

111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、111年海貧病友健康照護整合性服務方案 二、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： (1)北區：每次3小時，三個月舉辦一次，共四次。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。 (2)南區：視輔導員輔導狀況而於年度中、年末安排1-2次討論會議。							1. 關懷訪談: 預計完成15-20位病友訪談評估，111年12月底完成180-240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5-6次督導會議。	
	(二)、 辦理「主題式支持團體/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，可以導出成員個人內在的想法及思想，並透過同儕輔導者給予意見及想法，幫助成長及舒緩壓力，進一步探討生命的意義，並從中找到對生活的動力與熱情。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。	
	(三)、辦理自我學習照護營/醫療照護講座： 醫療照護講座/自我學習照護營 1. 對象：醫療照護講座/自我學習照護營：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。 2. 地點：待確。 3. 時間：醫療照顧講座/自我學習照護營每次進行約2小時，共4次、總時數8小時。 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。							辦理醫療照護講座/自我學習照護營：每次約15-20位病友家屬參與，共舉辦4次(2小時/次)，預計60-80人次參與。 1. 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。 2. 輔導之個案能夠參與講座。	
	(四)、辦理自我健康監測活動： 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；協會人員、社工員或輔導員每月於探訪或會談時提醒與追蹤。 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。 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。							預計參與自我健康監測者40-50位病友。(隔年會員大會活動時頒獎勵)	
	(五)、舉辦「生命教育體驗營」：以重度海洋性貧血疾病為基礎，將生命教育議題融入，藉由體驗活動的方式，讓成員可以了解、體會生命的意義及存在的價值，進而培養並實踐珍惜、尊重自己。							預計從3月至11月止，共舉辦2場次，每次半日或一日，每次10-15位，預20-30人次參與。	
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80%以上。	
三、會刊或會訊或專刊出版	(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。							111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								
五、募捐血活動	(一) 協會主辦至少1場，擇於往年捐血中心淡季缺血時段-暑假期間或年底春節時段。 (二) 邀請相關贊助單位合辦 2-3場，如與海貧疾病相關用藥之藥廠合作，以增加募捐血效益，也推廣更多民眾參與、關心；亦節省本會經費支出，也充沛捐中血液庫存量，減少海貧病友缺血治療之窘境							1. 完成主辦1場、協辦2場募捐血活動，預可募1,000袋血液	