

Jahresbericht ACP Swiss 2023

Tätigkeit des Vorstandes und der Geschäftsleitung

Vorstand und Geschäftsleitung haben sich im Jahr 2023 viermal zu gemeinsamen Sitzungen getroffen, um die strategischen sowie operativen Schwerpunkte für das Jahr 2023/24 festzulegen. Wichtigstes Ziel auch für das dritte Berichtsjahr war es, Bedeutung und Nutzen von Advance Care Planning in Fachkreisen, in der ständigen Arbeitsgruppe des BAG, aber auch einem interessierten Publikum aufzeigen zu können. Trotz knapper Ressourcen haben wir vieles erreicht, wovon wir im Folgenden gerne berichten.

Am 3. Juli 2023 fand unsere 3. Mitgliederversammlung im Lindenhofspital in Bern in Anwesenheit von 16 (und online 14) Mitgliedern sowie interessierten Gästen statt. Es gab Veränderungen im Vorstand: Dagmar Keller Lang hat ihren beruflichen Schwerpunkt verändert und daher ihren Rücktritt aus dem Vorstand von ACP Swiss bekannt gegeben. Rolf Huck trat aus persönlichen Gründen ebenfalls vom Vorstand zurück. Wir bedauern diese beiden Austritte ausserordentlich. Tatjana Weidmann würdigte die beiden für ihre aktive Mitarbeit beim Aufbau von ACP Swiss in den ersten drei Jahren. Ulrike Ehlers wurde als neues Vorstandsmitglied einstimmig gewählt. Sie wird die Interessen der Intensivmedizin einbringen und die Vernetzung mit anderen Fachgesellschaften stärken. Das Amt des Quästors bleibt vorläufig vakant. Im Anschluss an den statutarischen Teil der Mitgliederversammlung informierte uns Prof. Miodrag Filipovic, Präsident der Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung GVP» von BAG und SAMW über deren Ziele, Roadmap, Stand der Arbeiten sowie die Zusammenarbeit mit ACP Swiss und anderen Stakeholdern.

Wir bedanken uns an dieser Stelle beim Lindenhofspital sehr herzlich für das Gastrecht und den grossartigen Apéro riche, den wir beim anschliessenden Austausch geniessen durften.

Wie hat sich ACP in der Schweiz im Jahr 2023 entwickelt?

Vorreiter in der Umsetzung von ACP als Angebot für die breite Bevölkerung ist der Kanton Waadt: Im Bericht **«LE PROJET DE SOINS ANTICIPÉ (PROSA) Déploiement dans le canton de Vaud Rapport d'Evaluation 2020-2022** beschreiben die Autorinnen und Autoren Marie Binggeli, Lila Devaux, Robin Reber, Philippe Anhorn und Mathilde Chinet den Verlauf der schrittweisen Umsetzung von ACP (ProSa) im Kanton Waadt. Das Umsetzungsprojekt startete im Januar 2020 und wurde trotz einer Pause während der COVID-Pandemie bis Dezember 2023 fortgesetzt. Die Resultate sind bemerkenswert und wegweisend für andere Kantone. So stellen die Fachpersonen fest, dass ACP ein umfassenderes und genaueres Wissen über die Patientinnen und Patienten als Personen (und nicht nur als Patientinnen und Patienten) sowie eine Klärung der Therapieziele mit sich bringt, wodurch sie ihnen bereits im Alltag und bei Urteilsunfähigkeit eine diesen Therapiezielen entsprechende Versorgung anbieten können. Die Patientinnen und Patienten erleben eine grosse Erleichterung durch die Verbalisierung von Ängsten und die Klärung der eigenen Situation sowie eine Stärkung ihrer Selbstbestimmung und Handlungsmacht. Angehörige fühlen sich besser auf Notfallsituationen vorbereitet, aufgrund der intensiven emotionalen Belastung vor allem bei lebensbedrohlichen Notfällen sind sie jedoch noch nicht ausreichend unterstützt. Die Empfehlungen dieses Berichts zielen auf die Sensibilisierung des gesamten Gesundheitssystems und der Bevölkerung, auf die Schaffung günstiger Bedingungen für die Integration von ACP in die Berufspraxis und schliesslich auf die Notwendigkeit, finanzielle Mittel dafür bereitzustellen. Den Bericht, der vorläufig nur in französischer Sprache vorliegt, finden Sie auf unserer Website.

