮮少被學者研究及討論，在系統性文獻回顧文章中發現尚未有介入措施針對肺高壓病人心理困擾之照護處置，在未來研究中迫切需要被重視及發展適宜的介入處置，以提供病人足夠的支持，以面對疾病的病程變化。

參、肺動脈高壓之病人社會層面困擾

肺動脈高壓病人在疾病歷程中，除了承受顯著的生理與心理壓力，亦面臨複雜且多層次的社會困境。這些社會層面的困擾已在多項橫斷性及質性國際研究中獲得證實，涵蓋經濟負擔、家庭角色改變、社會支持不足及生涯發展受限等面向，對病人整體生活品質產生深遠影響。肺高壓屬於罕見且慢性進行性疾病，病人需長期接受藥物治療與專科追蹤，導致醫療花費顯著增加，經濟壓力明顯（Yorke et al., 2014）。長期病程造成病人工時減少、職場退出甚至失業，部分家庭必須仰賴單一經濟來源或社會福利支持，進一步惡化其經濟狀況。McGoon等人（2019）在一項多國調查中指

出，肺高壓病人與照顧者多反映經濟困難為重要生活壓力來源，且影響治療選擇與疾病管理。

其次，肺高壓對病人的家庭結構與社會角色產生實質衝擊。病人因活動受限、疲勞或反覆住院，逐漸無法承擔家庭責任或參與社交活動，導致家庭功能下降及社會孤立感增加。照顧者也面臨身心壓力、照顧負荷與角色衝突，進一步影響整體家庭適應力與生活品質（McGoon et al., 2019）。

而醫療資源的可及性與社會支持系統的健全程度亦深刻影響PH病人的疾病經驗。由於PH需依賴專科醫療與高價藥物，資源分布不均或交通不便地區之病人，常無法獲得及時且完整的治療與照護，進而影響預後

（Benza et al., 2012）。REVEAL Registry的分析指出，醫療可近性不足顯著降低病人的治療順從性與存活率，並使病人易產生無力與無助感。

此外，年輕及育齡期女性肺高壓病人在生涯發展上亦受嚴重限制。研究顯示，PH病人多有延宕學業、婚姻及生育規劃等困擾，部分女性甚至因醫學建議而選擇不婚或不育，這對其心理與社會適應均構成挑戰（Blok et al., 2018）。最後，社會污名與支持體系的不足亦為PH病人常見困難。由於PH為低知名度罕見疾病，社會大眾對病人的理解有限，加上外觀或活動能力改變，病人易因標籤化或自我污名產生社交退縮，影響其參與公共生活與尋求協助的意願。雖部分地區已有病友團體或非政府組織提供支持，整體可近性與影響力仍有限（Yorke et al., 2014）。

肆、肺動脈高壓病人生活品質的影響

如上述研究統整後發現生理及心理的症狀都會影響肺高壓病患的生活品質。許多文獻探討生理層面當中六分鐘步行測試距離、SpO₂ (Halimi et al., 2018; Tartavouille, 2015) 及肺高壓功能性症狀分級 (Yorke et al., 2018) 皆為病患生活品質之預測因子。此外，因為對於疾病的認知缺失，病患得知被診斷為肺高壓會認為此疾病為絕症，一篇台灣針對肺高壓病患質性訪談中，Chiang 等學者 (2018) 等發現由於此疾病的罕見，病患不易於周遭環境找到同伴，相對之下感到有更高的孤立感。Ivarsson 等學者 (2018) 於門診針對 42 位肺高壓病患提供了護理專業知識訊息，指導監測身體症狀並指導他們疾病之因應技巧，於兩年後追蹤發現可以增進病患之因應能力，但是對於社會網路支持及訊息感知程度無明顯的改變。綜整文獻可發現病患常見的社會心理問題有社會孤立感 (Chiang et al., 2018; Lo et al., 2019)、治療疾病的醫療沉重經濟負擔 (Armstrong et al., 2019)、社群網路之訊息缺乏 (Ivarsson, Rådegran, Hesselstrand, & Kjellström, 2018) 及末期病患的緩和醫療照護資訊不足 (Swetz et al., 2012) 等問題。此外，生理症狀不適及因疾病導致生理上活動的受限，都會嚴重影響肺高壓病患的生活品質。

第三節 生物心理社會模式理論(The Bio-psycho-social Model, BPSM)

壹、 生物心理社會模式模型概念

生物心理社會模型 (Biopsychosocial Model, BPSM) 由美國精神科醫師 George L. Engel 於 1977 年正式提出，是對當時主流生物醫學模型 (Biomedical Model) 的重大挑戰與革新。傳統生物醫學模型主要聚焦於人體生理結構、細胞分子及病理變化，強調疾病可用解剖學、病理學、化學與生物機制予以解釋與治療。此模式推動了現代醫學技術的飛躍發展，特別是在急性病、感染症與手術醫療上的巨大成就。雖然生物醫學模型在當時大幅推動了醫學技術和知識的進步，Engel 卻對這樣的觀點感到不滿。他指出生物醫學模型有兩個主要問題：首先，生物醫學模型將複雜的疾病現象簡化成單一的生物機轉，因而忽略了病人罹病時的主觀經驗；其次，生物醫學模型也忽視了心理與社會因素對病人的影響。為了彌補上述缺陷，Engel 設想出一個新的模式，稱為「生物心理社會模型」(BPSM)。

Engel 所提出的 BPSM，認為疾病是一種具有生物、心理與社會多重面向的複雜現象，唯有理解這三個層面之間的互動，才能真正解釋疾病的全貌。健康與疾病是生物（遺傳及器官病變等）、心理（認知、情緒及行為）、社會（家庭關係、文化、經濟及醫療可近性）三大系統多層次、動態交互作用的結果。此理念核心概念為，臨床醫師在進行診斷與擬定治療計畫時，應該同時考慮這三個面向。例如，對於急性心肌梗塞病人的照

護，傳統生物醫學模式下的醫師可能只將此病理解為心臟血流灌注不足所導致的缺血現象，因此會重視使用心電圖來診斷，並透過心導管與支架進行再灌流治療。然而，Engel 認為，事情遠不止於此，依 BPSM 行醫的醫師，會意識到生物現象與心理、社會層面相互交織。心臟缺血會讓病人產生胸口不適，進而引發對身體的焦慮。這種焦慮又可能進一步增加身體的代謝需求，讓心臟承受更大壓力。同時，病發時的社會環境與人際關係也會影響病人的疾病表現。

BPSM 的提出促進了醫學界對「全人照護」(holistic care) 的重視，並推動跨專業合作的臨床實踐。在腫瘤醫療領域，醫療團隊不僅提供化療或手術，亦整合心理衛教、情緒支持、家庭溝通及社會資源轉介；在心臟復健中，藥物與運動處方常與心理輔導、營養諮詢及社會工作介入並行，協助病人全面應對疾病帶來的身心與經濟壓力 (Sturmberg & Martin, 2013)。理論上，BPSM 也突破了「有病/無病」的二元分法，將健康視為一個受生理、心理與社會因子共同調節、可隨時間變化的連續體，並為慢性病管理、安寧緩和醫療、精神健康促進、健康不平等及公共衛生政策制定提供重要的理論基礎 (Wade & Halligan, 2017)。總體而言，BPSM 不僅是對生物醫學模式的補充，更是現代醫療模式轉型的關鍵指引，為疾病的理解、臨床決策與健康促進策略提供了一個更為整合且具人文關懷的框架。

貳、生物心理社會模型（BPSM）實證研究與學理發展

大量流行病學與臨床研究已證實，心理因素與社會環境在疾病的發生、發展及治療成效中扮演關鍵角色，為生物心理社會模型提供了堅實的理論與實證基礎（Engel, 1977; Borrell-Carrió, Suchman, & Epstein, 2004）。

在心血管疾病領域，多項大規模前瞻性研究顯示，重大生活壓力事件（如親人過世、婚姻衝突、失業）與心肌梗塞急性發作及再次梗塞的風險顯著相關，即使控制了膽固醇、血壓等傳統生理危險因子，此關聯依然存在

（Rozanski, Blumenthal, & Kaplan, 1999）。心理壓力被認為透過影響交感神經系統、下視丘-腦下垂體-腎上腺（HPA）軸與免疫功能，進一步改變血管內皮功能與凝血機制，促進疾病惡化（Steptoe & Kivimäki, 2013）。

癌症醫療的實證研究也支持 BPSM 的觀點。一項系統性文獻回顧與統合分析顯示，具有良好社會支持系統的癌症病人，在治療依從性、症狀控制、心理適應及長期存活率方面均顯著優於缺乏支持者（Chou et al., 2012）。心理介入措施如認知行為治療、正念減壓已被證實可有效降低治療期間的焦慮與憂鬱症狀，並改善生活品質（Carlson et al., 2013）。在慢性腎臟病人者中，心理壓力與社會孤立與疾病進展速度、透析依從性不良及生活品質下降顯著相關（Tsay & Healstead, 2002）。多國研究指出，將社工與心理師納入跨專業整合性照護計畫，可延緩腎功能惡化並改善病人心理健康與自我照護行為（Cukor et al., 2007）。

綜上所述，不論是在慢性病、癌症或精神疾病領域，跨學科、多國的實證研究均一致指出，單一生物醫學模式難以充分解釋疾病的複雜性，亦無法單獨改善病人長期健康預後。未來醫療實務應持續強化心理與社會介入策略，並透過跨專業整合與長期追蹤，落實 BPSM 所倡導的全人健康照護。

參、 生物心理社會模型（BPSM）爭論與最新發展

儘管 BPSM 在臨床與學術領域廣受重視，並逐漸成為醫療教育與實踐的重要理論框架，但仍有學者指出其存在實務局限與理論缺陷。其中最主要的批評是其「不切實際」與「操作性不足」的問題。Ghaemi 在《The Rise and Fall of the Biopsychosocial Model》中指出，BPSM 過於寬鬆，導致臨床上形成所謂的「折衷主義」（eclecticism），導致醫師可依個人偏好，任意強調疾病的生物、心理或社會層面（Ghaemi, 2009）。他形容，BPSM 就像給了一桌食材卻沒有食譜，缺乏具體的整合指引，反而可能導致治療策略差異過大，甚至影響病人照護的一致性與信任度（Roberts, 2023）。

針針對上述批評，Bolton 與 Gillett 在 *The Biopsychosocial Model of Health and Disease: New Philosophical and Scientific Developments* 一書中，嘗試為 BPSM 提供更嚴謹的理論基礎（Bolton & Gillett, 2019）。他們主

張，生物、心理與社會層面的因果關係可用「資訊」（information）作為共同的本體單位，並透過兩項近年發展加以連結：其一是三層面之間的資訊流動，其二是 4E 認知理論（Embodied、Embedded、Enactive、Extended，即具身、嵌入、動態、擴展）。在此觀點下，社會與心理條件可透過限制資源與行動選擇影響心理能動性（agency），進而改變生理系統的資訊處理與調控。例如，長期處於社會不利環境（如貧困或戰爭）的人，因心理能動性受限，容易引發慢性壓力反應，增加糖尿病、心血管疾病等慢性病的風險。

在應用層面，Bolton 與 Gillett 建議透過提升病人自主權促進健康行為改變，例如建立病人自主健康管理社群、促進醫病雙向資訊交流、整合社區資源與心理支持，以強化跨層次的資訊傳遞與行動（O’Leary, 2021）。然而，即便有此理論支撐，BPSM 在實務執行上仍面臨挑戰，包括跨專業團隊的角色分工、資訊共享平台的建立，以及醫療資源與制度文化的支持不足（Maung, 2021; Wade & Halligan, 2017）。

綜合而言，BPSM 具高度的理論吸引力與臨床應用潛力，但若要落實其價值，必須將抽象理念轉化為具體可操作的跨學科介入模式，並結合實證研究以確保不同疾病情境下的有效性。唯有如此，才能避免陷入「理念優美、實踐困難」的窘境，真正發揮 BPSM 在全人照護中的核心作用。

第四節、網路照護平台的發展與臨床應用

壹、遠距監測的發展之概念

近年來，資訊與通信技術（information and communication technologies, ICT）的進步深刻改變了醫療照護模式，促使各國積極推動電子健康照護（electronic health, eHealth）（鄭、張、李，2014）。eHealth 不僅是科技應用的總稱，更代表一種融合醫療資訊、公共衛生與商業領域的全球化健康照護理念（Eysenbach, 2001）。世界衛生組織將 eHealth 定義為，運用具成本效益且安全的 ICT 支援健康服務、健康監測、健康教育與研究，並指出截至 2016 年，全球已有超過一半以上的國家（58%）制定相關國家策略（WHO, 2016）。

eHealth 的應用範圍廣泛，包括遠距醫療（telehealth）、行動健康（mobile health, mHealth）、電子健康紀錄（electronic health records, EHRs）以及個人健康紀錄（personal health records, PHRs）等（Gee et al., 2015）。累積的實證顯示，eHealth 能提升慢性病人者的照護品質與滿意度，並有效減少醫療資源消耗（Talboom-Kamp et al., 2016）。在慢性病管理領域，智慧網路介入（web-based interventions）已被廣泛應用，並證實對高血壓、冠心病、淋巴瘤等疾病者能改善臨床指標與健康行為，如血壓控制、血脂改善、自我效能提升及病況監控能力增強（Bray et al., 2010; Cappuccio et al., 2004; Sezgin et al., 2021）。

隨著行動裝置普及，mHealth 成為 eHealth 的重要分支。2014 年全球智慧型手機使用率為 21.6%，預計至 2021 年提升至 40%，而平板電腦用戶則從 8.6 億成長至 14.6 億（The Statistics Portal, 2017a; 2017b）。mHealth 透過智慧型手機、監測裝置及其他無線設備，支援從簡訊提醒、遠距監測到電子病歷查詢等多元功能，尤其對偏遠或醫療資源不足地區的醫療可近性與健康公平性有顯著助益（WHO, 2011; 2016）。

智慧網路介入亦可協助病人進行自我監測及自我管理，如：(1)自我監測生命徵象、症狀、行為及心理狀況；(2)自我監測測量數據；(3)藥物、治療及生活型態的自我調整（Song & Lipman, 2008; Wilde, & Garvin, 2007）。McBain 等學者（2015）針對慢性病包含(心衰竭、高血壓及慢性肺阻塞病人)共 17 篇文章進行系統性回顧，發現自我監測及自我管理介入措施可大幅降低住院率及再住院率之發生，特別是在心衰竭病人上。Gonzalez-Garcia 等人（2020）系統性回顧共 18 篇文獻，顯示將電子健康監控（Electronic Health, eHealth）應用於肺高壓病人自我管理，可以幫助病人早期辨識症狀，並對症狀適時做出正確的反應，並與醫療人員維持密切的聯絡，使之提升更多醫療認知，大大的改善病人之心理恐懼及增進生活品質。而智慧手機和平板電腦方便攜帶，透過健康應用程式，能即時提供病人健康照護資訊和相關處置，讓病人能快速取得健康及照護的知識與訊息，也能讓病人對自己的健康狀況有所認識及參與照護處置，幫助其自我

健康管理，減低病人、照護者及整個醫療體制的時間和成本（李、潘，2012；Whitehead & Seaton, 2016）。

Huang 等學者（2018）運用症狀處理理論概念結合數位學習理論，針對晚期肺癌病人藉由介入電腦網路教育增進病人對於症狀管理策略及因應症狀改變反應的能力，網站內容包含六大部分：(1)個人評估：包括症狀、體能狀態及每日生命徵象；(2)解釋檢查的目的及顯示數值；(3)肺癌的相關資訊：病生理學、相關檢查及癌症分期；(4)化療及放療的症狀困擾：如發燒、噁心、嘔吐、口腔潰瘍及腸胃不適等；(5)支持性照護：情感支持及社會資源；(6)問題討論區：提供病人提問及相關諮詢，此研究針對 27 位末期肺癌病人進行介入研究，結果顯示可以緩解病人之症狀壓力，並增進其生活品質達到顯著效果。

綜觀現有文獻，智慧手機與平板結合健康應用程式已能提供即時健康資訊、疾病教育與個人化處置，促進病人參與健康管理並降低醫療成本（李、潘，2012；Whitehead & Seaton, 2016）。若介入方案同時整合疾病知識、症狀回報、生理數據監測、心理行為調整技巧、與醫療團隊互動及病友交流等六大核心功能，其成效可媲美面對面照護，並能進一步減少急診與醫療資源使用（Fridriksdottir et al., 2018; Huang et al., 2018）。儘管部分隨機對照試驗顯示效果不一致，但 mHealth 在改善健康行為、藥物遵從性、生活品質與心理社會適應等面向的潛力已獲多數研究支持（Hamine et

al., 2015)。未來研究應聚焦於功能設計與疾病情境的精準匹配，並持續驗證其在不同醫療體系中的可行性與成效。

貳、以生物心理社會模式為核心的肺高壓遠距照護概念

自 2019 年 COVID-19 爆發以來，全球醫療體系面臨重大挑戰，慢性心血管疾病的照護模式亦隨之改變。歐洲心臟醫學會於 2022 年針對心血管疾病人者提出防疫及照護指引，明確建議症狀穩定的病人可採用遠距健康照護（telehealth）與自我疾病監測，以維持健康管理並減少不必要的就醫風險（Humbert et al., 2022）。例如，高血壓病人可透過每日居家血壓量測，並結合視訊門診及線上諮詢，達到自我監測與醫療團隊即時溝通的效果（Humbert et al., 2022）。

理論上，本研究以 Biopsychosocial Model 作為介入措施的核心架構，BPSM 強調，疾病的發生與預後並非單純由生理因素決定，而是生理、心理與社會因素動態交互作用的結果（Bolton et al., 2019; Wade et al., 2017）。對於肺高壓這類慢性、不可逆且病程進展緩慢的疾病而言，病人除了需要持續監測肺動脈壓力、右心功能及血氧濃度等生理指標外，還需關注因活動受限而導致的焦慮、憂鬱、自我效能下降等心理狀態，以及家庭支持不足、社會孤立等社會層面挑戰（Yorke et al., 2014）。遠距健康照護技術的出現，為 BPSM 在臨床應用中提供了具體可行的路徑：

- (1) 生理面向：透過智慧穿戴裝置與行動應用程式，長期追蹤血氧、心率、運動量與血壓，協助醫療團隊即時掌握病情變化（Stubbs et al., 2022; Gillmeyer et al., 2025）。
- (2) 心理面向：結合線上心理健康篩檢與遠距諮商，及早發現並介入焦慮與憂鬱情形，提升病人自我管理的信心與意願（Wu et al., 2024）。
- (3) 社會面向：建立虛擬病友社群與線上支持系統，並串連社工與社區資源，減輕病人的孤立感與社會支持缺乏（Smith et al., 2020）。

實證研究顯示，結合生理監測與心理社會介入的遠距整合照護模式，能有效降低焦慮與憂鬱症狀、改善自我管理能力，並減少住院與急診次數（Galiè et al., 2021; Kroenke et al., 2021）。此外，Delphi 共識也指出，遠距照護在肺動脈高壓病人中有助於提升醫療可近性與照護連續性，特別是在疫情或醫療資源受限的情況下（McDevitt et al., 2024）。

