

「2024-2025 病友就醫經驗與現狀轉變調查」規劃

- 由蒲若芳博士擔任計畫主持人，連結病友團體共同發起，期能廣泛收集跨疾病別的病友就醫經驗。
- 調查內容涵蓋五大部份：
 - ◇ 第一部分：基本資料與就醫背景。
 - ◇ 第二部分：就醫可近性與排程時間變化。
 - ◇ 第三部分：健保限制與自費經濟壓力。
 - ◇ 第四部分：醫病溝通與分級醫療經驗。
 - ◇ 第五部分：整體政策評價與心聲反映。
- 調查對象：各疾病別病友及其家屬，近兩年有需要規律或經常性就醫者。
- 於 2026 年 10 月 31 日截止收件，並於智慧病人領袖學院 2026 年 11 月舉辦之「病人專家講座」發佈調查報告。
- 於第二場次病人專家講座舉辦後，預計 2026 年 12 月中發佈完整報告。

完整問卷內容詳於後續頁次。 ↓ ↓ ↓ ↓ ↓

2024 - 2025 年病友就醫經驗與現狀轉變調查

親愛的病友與家屬您好：

近年臺灣醫療環境面臨多重變遷，包括後疫情時代醫療行為的重建、健保支付制度與醫療給付政策的持續調整、提升醫療服務支付水準的政策方向，以及醫療人力短缺與配置失衡等挑戰。因應這些醫療環境變化，近年來衛生福利部（以下簡稱衛福部）及中央健康保險署（以下簡稱健保署）推動多項健保改革。例如：

- **分級醫療**：引導「輕症至基層診所、大醫院專注急重罕」。
- **醫院個別總額制度**（114/2025 年起上路）：透過醫院預算管理促進資源合理運用。
- **平行送審**（113/2024 年起上路）與**癌症新藥基金**（114/2025 年起上路）：加速新藥納入健保以提升用藥可近性。

這些政策的推動與實施，除可能改變醫療服務提供與醫療資源配置外，也可能進一步影響病人的就醫選擇、醫療資源取得、用藥可近性、就醫經驗及經濟負擔。因此，本調查希望從病友的角度，瞭解目前醫療環境及相關政策變化對病友就醫所產生的實際影響與感受。

本團隊將彙整所有受訪者的填答內容後，於 2026 年 11 月由「社團法人台灣全癌症病友連線」（以下簡稱全癌連）辦理之病人專家講座中報告，其後將提供衛生福利部中央健康保險署（以下簡稱健保署），作為反映病友真實心聲、爭取醫療權益之參考依據。

本問卷採**不記名（匿名）**方式填寫，**題目共計 37 題**，**填答時間約需 8 分鐘**。填答內容不會與您的個人身分連結；若問卷中涉及年齡、疾病別等背景資訊，僅作統計分析使用，本團隊善盡保密責任，所有結果僅以彙整及統計方式公開，請放心填答。

參與本問卷為自願性質，您可隨時中途停止填答，不需說明原因。若您對本問卷有任何疑問，歡迎聯繫

- **台灣全癌症病友連線**：[02-25572960](tel:02-25572960)，或
- **輔仁大學數據科學中心**：fj04209@mail.fju.edu.tw