Auch in anderen Kantonen haben sich Beratungsangebote entwickelt: Neben vielen Angeboten von privaten ACP-Berater:innen bieten mittlerweile Kliniken, ambulante Teams und Patientenorganisationen in der ganzen Schweiz ACP-Beratungen an.

Sie finden auf unserer Website die Kontaktdaten unserer Beratungsangebote in allen Regionen der Schweiz. Im Jahr 2023 sind weitere Angebote dazugekommen: <https://www.acp-swiss.ch/beratungsangebote>

Neben zahlreichen privaten ACP-Beratungspraxen bieten folgende Organisationen und Kliniken ACP-Beratungen an: Die Andreas Weber Stiftung in Wetzikon, die Equipe mobile de soins palliatifs RSHL in Kanton Waadt, die Fondazione Hospice Ticino, Praxisgemeinschaft Bauma, Spitex Zürich, das Zentrum für integrative Onkologie Zürichsee AG, das Bürgerspital Solothurn, das CHUV in Lausanne, die Clinique de La Source, die GZO Partner AG, das Kantonsspital Olten, das Kantonsspital Winterthur, das Spital Affoltern am Albis, das Spital Männedorf AG, das Spital Schwyz, das Universitätsspital Zürich, die Fondation Rive-Neuve, die Krebsliga in den Kantonen Aargau, beider Basel und Zürich, die Parahelp AG, le Réseau Santé Région Lausanne und Schweizerische Stiftung SPO Patientenorganisation St. Gallen und Zürich.

Die ständige Arbeitsgruppe von BAG/SAMW hat ihre Arbeit in diesem Jahr weitergeführt. Mitglieder von ACP Swiss haben sich in verschiedenen Themenbereichen aktiv eingebracht. Über den Stand der Arbeiten können Sie sich auf der Website des BAG (<https://www.plattform-palliativecare.ch/gvp>) informieren.

Enge Kooperation mit der Fachgesellschaft ACP-Deutschland:

Vom 08.-10. November 2023 fand in Köln der **2. Deutsche ACP-Kongress** statt. Über 230 Praktiker:innen und Wissenschaftler:innen des Gesundheitssystems aus ganz Deutschland, Belgien, Irland, den Niederlanden und der Schweiz nutzten die Gelegenheit, um sich über die Herausforderungen und Fragen rund um ACP auszutauschen. Vertreter:innen von ACP Swiss haben verschiedene Arbeitsfelder von ACP anhand von Vorträgen und Workshops thematisiert.

Isabelle Karzig und Esther Liem stellten den Teilnehmenden in einem interaktiven Workshop einige Unterrichtsmethoden mit folgender Fragestellung vor: Wie kann der Unterricht attraktiv und methodisch vielfältig gestaltet werden, um Lernziele effektiver erreichbar zu machen? Die Teilnehmenden konnten ihren Methodenkoffer erweitern und erhielten neue Ideen und Instrumente, um ihren ACP-Unterricht abwechslungsreich, lernfördernd und effektiver zu gestalten.

