

資訊查詢系統內的數套不同資訊庫所反映之價值判斷與邏輯

人生有許多困難複雜的抉擇。抉擇需要輔助相關思考的資料，而收集大量與繁複的資料需要耗費大量的時間與精神，這對於面臨沉重抉擇壓力的人可能帶來更多的負擔。我們建構這個網站與各類資訊庫的一個主要目的即是協助有這些資訊收集需求的社會大眾減少這方面的負擔。

在複雜的抉擇裡，人們往往會考慮幾個面向的結果，綜合相關的評估再做出選擇。為了回應這樣的需求，我們在網站裡提供了對應不同面向指標的資料，包括：可以成功脫離呼吸器的機率、死亡率、可以不依賴呼吸器活著的機率、若繼續等待脫離呼吸器之機會則自己家裡必須準備的花費額度等；這些面向的資料反映的是台灣人在面臨呼吸器使用或生命末期醫療選擇時常見的價值偏好，例如：不想要因為使用維生科技造成生活或生命品質的嚴重損害、不想要因為使用維生處置造成家人沉重的財務負擔。因為價值觀偏好差異，人們在進行抉擇時可能重視不同面向的結果。除此之外，人們在進行抉擇相關的評估時，也可能因為邏輯規則的差異而採用不同的比較準則。為了回應這樣的比較準則差異，這個網站呈現的不同資料庫所反映的比較準則有一些差異。

利用資訊進行選擇相關判定前，我們最好先將自己的價值偏好與比較邏輯分辨清楚，以免在看了許多參考資料後只覺得訊息龐雜而思緒混亂，這就無益於減輕進行抉擇的壓力。我們的資訊庫包涵了大量的訊息，這是因為我們必須針對不同面向的結果（存活狀態、脫離呼吸器狀態）提供預後的資料，必須反映人們可能著重某種結果發生的機率值「絕對水準」，也可能強調不同面向結果發生機率的「相對比較」結果；更重要的一個原因是我們的資訊系統回應了相關臨床決策的一個重要需求－病人與家屬在開始使用呼吸器後的幾個月內都很可能有評估未來預後情形與思考未來醫療照護安排的需要，所以我們的資訊庫針對「開始使用呼吸器後的半年裡的每一天」提供未來預後情形評估，這樣的資訊庫納入病況的時間動態變化，在日常臨床決策上應該更具有實用性。

這個網站提供大量的資訊是希望人們可以在網站裡盡量找到他們需要的決策參考資料，但我們並不希望人們因為這些大量資訊反而感受困惑甚至壓力。取得大量且具參考作用的資料絕對有利於進行選擇，但一個人通常不需要也不應該閱讀極大量的資料才能進行選擇，閱讀資料前應先釐清自己的價值偏好與比較邏輯，這樣才能有效地使用資料，並藉由資料幫助自己在抉擇時有更自信與安寧的心情。這個網站的另一個特色是：除了報告資料數值外也利用簡要的曲線圖來呈現資料，以協助資料使用者能較快速的掌握預後進展趨勢的訊息。我們希望這樣的資料查閱方式可以減少資料使用者進行資料查詢時的時間與壓力。

我們在接下來的段落裡會介紹與解釋這個網站裡各資料庫所呈現的指標面向與比較準則，希望這些解說可協助您辨別自己的價值偏好與邏輯。有關使用呼吸器的預後情形，資訊網裡的「呼吸器使用成效查詢系統」提供了四套資料庫。如我們前面提到的，我們的資料庫針對「開始使用呼吸器後的半年裡的每一天」提供未來預後情形評估，依據不同的呼吸器使用天數來提供未來預後情形資訊，所以您可以依據自己或親人使用呼吸器的時間查詢您需要的資料。

我們也提供性別與年齡別的預後情形資訊；此外，我們特別針對九個嚴重的病況子樣本提供未來預後情形資訊。九個嚴重的病況包括：(1) 到院前心跳停止並於入院時開始使用呼吸器、(2) 在院心跳停止並於當天開始使用呼吸器、(3) 開始使用呼吸器後因急性腎衰竭必須洗腎、(4) 開始使用呼吸器時已經有需要固定洗腎之末期腎病、(5) 開始使用呼吸器時已經有肝癌、(6) 開始使用呼吸器時已經有肝硬化、(7) 開始使用呼吸器時已經有肺癌、(8) 開始使用呼吸器時已經有失智、(9) 開始使用呼吸器前曾經有因為中風使用加護病房醫療的疾病史。我們期望未來可以建構更多重要樣本的資料；目前先選擇分析這些主要器官衰竭或重症的樣本，因為有這些情況的病人通常有較大的預立照護計畫需求。