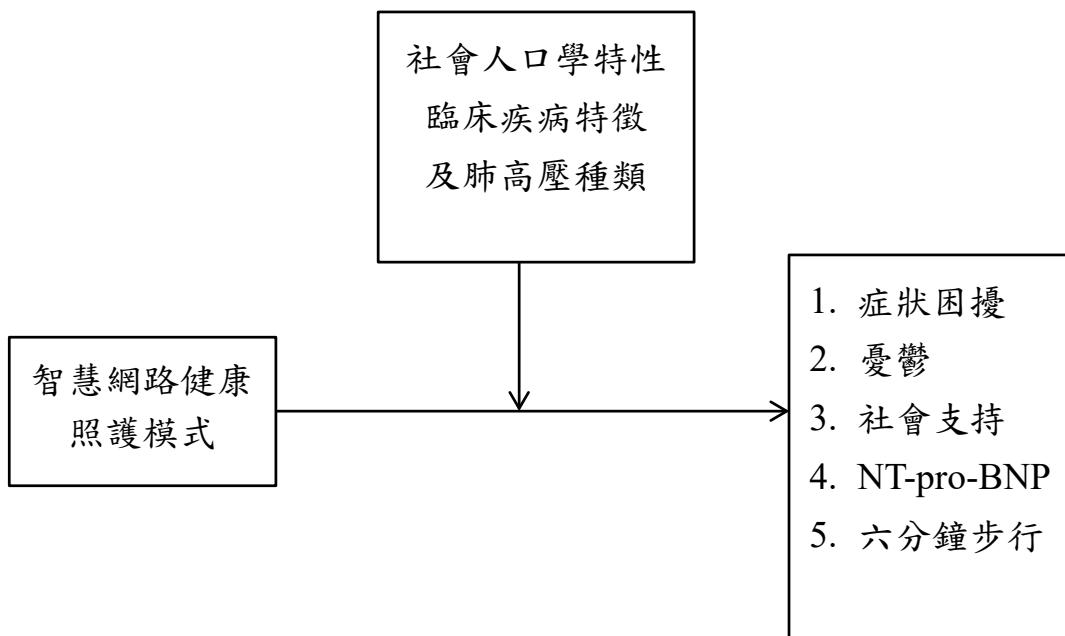
綜合以上，肺高壓遠距智慧監測介入並非單純將傳統照護「線上化」，而是將 BPSM 理論轉化為可操作的數位健康策略。透過跨層次的資訊流動與跨專業團隊合作，本研究期望不僅改善病人的生理狀態，更同時促進心理健康與社會參與，最終達到提升生活品質與疾病控制的目標，並為未來全人遠距照護模式的發展提供理論與實務依據。

第三章 研究架構與假設

本張針對研究架構、名詞界定及研究假設等三部分分述如下：

第一節 研究架構

本研究目的是發展智慧網路健康照護模式降低肺高壓病人症狀困擾、憂鬱、社會支持、改善心衰竭生物標記及提升身體活動功能等結果預期之成效。依據 Engel (1977) 所提出的 Biopsychosocial Model 及相關文獻查證為基礎形成本研究架構。本研究社會人口學特性、臨床疾病特徵及肺高壓類型為控制變項，以發展智慧網路健康照護模式為介入措施，肺高壓病人的症狀困擾、憂鬱、社會支持、NT-pro-BNP 及六分鐘步行距離為依變項，研究架構如圖一所示。



圖一. 研究架構

第二節 名詞解釋與定義

壹、社會人口學特性及臨床疾病特徵

一、概念型定義:內容包括年齡、性別、教育程度、結婚狀態、職業、收入、居住狀況、生活型態(抽菸與否或喝酒習慣)、WHO-FC 分級、用藥情形、疾病史、診斷肺高壓年數等。

二、操作型定義:本研究參考過去文獻後自擬問卷而成。

貳、毛細血管前型肺高壓

一、概念型定義:指肺循環前負荷血管(小動脈/微動脈)病變所致之肺血流動力學異常,特徵為平均肺動脈壓升高,但左心充盈壓正常,並伴隨肺血管阻力增加。

二、操作型定義:以右心導管檢查(RHC)為準,符合以下三項(2022 ESC/ERS 指引):平均肺動脈壓(mPAP) > 20 mmHg(於安靜呼吸、平躺測得);肺動脈楔壓(PAWP) ≤ 15 mmHg;肺血管阻力(PVR) > 2 Wood units。本研究將符合上述三項者定義為 pre-capillary PH;記錄診斷來源、右心導管檢查日期與數值,並以首次符合條件之日期作為「確診時間」。

參、智慧網路健康照護模式

智慧網路健康照護模式,包含執行網路照護平台、提供肺高壓自我照顧衛教手冊、簡訊提醒及溝通諮詢。依照病人需求設計的手機介面照護平

台，使用不受時間與地點限制。內容參考 2022 年歐洲心臟學會肺高壓臨床指引(Humbert et al., 2022)，並由心臟專科醫師、專科護理師、藥師、以及資訊技術工程師互相回饋發展而成。此平台包括個人資料區、自我監測區、衛教區、以及溝通諮詢區等部分。個人資料區，紀錄個人基本資料，包含目前服用藥物的名稱、服用時間與劑量、下次回診時間和過去的抽血數值紀錄。自我監測區，由參與者個案每日自行監測心跳、血壓、體重、血氧飽和度(SpaO2)等數據並上傳、以及回覆肺高壓相關症狀的自覺嚴重程度。以伯格式呼吸困難指標評估，計分採 0 至 10 分，分數越高表示呼吸喘程度越嚴重。遠端醫事人員可以立即觀察相關數值並作個別性、適當性回饋。

參與者也可將這些資訊提供給自己的主治醫師，幫助主治醫師臨床決策。衛教區，放置七大主題影片及衛教單張，供參與者隨時觀看和查閱，包含肺高壓疾病的介紹、肺高壓的診斷方式、肺高壓的藥物治療、肺高壓的自我照顧、肺高壓心理調適、肺高壓的運動項目以及肺高壓可利用之社會支援等等主題。溝通諮詢區，參與者可以透過此諮詢管道，與研究者溝通，研究者會針對病人個別性的問題，即時改善或解決，而避免延誤治療時機。參與者若有醫療問題可以直接在平台上做諮詢或是以 Line 即時通訊軟體與研究者聯繫。

肆、症狀困擾

- 一、概念型定義：症狀困擾是指個人對於症狀的感知，在身體或心理遭受苦難、不舒適或困擾的程度(Fu, LeMone, & McDaniel, 2004)。
- 二、操作型定義：本研究採用 Matura 於 2004 年修訂的肺高壓症狀困擾評估量表(Pulmonary Arterial Hypertension Symptom Interference Scale, PAHSIS)，內容主要為評估個案過去一個月感受肺高壓相關症狀困擾的程度(Matura et al., 2016)。

伍、憂鬱

- 一、概念型定義：憂鬱是指一系列的憂鬱症狀，特別是情感反應；這些憂鬱症狀不僅會提高功能障礙的嚴重程度，伴隨增加自殺風險，也會呈現失志(demoralization)、相信自己會伴隨嚴重生理和心理的疾病，以及產生無望感、悲傷和低自尊(Bay, Hagerty, Williams, Kirsch, & Gillespie, 2002)。
- 二、操作型定義：本研究採用 Liu 等學者(2011)中文版的病人健康狀態問卷(patient health questionnaire-9, PHQ-9)。量表共有 9 題，主要針對個案過去兩周憂鬱情緒與生理症狀出現的發生頻率(Liu et al., 2011)。

陸、社會支持

- 一、概念性定義：社會支持是壓力和心理或生理症狀之間的一種因應資源，它是一個多向度的結構，其指標包括社會網絡的規模、在社交網

絡中與人接觸的頻率、工具性支持、情緒性支持、社會支持的品質、以及互惠互助(reciprocal helping of others)(Chou, 2000)。

二、操作性定義：本研究採用 Chou (2000) 翻譯及修訂 Zimet、

Dahlem、Zimet、以及 Farley 於 1988 年所發展的多向度社會支持量表(Multidimensional Scale of Perceived Social Support, MPSSS) 的中文版量表，評估來自家庭、朋友、和重要他人的社會支持，題目包括情緒性、工具性與訊息性等支持，共 12 題。

柒、 NT-pro-BNP

一、概念型定義：N-terminal pro-B-type natriuretic peptide (NT-pro-

BNP) 是由心室肌細胞在心室壁壓力負荷增加或心室擴張時釋放的前驅蛋白片段，為心臟功能與血流動力負荷的重要生化指標。其濃度可反映心室壓力與容量負荷程度，並與心衰竭嚴重度、肺動脈高壓病程及預後密切相關 (Maisel et al., 2002)。

二、操作型定義:NT-pro-BNP 測定的血液樣本在四個時間點採集：基線(介入前)以及介入後第 3 及 6 個月，與每次預定的研究評估時間一致。所有血液樣本均在醫院中央實驗室採用標準化程序進行分析。

捌、 六分鐘步行測試

一、 概念型定義：六分鐘步行測試是一項簡便、可重複且可靠的運動耐力測量方法，主要用於評估病人在日常生活中可承受的最大亞極量運

動能力。該測試反映了心肺功能、周邊肌肉力量與整體活動耐受度的綜合作用，常用於心臟衰竭、慢性阻塞性肺疾病、間質性肺病及肺動脈高壓等慢性疾病的狀態評估與疾病預後判斷（ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories, 2002; Galiè et al., 2022）。

二、操作型定義：受測者在一條平坦且經過量測的走廊上，以自選速度持續步行六分鐘，並盡可能行走最遠距離。測試過程中允許受測者自行調整速度與短暫休息，測試結束後以行走距離（公尺）作為主要評估指標。進行測試時需遵循美國胸科學會（ATS）標準操作規範，包括測試場地長度、監測心率、血氧飽和度與主觀呼吸困難程度等，以確保結果的可靠性與可比性（ATS Committee, 2002）。

第三節 研究假設

壹、智慧網路健康照護能改善毛細血管前型肺高壓病人的症狀困擾程度。

貳、智慧網路健康照護能改善毛細血管前型肺高壓病人的憂鬱程度。

參、智慧網路健康照護能改善毛細血管前型肺高壓病人的社會支持程度。

肆、智慧網路健康照護能降低毛細血管前型肺高壓病人的 NT-pro-BNP。

伍、智慧網路健康照護能改善毛細血管前型肺高壓病人的六分鐘步行距離。

第四章 研究方法與過程

本章針對研究設計、研究場所及對象、研究工具、研究過程、資料處理及分析和研究倫理考量等六部分分述如下：

第一節 研究設計

本研究為雙組平行實驗性設計、採單盲、隨機臨床試驗；為避免基線不平衡，先依性別（男/女）與 WHO 功能分級（I – II、III – IV）進行分層，並在各分層內採置換區塊隨機化（區塊大小=4，分配比 1:1）。隨機序列由未參與收案與評估之統計人員使用 Sealed Envelope Ltd.（2017）線上工具產生並紀錄隨機種子以確保可重現性；各分層的隨機分派名單列印後以連號、不可透視之不透明密封信封（SNOSE）保存，外封僅標示分層與流水號，不載明組別。受試者完成知情同意與基線評估（T0）後，由另一位研究者依序開封對應分層之下一號信封，據以將受試者分派至介入組或對照組；主要結果評估者與資料分析者全程盲於組別。若受試者於分派後中止介入，依意向治療（ITT）則保留其原分派組別納入分析介入組除了接受一般常規照護，會接受為期六個月的智慧網路健康照護計畫。對照組會接受一般常規照護以及提供個別性健康諮詢。兩組進行評估結果的時間點為前測（T0）、介入後第 3 個月（T1）及介入後第 6 個月（T2）等 3 個時間點，見圖二。

	前測	介入措施	後測	後測 2 (介入結束)
時間點	0 (T0)		3 個月(T1)	6 個月(T2)
介入組	O1	X	O2	O3
對照組	O4		O5	O6
O1:介入組前測			O4:對照組前測	
O2:介入組第一次後測			O5:對照組第一次後測	
O3:介入組第二次後測			O6:對照組第二次後	
X:智慧網路健康照護計畫計畫				

圖二. 研究設計

第二節 研究場所及對象

本研究以北部某醫學中心的毛細血管前型肺高壓病人為研究對象，採立意取樣選取個案，取樣條件如下：

壹、經由右心導管診斷經臨床專科醫師判定毛細血管前型肺高壓病人。

貳、WHO 功能性分級 I-IV。

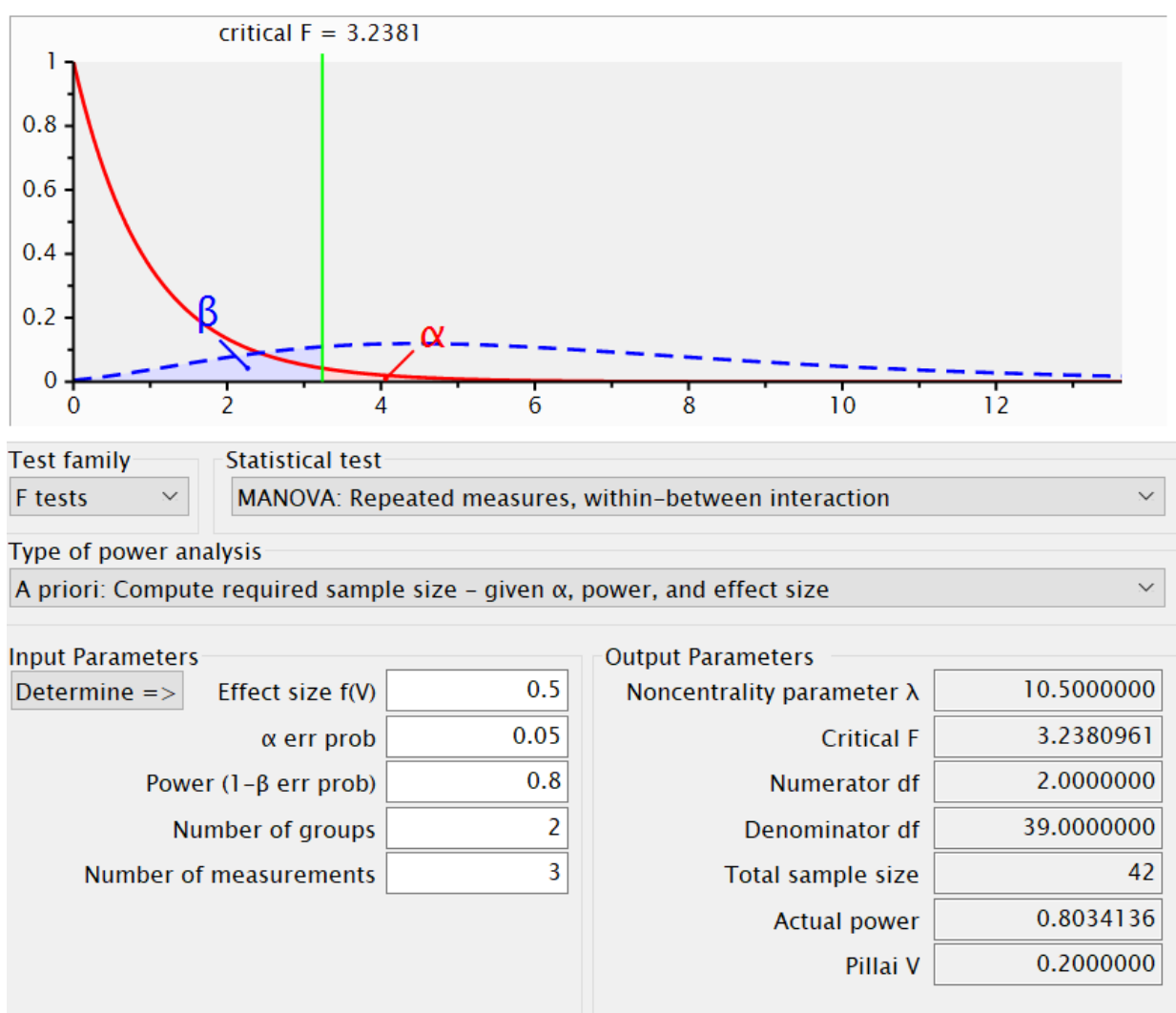
參、意識清楚，可以國台語溝通，聽力正常者，具識字能力者。

肆、有行動網路或是在家有網路者。

伍、滿 20 歲無罹患精神疾病之成年人，經解釋後同意參加研究，並簽署研究同意書者。

本研究以 G^* Power 電腦軟體預估樣本數，採用 F test-重複測量對象間 (MANOVA: repeated measures, within-between interaction)，設定中度效應大小 (effect size) 0.5，顯著意義 (α) 為 0.05，檢力 (power) 達 0.8，估計樣本數約為 42 位，考慮 20% 的流失率，決定樣本數至少為 53 位，見圖三。

本研究已通過人體試驗委員會 (Institutional Review Board, IRB) 認可方進行研究，於研究過程中病人可隨時要求中止參與此研究，不會遭受處罰或是影響日後的醫療照護。所有問卷皆不具名，個人的資料僅供學術分析用，如果發表試驗研究結果，受試者身分仍將會保密，不會外洩資料。



圖三. 研究樣本估計數

第三節 研究工具

本研究採結構性問卷訪談來收集資料，見表二：

壹、社會人口學特性及臨床疾病特徵

由研究者依照研究需求、參考文獻後自擬而成，本量表分為個人屬性與疾病特性兩個次量表，研究者參考文獻查證及臨床工作照護經驗，歸納整理出肺高壓病人基本屬性量表。(1)個人屬性內容包括：年齡、性別、身高、體重、BMI、教育程度、職業狀態、婚姻狀態、居住情形、是否抽菸喝酒及家族史。(2)疾病特性內容包括：罹患肺高壓的時間、疾病分類、共存疾病、用藥情形、用藥情形及世界衛生組織功能性評估。

貳、肺高壓症狀評估量表

肺高壓症狀困擾評估量表(Pulmonary Arterial Hypertension Symptom Interference Scale, PAHSIS) 由 Matura 等學者於(2004) 修訂研發而成，內文包含肺高壓常見 17 種症狀，評估病人過去一個月感受每個症狀干擾程度和影響生活情形，評估內容包括：躺下時呼吸困難情形、休息時呼吸困難情形、活動後呼吸困難情形、夜晚因呼吸喘而驚醒、疲憊、睡眠障礙、胸痛、腹脹、下肢水腫、暈厥、心悸、頭暈、咳嗽、噁心、食慾不振、聲音沙啞、雷諾氏徵象(感冒及四肢麻木)、評估範圍為 0-10 分，0 分為無症狀干擾、10 分為非常嚴重干擾，得分越高代表較多身體症狀困擾，其 Cronbach's α 值為 0.91(Matura et al., 2016)。

參、病人健康狀態問卷

本研究採用劉等(2011)學者翻譯的中文版病人健康狀況問卷(patient health questionnaire-9, PHQ-9)(Liu et al., 2011)，此是 Spitzer 等學者於 1999 年以 DSM-IV 診斷準則為基礎發展出來篩檢憂鬱程度的評估工具，PHQ-9 量表中的每個項目對應 9 項 DSM-IV 診斷重度憂鬱症的標準 (Spitzer, Kroenke, & Williams, 1999)。量表共有 9 題，主要針對個案過去兩周憂鬱情緒與生理症狀出現的發生頻率。每個題目採 Likert 4 級計分法(0 至 3 分)，0 分表示「完全沒有」、1 分表示「幾天」、2 分表示「一半以上的天數」、3 分表示「幾乎每天」，總分為 0 至 27 分，得分愈高代表憂鬱症狀愈嚴重，以 10 分為切點，0-4 分表示沒有憂鬱症狀、5-9 分表示輕度憂鬱、10-14 分表示中度憂鬱、15-19 分表示中度嚴重憂鬱、20-27 分表示重度憂鬱。除此之外，量表最後會詢問病人是否要接受諮詢或是憂鬱症藥物的治療(Kroenke, Spitzer, & Williams, 2001)。Liu 等學者(2011)請一位具雙語精神科醫師將英文版量表翻譯成中文，翻譯後再進行反向翻譯和修訂，直到反向翻譯的版本和原始英文版量表相當，並請病人和資深精神科護理師參與訪談及提供意見回饋，最後完成 PHQ-9 台灣版中文量表，此量表施測於診所及醫院家庭醫學科門診共 1954 名病人，此量表的其 Cronbach's α 值為 0.80，再測信度為 0.87(Liu et al., 2011)。