非常感謝您的分享及協助～

蒲若芳執行長代表

輔仁大學醫學院數據科學中心暨健康效果暨醫療科技教育聯盟團隊

第一部分：基本資料與就醫背景

1. 填答者身份

- (1) 病友本人
- (2) 我是家屬，代替病人填答

2. 病友本人的生理性別？

- (1) 女性
- (2) 男性

3. 病友本人的年齡：_____歲

4. 病友本人多年以來「**長期**」需要規律或經常性就醫的主要診斷或罹患之主要疾病類別為何？（請勾選目前需長期就醫之主要疾病類別，可複選）

- (1) 癌症 / 惡性腫瘤相關疾病（如：血液性腫瘤、實體腫瘤等）
- (2) 罕見疾病 / 血友病
- (3) 心血管與循環系統疾病（如：高血壓、冠心病、心肌梗塞、腦中風、動脈粥狀硬化等）
- (4) 代謝及內分泌疾病（如：糖尿病、高血脂症、痛風、甲狀腺疾病等）
- (5) 泌尿及腎臟系統疾病（如：慢性腎臟病、慢性腎衰竭、尿毒症等）
- (6) 消化系統與肝膽疾病（如：慢性肝炎、肝硬化等）
- (7) 慢性呼吸系統疾病（如：慢性支氣管炎、慢性阻塞性肺病、氣喘等）
- (8) 自體免疫/ 風濕疾病（如：紅斑性狼瘡、乾燥症、類風濕性關節炎、全身性硬化症、僵直性脊椎炎、發炎性腸道疾病等）
- (9) 皮膚科相關疾病（如：異位性皮膚炎、乾癬、慢性蕁麻疹）
- (10) 神經系統疾病（如：巴金森氏症、失智症、癲癇、偏頭痛、周邊神經病變等）
- (11) 骨骼肌肉系統疾病（如：退化性關節炎、骨質疏鬆症、椎間盤突出、肌少症等）
- (12) 眼科相關疾病（如：白內障、青光眼、黃斑部病變等）
- (13) 精神與身心疾病（如：憂鬱症、焦慮症、思覺失調症、睡眠障礙 / 失眠、創傷後壓力症候群等）
- (14) 其他（未含括於前述 13 類別者，請填此選項並註明疾病）：_____

5. 針對上題所述之長期就醫疾病，您自 2024 年迄今主要是以何種身分類別繳交醫療費用？
（可複選）

- (1) 一般身分別
- (2) 重大傷病身分別
- (3) 山地離島地區就醫身分別
- (4) 榮民與榮譽身分（健保卡註記「榮」字）
- (5) 低收入戶 / 中低收入戶（健保卡註記「福」字）
- (6) 完全自費
- (7) 其他（請註明）：_____

6. 病友本人自 2024 年以來，主要就診的醫療院所名稱（若有多家，請填寫最常前往或主要治療的主治醫院）：_____

7. 上述主要就診醫療院所之所在地區：

- (1) 臺北區（基隆市、臺北市、新北市、宜蘭縣、金門縣、連江縣）
- (2) 北區（桃園市、新竹市、新竹縣、苗栗縣）
- (3) 中區（臺中市、彰化縣、南投縣）
- (4) 南區（雲林縣、嘉義市、嘉義縣、臺南市）
- (5) 高屏區（高雄市、屏東縣、澎湖縣）
- (6) 東區（花蓮縣、臺東縣）

8. 在 2025-2026 年期間，病友本人因第 4 題所述之疾病需要回診或接受西醫治療的頻率為：

- (1) 每月 1 次或更頻繁
- (2) 每 2 至 3 個月 1 次
- (3) 半年左右 1 次
- (4) 每年 1 次
- (5) 不定期 / 依病情需要就醫

9. 在 2024 年期間，病友本人因第 4 題所述之疾病需要回診或接受西醫治療的頻率為：

- (1) 每月 1 次或更頻繁
- (2) 每 2 至 3 個月 1 次
- (3) 半年左右 1 次
- (4) 每年 1 次
- (5) 不定期 / 依病情需要就醫

10. 相較於 2024 年，在 2025-2026 年病友本人因第 4 題疾病回診或接受西醫治療的頻率有何改變？

- (1) 頻率增加（回診或治療次數變多）
- (2) 沒有太大改變（維持以往頻率）
- (3) 頻率減少（回診或治療次數變少）

第二部分：就醫可近性與排程時間變化

11. 相較於 2024 年，在 2025-2026 年間，當病友本人因病情需要安排「門診追蹤或回診」時，是否遇到醫師限號、回診週期被拉長，或預約變得困難的情況？