Daniela Ritzenthaler und Tatjana Weidmann-Hügler haben in diesem Rahmen vorläufige Resultate aus einem Forschungsprojekt zu Advance Care Planning (ACP) präsentiert. In diesem qualitativ angelegten Projekt wurden von chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) Betroffene und ihre gesetzlichen Vertretungspersonen zum ACP-Modell von ACP Swiss befragt. Am Fachaustausch vom 05. Dezember 2023, an dem rund 20 Personen teilgenommen haben, wurde diese Studie ebenfalls vorgestellt. Erfreulicherweise entstand eine angeregte Diskussion über die emotionalen und existenziellen Aspekte, die in der gesundheitlichen Vorausplanung im Kontext einer chronischen Erkrankung wie der COPD, einen nicht unwesentlichen Teil des ACP-Prozesses darstellen.

Nationale und internationale Forschung:

Am 27./28. März fand in Lausanne der **Advance Care Planning Dialogue Workshop in Kooperation mit ACP Swiss** statt: Anlässlich des 10-jährigen Jubiläums des Gesetzes über das neue Kindes- und Erwachsenenschutzgesetz im Schweizerischen Zivilgesetzbuch (2013) zielte der Dialog-Workshop "Advance Care Planning" (ACP) darauf ab, die Entwicklung, Umsetzung und Anwendung von ACP und Patientinnen- und Patientenverfügungen in der Schweiz in den letzten zehn Jahren mit einem Public-Health-Ansatz zu untersuchen. Expertinnen und Experten aus verschiedenen Bereichen (Medizin, Ethik, Soziologie, Psychologie, Recht, Wirtschaft), Fachleute, die sich mit der Förderung und Durchführung von ACP befassen, sowie politische und gesundheitspolitische Akteure waren zu einem Meinungsaustausch über die Akzeptanz von ACP und Patientinnen- und Pati-

entenverfügungen in der Schweiz sowie über ihre Vision für die Zukunft eingeladen. In den engagierten Referaten und Diskussionen zeigten sich vielfältige Sichtweisen der vergangenen und aktuellen Situation von ACP in der Schweiz sowie der damit verbundenen Herausforderungen und Empfehlungen für die künftige Weiterentwicklung der ACP-Praxis und -Forschung.

Nach der **ACP i Konferenz in Singapore im Mai dieses Jahres** und der Veröffentlichung des Special Issues der Zeitschrift ZEFQ mit Berichten zum «State of the Art - ACP in 29 Ländern» (Editorial als pdf anbei) werden auch im nächsten Jahr wieder Webinare mit dem Titel «What's in the pill» stattfinden, welche tiefere Einblicke in ACP-Forschung und Implementierung geben. Informationen dazu finden sich ab Anfang nächsten Jahres auf der ACP i Website (<https://www.acp-i.org>).

Unsere Bildungsangebote in der Deutschschweiz und der Romandie:

Am **Careum Weiterbildung in Aarau** wurden im Jahr 2023 mehrere Basis- und Aufbaukurse durchgeführt: Zwischen Januar und Oktober 2023 haben 4 Basiskurse mit je 12 Teilnehmenden gestartet, davon haben 31 Teilnehmende den Kurs mit einem Kompetenznachweis abgeschlossen, 12 Teilnehmende schliessen im Jan./Feb. 2024 ab. Am 31. Mai 2023 fand erstmals ein eintägiger Kurs «ACP bei Urteilsunfähigkeit – ACP mit Vertretungspersonen» mit 12 Teilnehmenden statt. Ein Aufbaukurs mit 12 Teilnehmenden ist am 28. November 2023 gestartet, der Abschluss wird im Februar 2024 sein. Im Dezember 2023 wurde zudem ein Pilotkurs für die Langzeitpflege am Schulungszentrum für Gesundheit Zürich gestartet. Ebenso hat das deutschschweizerische Dozentinnen-Dozententeam Kurse und Vorträge an verschiedenen Fachhochschulen, in Gesundheitsorganisationen und in der Öffentlichkeit durchgeführt.

Die Feedbacks der Kursteilnehmenden heben die Praxisnähe, Methodenvielfalt und Kompetenz der Kursleiterinnen hervor und die Möglichkeit, mit Schauspielpatientinnen und -patienten die Gesprächssituationen üben zu können.