肆、多向度感知社會支持量表

本研究採用 Chou(2000) 中文版的多向度感知社會支持量表 (Multidimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS-C)，此量表翻譯來自 Zimet 等學者(1988) 所發展的多向度感知社會支持量表，評估來自家庭、朋友、和重要他人的社會支持(Chou, 2000; Zimet et al., 1988)。此量表為自陳式問卷，共有 12 題，採 Likert7 點式計分法(1-7 分)，1 分表示「非常不同意」、7 分表示「非常同意」，總分為 12 至 84 分，分數愈高表示其感知社會支持愈高。Zhou 等(2018) 以此中文量表施測於 388 位老年人，其量表 Cronbach's α 值為 0.89(Zhou, Wang, & Yu, 2018)。

伍、 NT-pro-BNP

NT-pro-BNP 的血中濃度反映心室壓力負荷與心肌功能狀態，常用於診斷與風險分層心衰竭、肺高壓等心肺疾病。由於其半衰期較長且穩定性較高，適合臨床追蹤病人心功能變化與疾病預後(Humbert et al., 2022)。本研究採靜脈血檢測受試者 NT-pro-BNP 濃度作為心室負荷與心功能狀態的客觀指標。所有血液樣本均在醫院中央實驗室採用標準化程序進行分析。進行定量測定檢測過程遵循標準操作規範，結果以皮克/毫升 (pg/mL) 呈現，並依據臨床建議值進行解讀 (Januzzi et al., 2018)。

陸、 六分鐘步行測試

六分鐘行走測試 (6MWT) 最早由學者 Balke 於 1963 年提出，主要用

於人們功能性體能的評估 (Balke, 1963)，逐漸延用至慢性肺部疾病及心衰竭病人的運動耐力評估量化的 6MWT 數據，已被廣泛的運用於評估 COPD、肺動脈高壓及充血性心衰竭等疾病的嚴重度，6MWT 也是肺動脈高壓病人預後重要的預測因子，若病人可以步行大於 440 公尺，一年內的死亡率降至 5% (Galiè et al., 2015)。6MWT 是用於測試個案依自己盡可能最快的速度，於 30 公尺堅硬且平坦的地板上行走六分鐘的距離 (American Thoracic Society, 2002)，測量過程中會有監測人員在旁陪伴，受試者最大目標是盡其所能在六分鐘步行最大距離。期間若病人感到不適，可以隨時自行中斷及暫時休息，並於六分鐘結束後記錄受試者步行距離及心跳。六分鐘步行測試是一項廣泛使用、簡單平價，且可以重複進行的評估方式，目的在於評估病人的活動耐力的成效指標 (Zotter-Tufaro et al., 2015)。

柒、 介入措施

「肺高壓病人智慧網路健康照護模式」內容乃依據實證性文獻查證、2022 年歐洲心臟學和歐洲呼吸學會肺高壓指引準則、臨床工作經驗、以及臨床專家的觀點設計網頁內容，由心臟專科醫師、資深護理師、資訊技術工程師與肺高壓病人評估回饋發展而成。心臟專科醫師、護理師主要負責確認智慧網路照護計畫內容是否依據臨床指引及臨床現況分析、是否具完整性及正確性。資訊工程師主要負責協助網路平面的介面、圖片排版、以

及操作功能的設計。建置網路平台後，會隨機請五位肺高壓病人進行測試，並回饋使用意見。Fridriksdottir 等學者（2018）分析 20 篇網路介入措施應用於癌症病人上，內文強調網路介入網站內容需包含以下六項，其介入效果能夠等同於面對面之介入照護，包含：(1)提供此疾病實證相關的訊息及資訊；(2)自我監測症狀(生理、心理)及能夠回報症狀及情緒；(3)藉由各項生理數據做自我監測及調控；(4)給予生理層面及心理層面的自我管理及因應技巧；(5)能與醫療照顧者進行訊息或電話的溝通；(6)能與其他病友的交流互惠。

因此，使用者與資訊工程師共同討論後，網站初步分為五個部分包含：個人資料區、肺高壓知識區、每日自我症狀監控區、肺高壓衛教專區、研究者與個案溝通諮詢與資訊交流區。智慧網路照護計畫內容均以中文呈現，每位病人會有自己的帳號密碼，以利可以桌上電腦、平板電腦或手機進行登錄使用。

(一)、個人資料區：紀錄病人基本資料，例如:年齡、性別、身高體重、教育程度、職業狀況、婚姻狀況、居住情形及家族史，罹患肺高壓時間、疾病分類、共存疾病及用藥情形。

(二)、肺高壓(生理、心理)症狀每日自我監控區：症狀自我監控區，回覆每日生理症狀包括：呼吸困難、疲憊、端坐呼吸、心悸、暈眩及水腫情形等；及回復每日心情狀態並將每週自我監測情形以曲線或圖表方式呈現。

(三)、肺高壓生理數據及自我監控：監測生理數據，個案每日自行監測心跳、血壓、體重、血氧飽和度(SpaO2)等數據並上傳，遠端醫事人員可以立即觀察相關數值並作個別性、適當性回饋。

(四)、肺高壓衛教專區以增進自我管理及因應技巧：內容包含肺高壓的實證性相關資訊包括：疾病種類介紹、疾病成因及疾病照護及注意事項。內容包含飲食相關衛教、肺高壓運動及活動指導、用藥指導、因應病程狀態之生活型態改變、情緒管理相關資訊。

(五)、溝通諮詢與資訊交流區：(1)諮詢區主要用於針對病人特定問題提供諮詢、為尊重病人隱私，此對話內容只有病人及本研究管理者才能看見。

(2)交流區：主要用於讓網站系統的病友們互相討論，藉此互相鼓勵及有支持感。

表二. 成果指標

指標	測量工具	前測 (T0)	研究第 3 個月 (T1)	研究第 6 個月 (T2)
社會人口學特性及臨床疾病特徵	自擬而成	X		
主要成果				
肺高壓症狀困擾(17)	肺高壓症狀困擾評估量表	X	X	X
次級成果				
憂鬱(9)	病人健康狀態問卷	X	X	X
社會支持(11)	多向度感知社會支持量表	X	X	X
心衰竭生物標記	NT-pro-BNP	X	X	X
身體活動功能指標	六分鐘步行距離測試	X	X	X

第四節 研究步驟

兩組在研究進行前，研究者會面對面向參與者解釋研究的目的、方法、步驟，取得同意書後才會開始進行研究。研究過程中所有的資料都會保密不會外洩，參與者可隨時要求中止參與研究，這不會損害其醫療照護的權益。在前測，一位受過訓練的研究者會請參與者完成自陳式問卷，包括社會人口學特性及臨床疾病特徵、肺高壓症狀困擾評估量表、病人健康狀態問卷、多向度感知社會支持量表問卷及六分鐘步行測試。隨後將病人分派為實驗組及對照組，實驗組個案接受智慧網路健康照護計畫，對照組個案維持原本的照護模式和提供個別性健康諮詢，見圖五。

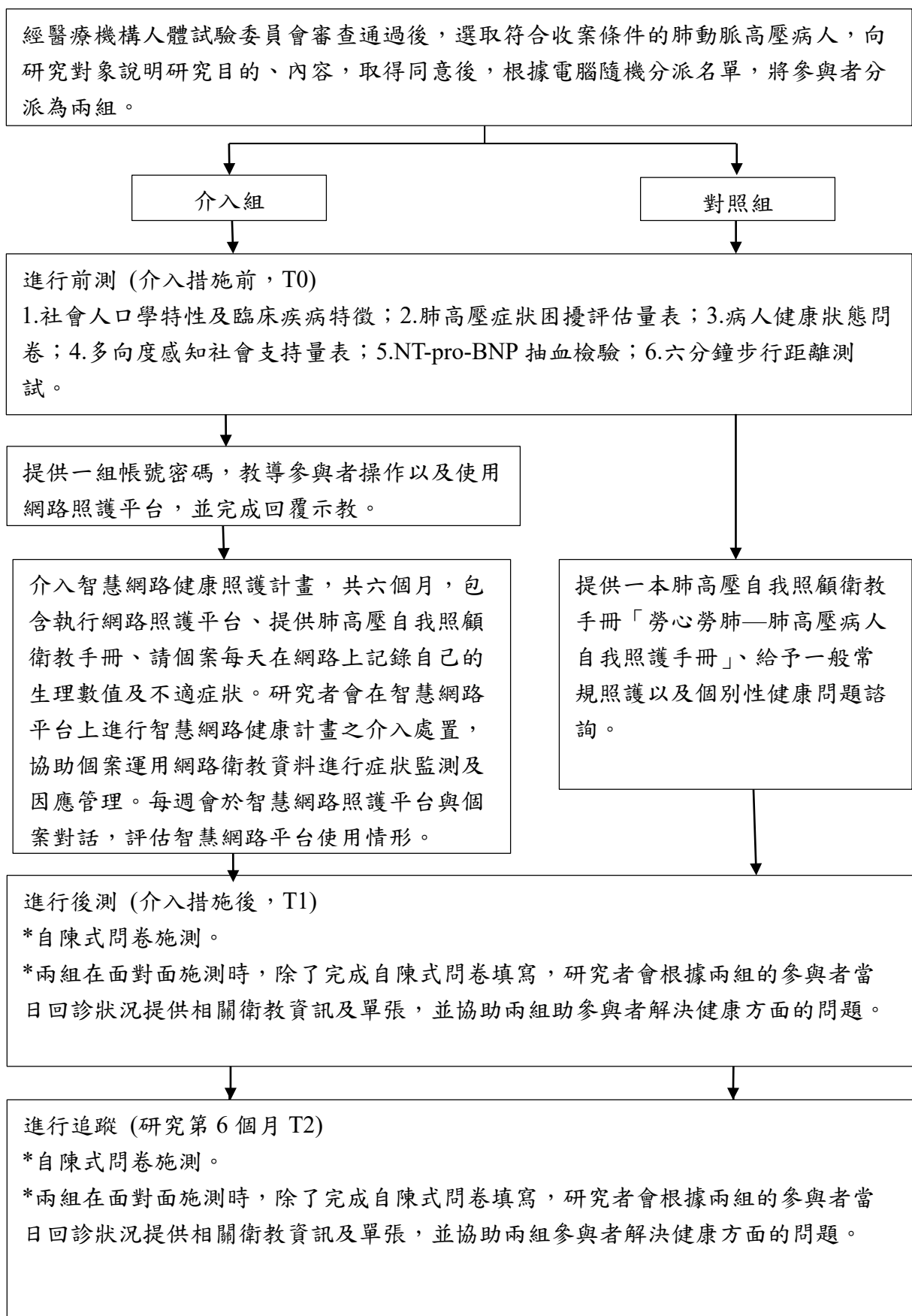
壹、實驗組

實驗組除了接受一般常規照護，會接受為期 6 個月智慧網路健康照護計畫，包含執行網路照護平台、提供肺高壓自我照顧衛教手冊、簡訊提醒及溝通諮詢。實驗組之個案接受智慧健康網路照護模式指導，每人會提供一組帳號密碼及提供「智慧健康網路操作手冊」及「智慧健康照護模式衛教本」，研究者會親自指導個案如何操作與使用「肺高壓病人智慧網路健康照護模式」網路平台，並給予回覆示教，並配合「智慧健康照護模式衛教本」予以說明解釋，其相關衛教資訊皆會放置在智慧健康網路平台，以供個案瀏覽。爾後請個案每天在網路上記錄自己的心跳、血壓、體重、血氧飽和度(SpaO₂)、以及不適症狀。研究者會在智慧網路平台上進行智慧網

路健康計畫之介入處置，協助個案運用網路衛教資料進行症狀監測及因應管理。每週會於智慧網路照護平台與個案對話，評估智慧網路平台使用情形。執行介入措施第一個月，每兩週研究者會進行結構式電話訪談，了解個案使用網路平台狀況，之後每個月電訪一次，介入措施為期六個月，並於介入措施後第三個月及第六個月後，進行後測，完成肺高壓「肺高壓症狀困擾評估量表」、「病人健康狀態問卷」、「多向度感知社會支持量表」、「NT-pro-BNP 檢測」，並進行六分鐘步行測試等客觀指標測量。

貳、對照組

對照組在前測會完成自陳式問卷填寫，並接受一般常規照護和提供個別性健康諮詢，內容包括：提供一本研究者所設計的肺高壓手冊的「肺高壓病人自我照護手冊」、根據參與者提出的醫療問題，提供個別性健康諮詢。研究者會提供對照組常規照護並提供個別性健康問題諮詢。並於第三個月、及第六個月進行再次評估。



圖五. 研究步驟

第五節 研究倫理考量

本研究計畫已通過醫療人體試驗委員會審查。在收案前，研究人員會向個案詳細說明計畫內容，包括研究動機、目的、進行方式。在受試者知情同意下，簽署同意書後始進行研究。研究中的測量皆不具有侵入性，在研究過程中，研究個案能依意願隨時中止或退出研究，若在填答問卷感到不舒服或難過，可以拒絕回答。研究期間身體狀況改變，也會中止措施，以維護個案的安全。

第六節 資料處理與分析

本研究將所收集的資料編碼後，運用SPSS（Statistical Package for the Social Science）26.0統計套裝軟體進行資料分析，所有分析採用意向分析（intent-to-treat Principles），包括描述性統計和推論性統計。資料皆會進行常態檢定，若不符合常態分佈，則以無母數統計來進行分析。

壹、描述性統計

一、以平均值、標準差、次數、百分比，描述社會人口學特性及臨床疾病特徵。

二、以平均值、標準差，來描述自陳式問卷的情況，包括肺高壓症狀困擾評估量表、多向度感知社會支持量表、病人健康狀態問卷、NT-pro-BNP 檢測，及六分鐘步行測試等數值資料。

貳、推論性統計

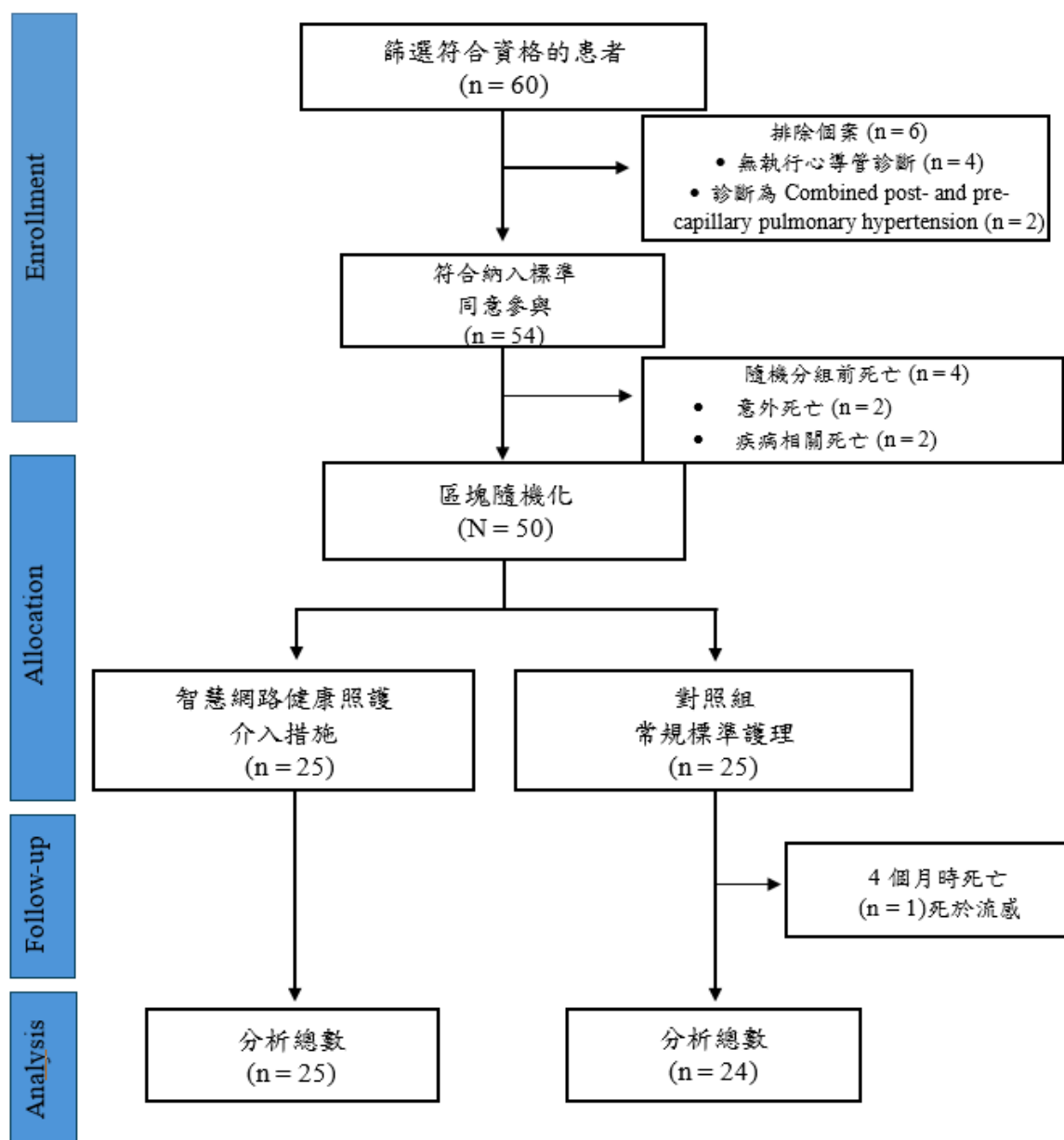
一、以獨立樣本 t 檢定（Independent t-test）、曼惠特尼 U 考驗（Mann-Whitney U test）、卡方檢定（Chi-square test）、費雪正確概率檢定（Fisher's Exact test）來進行兩組社會人口學特性與臨床疾病特徵以及前測資料（症狀困擾、憂鬱、社會支持、NT-pro-BNP、以及六分鐘步行測試）的同質性檢定。

二、以廣義估計方程式（Generalized Estimating Equation, GEE），設定

AR1 工作相關矩陣(First-order autoregressive Working correlation matrix)，分析介入組與對照組於肺高壓症狀困擾、憂鬱、社會支持、NT-pro-BNP 及六分鐘步行距離測試的組別與時間交互作用成效之差異。各項統計考驗之顯著水準 α 訂為 0.05。

第五章 結果

本研究目的為發展一套智慧網路健康照護介入措施，並評估其對改善毛細血管前型肺高壓症狀困擾、憂鬱、社會支持程度，提升生活品質、心衰竭生物標記數值及六分鐘步行距離的成效。收案期間自 2023 年 1 月至 2024 年 08 月，共有 50 人參與研究，隨機分派為兩組，研究中有 1 位於研究期間死亡，最後共 49 位病人完成研究，見圖六。



圖六. 流程圖

第一節研究對象之基本屬性

壹、社會人口學特性

本研究共收集 50 位毛細血管前型肺高壓病人，其社會人口學特性，如表三。研究對象平均為 59.92 ± 13.56 歲，其中男性有 12 位（佔 24%），女性有 38 位（佔 76.0%）。教育程度以國中以下佔比(22 位，45.1%)，大專/大學以上程度（28 位，54.9%）。已婚（26 位，50.0%）、未婚/離婚（24 位，48.0%）。無工作/退休者的收入狀況，平均收入以 <20,000 元/月居多，佔 40.0%。介入組和對照組在社會人口學特性以卡方檢定、Fisher's Exact Test、以及獨立樣本 t 檢定進行前測同質性檢定，兩組並無顯著差異。

表三. 毛細血管前型肺高壓病人基本人口學同質性檢定 (N=50)