- (1) 非常有感，明顯有限號或回診週期被迫拉長的感覺
- (2) 稍微有感
- (3) 沒有感覺 / 與以往差不多
- (4) 不清楚 / 無意見

12. 相較於 2024 年，在 2025-2026 年間於門診就醫安排「各類檢驗」（如驗血、驗尿等）時，是否感覺等待進行檢驗或回診看報告的時間有所改變？

- (1) 近期無安排相關檢驗
- (2) 明顯變久（例如：等候時間變長、或回診看報告的預約日期延長）
- (3) 稍微變久
- (4) 沒有明顯改變 / 與以往差不多
- (5) 稍微變快 / 縮短

13. 相較於 2024 年，在 2025-2026 年間於門診就醫後安排「各類檢查」（如電腦斷層、超音波、核磁共振等）時，是否感覺等待檢查或回診看報告的時間有所改變？

- (1) 近期無安排相關檢查
- (2) 明顯變久（例如：需等數週或數月才排到檢查，做完檢查要等數週才回診看報告）
- (3) 稍微變久
- (4) 沒有明顯改變 / 與以往差不多
- (5) 稍微變快 / 縮短

14. 相較於 2024 年，在 2025-2026 年間於門診就醫後安排「手術或特定治療」（如疝氣手術、裝支架、放射線治療、化學治療等）時，是否感覺手術或治療排程的日期離安排當天的間距有所改變？

- (1) 近期無安排相關手術或治療
- (2) 明顯變久（例如：等數週或數月才通知住院手術，等數週才通知住院或至治療室接受放化療）
- (3) 稍微變久
- (4) 沒有明顯改變 / 與以往差不多
- (5) 稍微變快 / 縮短

15. 2025 年迄今，是否曾經遭遇回診、檢查或療程被醫療院所延遲或取消的情況？

- (1) 是，經常發生
- (2) 曾發生過幾次
- (3) 沒有發生過
- (4) 不確定 / 難以評估

16. 延伸上題，2025 年迄今是否曾因為上述回診延遲、限號或療程受阻等因素，而選擇更換醫院或主治醫師？

- (1) 有過多次（因為此原因換過 2 次或以上）
- (2) 曾有過一次（因為此原因換過 1 次）
- (3) 沒有，從未因此更換

第三部分：健保限制與自費經濟壓力

17. 2025 年迄今，病友本人在醫師處方健保藥品（如調整藥物種類、劑量、自費轉健保等）時，是否感覺受到健保相關規範或審查制度的影響而有所改變？

- (1) 感覺限制明顯增加（例如：選擇變少、較難使用到需要的藥物）
- (2) 感覺限制稍微增加
- (3) 沒有明顯改變 / 維持以往
- (4) 感覺限制減少或彈性增加
- (5) 不清楚 / 無意見

18. 2025 年迄今，病友本人在醫師處方健保檢查或特殊治療項目（如自費檢查改健保、新型醫療器材或特殊檢查等）時，是否感覺受到健保相關規範或審查制度的影響而有所改變？

- (1) 感覺限制明顯增加（例如：自費轉健保的審查變嚴、可選擇的項目變少或受限）
- (2) 感覺限制稍微增加
- (3) 沒有明顯改變 / 維持以往
- (4) 感覺限制減少或彈性增加
- (5) 不清楚 / 無意見

19. 2025 年迄今的治療過程中，當面臨醫師建議病友本人使用「新藥、標靶或免疫療法」時，健保是否能夠給付？

- (1) 是（健保全額給付或部分給付）
- (2) 否，需要完全自費使用
- (3) 不適用（未罹患癌症或無此治療需求）

20. 2025 年迄今，病友本人是否曾面臨醫師建議使用某種藥物或處置治療時，需全額自費或部分自費？

- (1) 經常遇到
- (2) 偶爾遇到
- (3) 從未遇到 / 無此狀況
- (4) 不適用 / 不清楚

21. 2025 年迄今，病友本人因診療（含藥物、特材、檢查等）而需全額自費或部分自費的「累積總額」大約為多少？

- (1) 沒有自費支出
- (2) 10 萬元以內
- (3) 10 萬至 20 萬元
- (4) 20 萬至 50 萬元
- (5) 50 萬至 100 萬元
- (6) 100 萬元以上