有關病況的結果，如果您想了解「人是否活著」的機會有多大，您可查詢資料庫裡有關未來某個時間點是否活著的資料（第一套與第二套資料；詳細內容在下方列出），或是將來三個月內是否會死亡的資料（第三套與第四套資料）；如果您強調的是「人是否可以脫離呼吸器活著」，我們的資料庫裡也包含這方面參考資料。我們接下來簡介四套資料庫所含的內容。

第一套：未來大約兩年間，每一天是否還活著的機率(機會)、每一天是否還依賴呼吸器的機率、每一天是否已經成功脫離呼吸器而且還活著的機率(台灣醫界的成功脫離呼吸器定義是：脫離呼吸器後至少可以不用依賴呼吸器存活5天以上)；也就是檢視未來會活著，以及會以依賴(或不依賴)呼吸器的狀態活著的機會；觀察對象為使用呼吸器第21天至第180天的65歲以上老年病人；資料子樣本的依據是老年期年齡別、開始使用呼吸器時是否已經有需要固定洗腎之末期腎病，以及使用呼吸器第21天時是否已經有清醒狀態；這套資料回應重症專家意見，特別分析落入長久昏迷且為老年末期腎病病人繼續使用呼吸器之長期預後情形。

第二套：未來大約兩年間，每一天是否還活著的機率(機會)、每一天是否還依賴呼吸器的機率、每一天是否已經成功脫離呼吸器而且還活著的機率；也就是檢視未來會活著，以及會以依賴(或不依賴)呼吸器的狀態活著的機會；觀察對象為使用呼吸器第3天至第180天的病人；資料子樣本的依據是性別、年齡別及九個嚴重的病況族群。

第三套：使用呼吸器病人自某觀察時間點(也就是：使用呼吸器的第幾天，系統提供對應第 2 到第 120 天的資料)往後 90 天的脫離呼吸器累積成功率以及累積死亡率，也就是未來 90 天內會成功脫離呼吸器的機率以及與 90 天內會死亡的機率；資料子樣本的依據是性別、年齡別及九個嚴重的病況族群。

第四套：使用呼吸器病人自某觀察時間點往後 90 天的脫離呼吸器累積成功率，也就是未來 90 天內會成功脫離呼吸的機率；此外，系統也提供使用呼吸器第 2 天起之累積死亡率，以讓資料使用者更了解使用呼吸器兩天以上之病人的死亡率進展；資料子樣本的依據是性別、年齡別及九個嚴重的病況族群。

在第一套與第二套資料裡，您可以特別注意的指標是「是否已經成功脫離呼吸器而且還活著的機率」，因為這反映的是未來兩年的每一天還可能有良好生活品質的存活機會；第一套資料特別呈現老年人的意識狀態與長期洗腎狀態，因此可以反映更多層面的存活生活品質。這裡可以用來引導判斷的邏輯是：未來有可能好好活著的機會有多大？人們可以依據自己對於這種機會的最低水準要求，再綜合其他自己重視的面向，做出符合自己價值觀與福祉的選擇。如果自主呼吸發生的機會已經非常低，而且同時已經有無法擺脫的洗腎需求以及不可逆的無意識狀態，那麼人們應該慎重思考自己或家人「是否有辦法承受這些壞狀況的負擔或負荷」，並做出合理的選擇。

在第三套與第四套資料裡，您可以注意的指標是「未來三個月內是否已經成功脫離呼吸器的機會(機率)」與「未來三個月內是否已經死亡的機率」，這反映的是未來三個月好狀況(已經成功脫離呼吸器)與壞狀況(已經死亡)發生的機率。這裡可以用來引導判斷的邏輯是：未來三個月內「好事情或壞事情發生的機率較高」？這樣的判斷邏輯提供另一個依據好機會、壞機會「相對比較」的思考角度。

人生充滿許多不確定性。人的一生會遇到許多無法事先知道結果的事件，但在一些事件裡，人們可以依據大量的可靠歷史資料，更了解相關情況進展的法則，並推敲各種情況出現的機率。儘管我們對於某些事件進展無法事先確定地預測結果，但參考事件進展法則，我們仍可以在平和安寧的心境下理性地為未來做出能力範圍內的最好安排。適時預立照護計畫就是這樣的一個例子。

我們可以審視自己的價值觀，並依據此價值觀判斷未來各種可能情境的好壞，然後審慎檢視好狀況與壞狀況發生的機會，並謹慎評估自己是否有辦法承受壞狀況發生時的負擔或負荷，再為未來並做出合理的選擇。我們希望這些說明可以幫助您更清楚自己可以如何應用這個網站的資訊為自己或親朋找出最適切的未來安排。