項目	人數 (%)	全部(n=50)	介入組(n=25)	對照組(n=25)	X ² /t	P
年齡, mean±SD		59.92±13.55	58.24±13.31	61.60±13.86	-0.874	0.386 ^a
性別						
男	12 (24.0)	5 (20.0)	7 (28.0)	0.439	0.508 ^b	
女	38 (76.0)	20 (80.0)	18 (72.0)			
BMI		22.51±4.75	22.98±5.09	22.05±4.44	0.689	0.494 ^a
教育程度						
國小	9 (18.0)	3 (12.0)	6 (24.0)	6.513	0.089 ^b	
國中	13 (26.0)	7 (28.0)	6 (24.0)			
高中/高職	13 (26.0)	10 (40.0)	3 (12.0)			
大專/大學以上	15 (30.0)	5 (20.0)	10 (40.0)			
婚姻狀況					1.356	0.716 ^b
未婚/單身	9 (18.0)	5 (20.0)	4 (16.0)			
已婚	26 (52.0)	12 (48.0)	14 (56.0)			
喪偶	11 (22.0)	5 (20.0)	6 (24.0)			
離婚	4 (8.0)	3 (12.0)	1 (4.0)			
月收入(台幣)					6.657	0.084 ^b
無收入	20 (40.0)	13 (52.0)	7 (28.0)			
<29,999	14 (28.0)	8 (32.0)	6 (24.0)			
30,000-49,999	7 (14.0)	1 (4.0)	6 (24.0)			
>50,000	9 (18.0)	3 (12.0)	6 (24.0)			
居住情形					0.166	0.684 ^b
與人同住	43 (86.0)	21 (84.0)	22 (88.0)			
獨居	7 (14.0)	4 (16.0)	3 (12.0)			
症狀困擾		29.04±22.86	27.80±26.65	30.28±18.80	-0.380	0.706 ^a
憂鬱程度		6.72±5.54	7.52±5.64	5.92±5.44	1.020	0.313 ^a
社會支持程度		49.42±18.61	47.16±18.88	51.68±18.44	-0.856	0.396 ^a
NT-pro-BNP		927.61±1476.79	1130±1616.51	741±1322.15	-0.916	0.364 ^a
六分鐘步行距離		367.02±121.73	357.5±128.39	376.1±116.90	-0.531	0.598 ^a

註：採 chi-square test 進行檢定；^a：採 Independent t-test；^b：採 Fisher's Exact Test 進行檢定

貳、臨床疾病特徵

在臨床疾病特徵方面，肺高壓病人平均罹病時間為 3.42 ± 2.56 年，WHO-FC 第二級居多（26 位，34.2%）、WHO-FC 第四級（1 位，1.3%）；第一群肺動脈高壓分類中以結締組織導致之肺動脈高壓病人占比最高（20 位，26.3%）、其次為發性/遺傳性肺動脈高壓占（13 位，17.1%）。在藥物使用情形，使用最多的藥物為第五型磷酸二酯酶（39 位，51.3%），其次為內皮素受體拮抗劑（18 位，23.7%）、可溶性鳥苷酸環化酶(sGC)的刺激物（7 位，9.2%）、以及 Selexipag（4 位，5.3%）。在合併藥物種類治療方面，僅用一種標靶藥物為（30 位，39.5%）、合併兩種藥物治療為（11 位，14.5%）及合併三種藥物治療為（6 位，7.9%）。

在心導管檢測項目中 mPAP 平均數值為 37.46 ± 12.64 、PVR 平均數值為 7.66 ± 5.7 、PCWP 平均數值為 3.83 ± 1.07 及 RAP 平均數值為 7.65 ± 5.43 。兩組以卡方檢定和 Mann-Whitney U-test 進行前測同質性檢定，無顯著差異，見表四。

表四. 毛細血管前型肺高壓病人疾病特性分布及同質性檢定 (N=50)

項目	全部(n=50)		介入組(n=25)		對照組 (n=25)		X ² /Z	P
人數 (%)								
肺高壓病史(年), mean± SD	3.43±2.55		3.54±3.03		3.31±2.03		0.318	0.752 ^a
WHO-FC							1.648	0.439
I	15	(30.0)	7	(28.0)	8	(32.0)		
II	26	(52.0)	13	(52.0)	13	(52.0)		
III	8	(16.0)	4	(16.0)	4	(16.0)		
IV	1	(2.0)	1	(4.0)	0	(0)		
心導管檢查項目								
mPAP	37.46±(12.63)		38.29±(14.00)		36.68±(11.4)		0.443	0.660
PVR	7.66±(5.69)		8.08±(6.66)		7.26±(4.69)		0.501	0.619
PCWP	3.83±(1.06)		3.88±(1.09)		3.78±(1.06)		0.333	0.741
RAP	7.65±(5.43)		6.91±(6.04)		8.36±(4.79)		-0.92	0.358
肺高壓類型								
先天性/遺傳型肺高壓	13	(26.0)	7	(28.0)	6	(24.0)	0.930	0.921
先天性心臟疾病肺高壓	9	(18.0)	4	(16.0)	5	(20.0)		
結締組織導致肺高壓	20	(40.0)	11	(44.0)	9	(36.0)		
其他類型肺高壓	3	(6.0)	1	(4.0)	2	(8.0)		
第四型血栓型肺高壓	5	(10.0)	2	(8.0)	3	(12.0)		
肺高壓用藥情況								
磷酸二酯酶第五型抑制劑	39	(78.0)	22	(88.0)	17	(66.0)	2.914	0.08
內皮素受體拮抗劑	18	(36.0)	9	(36.0)	9	(36.0)	0.00	1.00
可溶性鳥苷酸環化酶促效劑	7	(14.0)	3	(12.0)	4	(16.0)	0.166	0.684
Selexipag	4	(8.0)	3	(12.0)	1	(4.0)	1.087	0.609
前列環素類藥物	2	(4.0)	1	(4.0)	1	(4.0)	0.00	1.00
肺高壓合併藥物種類								
使用一種標靶藥物	30	(60.0)	17	(68.0)	13	(52.0)	5.018	0.170
使用兩種標靶藥物	11	(22.0)	4	(16.0)	7	(28.0)		
使用三種標靶藥物	6	(12.0)	4	(16.0)	2	(8.0)		

有使用氧氣情形	15	(30.0)	10	(40.0)	5	(20.0)	2.381	0.217
---------	----	--------	----	--------	---	--------	-------	-------

註：採 chi-square test 進行檢定；^a:Mann-Whitney U-test。

第二節 毛細血管前型肺高壓病人的症狀困擾、憂鬱、社會支持程度、生物標記數值、以及六分鐘步行測試之前後測情形

壹、毛細血管前型肺高壓病人的症狀困擾在前後測的分佈情形

本研究使用的肺高壓症狀困擾評估量表，總分範圍為 0 至 170 分，得分愈高代表較多身體症狀困擾。

在介入組方面，參與者於前測之量表總分，平均為 27.80 ± 5.33 分；後測之量表總分，平均為 17.04 ± 19.16 ；研究第 6 個月之量表總分，平均為 13.48 ± 15.35 。在對照組方面，參與者於前測之量表總分，平均為 30.28 ± 18.81 分；後測之量表總分，平均為 24.44 ± 18.86 分；研究第 6 個月之量表總分，平均為 16.00 ± 13.45 分，見表五。

比較介入組及對照組於前測之肺高壓症狀困擾分數的差異，結果發現兩組未達統計上的顯著差異 ($t = -0.38, p = 0.70$)，顯示兩組前測之症狀困擾具有同質性，見表五。

表五. 兩組毛細血管前型肺高壓病人症狀困擾在前後測的分佈情形 (N=50)

項目	實驗組	對照組	t	p
	平均值±標準差	平均值±標準差		
前測(T0)	27.80±26.65	30.28±18.80	-0.380	0.706
後測(T1)	17.04±19.19	24.44±18.86		
研究第 6 個月(T2)	13.48±15.35	16.00±13.45		

介入組:T0(n=50), T1(n=50), T2(n=50)；對照組:T0(n=50), T1(n=50), T2(n=49)

貳、毛細血管前型肺高壓病人的憂鬱在前後測的分佈

本研究使用中文版病人健康狀況問卷，總分為 0 至 27 分，得分愈高代表憂鬱症狀愈嚴重。

在實驗組方面，參與者於前測之量表總分，平均為 7.52 ± 5.64 分；後測之量表總分，平均為 2.16 ± 0.53 ；研究第 6 個月之量表總分，平均為 1.76 ± 2.68 。在對照組方面，參與者於前測之量表總分，平均為 5.92 ± 5.44 分；後測之量表總分，平均為 4.60 ± 5.40 分；研究第 6 個月之量表總分，平均為 4.12 ± 5.06 分，見表六。

比較實驗組及對照組於前測之憂鬱分數的差異，結果發現兩組未達統計上的顯著差異 ($t = -1.020, p = 0.313$)，顯示兩組前測之憂鬱具有同質性，見表六。

表六. 兩組毛細血管前型肺高壓病人憂鬱在前後測的分佈情形 (N=50)

項目	實驗組	對照組	t	p
	平均值±標準差	平均值±標準差		
前測(T0)	7.52±5.64	5.92±5.44	-1.020	0.313
後測(T1)	2.16±2.65	4.60±5.40		
研究第 6 個月(T2)	1.76±2.68	4.12±5.06		

介入組:T0(n=50), T1(n=50), T2(n=50)；對照組:T0(n=50), T1(n=50), T2(n=49)

參、肺毛細血管前型肺高壓病人的社會支持在前後測的分佈情形

本研究使用多向度感知社會支持量表，總分 7 至 84 分，分數愈高代表社會支持程度愈佳。在實驗組方面，參與者於前測之量表總分，平均為 47.16 ± 18.88 分；後測之量表總分，平均為 55.36 ± 21.55 分；研究第 6 個月之量表總分，平均為 56.04 ± 22.20 分。

在對照組方面，參與者於前測之量表總分，平均為 51.68 ± 18.44 分；後測之量表總分，平均為 43.44 ± 27.42 分；研究第 6 個月之量表總分，平均為 40.96 ± 29.10 分，見表七。

比較實驗組及對照組於前測之疾病知識分數的差異，結果發現兩組未達統計上的顯著差異 ($t = -0.856, p = 0.396$)，顯示兩組前測之社會支持程度具有同質性，見表七。

表七. 兩組毛細血管前型肺高壓病人社會支持程程度在前後測的分佈情形 (N =50)

項目	實驗組	對照組	t	p
	平均值±標準差	平均值±標準差		
前測(T0)	47.16±18.88	51.68±18.44	-0.856	0.396
後測(T1)	55.36±21.55	43.44±27.42		
研究第 6 個月(T2)	56.04±22.20	40.96±29.10		

介入組:T0(n=50), T1(n=50), T2(n=50)；對照組:T0(n=50), T1(n=50), T2(n=49)

肆、肺毛細血管前型肺高壓病人的心衰竭生物標記前後測的分佈情形

在實驗組方面，參與者於前測之量表總分，平均為 2.33 ± 0.64 分；後測之量表總分，平均為 2.31 ± 0.64 分；研究第 6 個月之量表總分，平均為 2.24 ± 0.71 分。在對照組方面，參與者於前測之量表總分，平均為 2.53 ± 0.79 分；後測之量表總分，平均為 2.56 ± 0.76 分；研究第 6 個月之量表總分，平均為 2.56 ± 0.69 分，見表八。

比較實驗組及對照組於前測之心衰竭生物標記分數的差異，結果發現兩組未達統計上的顯著差異 ($t = -0.97, p = 0.335$)，顯示兩組前測之生物標記分數具有同質性，見表八。

表八. 兩組毛細血管前型肺高壓病人心衰竭生物標記在前後測的分佈情形 (N=50)

項目	實驗組	對照組	t	p
	平均值±標準差	平均值±標準差		
前測(T0)	2.33±0.64	2.53±0.78	-0.975	0.335
後測(T1)	2.31±0.64	2.56±0.76		
研究第 6 個月(T2)	2.34±0.74	2.38±0.64		

介入組:T0(n=50), T1(n=50), T2(n=50)；對照組:T0(n=50), T1(n=50), T2(n=49)

伍、肺毛細血管前型肺高壓病人六分鐘步行距離前測的分佈

在實驗組方面，參與者於前測之量表總分，平均為 357.52 ± 128.38 分；後測之量表總分，平均為 381.54 ± 119.45 分；研究第 6 個月之量表總分，平均為 376.14 ± 116.90 分。在對照組方面，參與者於前測之量表總分，平均為 376.14 ± 116.90 分；後測之量表總分，平均為 378.92 ± 111.58 分；研究第 6 個月之量表總分，平均為 365.72 ± 124.72 分，見表九。

比較實驗組及對照組於前測之六分鐘步行距離的差異，結果發現兩組未達統計上的顯著差異 ($t = -0.531, p = 0.546$)，顯示兩組前測之六分鐘步行距離程度具有同質性，見表九。

表九. 兩組毛細血管前型肺高壓病人的六分鐘步行距離在前測的分佈情形 (N=50)

項目	實驗組 (n=25)	對照組 (n=25)	Z	p
	平均值±標準差	平均值±標準差		
前測(T0)	357.52±128.38	376.14±116.90	-0.531	0.598
後測(T1)	381.54±119.45	378.92±111.58		
研究第 6 個月(T2)	371.20±128.80	365.72±124.72		

介入組:T0(n=50), T1(n=50), T2(n=50)；對照組:T0(n=50), T1(n=50), T2(n=49)

第三節 介入「肺高壓病人智慧網路健康照護模式」對於肺高壓病人症狀困擾、憂鬱、社會支持程度、心衰竭生物標記以及六分鐘步行的成效

本節探討介入組經由智慧網路健康照護模式的介入，與對照組在症狀困擾、憂鬱、社會支持程度、心衰竭生物標記、以及六分鐘步行的成效，運用廣義估計方程式（Generalized Estimating Equation, GEE），比較兩組在三個施測時間點（前測、後測、研究第 6 個月）間的差異。GEE 設定 AR1 工作相關矩陣（First-order autoregressive Working correlation matrix）。以下介紹各變項的介入成效。

壹、介入「智慧網路健康照護模式措施」對症狀困擾的成效

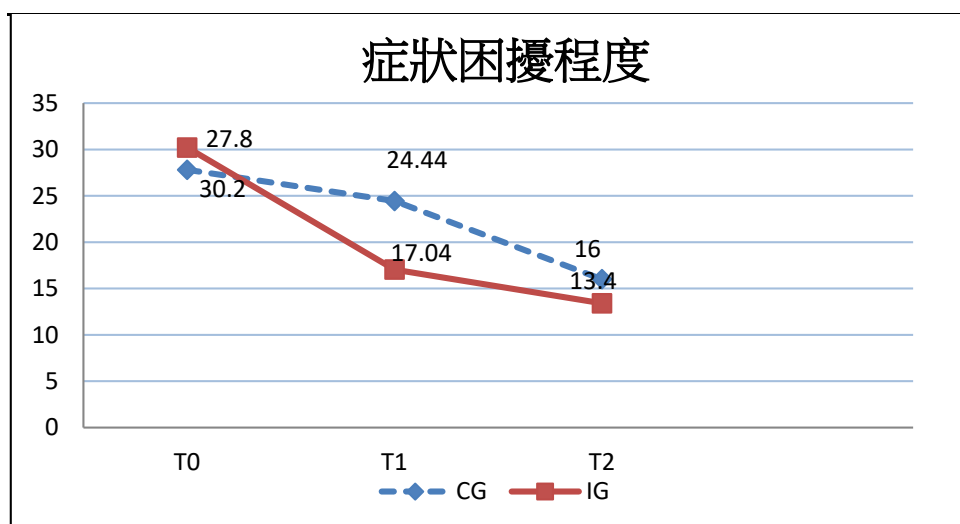
由表十可知「組別」的迴歸係數未達顯著水準，即兩組在前測的「症狀干擾」是同質的；測量時間「第一次追蹤」的迴歸係數未達統計上顯著差異，表示對照組病人在「第一次追蹤」時的「症狀困擾」與「前測」並沒有明顯的差異；測量時間「第二次追蹤」時的迴歸係數達到統計上顯著差異，表示對照組病人在「第二次追蹤」時的「症狀困擾」與「前測」時有明顯的差異。

在交互作用方面，介入措施後第一次後測，實驗組症狀困擾的改變量較對照組平均多減少 10.80 分，達到統計上顯著差異（ $p = 0.014$ ）；在研究第六個月平均多減少 7.240，未達到統計上顯著差異（ $p = 0.262$ ），見表十及圖七。意即介入「智慧網路健康照護模式的介入」能有效降低症狀困

擾。

表十.以 GEE 分析兩組症狀困擾於兩次施測的介入成效

項目	<i>B</i>	標準誤	95% CI	Wald X^2	<i>p</i> -value
斜率	30.28	3.68	23.05 to 37.53	67.50	0.001
組別					
實驗組 vs. 對照組	-0.360	6.427	-12.95 to 12.23	0.003	0.955
測量時間點					
第一次後測 vs.前測	-3.04	2.335	-7.61 to 1.53	1.695	0.193
第二次後測 vs. 前測	-11.48	3.968	-19.26 to -3.70	8.371	0.004
組別 x 測量時間的交互作用					
組別 x 研究第 3 個月	-10.80	4.401	-19.46 to -2.17	6.022	0.014
組別 x 研究第 6 個月	-7.240	6.459	-19.90 to 5.420	1.256	0.262



圖七. 兩組症狀困擾量表前測、第三個月及第六個月的變化

貳、 介入「智慧網路健康照護模式措施」對憂鬱程度的成效

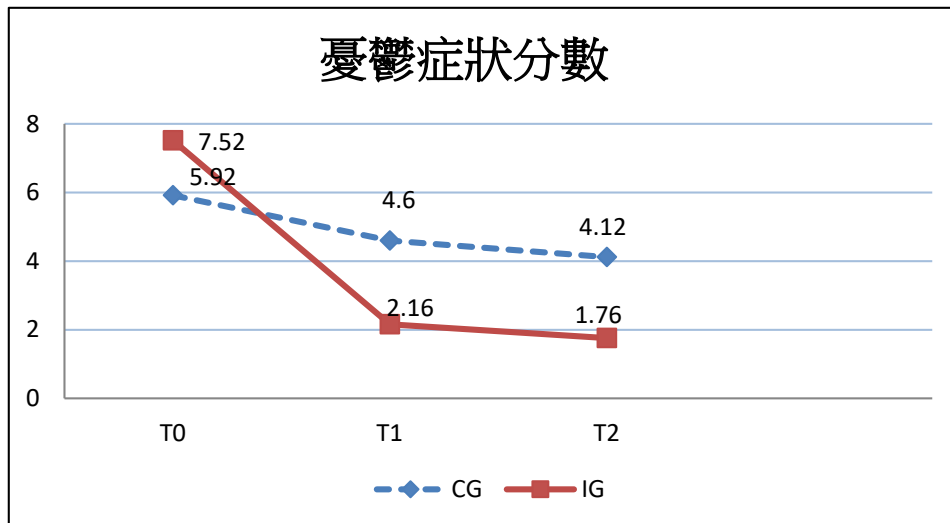
由表十一可知「組別」的迴歸係數未達顯著水準，即兩組在前測的「憂鬱程度」是同質的；測量時間「第一次追蹤」的迴歸係數達統計上顯著差異，表示對照組病人在「第一次追蹤」時的「憂鬱程度」與「前測」有明顯的差異；測量時間「第二次追蹤」時的迴歸係數未達到統計上顯著差異，表示對照組病人在「第二次追蹤」時的「憂鬱程度」與「前測」時未有明顯的差異，換而言之對照組病人的「憂鬱程度」在「第二次追蹤」測量時間點上並無明顯的變化情形。

在交互作用方面，介入措施後第一次後測，實驗組憂鬱程度的改變量較對照組平均多減少 4.04 分，達到統計上顯著差異 ($p < 0.001$)；在研究第六個月平均多減少 3.96 分，達到統計上顯著差異 ($p = 0.004$)，見表十一及圖八。