22. 面對上述需要自費的情況，病友本人主要的經費來源為何？（可複選）

- (1) 2025 年迄今未面臨自費狀況
- (2) 病人自己存款支應
- (3) 家人或照顧者協助分擔 / 付費
- (4) 透過借貸、信貸或房產抵押支應
- (5) 商業醫療保險理賠支持
- (6) 參與藥廠恩慈治療、贈藥計畫或臨床試驗
- (7) 其他（請註明）：_____

23. 相較於 2024 年，面對需要自費的情況，病友本人或家庭感受到的經濟壓力是否有改變？

- (1) 2025 年迄今未面臨自費狀況
- (2) 經濟負擔比以往更為沉重
- (3) 有一定的壓力，但勉強可以承受
- (4) 影響不大 / 與以往差不多
- (5) 完全沒有經濟壓力

24. 2025 年迄今，是否曾因「自費負擔過重」或「健保未給付」，而導致不得不直接放棄檢查、治療、減少劑量，或是延後就醫？

- (1) 經常發生（例如：多次因經濟壓力而拒絕醫囑建議的自費療程或定期追蹤）
- (2) 偶爾發生（例如：曾因籌不出費用而延後過 1 至 2 次療程或檢查）
- (3) 曾有此念頭，但最終透過借貸、親友資助或申請其他社福補貼勉強克服
- (4) 從未發生（即使有經濟壓力，仍想盡辦法配合完整治療）
- (5) 不適用 / 2025 年迄今未面臨高額自費狀況

第四部分：醫病溝通與分級醫療經驗

25. 2025 年迄今，當病友本人面臨「需全額/部分自費」等治療轉折時，您覺得醫療團隊（如主治醫師、個管師、護理師、藥師、麻醉師等）是否有提供充分的說明與知情同意？

- (1) 總是能充分說明，並協助解釋原因與提供相關建議
- (2) 大多數時候有說明
- (3) 說明不夠充分或不夠清楚，常讓人感到無所適從
- (4) 完全沒有被告知原因或說明
- (5) 不適用 / 2025 年迄今未面臨此類狀況

26. 2025 年迄今，是否曾因健保規定或院所要求，必須先至基層診所或特定醫院（如地區醫院）看診，取得轉診單後才能前往醫學中心就醫？

- (1) 從未遇到（皆可直接前往，或本來就在醫學中心長期追蹤）
- (2) 偶爾遇到
- (3) 經常遇到
- (4) 近期沒有跨院就醫或轉診的需求
- (5) 不清楚 / 難以評估

27. 2025 年迄今，在醫學中心就醫追蹤時，是否曾被院方或主治醫師要求向下轉診至基層診所或特定醫院（如地區醫院）進行後續看診？

- (1) 從未遇到（持續於醫學中心穩定追蹤，未被要求轉出）
- (2) 偶爾遇到
- (3) 經常遇到
- (4) 近期病情無變動，沒有被要求轉診或其他安排
- (5) 不清楚 / 難以評估

28. 若在 2025-2026 年間有上述「轉診」經驗，整體的轉診過程是否順暢？（如病情交接、掛號方便性、等候時間等）？

- (1) 無相關轉診經驗
- (2) 總是順暢，過程銜接良好
- (3) 大多數時候尚稱順暢
- (4) 普普通通 / 勉強還可接受
- (5) 過程不順暢，令人感到無所適從或困擾

