

110年台灣海洋性貧血協會工作計畫

項目	計畫實施步驟與方法	執行期間(月)						預期效益 (請量化)
		1~2	3~4	5~6	7~8	9~10	11~12	
一、110年一起“家”加油，海貧兒家庭整合性服務方案 二、國健署計畫、聯勸計畫…。	(一)、關懷訪談輔導： 1. 社工員/輔導員配合醫院門診、輸血治療時間分別於北、中南區特定醫院陪同病友就醫、輸血，定期關懷、訪談，預計每個月每位個案進行1-2次訪談並記錄，每次訪談輔導時間1-2小時，每位病友每個月至少完成一篇輔導紀錄。 2. 團體督導會議：每次3小時，北區、中南區三個月各一次，共舉辦八次。督導針對社工員/輔導員遇到的問題，提供專業建議，並加強社工員/輔導員專業的認知以及協談輔導技巧，亦協助排解社工員/輔導員於每次訪談過程所造成的心理壓力，讓輔導員能以更專業更堅強的態度面對每一次的訪談。							1. 關懷訪談：預計完成16-20位病友訪談評估，110年12月底完成192~240人次的訪視及輔導過程紀錄； 2. 3個月完成一次督導會議，共完成8次督導會議(北高各4次)。
	(二)、辦理「生命成長工作坊/同儕支持團體活動」 1. 對象：以北區中、重度海洋性貧血病友及家屬，每次約8-10位病友家屬參與，預計48~60人次參與。 2. 地點：以台大兒童醫院附近為主。 3. 時間：110年3月開始至11月止，共舉辦6次課程團體，以海貧兒生命成長為主軸，安排3小時的團體，預計共完成18小時的同儕支持團體。 4. 內容：邀請專業老師設計課程及帶領，讓參加成員對團體可以更有信任感，進而更有歸屬感，期望在每次活動結束後能使成員發現內在情緒問題進而接受自己達到自我認同以及提升自我解決問題的能力。透過課程團體滿意度評估參與人員滿意度及學習狀況。							預3月至11月底，共完成6次團體，每次3小時，每次8-10位病友參加，共約48~60人次參與。

110年台灣海洋性貧血協會工作計畫

項目	計畫實施步驟與方法	執行期間(月)						預期效益(請量化)
		1~2	3~4	5~6	7~8	9~10	11~12	
	<p>(三)、辦理幸福家庭培力講座/健康照護講座： 健康照護講座/幸福家庭培力講座</p> <p>1. 對象：健康照護講座/幸福家庭培力講座：北區海貧病友與家屬，每次約15-20位病友家屬參與，共舉辦4次，預計60-80人次參與。</p> <p>2. 地點：待確。</p> <p>3. 時間：健康照顧講座/幸福家庭培力講座每次進行約2小時，共4次、總時數8小時。</p> <p>4. 內容：聘請專業講師設計主題，讓海貧病友除了了解自身併發症因應外，更懂得從日常生活習慣、飲食知悉平常的生活保健與因應。</p>							<p>辦理健康照護講座/幸福家庭培力講座：每次約15-20位病友家屬參與，共舉辦4次(2小時/次，核銷1.5小時/次)，預計60-80人次參與。</p> <p>1. 海貧病友除了解自身併發症因應外，更懂得從日常生活習慣、飲食知悉平常的生活保健與因應。</p> <p>2. 輔導之個案能夠參與講座。</p> <p>3. 有機會了解原生家庭的影響，重新檢視自己了解自己，亦希望透過活動的過程中能使成員互相交流及分享自身經驗。</p>
	<p>(四)、辦理自我健康監測活動：</p> <p>1. 經由「自我健康監測」行為中，每日紀錄排鐵治療，每月紀錄各項檢驗結果、與輸血紀錄等。</p> <p>2. 配合海貧用藥系統持續推廣，全面由書面健康護照記錄改由線上系統記錄。</p> <p>3. 預計參與自我健康監測40-50位病友，提升執行此行為之自我效能，進而提升排鐵治療的意願與自我價值感，促使「血鐵蛋白」能下降(<2,000 ng/ml)，以降低併發症發生。</p>							<p>預計參與自我健康監測者40-50位病友。(期間改為與大會時間)</p>

110年台灣海洋性貧血協會工作計畫

項目	計畫實施步驟與方法	執行期間(月)						預期效益(請量化)
		1~2	3~4	5~6	7~8	9~10	11~12	
二、海貧年度會員大會/全國海貧病友照護講座教育宣導活動	(一)召開會員大會籌備會。 (二)活動對象：含全國病友及其家屬、會員。 (三)活動地點：規劃中 (四)活動日期：預計5-6月份 1.辦理獎助學金、海貧文藝獎競賽，並頒發獎金。 2.醫療講座及宣導活動。 3.會員聯誼活動 4.病友、家屬交流團體							1.110年度預計完成1場大型全國海貧病友座談會，預80~100位病友、家屬會員參加。 2.完成1-4各項活動，參與者對活動滿意度80%以上。
三、會刊/專刊出版	(一)每半年出版一期會刊。 (二)期刊內容以醫療新知、會務推廣成果及病友心聲為主。							110年三、九月出版
四、網站、線上用藥系統Update	1.捐款系統新增行動支付 2.用藥系統更新 3.新增線上會議/講座系統							