綜合以上結果，智慧網路健康照護模式的介入後實驗組能有效降低憂鬱成效上優於對照組。

表十一. 以 GEE 分析兩組憂鬱於兩次施測的介入成效

項目	<i>B</i>	標準誤	95% CI	Wald X ²	<i>p</i> -value
斜率	5.92	1.067	3.82 to 8.01	30.77	0.001
組別					
實驗組 vs. 對照組	1.600	1.536	-1.412 to 4.612	1.084	0.298
測量時間點					
第一次後測 vs. 前測	-1.32	0.573	-2.444 to -0.19	5.301	0.021
第二次後測 vs. 前測	-1.80	0.968	-3.698 to 0.09	3.456	0.063
組別 x 測量時間的交互作用					
組別 x 研究第 3 個月	-4.04	1.105	-6.206 to -1.87	13.366	<0.001
組別 x 研究第 6 個月	-3.96	1.372	-6.649 to -1.17	8.33	0.004



圖八. 兩組憂鬱症狀前測、第三個月及第六個月的變化

參、介入「智慧網路健康照護模式措施」對社會支持的成效

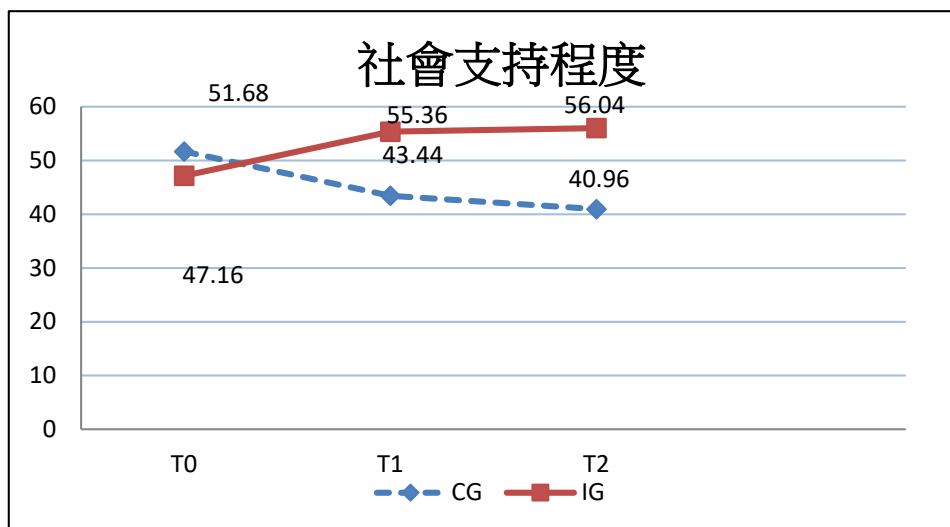
由表十二可知「組別」的迴歸係數未達顯著水準，即兩組在前測的「社會支持」是同質的；測量時間「第一次追蹤」及「第二次追蹤」時的迴歸係數達統計上顯著差異，表示對照組在「後側」、「第一次追蹤」及「第二次追蹤」時的「社會支持」與「前測」有明顯的差異，換而言之對照組病人的「社會支持」在兩次測量時間點上有明顯的變化情形。

在交互作用方面，介入措施後第一次後測，實驗組社會支持程度的改變量較對照組平均多增加 16.44 分，達到統計上顯著差異 ($p < 0.001$)；在研究第六個月平均多減少 19.60 分，達到統計上顯著差異 ($p < 0.001$)，見表十二及圖九。

綜合以上結果，智慧網路健康照護模式的介入後實驗組在社會支持程度提升度的成效上優於對照組。

表十二. 以 GEE 分析兩組社會支持於兩次施測的介入成效

項目	<i>B</i>	標準誤	95% CI	Wald X^2	<i>p</i> -value
斜率	51.68	3.61	44.59 to 58.76	204.43	0.001
組別					
實驗組 vs. 對照組	-4.520	5.173	-14.65 to 5.61	0.76	0.382
測量時間點					
第一次後測 vs.前測	-8.24	3.713	-15.51 to -0.96	4.923	0.027
第二次後測 vs.前測	-10.72	4.089	-18.73 to -2.70	6.871	0.009
組別 x 測量時間的交互作用					
組別 x 研究第 3 個月	16.44	4.426	7.765 to 25.11	13.786	<0.001
組別 x 研究第 6 個月	19.60	4.426	10.043 to 29.15	16.156	<0.001



圖九. 兩組社會支持量表前測、第三個月及第六個月的變化

肆、 介入「智慧網路健康照護模式措施」對心衰竭生物標記的成效

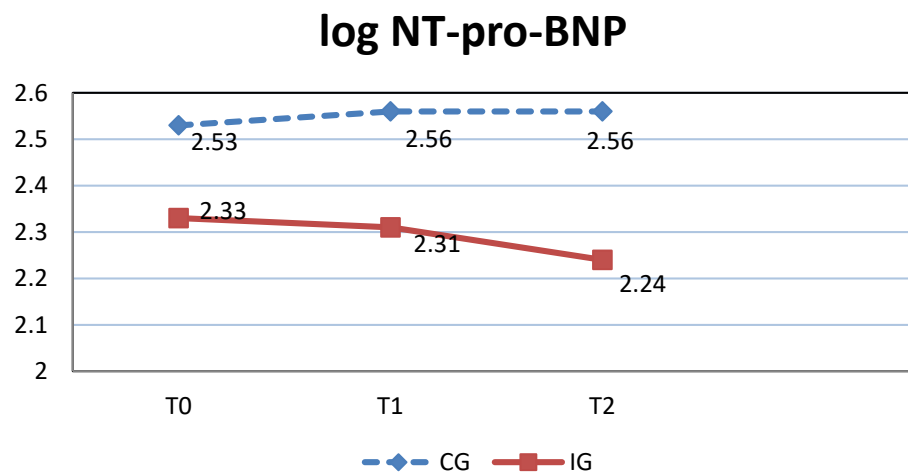
由表十三可知「組別」的迴歸係數未達顯著水準，即兩組在前測的「心衰竭生物標記」是同質的；測量時間「第一次追蹤」及「第二次追蹤」時的迴歸係數未達統計上顯著差異，表示對照組在「後側」、「第一次追蹤」及「第二次追蹤」時的「心衰竭生物標記」與「前測」無明顯的差異，換而言之對照組病人的「心衰竭生物標記」在兩次測量時間點上無明顯的變化情形。

在交互作用方面，介入措施後第一次後測，實驗組心衰竭生物標記的改變量較對照組平均降低 0.071，未達到統計上顯著差異 ($p = 0.421$)；在研究第六個月平均降低 0.147，未達到統計上顯著差異 ($p = 0.165$)，見表十三及圖十。

綜合以上結果，智慧網路健康照護模式的介入後實驗組在心衰竭生物標記數值降低的成效上與對照組相比未達到顯著差異。

表十三. 以 GEE 分析兩組心衰竭生物標記於兩次施測的介入成效

項目	<i>B</i>	標準誤	95% CI	Wald X^2	<i>p</i> -value
斜率	2.534	0.159	2.22 to 2.84	252.49	0.001
組別					
實驗組 vs. 對照組	-0.198	0.205	-0.601 to 0.205	0.924	0.336
測量時間點					
第一次後測 vs. 前測	0.016	0.073	-0.128 to 0.160	0.049	0.826
第二次後測 vs. 前測	0.057	0.057	-0.055 to 0.169	33.747	0.316
組別 x 測量時間的交互作用					
組別 x 研究第 3 個月	-0.071	0.087	-0.242 to 0.101	0.648	0.421
組別 x 研究第 6 個月	-0.147	0.1061	-0.355 to 0.061	1.930	0.165



圖十. 兩組 log NT-pro-BNP 數值前測、第三個月及第六個月的變化

伍、 介入「智慧網路健康照護模式措施」對六分鐘步行距離的成效

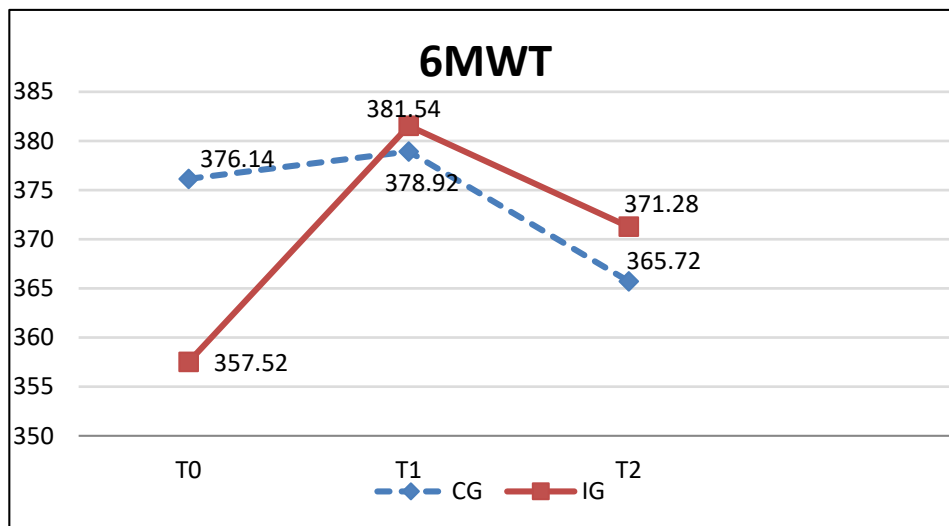
由表十二可知「組別」的迴歸係數未達顯著水準，即兩組在前測的「六分鐘步行距離」是同質的；測量時間「第一次追蹤」及「第二次追蹤」時的迴歸係數未達統計上顯著差異，表示對照組在「後側」、「第一次追蹤」及「第二次追蹤」時的「六分鐘步行距離」與「前測」無明顯的差異，換而言之對照組病人的「六分鐘步行距離」在兩次測量時間點上未有明顯的變化情形。

在交互作用方面，介入措施後第一次後測，實驗組六分鐘步行距離的改變量較對照組平均多增加 25.36 公尺，達到統計上顯著差異 ($p = 0.047$)；在研究第六個月平均多增加 28.23 公尺，達到統計上顯著差異 ($p = 0.026$)，見表十四及圖十一。

綜合以上結果，智慧網路健康照護模式的介入後實驗組在六分鐘步行距離成效上優於對照組。

表十四. 以 GEE 分析兩組六分鐘步行距離於兩次施測的介入成效

項目	<i>B</i>	標準誤	95% CI	Wald X^2	<i>p</i> -value
斜率	376.14	22.90	331.24 to 421.03	269.59	0.001
組別					
實驗組 vs. 對照組	-22.74	33.66	-88.73 to 43.24	0.456	0.499
測量時間點					
第一次後測 vs. 前測	2.780	9.280	-15.41 to 20.97	0.090	0.765
第二次後測 vs. 前測	-10.42	7.617	-25.351 to 4.511	1.871	1.171
組別 x 測量時間的交互作用					
組別 x 研究第 3 個月	25.366	12.786	0.305 to 50.427	3.935	0.047
組別 x 研究第 6 個月	28.233	13.172	2.415 to 54.050	4.594	0.032



圖十一. 兩組六分鐘步行距離前測、第三個月及第六個月的變化

第六章 討論

第一節 研究對象之基本屬性的現況

本研究對象共有 50 位毛細血管前型肺高壓病人，在社會人口學方面，以女性（38 位，76.0%）、已婚（26 位，52.0%）、和無收入者（20 位，40.0%）居多。肺動脈高壓在女性中更為常見，診斷年齡通常在 30 至 60 歲間，近幾年研究統計肺高壓年齡有年長化的趨勢（Humbert et al., 2022）。2021 年全球估計有 19.2 萬例肺動脈高壓病例（95% CI: 15.5 萬-23.6 萬）。其中，女性 11.9 萬例（9.59 萬-14.6 萬例）（62%），男性 7.31 萬例（5.89 萬-8.96 萬例）（38%）。年齡標準化盛行率為每十萬人口 2.28 例（95% UI 1.85-2.80）。盛行率隨年齡增加，75-79 歲族群盛行率最高。2021 年，全球共有 2.2 萬人死於肺動脈高壓（PAH），年齡標準化死亡率為每十萬人 0.27 人（GBD 2021 Pulmonary Arterial Hypertension Collaborators, 2022）。

肺動脈高壓發生率和盛行率的估計(REVEAL)早期和長期肺高壓的統計資料庫，估計成人 PAH 為每百萬 2.3 例（Frost et al., 2011）。而我們研究結果此與肺高壓美國資料儲存庫統計內容相似，的研究對象基本屬性相似，肺動脈高壓診斷時年齡方面平均為 53 歲（診斷平均時間為 5 年），以女性居多為 75%為女性病人（Farber et al., 2023）。在研究中過去肺高壓病

人以年輕女性發病居多但近年來國內外統計發現罹病族群有年長化趨勢 (Humbert et al., 2022)。

研究也發現，老年病人接受合併用藥治療的頻率低於年輕病人，且治療反應較差。最後，研究發現，老年 PAH 病人的存活率低於年輕病人 (Chen et al., 2022)。在英國一項研究中統計 2010 年至 2020 年期間的肺動脈高壓病人，共診斷出 415 位病例。計算的肺動脈高壓每年發生率為每百萬人口 7.93 例 (95% CI = 5.40-10.46)。在第一群肺高壓病人當中，結締組織疾病導致的肺高壓為主要亞型 (49%，n = 80)，其次是特發性肺動脈高壓 (20%，n = 33) 和先天性心臟病相關導致之肺高壓 (13%，n = 22)，此人口學特性與研究當中收集患的人口學特性相似 (Cullivan et al., 2022)。

肺動脈高壓是一種進展性疾病，在整個疾病過程中會造成沉重的經濟負擔。社會經濟地位 (socioeconomic status, SES) 與經濟收入已被證實對肺高壓病人，尤其是肺動脈高壓病人的臨床結果與生活品質有顯著影響。來自高收入與中等收入國家的研究一致指出，家庭收入較低的病人在確診時更可能處於疾病晚期，且其存活率顯著低於高收入族群。例如，中國一項前瞻性研究顯示，高 SES 病人三年存活率為 86.0%，中等 SES 為 70.8%，而低 SES 僅為 50.1%，且低 SES 與死亡風險顯著相關 (OR = 2.98, $p = 0.006$) (Wang et al., 2020)。肺高壓的經濟負擔十分沉重，美國

估計每位病人的直接醫療費用每月約為 6,500 至超過 14,000 美元

(Sikirica et al., 2014)，主要支出為藥物費用、住院與專科照護所構成。除直接醫療開支外，病人的工作能力下降與失能亦導致收入減少，進而依賴長期失能保險或政府經濟補助 (Zelt et al., 2019)。

在臨床疾病特徵方面，本研究對象罹患肺高壓的平均年數，介入組平均為 3.95 ± 2.91 年、對照組平均為 3.92 ± 3.10 年，主要以結締組織導致淵因導致的肺高壓居多 20 (40%)、先天性/遺傳性肺高壓次之 13 (26%)。一項大型研究資料庫顯示 38% 的病人患有特發性肺動脈高壓，30% 病人患有結締組織疾病相關的肺動脈高壓，與本研究的疾病類型型態分類相似 (Farber et al., 2023)。Hemnes 等 (2022) 探討肺動脈高壓病人運用手機監控運動成效，研究對象罹患肺高壓 WHO-FC II 病人居多為 27 位、主要為原發性肺動脈高壓病人為主 (31 位，78.0%)。本研究對象以 WHO-FC II (26 位，52.0%)、肺動脈壓力平均為 37.46 ± 12.63 ，其基本屬性與本研究相似。

第二節 介入「智慧網路健康照護模式措施」對於改善毛細血管前型肺高壓病人症狀困擾成效

為了進一步闡明研究中觀察到的正面結果的潛在機制，我們檢視了參與者對基於網路的監測平台的參與度。平台使用數據的分析顯示，在 6 個月的研究期間，實驗組參與者平均每週訪問該系統約 5.2 次，症狀監測的平均每日依從率為 85%。參與者最常使用的平台功能包括症狀記錄（使用率為 95%）、病人教育材料（使用率為 87%）和諮詢入口網站（使用率為 72%）。在後測，介入組相較於對照組能顯著的改善症狀困擾（ $p = 0.014$ ）。但在研究第 6 個月，介入組在症狀困擾的改善程度與對照組相比無達到顯著差異（ $p = 0.262$ ），顯示介入行動健康自我照顧計畫能改善肺高壓病人的短期的症狀困擾。我們認為，透過警報系統提供的定期個人化回饋以及病人與醫護人員的直接互動，顯著增強了參與者的自我意識和對症狀管理的信心，從而鼓勵了他們積極主動的健康行為。這些改善可能歸因於臨床專業人員透過網路程式提供的諮詢和提醒，這有助於遠端監控和早期症狀檢測，從而改善病人管理。該平台支援每日生命體徵監測，並提供遠端回饋，當中包括心臟科醫師即時的建議及治療。我們的警報系統確保研究人員和醫生的密切監測，從而能夠及時採取介入措施，例如調整藥物（例如利尿劑）以防止液體超負荷，以及調整標靶藥物以減輕直接危及生命的風險。

由於過去針對肺高壓病人的相關研究有限，本研究參考心衰竭領域的網路介入措施文獻作為依據。Dorsch 等人（2015）的研究探討網路自我監測應用程式對改善心衰竭症狀的效果，雖然統計上未達顯著差異，但病人的周邊水腫及頸靜脈怒張情形呈現改善趨勢。Marcolino 等人（2018）進行的系統性文獻回顧指出，行動健康（mHealth）介入有助於慢性病人者的自我管理；對於心衰竭病人而言，能有效改善症狀並降低死亡率與住院率。Wakefield 等人（2016）則發現，簡便易用的心衰竭症狀監測工具可促使病人提供更合適且準確的症狀回報，進而提升症狀管理成效。

本研究的行動健康自我照護方案要求介入組病人每日上傳其症狀困擾程度，並將其輸入資料以圖表形式呈現，幫助病人清楚了解當前症狀嚴重度及是否需要立即就醫。同時，此系統也使醫護人員能持續追蹤病人健康狀況，並在症狀變化時協助病人採取適當行動（如出現水腫時減少水分攝取或額外使用利尿劑）。此外，該計畫亦能促進病人落實肺高壓的生活型態管理，包括規律服藥、低鹽飲食與適度運動等。

在我們研究中發現，介入組和對照組的症狀困擾隨著時間都有逐漸改善，效果量達 Cohen's $d = 0.5$ ，顯示為中等效應，可能與 52.0%的參與者為 WHO-FC II，參與者的平均肺動脈壓力為 38.29 ± 14.00 有關，參與者原本的症狀困擾情形較為輕度，因此，在症狀困擾程度改善方面有所限制。超過半數的肺動脈壓高病人是在冬季節進行招募而在夏季完成研究，

而夏季對於病人來說，自覺的症狀困擾會減少許多。此與其他研究結果相似（Fares, 2013; Stewart, Keates, Redfern, & McMurray, 2017）。Fares

（2013）研究指出，心衰竭病人在冬季的住院率顯著上升，而在夏季則呈下降趨勢。寒冷氣候會促使周邊血管收縮，進而可能引發由左心室衰竭導致的肺水腫，並增加異常凝血的風險。此外，已有症狀的心衰竭病人若暴露於低溫環境，其運動耐受度會下降，同時會加劇已經升高的全身性交感神經活性，導致血中正腎上腺素濃度上升。此現象與心衰竭病人死亡率增加具有相關性，亦可能部分解釋冬季死亡率較高的原因（Fares, 2013）。

除上述族群基線症狀偏輕與季節性改善外，我們的研究中顯示在第 6 個月時兩組的症狀困擾分數均呈現下降，導致六個月的結果出現地板效應（floor effect），使得群組間差異的偵測力降低、統計檢定較難達到顯著。文獻指出當受試者分數大量聚集於量尺低端或高端時，會限制研究工具的「反應性／敏感度（responsiveness）」與群組間差異的可檢出性(Terwee et al., 2007)。