第五部分：整體政策評價與心聲反映

29. 您對「個別醫院前瞻式預算分區共管計畫（個別醫院總額制度）」的了解程度為何？

- (1) 非常了解
- (2) 略知一二
- (3) 聽過名詞，但對具體內容不了解
- (4) 此前完全沒有聽過

30. 整體而言，您認為 2025 年以來「個別醫院總額預算制度」的實施，對病友本人的整體醫療照顧品質與權益造成了什麼樣的影響？

- (1) 帶來明顯的負面影響（例如：醫療品質下降、排程延遲、經濟負擔加重等）
- (2) 帶來輕微的負面影響
- (3) 沒有太大改變 / 感受不明顯
- (4) 帶來正面影響（例如：醫療資源更有效率、醫師有更長時間看診等）
- (5) 不清楚 / 難以評估

31. 您對政府推動的「分級醫療」政策之了解程度為何？

- (1) 非常了解
- (2) 略知一二
- (3) 聽過名詞，但對具體內容不了解
- (4) 此前完全沒有聽過

32. 對於政府推動「分級醫療」（如：鼓勵輕症先至基層診所或地區醫院看診，大醫院專注急重難罕），病友本人的看法與態度為何？

- (1) 非常支持，認為能有效分流醫療資源，讓大醫院更專注重症照護
- (2) 基本上支持，但擔心基層診所或醫師對我所罹患的疾病不夠熟悉、照顧不夠周延
- (3) 不太支持，覺得病人的「自由選擇就醫與看診權利」應擺在第一位
- (4) 不太支持，覺得跨院轉診或就醫程序變得更繁瑣、困難
- (5) 無特別意見
- (6) 其他 / 無特別意見

33. 您對政府推動的「癌症新藥基金」政策之了解程度為何？

- (1) 非常了解
- (2) 略知一二
- (3) 聽過名詞，但對具體內容不了解
- (4) 此前完全沒有聽過

34. 對於政府推動「癌症新藥基金」以加速新藥納入健保，您認為這對癌症病友的就醫權益與經濟負擔帶來了什麼影響？

- (1) 帶來正面轉變，看見減輕癌友龐大藥費負擔的希望
- (2) 改革速度不夠快，目前病家仍須承擔高昂的自費等待期
- (3) 擔心不穩定，若廠商與健保署的暫時性支付協議終止，新藥恐將不再給付
- (4) 擔心政策延續性，害怕未來因政黨輪替等政治因素而終止「癌症新藥基金」制度
- (5) 不清楚 / 非癌症病友（不適用） / 無特別意見

35. 2025 年迄今的就醫過程中，下列哪些情況最讓病友本人感到「擔心或不安」？（可複選，最多選 3 項）

- (1) 醫師建議的用藥或醫材健保不給付，自費負擔太重
- (2) 檢查、排程或手術等待時間變長，擔心延誤病情
- (3) 醫師看診時間變短、預約看診或掛號變得更困難
- (4) 治療與處置受到更多健保規範或審查制度的限制
- (5) 醫療院所或主治醫師告知因健保限制而無法提供特定治療或適當的藥物劑量
- (6) 沒有上述擔心或不安的感受
- (7) 其他（請註明）：_____

36. 若能直接向健保署反映，您認為當前最需要優先解決的問題是什麼？

- (1) 加速新藥與新特材納入健保，減輕病家自費負擔
- (2) 檢討總額預算制度，避免因預算額度影響排程、醫療品質或看診權益
- (3) 提升醫療資訊透明度，確保病人在面臨自費或治療選擇上有更充分的知情權
- (4) 平衡各類疾病（如癌症、慢性疾病與罕見疾病）的醫療資源與新藥給付，照顧不同病友群體的權益
- (5) 其他具體建議或心聲：_____

37. 對於現行「醫院個別總額」、「癌症新藥基金」、「分級醫療」等相關政策或健保制度，您是否有任何具體的建議或親身經歷希望向主管機關（如健保署、衛生福利部）反映？

問卷到此結束，非常感謝您的填寫與分享，祝您康健喜樂！

若您願意，可留下您的暱稱及 EMAIL 以便後續聯繫：

暱稱：

EMAIL：