綜合上述，介入智慧網路健康照護模式措施，病人透過每日自我監測生命徵象、血氧、心跳以及肺高壓特定症狀，提醒今日是否服藥等，幫助其早期辨識肺高壓早期症狀、並採取適當的策略與行動，最後改善症狀困擾。

第三節 介入「智慧網路健康照護模式措施」對於改善毛細血管前型肺高壓病人憂鬱成效

本研究顯示兩組的憂鬱有著顯著差異 ($p < 0.001$)，顯示介入「智慧網路健康照護模式措施」可有效的降低憂鬱程度，這項基於網路的介入計劃為病人提供了病人獲取更多的疾病及自我照顧相關知識及訊息，使他們能夠做出明智的決定並採取行動來管理疾病，間接降低憂鬱的情形。肺高壓 2022 年指引推薦基於網路的自我監測是肺高壓的有效管理工具 (Humber et al., 2022)。肺動脈高壓病人常常會感到孤立和脆弱，尤其是當他們難以有效控制症狀的時候 (Chiang et al., 2018)。

雖然過去肺高壓無相關介入措施的結果，但從一篇台灣的質性研究發現病人會因為有限的醫療資源也可能使病人無法充分了解疾病的影響和治療需求，導致他們難以接受症狀監測、藥物順從性和生活方式調整的建議，使之無所適從更進一步發展至憂鬱的程度 (Chiang et al., 2018)。我們的平台透過為參與者提供全面的遠距護理服務來應對這些挑戰，這些服務不僅用於管理疾病，還用於管理他們的生活方式。參與者可以 24 小時存取教育資源，例如互動影片和結構化培訓模組，這些資源展示了症狀與疾病之間的關係，同時概述了有效的管理策略。這些材料旨在提高病人對處方藥的依從性，鼓勵身體活動，促進合理營養，強調疫苗接種的重要性，並提供體重管理指導，這一項整合式的網路平台使病人更有信心的面對治

療的挑戰，大幅提升憂鬱程度的改善成效。

第四節 介入「智慧網路健康照護模式措施」對於改善毛細血管前型肺高壓病人社會支持成效

本研究對象在介入六個月的智慧網路健康照護模式措施後，實驗組的社會支持相較於對照組有明顯的提升 ($p < 0.001$)。在研究第 6 個月，實驗組的社會支持，相較於對照組亦有持續明顯提升 ($p < 0.001$)，顯示實驗組智慧網路健康照護模式能顯著提升肺高壓病人的社會支持成效。在最近的綜述文章中，Braley 等人 (2023) 表明加強家庭支持和醫療支持團體的研究可增強肺高壓病人的社會支持。一項台灣的質性研究結果表明，除了家庭支持外，醫療環境的支持對肺高壓病人也至關重要 (Chiang et al., 2018)。醫護人員提供的醫療環境支持也被發現是提高病人社會支持力及健康相關生活品質的關鍵因素之一 (Ivarsson et al., 2018)，並且與憂鬱和焦慮的可能性增加有關 (Halimi et al., 2018)。因此，醫護人員應認識並重視家庭成員的支持，而醫療環境支持是提高病人社會支持及生活品質的非藥物策略。

本研究對象在一開始的社會支持平均分數相較於對照組數值低 47.16 ± 18.88 ，實驗組和對照組在每次門診後，研究者都會提供肺高壓疾病衛教，包括肺高壓病人的日常生活注意事項、自我照顧技巧、以及提供個別性的

健康諮詢，因此，兩組的社會支持在研究第 3 個月都有顯著提升，而實驗組除了在網路照護平台能隨時觀看影片和閱讀衛教單張，獲得詳細的肺高壓疾病知識外，在介入期間每兩周個月會接收到肺高壓相關知識和照護技巧的手機簡訊，整個研究過程病人也能透過 Line 與研究人員互動，獲得個別性的健康諮詢及問題解決的技巧，因此，實驗組在提升社會支持方面相較於對照組更為明顯。因此，在研究六個月追蹤可以看到顯著的社會支持程度大大的提升。綜合上述，介入智慧網路健康照護模式措施能有效的提升肺高壓病人的社會支持程度。

第五節 介入「智慧網路健康照護模式措施」對於改善毛細血管前型肺高壓病人心衰竭生物標記成效

兩組的憂鬱並沒有顯著差異 ($p > 0.05$)，顯示介入智慧網路健康照護模式措施無法有效的降低心衰竭生物標記數值，本研究中，實驗組與對照組在 NT-pro-BNP 沒有顯著差異的可能原因有，(1). 此研究中的大多數參與者病情穩定 WHO-FC II (26 位，52%)，這可能限制了在六個月內觀察到顯著生理變化的可能性。(2). NT-proBNP 等非侵入性測量方法可能對檢測細微的功能變化缺乏靈敏度，尤其是在早期肺動脈高壓當中 (Lewis et al., 2020; Ley et al., 2023)。(3). 此外，包括利尿劑和 PAH 標靶治療在內的藥物治療方案在兩組之間基本保持不變，我們的研究證實單靠行為之介入措施而不進行藥物調整，可能不足以在相對較短的時間內引起右心室結構或功能的可測量變化 (Hemnes et al., 2021)。

值得注意的是，網路介入措施的潛在效益，除了能改善病人自我感受的健康狀況 (patient-reported outcomes)，其效果可能會早於心臟結構或功能檢測結果的顯著變化，甚至在某些情況下，這些臨床效益的出現並不依賴於心臟結構或功能的改善。這種現象在疾病程度較輕的病人中尤其明顯，顯示網路介入措施可能透過行為改變、自我管理能力提升或心理支持等機制，即可對病人生活品質及醫療利用產生正向影響，而不必等待器官層面的改變才能觀察到療效。建議將來的研究可以使用最具反應性的臨床

參數，並闡明症狀改善與客觀生理結果之間的時間關係，理想情況下應利用更敏感或縱向的評估方法，例如重複進行右心導管檢查。

因此，對參與者 NT-pro-BNP 改善的實質幫助有待進一步驗證。一項統合分析研究指出，侵入性測量的 mPAP 變化對肺高壓功能改善具有最高的解釋力，而我們的非侵入性方法可能無法完全捕捉到這種關係，或許未來研究可以使用肺高壓的黃金診斷標準以重複進行右心導管檢查來當作成效指標。

第六節 介入「智慧網路健康照護模式措施」對於改善毛細血管前型肺高壓病人六分鐘步行距離之成效

六分鐘步行距離為肺高壓病人一項重要的存活率指標，在 2022 年歐洲心臟學會指引表示，病人若能達成六分鐘步行距離 ≥ 440 公尺，與較低的死亡率和住院率顯著相關 (Humbert et al., 2022)。因此 Heresi 及 Rao (2020) 年研究顯示肺動脈高壓病人接受針對性治療後，若 WHO-FC 為 I 或 II 級，且 6MWT ≥ 440 公尺，CI > 2.5 L/min/m²，則其長期存活率較高，因此 WHO-FC 和 6MWD 同時達到目標值，可獲得最佳存活率。然而在研究中兩組的基準皆未達到 ≥ 440 公尺這與實驗組基準 357.52 公尺，對照組基準 376.14 公尺，探討其原因這與亞洲女性身型較小步伐有相關，因此探討進步 因此我們探討進步的程度。本研究對象在介入六個月的智慧網路健康照護模式措施後，實驗組的六分鐘步行距離相較於對照組三個月後側可以多增加 25.36 公尺，有明顯的提升 ($p = 0.047$)。在研究第 6 個月，實驗組的步行步數相較於對照組可多增加 28.23 公尺，相較於對照組亦有持續明顯提升 ($p = 0.032$)。本研究結果顯示實驗組智慧網路健康照護模式能顯著提升肺高壓病人的活動功能，也顯示照護模式不僅改善症狀更在功能性指標上達到顯著效益，對肺高壓病人具有重要臨床價值。

此結果顯示介入措施有助於參與者建立自我監測習慣和常規疾病管理。這一結果與 Hemnes 等人的研究形成了對比，此研究藉由手機簡訊

提醒增進活動功能結果顯示，為期 12 週的基於資訊的介入措施顯著增加了步數，但與對照組相比，實驗組的 6MWT 距離並沒有顯著增加 (Hemnes et al., 2021)。而與本研究相較之下，與對照組相比，實驗組六個月的步行距離顯著進步於對照組，期觀察到實驗組六分鐘步行距離的持續改善具有重要的臨床意義，可能轉化為病人功能獨立性和生活品質的顯著提高。

在此變項達到顯著的改變可能為研究的警報系統，可以使病人與研究人員和研究醫生達到密切監測，從而能夠及時採取介入措施，例如：當病人在增加標靶藥物使用時容易有心悸及血壓低的症狀嚴重時有緊急危及性命的風險。可以藉由智慧網路健康照護模式措施達到早期監控及立即處理緊急狀況，除了看到病人的症狀緩解同時在肺高壓功能性指標中達到顯著的效益。

第七節 研究限制

本研究有一些限制，第一，本研究之參與研究對象的動機較高，結果呈現有較好的提升，但因研究對象僅在北部醫學中心心臟內科門診且有使用行動網路的肺高壓病人，因此研究結果在推論性上可能會有侷限。第二，大多數參與者（52%）的疾病嚴重程度為 WHO-FC II 級，這可能限制了我們的研究結果對毛細血管前肺動脈高壓患者病人的推廣及應用。雖然我們的事後統計功效分析證實了足夠的統計功效 ($p > 0.8$)，但 WHO-FC II 級參與者占大多數，限制了結果外推至病情更嚴重或嚴重程度的患者病人。第三，由於符合條件的患者病人數量有限，且有 4 名患者病人在隨機分組前死亡，截至研究結束時僅納入了 50 名參與者。樣本量小可能影響了研究結果的統計功效和推廣應用。未來建議研究應擴大樣本量，並進行多個臨床中心的研究，招募疾病嚴重程度更多樣化的患者病人（例如：WHO-FC III 級和 IV 級），以驗證和擴展我們的研究結果。第四，測量血流動力學參數可能具有挑戰，研究中使用了 NT-pro-BNP 為依變項，而非右心導管檢驗之數值，這可能導致對這些關鍵臨床變數的評估不夠準確，建議未來的研究應採用重複的右心導管評估或其他靈敏的測量方法，以更好地捕捉隨時間推移的細微生理變化。。

第七章 結論與建議

本研究目的為探討智慧網路健康照護模式措施對於改善毛細血管前肺動脈高壓病人的症狀困擾、憂鬱、社會支持、心衰竭生物標記以及六分鐘步行距離測試的成效。此章節將根據前述之研究結果及討論分為二節，第一節結論

第一節 結論

本研究以台灣北部一家醫學中心心臟內科門診的毛細血管前肺動脈高壓病人為研究對象，介入為期 6 個月的智慧網路健康照護模式，於前測、後測、以及研究第 6 個月進行施測，共收集 3 次資料，收案時間為 2023 年 1 月至 2024 年 08 月，共計完成 50 人的資料分析。

本研究為縱貫性研究，比較介入措施前至介入措施後在不同時間點之症狀困擾、憂鬱、社會支持、心衰竭生物標記以及六分鐘步行測試距離的成效。歸納出幾點結論：

壹、 接受智慧網路健康照護模式的實驗組，對降低症狀困擾有短期顯著成效，顯著高於未接受智慧網路健康照護模式的對照組。

貳、 接受智慧網路健康照護模式的實驗組，對降低憂鬱有顯著成效，顯著高於未接受智慧網路健康照護模式的對照組。

參、 接受智慧網路健康照護模式的實驗組，對提升社會支持程度有顯著成效，顯著高於未接受智慧網路健康照護模式的對照組。

肆、 接受行智慧網路健康照護模式的實驗組和未接受智慧網路健康照護模式的對照組在 NT-pro-BNP 都有下降，然而組間比較，兩組並沒有顯著差異，顯示介入行智慧網路健康照護模式無法證實能有效降低 NT-pro-BNP 數值。

伍、 接受智慧網路健康照護模式的實驗組，相較於未接受智慧網路健康

照護模式的對照組，在六分鐘步行距離測試有顯著的提升，顯著高於未接受智慧網路健康照護模式的對照組。

第二節 建議

壹、臨床實務面

本研究結果顯示，基於生物心理社會模式理論所建構的智慧網路健康照護模式，能有效減輕毛細血管前型肺高壓病人的症狀困擾與憂鬱程度，並提升社會支持感受及身體活動功能。鑑於此，在臨床實務中，除門診常規衛教外，建議可發展並導入網路平台作為常規照護的一部分，將與肺高壓相關的正確知識與生活方式建議置於平台上，讓病人與家屬可透過手機介面即時獲取資訊。同時，引導病人每日於平台紀錄生命徵象與症狀變化，以提升自我健康覺察；必要時可透過平台進行諮詢或留言，由平台維護人員根據紀錄與問題提供適切回應，並在需要時協助病人及早返診治療，以預防病情惡化。

此外，本研究發現肺高壓病人的可以藉由醫療成員的社會支持及家庭成員在旁鼓勵支持，才會有動力持續執行並提升社會支持力及降低憂鬱的程度。未來建議加強肺高壓病人的醫療成員的支持，如：增設肺高壓個案管理師，以全人照護為概念納入護理教育和技能培訓，以協助肺高壓病人強化自我監測及自我照護概念，如早期發現症狀的變化。

貳、護理教育面

為了達到有效的自我監測及自我疾病管理，肺高壓病人需要了解監測症狀的重要性以及症狀發生時應採取的措施(例如，呼吸喘、心悸或水腫

症狀，評估後可額外服用利尿劑)。因此，建議未來在護理教育課程能加強護理人員對監測症狀以及症狀發生時適當回應的重視，將肺高壓的症狀群集、症狀辨識技巧、對症狀的處理方法、以及肺高壓標靶藥物的作用及副作用護理指導及衛教納入基本護理課程，以提升護理人員對於肺高壓的認識以及每日監測症狀、症狀辨識與處理的因應行為。這樣的護理教育，有利於未來護理人員在進行疾病衛教時，能以統一的說法向病人指導每日監測症狀，並教導如何辨識症狀以及處理，以落實有效的護理衛教。

參、實證研究面

本研究參考臨床指引內容，並引用最新歐洲心臟學會肺高壓指引 (Humber et al., 2022)，搭配手機與移動網路，提供肺高壓病人疾病資訊，並透過追蹤生理數據、行為遵從度及症狀管理，來幫助有效達到症狀監控，然而，本研究收案地點為北部某醫學中心、研究對象以有行動網路的病人為主、研究結果為主觀感受的測量，因此在推論時有其限制，所以建議未來研究：一、能擴大收案的地點，可以建立多中心甚至跨國的肺高壓研究，適用於更廣泛或更多樣化的肺高壓病人群體、地理區域和其他醫療保健系統且可以針對嚴重度較高的族群、涵蓋更廣泛疾病嚴重程度（包括 WHO-FC III-IV）。二、此外，需要進行長期研究，納入預後較差的病人，例如結締組織疾病相關肺動脈高壓病人，以充分探討基於網路的介入措施在肺動脈高壓管理中的潛力 (Wu et al., 2021)。三、未來的研究可

以使用更具有指標性的生理測量發是，例如重複右心導管的測量，或許也能更深入揭示臨床獲益的潛在機制，並闡明介入措施對疾病進展的影響。

最後，本研究之智慧網路健康照護模式較著重於症狀自我監測和疾病自我照顧方面，在針對情緒部分的措施較少，建議未來可加強有關情緒管理技巧的內容，增添有關減輕情緒困擾的護理措施，以協助病人能在面對疾病時能有良好的因應技巧。

參考文獻

- ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories (2002). ATS statement: guidelines for the six-minute walk test. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 166(1), 111–117.
<https://doi.org/10.1164/ajrccm.166.1.at1102>
- Badesch, D. B., Raskob, G. E., Elliott, C. G., Krichman, A. M., Farber, H. W., Frost, A. E., Barst, R. J., Benza, R. L., Liou, T. G., Turner, M., Giles, S., Feldkircher, K., Miller, D. P., & McGoon, M. D. (2010). Pulmonary arterial hypertension: baseline characteristics from the REVEAL Registry. *Chest*, 137(2), 376–387. <https://doi.org/10.1378/chest.09-1140>
- Bay, E., Hagerty, B. M., Williams, R. A., Kirsch, N., & Gillespie, B. (2002). Chronic stress, sense of belonging, and depression among survivors of traumatic brain injury. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(3), 221–226. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2002.00221.x>
- Benjamin, N., Marra, A. M., Eichstaedt, C., & Grünig, E. (2018). Exercise Training and Rehabilitation in Pulmonary Hypertension. *Heart failure clinics*, 14(3), 425–430.
<https://doi.org/10.1016/j.hfc.2018.03.008>
- Benza, R. L., Miller, D. P., Barst, R. J., Badesch, D. B., Frost, A. E., & McGoon, M. D. (2012). An evaluation of long-term survival from time of diagnosis in pulmonary arterial hypertension from the REVEAL Registry. *Chest*, 142(2), 448–456.
<https://doi.org/10.1378/chest.11-1460>
- Benza, R. L., Gomberg-Maitland, M., Elliott, C. G., Farber, H. W., Foreman, A. J., Frost, A. E., McGoon, M. D., Pasta, D. J., Selej, M., Burger, C. D., & Frantz, R. P. (2019). Predicting Survival in Patients With Pulmonary Arterial Hypertension: The REVEAL Risk Score Calculator 2.0 and Comparison With ESC/ERS-Based Risk Assessment Strategies. *Chest*, 156(2), 323–337. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2019.02.004>
- Bussotti, M., & Sommaruga, M. (2018). Anxiety and depression in patients with pulmonary hypertension: impact and management challenges. *Vascular Health Risk Management*, 14, 349–360.
- Buys, R., Avila, A., & Cornelissen, V. A. (2015). Exercise training improves physical fitness in patients with pulmonary arterial hypertension: a systematic review and meta-analysis of controlled trials. *BMC pulmonary medicine*, 15, 40. <https://doi.org/10.1186/s12890-015-0031-1>
- Bray, E. P., Holder, R., Mant, J., & McManus, R. J. (2010). *Annals of Medicine*, 42, 371–386.
- Bolton, D., & Gillett, G. (2019). The Biopsychosocial Model of Health and Disease: New Philosophical and Scientific Developments. Palgrave Pivot. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-11899-0>

- Borrell-Carrió, F., Suchman, A. L., & Epstein, R. M. (2004). The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Annals of family medicine*, 2(6), 576–582. <https://doi.org/10.1370/afm.245>
- Bolton D, Gillett G. *The Biopsychosocial Model of Health and Disease: New Philosophical and Scientific Developments*. Cham: Palgrave Macmillan; 2019.
- Cappuccio, F. P., Kerry, S. M., Forbes, L., & Donald, A. (2004). Blood pressure control by home monitoring: meta-analysis of randomised trials. *Pulmonary Medicine*, 7, 1-6
- Chang, W. T., Weng, S. F., Hsu, C. H., Shih, J. Y., Wang, J. J., Wu, C. Y., & Chen, Z. C. (2016). Prognostic Factors in Patients With Pulmonary Hypertension-A Nationwide Cohort Study. *Journal of the American Heart Association*, 5(9), e003579. <https://doi.org/10.1161/JAHA.116.003579>
- Chin, K. M., Sitbon, O., Doelberg, M., Feldman, J., Gibbs, J. S. R., Grünig, E., Hoeper, M. M., Martin, N., Mathai, S. C., McLaughlin, V. V., Perchenet, L., Poch, D., Saggat, R., Simonneau, G., & Galiè, N. (2021). Three- Versus Two-Drug Therapy for Patients With Newly Diagnosed Pulmonary Arterial Hypertension. *Journal of the American College of Cardiology*, 78(14), 1393–1403. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2021.07.057>
- Chiang, Y. C., Hu, L. Y., Couper, J., Cheng, C. C., Wang, L. H., Huang, W. C., & Lu, T. (2018). Exploring the experiences and psychosocial stresses of Taiwanese patients with pulmonary hypertension: a qualitative interview study. *Pulmonary circulation*, 8(3), 2045894018787479. <https://doi.org/10.1177/2045894018787479>
- Cullivan, S., Lennon, D., Meghani, S., Minnock, C., McCullagh, B., & Gaine, S. (2022). Incidence and outcomes of pulmonary hypertension in the Ireland. *BMJ open respiratory research*, 9(1), e001272. <https://doi.org/10.1136/bmjresp-2022-001272>
- Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E. S., Humphreys, J., Lee, K., Miaskowski, C., Puntillo, K., Rankin, S., & Taylor, D. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of advanced nursing*, 33(5), 668–676. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01697.x>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), E20. <https://doi.org/10.2196/jmir.3.2.e20>
- Farber, H. W., Chakinala, M. M., Cho, M., Frantz, R. P., Frick, A., Lancaster, L., Milligan, S., Oudiz, R., Panjabi, S., Tsang, Y., & Nathan, S. D. (2023). Characteristics of patients with pulmonary arterial hypertension from an innovative, comprehensive real-world patient data repository. *Pulmonary circulation*, 13(3), e12258. <https://doi.org/10.1002/pul2.12258>
- Fridriksdottir, N., Gunnarsdottir, S., Zoëga, S., Ingadottir, B., & Hafsteinsdottir, E. J. G.

- (2018). Effects of web-based interventions on cancer patients' symptoms: review of randomized trials. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 26(2), 337–351.
<https://doi.org/10.1007/s00520-017-3882-6>
- Farber, H. W., Miller, D. P., McGoon, M. D., Frost, A. E., Benton, W. W., & Benza, R. L. (2015). Predicting outcomes in pulmonary arterial hypertension based on the 6-minute walk distance. *The Journal of heart and lung transplantation : the official publication of the International Society for Heart Transplantation*, 34(3), 362–368.
<https://doi.org/10.1016/j.healun.2014.08.020>
- Fares, A. (2013). Winter cardiovascular diseases phenomenon. *North American Journal of Medical Sciences*, 5(4), 266-279. <https://doi.org/10.4103/1947-2714.110430>
- Fu, M. R., LeMone, P., & McDaniel, R. W. (2004). An integrated approach to an analysis of symptom management in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31(1), 65-70.
<https://doi.org/10.1188/04.onf.65-70>
- Frost, A. E., Badesch, D. B., Barst, R. J., Benza, R. L., Elliott, C. G., Farber, H. W., Krichman, A., Liou, T. G., Raskob, G. E., Wason, P., Feldkircher, K., Turner, M., & McGoon, M. D. (2011). The changing picture of patients with pulmonary arterial hypertension in the United States: how REVEAL differs from historic and non-US Contemporary Registries. *Chest*, 139(1), 128–137. <https://doi.org/10.1378/chest.10-0075>
- Galiè, N., Humbert, M., Vachiery, J. L., Gibbs, S., Lang, I., Torbicki, A., Simonneau, G., Peacock, A., Vonk Noordegraaf, A., Beghetti, M., Ghofrani, A., Gomez Sanchez, M. A., Hansmann, G., Klepetko, W., Lancellotti, P., Matucci, M., McDonagh, T., Pierard, L. A., Trindade, P. T., Zompatori, M., ... ESC Scientific Document Group (2016). 2015 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension: The Joint Task Force for the Diagnosis and Treatment of Pulmonary Hypertension of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Respiratory Society (ERS): Endorsed by: Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT). *European heart journal*, 37(1), 67 – 119. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehv317>
- Gall, H., Felix, J. F., Schneck, F. K., Milger, K., Sommer, N., Voswinckel, R., Franco, O. H., Hofman, A., Schermuly, R. T., Weissmann, N., Grimminger, F., Seeger, W., & Ghofrani, H. A. (2017). The Giessen Pulmonary Hypertension Registry: Survival in pulmonary hypertension subgroups. *The Journal of heart and lung transplantation : the official publication of the International Society for Heart Transplantation*, 36(9), 957–967.
<https://doi.org/10.1016/j.healun.2017.02.016>
- GBD 2021 Pulmonary Arterial Hypertension Collaborators (2025). Global, regional, and

- national burden of pulmonary arterial hypertension, 1990-2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet. Respiratory medicine*, 13(1), 69–79. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(24\)00295-9](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(24)00295-9)
- Ghaemi S. N. (2009). The rise and fall of the biopsychosocial model. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 195(1), 3–4. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.063859>
- Chou, K. L. (2000). Assessing Chinese adolescents' social support: the multidimensional scale of perceived social support. *Personality and Individual Differences*, 28(2), 299-307. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(99\)00098-7](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(99)00098-7)
- Graarup, J., Ferrari, P., & Howard, L. S. (2016). Patient engagement and self-management in pulmonary arterial hypertension. *European respiratory review : an official journal of the European Respiratory Society*, 25(142), 399–407. <https://doi.org/10.1183/16000617.0078-2016>
- Gee, P. M., Greenwood, D. A., Paterniti, D. A., Ward, D., & Miller, L. M. S. (2015). The eHealth enhanced chronic care model: A theory derivation approach. *Journal of Medical Internet Research*, 17(4), e86. <https://doi.org/10.2196/jmir.4067>
- Gonzalez-Garcia, M. C., Fatehi, F., Varnfield, M., Ding, H., Karunanithi, M...Feenstra, J.(2020). Use of eHealth in the management of pulmonary arterial hypertension: review of the literature. *Pulmonary Medicine*, 27, e100176- e100184.
- Gillmeyer, K. R., Shusterman, S., Rinne, S. T., Elwy, A. R., & Wiener, R. S. (2025). Gaps in access to pulmonary hypertension care and opportunities for improvement: a multi-site qualitative study. *BMC pulmonary medicine*, 25(1), 355. <https://doi.org/10.1186/s12890-025-03817-4>
- Haddad, R. N., & Mielniczuk, L. M. (2015). An evidence-based approach to screening and diagnosis of pulmonary hypertension. *The Canadian journal of cardiology*, 31(4), 382–390. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2015.01.018>
- Harzheim, D., Klose, H., Pinado, F. P., Ehlken, N., Nagel, C., Fischer, C., Ghofrani, A., Rosenkranz, S., Seyfarth, H. J., Halank, M., Mayer, E., Grünig, E., & Guth, S. (2013). Anxiety and depression disorders in patients with pulmonary arterial hypertension and chronic thromboembolic pulmonary hypertension. *Respiratory research*, 14(1), 104. <https://doi.org/10.1186/1465-9921-14-104>
- Halimi, L., Marin, G., Molinari, N., Gamez, A. S., Boissin, C., Suehs, C. M., Vachier, I., & Bourdin, A. (2018). Impact of psychological factors on the health-related quality of life of patients treated for pulmonary arterial hypertension. *Journal of psychosomatic research*, 105, 45–51. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.12.003>
- Hoepfer, M. M., Humbert, M., Souza, R., Idrees, M., Kawut, S. M., Sliwa-Hahnle, K., Jing, Z. C., & Gibbs, J. S. (2016). A global view of pulmonary hypertension. *The Lancet*.

- Respiratory medicine*, 4(4), 306–322. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(15\)00543-3](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(15)00543-3)
- Hoeper, M. M., Al-Hiti, H., Benza, R. L., Chang, S. A., Corris, P. A., Gibbs, J. S. R., Grünig, E., Jansa, P., Klinger, J. R., Langleben, D., McLaughlin, V. V., Meyer, G. M. B., Ota-Arakaki, J., Peacock, A. J., Pulido, T., Rosenkranz, S., Vizza, C. D., Vonk-Noordegraaf, A., White, R. J., Chang, M., ... REPLACE investigators (2021). Switching to riociguat versus maintenance therapy with phosphodiesterase-5 inhibitors in patients with pulmonary arterial hypertension (REPLACE): a multicentre, open-label, randomised controlled trial. *The Lancet. Respiratory medicine*, 9(6), 573–584. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30532-4](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30532-4)
- Hoeper, M. M., Pausch, C., Grünig, E., Staehler, G., Huscher, D., Pittrow, D., Olsson, K. M., Vizza, C. D., Gall, H., Distler, O., Opitz, C., Gibbs, J. S. R., Delcroix, M., Ghofrani, H. A., Rosenkranz, S., Park, D. H., Ewert, R., Kaemmerer, H., Lange, T. J., Kabitz, H. J., ... Klose, H. (2022). Temporal trends in pulmonary arterial hypertension: results from the COMPERA registry. *The European respiratory journal*, 59(6), 2102024. <https://doi.org/10.1183/13993003.02024-2021>
- Hoeper, M. M., Badesch, D. B., Ghofrani, H. A., Gibbs, J. S. R., Gombert-Maitland, M., McLaughlin, V. V., Preston, I. R., Souza, R., Waxman, A. B., Grünig, E., Kopeć, G., Meyer, G., Olsson, K. M., Rosenkranz, S., Xu, Y., Miller, B., Fowler, M., Butler, J., Koglin, J., de Oliveira Pena, J., ... STELLAR Trial Investigators (2023). Phase 3 Trial of Sotatercept for Treatment of Pulmonary Arterial Hypertension. *The New England journal of medicine*, 388(16), 1478–1490. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2213558>
- Humbert, M., Sitbon, O., Chaouat, A., Bertocchi, M., Habib, G., Gressin, V., Yaici, A., Weitzenblum, E., Cordier, J. F., Chabot, F., Dromer, C., Pison, C., Reynaud-Gaubert, M., Haloun, A., Laurent, M., Hachulla, E., & Simonneau, G. (2006). Pulmonary arterial hypertension in France: results from a national registry. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 173(9), 1023–1030. <https://doi.org/10.1164/rccm.200510-1668OC>
- Humbert, M., Morrell, N. W., Archer, S. L., Stenmark, K. R., MacLean, M. R., Lang, I. M., Christman, B. W., Weir, E. K., Eickelberg, O., Voelkel, N. F., & Rabinovitch, M. (2004). Cellular and molecular pathobiology of pulmonary arterial hypertension. *Journal of the American College of Cardiology*, 43(12 Suppl S), 13S–24S. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2004.02.029>
- Humbert, M., Kovacs, G., Hoeper, M. M., Badagliacca, R., Berger, R. M. F., Brida, M., Carlsen, J., Coats, A. J. S., Escribano-Subias, P., Ferrari, P., Ferreira, D. S., Ghofrani, H. A., Giannakoulas, G., Kiely, D. G., Mayer, E., Meszaros, G., Nagavci, B., Olsson, K. M., Pepke-Zaba, J., Quint, J. K., ... ESC/ERS Scientific Document Group (2023). 2022 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. *The*

- European respiratory journal*, 61(1), 2200879. <https://doi.org/10.1183/13993003.00879-2022>
- Hemnes, A. R., Silverman-Lloyd, L. G., Huang, S., MacKinnon, G., Annis, J., Whitmore, C. S., Mallugari, R., Oggs, R. N., Hekmat, R., Shan, R., Huynh, P. P., Yu, C., Martin, S. S., Blaha, M. J., & Brittain, E. L. (2021). A Mobile Health Intervention to Increase Physical Activity in Pulmonary Arterial Hypertension. *Chest*, 160(3), 1042–1052. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2021.04.012>
- Lewis, R. A., Durrington, C., Condliffe, R., & Kiely, D. G. (2020). BNP/NT-proBNP in pulmonary arterial hypertension: time for point-of-care testing?. *European respiratory review* : an official journal of the European Respiratory Society, 29(156), 200009. <https://doi.org/10.1183/16000617.0009-2020>
- Leary, P. J., Le, R. J., Panjabi, S., Hartney, J., Goyal, A., Ward, C., Mukherjee, D., Hatton, N., Rayner, S. G., Germack, H. D., & Ryan, J. J. (2025). Location of Care Delivery for Pulmonary Arterial Hypertension in the United States. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 211(4), 619–627. <https://doi.org/10.1164/rccm.202404-0816OC>
- Ley, L., Grimminger, F., Richter, M., Tello, K., Ghofrani, A., & Bandorski, D. (2023). The Early Detection of Pulmonary Hypertension. *Deutsches Arzteblatt international*, 120(48), 823–830. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2023.0222>
- Ivarsson, B., Ekmechag, B., & Sjöberg, T. (2016). Support Experienced by Patients Living with Pulmonary Arterial Hypertension and Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension. *Heart, lung & circulation*, 25(1), 35–40. <https://doi.org/10.1016/j.hlc.2015.03.026>
- Ivarsson, B., Hesselstrand, R., Rådegran, G., & Kjellström, B. (2018). Adherence and medication belief in patients with pulmonary arterial hypertension or chronic thromboembolic pulmonary hypertension: A nationwide population-based cohort survey. *The clinical respiratory journal*, 12(6), 2029–2035. <https://doi.org/10.1111/crj.12770>
- Januzzi JL Jr, Chen-Tournoux AA, Christenson RH, et al. N-terminal pro-B-type natriuretic peptide in the diagnosis of acute heart failure: a systematic review and meta-analysis. *Eur Heart J Acute Cardiovasc Care*. 2018;7(7):682–691. doi:10.1177/2048872617746743
- Kao, C. W., Chen, T. Y., Cheng, S. M., Lin, W. S., & Chang, Y. C. (2019). A Web-Based Self-Titration Program to Control Blood Pressure in Patients With Primary Hypertension: Randomized Controlled Trial. *Journal of medical Internet research*, 21(12), e15836. <https://doi.org/10.2196/15836>
- Kingman, M. S., Tankersley, M. A., Lombardi, S., Spence, S., Torres, F., Chin, K. S., & Prostacyclin Safety Group (2010). Prostacyclin administration errors in pulmonary

- arterial hypertension patients admitted to hospitals in the United States: a national survey. *The Journal of heart and lung transplantation : the official publication of the International Society for Heart Transplantation*, 29(8), 841–846.
<https://doi.org/10.1016/j.healun.2010.03.008>
- Kingman, M., Hinzmann, B., Sweet, O., & Vachiéry, J. L. (2014). Living with pulmonary hypertension: unique insights from an international ethnographic study. *BMJ open*, 4(5), e004735. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004735>
- Kim, N. H., Delcroix, M., Jais, X., Madani, M. M., Matsubara, H., Mayer, E., Ogo, T., Tapson, V. F., Ghofrani, H. A., & Jenkins, D. P. (2019). Chronic thromboembolic pulmonary hypertension. *The European respiratory journal*, 53(1), 1801915.
<https://doi.org/10.1183/13993003.01915-2018>
- Klinger, J. R., Elliott, C. G., Levine, D. J., Bossone, E., Duvall, L., Fagan, K., Frantsve-Hawley, J., Kawut, S. M., Ryan, J. J., Rosenzweig, E. B., Sederstrom, N., Steen, V. D., & Badesch, D. B. (2019). Therapy for Pulmonary Arterial Hypertension in Adults: Update of the CHEST Guideline and Expert Panel Report. *Chest*, 155(3), 565–586.
<https://doi.org/10.1016/j.chest.2018.11.030>
- Lang, I. M., Andreassen, A. K., Andersen, A., Bouvaist, H., Coghlan, G., Escribano-Subias, P., Jansa, P., Kopec, G., Kurzyna, M., Matsubara, H., Meyer, B. C., Palazzini, M., Post, M. C., Pruszczyk, P., Räber, L., Roik, M., Rosenkranz, S., Wiedenroth, C. B., Redlin-Werle, C., & Brenot, P. (2023). Balloon pulmonary angioplasty for chronic thromboembolic pulmonary hypertension: a clinical consensus statement of the ESC working group on pulmonary circulation and right ventricular function. *European heart journal*, 44(29), 2659–2671. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehad413>
- Liu, S. I., Yeh, Z. T., Huang, H. C., Sun, F. J., Tjung, J. J., Hwang, L. C., . . . Yeh, A. W. C. (2011). Validation of Patient Health Questionnaire for depression screening among primary care patients in Taiwan. *Comprehensive Psychiatry*, 52(1), 96–101.
<https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2010.04.013>.
- Löwe, B., Gräfe, K., Ufer, C., Kroenke, K., Grönig, E., Herzog, W., & Borst, M. M. (2004). Anxiety and depression in patients with pulmonary hypertension. *Psychosomatic medicine*, 66(6), 831–836. <https://doi.org/10.1097/01.psy.0000145593.37594.39>
- Matura, L. A., McDonough, A., & Carroll, D. L. (2012). Cluster analysis of symptoms in pulmonary arterial hypertension: a pilot study. *European journal of cardiovascular nursing*, 11(1), 51–61. <https://doi.org/10.1177/1474515111429649>
- Matura, L. A., McDonough, A., & Carroll, D. L. (2014). Health-related quality of life and psychological states in patients with pulmonary arterial hypertension. *The Journal of cardiovascular nursing*, 29(2), 178–184.
<https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e318275330d>

- Matura, L. A., McDonough, A., & Carroll, D. L. (2016). Symptom Interference Severity and Health-Related Quality of Life in Pulmonary Arterial Hypertension. *Journal of pain and symptom management*, 51(1), 25–32.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.07.012>
- Marcolino, M. S., Oliveira, J. A. Q., D'Agostino, M., Ribeiro, A. L., Alkmim, M. B. M., & Novillo-Ortiz, D. (2018). The impact of mHealth interventions: Systematic review of systematic reviews. *JMIR Mhealth And Uhealth*, 6(1), e23.
<https://doi.org/10.2196/mhealth.8873>
- McDonough, A., Matura, L. A., & Carroll, D. L. (2011). Symptom experience of pulmonary arterial hypertension patients. *Clinical nursing research*, 20(2), 120–134.
<https://doi.org/10.1177/1054773810391249>
- Mocumbi, A., Humbert, M., Saxena, A., Jing, Z. C., Sliwa, K., Thienemann, F., Archer, S. L., & Stewart, S. (2024). Publisher Correction: Pulmonary hypertension. *Nature reviews. Disease primers*, 10(1), 5. <https://doi.org/10.1038/s41572-024-00493-2>
- Morrell, N. W., Aldred, M. A., Chung, W. K., Elliott, C. G., Nichols, W. C., Soubrier, F., Trembath, R. C., & Loyd, J. E. (2019). Genetics and genomics of pulmonary arterial hypertension. *The European respiratory journal*, 53(1), 1801899.
<https://doi.org/10.1183/13993003.01899-2018>
- M M Vanhoof, J., Delcroix, M., Vandeveld, E., Denhaerynck, K., Wuyts, W., Belge, C., & Dobbels, F. (2014). Emotional symptoms and quality of life in patients with pulmonary arterial hypertension. *The Journal of heart and lung transplantation : the official publication of the International Society for Heart Transplantation*, 33(8), 800–808.
<https://doi.org/10.1016/j.healun.2014.04.003>
- Muntingh, A. D. T., Gerritsen, S., Batelaan, N. M., & Bogaard, H. J. (2017). Pathways to experiencing mental problems and need for mental support in patients with pulmonary arterial hypertension. *Pulmonary circulation*, 7(3), 609–616.
<https://doi.org/10.1177/2045893217724750>
- McGoon, M. D., Ferrari, P., Armstrong, I., Denis, M., Howard, L. S., Lowe, G., Mehta, S., Murakami, N., & Wong, B. A. (2019). The importance of patient perspectives in pulmonary hypertension. *The European respiratory journal*, 53(1), 1801919.
<https://doi.org/10.1183/13993003.01919-2018>
- Maisel, A. S., Krishnaswamy, P., Nowak, R. M., McCord, J., Hollander, J. E., Duc, P., Omland, T., Storrow, A. B., Abraham, W. T., Wu, A. H., Clopton, P., Steg, P. G., Westheim, A., Knudsen, C. W., Perez, A., Kazanegra, R., Herrmann, H. C., McCullough, P. A., & Breathing Not Properly Multinational Study Investigators (2002). Rapid measurement of B-type natriuretic peptide in the emergency diagnosis of heart failure. *The New England journal of medicine*, 347(3), 161–167.

- <https://doi.org/10.1056/NEJMoa020233>
- Pepke-Zaba, J., Delcroix, M., Lang, I., Mayer, E., Jansa, P., Ambroz, D., Treacy, C., D'Armini, A. M., Morsolini, M., Snijder, R., Bresser, P., Torbicki, A., Kristensen, B., Lewczuk, J., Simkova, I., Barberà, J. A., de Perrot, M., Hoeper, M. M., Gaine, S., Speich, R., ... Simonneau, G. (2011). Chronic thromboembolic pulmonary hypertension (CTEPH): results from an international prospective registry. *Circulation*, 124(18), 1973–1981. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.110.015008>
- Peña, E., Dennie, C., Veinot, J., & Muñiz, S. H. (2012). Pulmonary hypertension: how the radiologist can help. *Radiographics*, 32(1), 9–32.
- Pfeuffer, E., Krannich, H., Halank, M., Wilkens, H., Kolb, P., Jany, B., & Held, M. (2017). Anxiety, Depression, and Health-Related QOL in Patients Diagnosed with PAH or CTEPH. *Lung*, 195(6), 759–768. <https://doi.org/10.1007/s00408-017-0052-z>
- Pulido, T., Adzerikho, I., Channick, R. N., Delcroix, M., Galiè, N., Ghofrani, H. A., Jansa, P., Jing, Z. C., Le Brun, F. O., Mehta, S., Mittelholzer, C. M., Perchenet, L., Sastry, B. K., Sitbon, O., Souza, R., Torbicki, A., Zeng, X., Rubin, L. J., Simonneau, G., & SERAPHIN Investigators (2013). Macitentan and morbidity and mortality in pulmonary arterial hypertension. *The New England journal of medicine*, 369(9), 809–818. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1213917>
- Roberts A. (2023). The biopsychosocial model: Its use and abuse. *Medicine, health care, and philosophy*, 26(3), 367–384. <https://doi.org/10.1007/s11019-023-10150-2>
- Rich, S., Haworth, S. G., Hassoun, P. M., & Yacoub, M. H. (2018). Pulmonary hypertension: the unaddressed global health burden. *The Lancet. Respiratory medicine*, 6(8), 577–579. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(18\)30268-6](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(18)30268-6)
- Simonneau, G., Montani, D., Celermajer, D. S., Denton, C. P., Gatzoulis, M. A., Krowka, M., Williams, P. G., & Souza, R. (2019). Haemodynamic definitions and updated clinical classification of pulmonary hypertension. *The European respiratory journal*, 53(1), 1801913. <https://doi.org/10.1183/13993003.01913-2018>
- Sokoreli, I., de Vries, J. J. G., Pauws, S. C., & Steyerberg, E. W. (2016). Depression and anxiety as predictors of mortality among heart failure patients: systematic review and meta-analysis. *Heart failure reviews*, 21(1), 49–63. <https://doi.org/10.1007/s10741-015-9517-4>
- Song, M., & Lipman, T. H. (2008). Concept analysis: Self-monitoring in type 2 diabetes mellitus. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1700–1710.
- Sitbon, O., Channick, R., Chin, K. M., Frey, A., Gaine, S., Galiè, N., Ghofrani, H. A., Hoeper, M. M., Lang, I. M., Preiss, R., Rubin, L. J., Di Scala, L., Tapson, V., Adzerikho, I., Liu, J., Moiseeva, O., Zeng, X., Simonneau, G., McLaughlin, V. V., & GRIPHON Investigators (2015). Selexipag for the Treatment of Pulmonary Arterial Hypertension.

- The New England journal of medicine*, 373(26), 2522–2533.
<https://doi.org/10.1056/NEJMoa1503184>
- Sikirica, M., Iorga, S. R., Bancroft, T., & Potash, J. (2014). The economic burden of pulmonary arterial hypertension (PAH) in the US on payers and patients. *BMC health services research*, 14, 676. <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0676-0>
- Stacher, E., Graham, B. B., Hunt, J. M., Gandjeva, A., Groshong, S. D., McLaughlin, V. V., Jessup, M., Grizzle, W. E., Aldred, M. A., Cool, C. D., & Tuder, R. M. (2012). Modern age pathology of pulmonary arterial hypertension. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 186(3), 261–272. <https://doi.org/10.1164/rccm.201201-0164OC>
- Steptoe, A., & Kivimäki, M. (2013). Stress and cardiovascular disease: an update on current knowledge. *Annual review of public health*, 34, 337–354.
<https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031912-114452>
- Stubbs H, Brewis M, Church C, Johnson M. Towards telemedicine in pulmonary hypertension: Assessing the feasibility of remote quality of life and exercise capacity assessment. *Pulm Circ*. 2022 Oct 1;12(4):e12144. doi: 10.1002/pul2.12144.
- Sealed Envelope Ltd. (2017). Create a blocked randomisation list. [Online] Available from: <https://www.sealedenvelope.com/simple-randomiser/v1/lists>
- Talwar, A., Sahni, S., Kim, E. J., & Verma, S. (2015). Dyspnea, depression and health related quality of life in pulmonary arterial hypertension patients. *Journal of Exercise Rehabilitation*, 11(5):259-265.
- The Statistics Portal. (2017a). Smartphone user penetration as percentage of total global population from 2014 to 2021. Retrieved from <https://www.statista.com/statistics/203734/global-smartphone-penetration-per-capita-since-2005/>
- The Statistics Portal. (2017b). Number of tablet users worldwide from 2013 to 2021 (in billions). Retrieved from <https://www.statista.com/statistics/377977/tablet-users-worldwide-forecast/>
- Trammell, A. W., Pugh, M. E., Newman, J. H., Hemnes, A. R., & Robbins, I. M. (2015). Use of pulmonary arterial hypertension-approved therapy in the treatment of non-group 1 pulmonary hypertension at US referral centers. *Pulmonary circulation*, 5(2), 356–363.
<https://doi.org/10.1086/681264>
- Von Visger, T. T., Kuntz, K. K., Phillips, G. S., Yildiz, V. O., & Sood, N. (2018). Quality of life and psychological symptoms in patients with pulmonary hypertension. *Heart & lung : the journal of critical care*, 47(2), 115–121.
<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2017.12.004>
- Wakefield, B., Groves, P., Drwal, K., Scherubel, M., & Kaboli, P. (2016). Evaluation of feasibility of 2 novel heart failure monitoring instruments to facilitate patient

- recognition of symptoms. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(1), 42-52.
<https://doi.org/10.1097/jcn.0000000000000213>
- Wilde, M. H., & Garvin, S. (2007). A concept analysis of self-monitoring. *Journal Advance Nursing*, 57(3), 339-350.
- World Health Organization. (2016). Global diffusion of eHealth-making universal health coverage achievable: Report of the third global survey on eHealth. Retrieved from <http://www.who.int/ehealth/en/>.
- Wryobeck, J. M., Lippo, G., McLaughlin, V., Riba, M., & Rubenfire, M. (2007). Psychosocial aspects of pulmonary hypertension: a review. *Psychosomatics*, 48(6), 467–475.
<https://doi.org/10.1176/appi.psy.48.6.467>
- Whitehead, L., & Seaton, P. (2016). The effectiveness of self-management mobile phone and tablet apps in long-term condition management:A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 18(5), e97. <https://doi.org/10.2196/jmir.4883>
- Wade, D. T., & Halligan, P. W. (2017). The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Clinical rehabilitation*, 31(8), 995–1004.
<https://doi.org/10.1177/0269215517709890>
- Wu, C. H., Lin, C. Y., Hsu, C. H., Lin, S. H., & Weng, C. T. (2021). Connective Tissue Disease-Associated Pulmonary Arterial Hypertension in Southern Taiwan: A Single-Center 10-Year Longitudinal Observation Cohort. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 9(5), 615. <https://doi.org/10.3390/healthcare9050615>
- Wu, M., Li, C., Hu, T., Zhao, X., Qiao, G., Gao, X., Zhu, X., & Yang, F. (2024). Effectiveness of Telecare Interventions on Depression Symptoms Among Older Adults: Systematic Review and Meta-Analysis. *JMIR mHealth and uHealth*, 12, e50787.
<https://doi.org/10.2196/50787>
- Yang, J., Madani, M. M., Mahmud, E., & Kim, N. H. (2023). Evaluation and Management of Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension. *Chest*, 164(2), 490–502.
<https://doi.org/10.1016/j.chest.2023.03.029>
- Yorke, J., Armstrong, I., & Bundock, S. (2014). Impact of living with pulmonary hypertension: a qualitative exploration. *Nursing & health sciences*, 16(4), 454–460.
<https://doi.org/10.1111/nhs.12138>
- Yorke, J., Deaton, C., Campbell, M., McGowen, L., Sephton, P., Kiely, D. G., & Armstrong, I. (2018). Symptom severity and its effect on health-related quality of life over time in patients with pulmonary hypertension: a multisite longitudinal cohort study. *BMJ open respiratory research*, 5(1), e000263. <https://doi.org/10.1136/bmjresp-2017-000263>
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30-41.
https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2

- Zhou, G., Wang, Y., & Yu, X. (2018). Direct and indirect effects of family functioning on loneliness of elderly Chinese individuals. *Current Psychology*, 37(1), 295-301.
<https://doi.org/10.1007/s12144-016-9512-5>
- Zelt, J. G. E., Chaudhary, K. R., Cadete, V. J., Mielniczuk, L. M., & Stewart, D. J. (2019). Medical Therapy for Heart Failure Associated With Pulmonary Hypertension. *Circulation research*, 124(11), 1551–1567.
<https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.118.313650>
- Zotter-Tufaro, C., Mascherbauer, J., Duca, F., Koell, B., Aschauer, S., Kammerlander, A. A., Panzenboeck, A., Sadushi-Kolici, R., Bangert, C., Laimer, D., Ristl, R., Lang, I. M., & Bonderman, D. (2015). Prognostic Significance and Determinants of the 6-Min Walk Test in Patients With Heart Failure and Preserved Ejection Fraction. *JACC. Heart failure*, 3(6), 459–466. <https://doi.org/10.1016/j.jchf.2015.01.010>
- 李孟芬、潘立傑（2012）·淺談行動健康服務的應用·*長期照護雜誌*，16（3），237—250。[Li, M. F., & Pan, L. C. (2012). Applications on mobile-health. *The Journal of Long-Term Care*, 16(3), 237-250.]
- 鄭勝元、張鳳琴、李景美（2014）·國中學生之電子健康素養及其相關因素研究·*健康促進與衛生教育學報*，41，1—24。[Cheng, S. Y., Chang, F. C., & Li, J. M. (2014). eHealth literacy and related factors among junior high school students in Taipei City. *Journal of health promotion and health education*, 41, 1-24.
<https://doi.org/10.3966/207010632014060041001>]

附錄

附錄一 人體試驗研究計畫同意函

附錄二 個人基本資料表

附錄三 肺高壓症狀困擾評估量表

附錄四 多向度感知社會支持量表

附錄五 病人健康問卷憂鬱自評量表

附錄一 人體試驗研究計畫同意函

Tel: 886-2-87923311 ext 10552

Fax: 886-2-2792-9201

E-mail: tsghirb@ndmctsg.edu.tw



國防醫學院三軍總醫院
人體試驗審議會

台北市 11490 內湖區成功路二 325
號醫療大樓五樓 5113 室
No.325, Sec.2, Cheng-Kung Rd.
Neihu 11490, Taipei, Taiwan, R.O.C

人體試驗/研究計畫同意函

本審議會案號：C202105020

計畫名稱：智慧網路健康照護模式對肺高壓病人症狀管理，社會支持感受、活動耐力與生活品質之成效探討

執行機構：國防醫學院

計畫主持人：護理系高啟雯教授

協同主持人：鄭書孟醫師

通過類型：持續審查案

通過日期：2022 年 3 月 10 日

同意核准執行期間：2022/3/18~2023/3/17

持續審查報告繳交頻率：一年繳交一次(低度風險)

※下次持續審查報告繳交截止日期：2023/3/17，應於到期日至少 6 週前提出持續審查申請，本案需經持續審查，方可繼續執行，若於到期日前完成試驗/研究，請繳交結案報告。

計畫主持人須依國內相關法令及本院規定通報嚴重不良反應事件及非預期問題。

本審議會組織與運作皆遵守 GCP 規定

Letter of Approval

TSGHIRB No. : C202105020

Protocol title : The Effects of the Pulmonary Hypertension Web-Based Health Care Program on Symptoms Management, Social Support, and Quality of Life in Patients with Pulmonary Hypertension.

Research institution : National Defense Medical Center

Principle investigator : Dr. Chi-wen Kao

Sub investigator : Dr. Shu-Meng Cheng

Type of Approval : Follow-up Review

Date of Approval : 2022/3/10

Duration of Approval : 2022/3/18~2023/3/17

Frequency of Continuing Report : follow-up review 12 months (low risk)

※Next Deadline of Continuing Report : 2023/3/17. If the study is completed prior to the approved expiration date, provide the Final Report.

The investigator is required to report any Serious Adverse Events and Unanticipated Problems in accordance with the governmental laws and regulations requirements

The organization and operation of the IRB is in accordance with Good Clinical Practice (GCP) and the applicable laws and regulations.



Institutional Review Board

余慕賢 Yuma Hsien

Chairman _____.

附錄二 個人基本資料表

一、個人基本資料表

1. 請問您的出生年月日？ _____年_____月_____
2. 請問您的身高： _____公分
3. 請問您的體重： _____公斤
4. 請問您的性別：☐1. 男 ☐2. 女
5. 請問您的婚姻狀況：☐1. 未婚 ☐2. 已婚 ☐3. 離婚 ☐4. 喪偶
6. 請問您的教育程度：
☐1. 小學(含以下及自修) ☐2. 初中/國中 ☐3. 高中/高職 ☐4. 大學/專科
☐5. 研究所(含以上)
7. 請問您的職業：
☐1. 軍公教 ☐2. 服務業 ☐3. 金融業 ☐4. 資訊／科技 ☐5. 傳播／廣告／設計
☐6. 藝文 ☐7. 自由業 ☐8. 醫療 ☐9. 製造業 ☐10. 農林漁牧
☐11. 家管／退休 ☐12. 其他
8. 請問您的月收入大約為多少：
☐1. 沒有收入 ☐2. 2萬元以下 ☐3. 2萬-4萬元 ☐4. 4萬-6萬元
☐5. 6萬-8萬元 ☐6. 8萬-10萬元 ☐7. 10萬-15萬元 ☐8. 15萬-20萬元
☐9. 20萬元以上 ☐10. 收入不穩定不一定
9. 請問您的居住情形：
☐1. 獨居 ☐2. 與家人同住 ☐3. 與其他親友同住
10. 請問您的其他疾病：
☐1. 高血壓 ☐2. 糖尿病 ☐3. 冠狀動脈心臟病 ☐4. 高血脂 ☐5. 其他 _____
11. 請問您是否抽菸：☐1. 無 ☐2. 有

12.請問您是否喝酒：☐1. 無 ☐2. 有

疾病基本資料(研究人員填寫)

13.醫學診斷:_____

14.罹病時間:_____

肺高壓分類：☐1. 第一類 ☐2. 第二類 ☐3. 第三類 ☐4. 第四類
☐5. 第五類

15.用藥情況：

☐1. Digoxin ☐2. 利尿劑 ☐3. B-blocker ☐4. 鈣離子阻斷劑

☐5. 血管張力素轉化酶抑制劑(Angiotensin-converting enzyme inhibitor, ACEI)

☐6. 血管擴張劑 ☐7. 血管張力素受氣阻斷劑(Angiotensin receptor blocker)

☐8. 抗心律不整 ☐9. 其他_____

16.左心室射出分率(LVEF)：_____ %

17.血壓:_____mmHg

18.心跳:_____bpm

19.水腫程度：_____(+~++++)

20.6分鐘步行測試:_____公尺

21.6分鐘步行測試，當下個案自覺呼吸喘的程度:_____ (0-10分)

附件三、肺高壓症狀困擾評估量表

這份問卷是關於多種的肺高壓症狀，以下問題是了解您在過去一個月內（包含今天），感受到身體症狀困擾您的情況，請圈選最能符合您的狀況的分數，0分表示「完全不困擾」、1-3分表示「輕微困擾」、4-6分表示「中等困擾」、7-8分表示「很多困擾」9-10分表示「非常多困擾」。0分代表越傾向左邊的選項(完全不困擾)，10分代表越傾向右邊的選項(非常多困擾)。

(1) 疲憊	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(2) 胸口疼痛或不舒服	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(3) 頭暈目眩	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(4) 暈倒	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(5) 心跳快/心悸	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(6) 休息時呼吸急促	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(7) 活動時呼吸短促	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(8) 躺下時呼吸急促	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(9) 晚上因呼吸喘而醒來	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(10)腳踝及足背水腫	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(11)咳嗽	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(12)聲音沙啞	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(13)腹水/腹部腫脹	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(14)噁心感	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(15)缺乏食慾	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(16)入睡困難	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(17)四肢末端感到麻、痛及冷	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

附錄四 多向度感知社會支持量表

這份是調查你感受來自家人、朋友、重要他人三個社會支持來源的狀況，共12題，採7點計分法(1分：非常強烈不同意 ~ 7分：非常強烈同意)，1分代表越傾向左邊的選項(非常強烈不同意)，7分代表越傾向右邊的選項(非常強烈同意)。

1.當你有需要的時候，總有一個好朋友在你身邊。	非常強烈 不同意	1	2	3	4	5	6	7	非常強 烈同意
2.你有一個好朋友，無論開心或者不開心，你都可以同他/她分享。	非常強烈 不同意	1	2	3	4	5	6	7	非常強 烈同意
3.你的家人真的十分願意幫助你。	非常強烈 不同意	1	2	3	4	5	6	7	非常強 烈同意
4.家人可以給你情緒上需要的支持。	非常強烈 不同意	1	2	3	4	5	6	7	非常強 烈同意
5.你有一個真的可以安慰你的朋友。	非常強烈 不同意	1	2	3	4	5	6	7	非常強 烈同意
6.你的朋友真的願意嘗試幫助你。	非常強烈 不同意	1	2	3	4	5	6	7	非常強 烈同意
7.如果有甚麼事發生，你可以倚靠你的朋友。	非常強烈 不同意	1	2	3	4	5	6	7	非常強 烈同意
8.你可以和家人訴說你自己的問題。	非常強烈 不同意	1	2	3	4	5	6	7	非常強 烈同意
9.你有一些朋友，無論開心或者不開心，你都可以同他們分享。	非常強烈 不同意	1	2	3	4	5	6	7	非常強 烈同意
10.你生命中有個好朋友，他/她會關心你的感受。	非常強烈 不同意	1	2	3	4	5	6	7	非常強 烈同意
11.你的家人願意和你一起做決定。	非常強烈 不同意	1	2	3	4	5	6	7	非常強 烈同意
12.你可以同你的朋友訴說你自己的問題。	非常強烈 不同意	1	2	3	4	5	6	7	非常強 烈同意

附錄五 病人健康問卷憂鬱自評量表

在過去兩個星期，你有多經常受以下問題困擾？

	一點也不	有幾天	超過一半以上 天數	幾乎每天
1. 做事沒有興趣或樂趣?	0	1	2	3
2. 憂鬱(覺得心情低落或是鬱悶、感到絕望)?	0	1	2	3
3. 睡眠問題(睡不著、易醒、睡太多)	0	1	2	3
4. 覺得疲倦或沒有體力?	0	1	2	3
5. 吃不下或吃太多?	0	1	2	3
6. 覺得自己不好(覺得自己失敗或讓家人難過、丟臉)	0	1	2	3
7. 注意力不集中(讀報、看報紙)	0	1	2	3
8. 行動或說話慢，或比平常更明顯坐立不安。	0	1	2	3
9. 有死亡的念頭或想傷害自己	0	1	2	3