In der Westschweiz im Kanton Waadt wurden im Jahr 2023 ebenfalls ein Basiskurs und ein Aufbaukurs durchgeführt. In Lausanne wurden in diesem Jahr für die französischsprachige Schweiz 18 ACP-Beratende zertifiziert. Zudem führten Dozentinnen und Dozenten in der Romandie Weiterbildungen und Referate zum Thema ACP durch an Kongressen (senesuisse am 13.11.2023) in Fachhochschulen sowie im Rahmen des CAS Palliative Care und im Rahmen des DAS Geriatrie durch. Anfang 2024 startet in der Westschweiz die Pilotweiterbildung zur Vertreterdokumentation, die 2023 entwickelt wurde.

Ausblick 2024:

Projekte und Veranstaltungen von ACP Swiss im Jahr 2024

Dank der Stiftung Sympany kann ACP Swiss wichtige Ziele und Projekte weiterverfolgen, insbesondere:

- Weiterentwicklung unseres Ausbildungsangebotes, insbesondere für ACP in der Langzeitpflege und in der ambulanten Beratung
- Informationskampagnen, sowohl für die breite Öffentlichkeit als auch für Fachpersonen, gemeinsam mit Partnerorganisationen
- Weiterentwicklung unseres Arbeitsinstrumentes ACP-NOPA-Tool, einer Applikation, die bereits von vielen Kliniken, Heimen, ambulanten Teams, Patientenorganisationen und privaten Berater:innen in der Deutschschweiz genutzt wird.

Weiterentwicklung unserer Software für ACP-Beratungen und Notfallpläne ACP-NOPA

Aktuell wird ACP-NOPA schweizweit von 12 Kliniken/Spitälern, 4 Heimen, 4 ambulanten Teams (davon drei Palliative Care), 2 Hausarztpraxen, 5 Patientenorganisationen und 22 privaten Beratungspersonen in eigener

Praxis angeboten. Insgesamt arbeiten rund 200 Nutzer:innen mit dem ACP-NOPA-Tool. Das hohe Niveau der Qualität und Sicherheit der Dokumente ist durch individualisierte Benutzerrechte und die Einhaltung hoher IT-Standards gesichert. Mitglieder von ACP Swiss erhalten zudem vergünstigte Tarife.

Mit dem ACP-NOPA-Tool können Patientinnen- und Patientenverfügungen und Notfallpläne im Beratungsgespräch einfach und sicher erstellt, gespeichert, angepasst, ausgedruckt und bei Bedarf an eine andere Organisation in einem sicheren Modus transferiert werden. Um das ACP-NOPA-Tool künftig noch attraktiver zu gestalten, sollen abgestufte Nutzerrechte (Leserechte) programmiert werden, die mehr Transparenz innerhalb von Kliniken oder Behandlungsteams ermöglichen, ohne die Qualität der Dokumente zu gefährden.

Für weitere Informationen zum ACP-NOPA-Tool stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung (info@acp-swiss.ch).

Neue Geschäftsführung von ACP Swiss

Um die vielen geplanten Vorhaben umsetzen und Weiterentwicklungen angehen zu können, hat sich ACP Swiss entschieden, einen Geschäftsführer zu engagieren. Tobias Pflugshaupt-Trösch hat per Beginn des Kalenderjahres 2024 in einem Mandat von rund 0.2 FTE die Geschäftsführungsaufgaben übernommen. Wir heissen Tobias Pflugshaupt-Trösch in unserer ACP-Community herzlich willkommen und freuen uns sehr, mit ihm einen ausgewiesenen Fachmann in Sachen Managed Care, Bildung und Gesundheitspolitik, der zudem schweizweit bestens vernetzt ist (GF diabetesschweiz), zusammenzuarbeiten.

Finanzen und grosser Dank

Der Verein ist bestrebt, den finanziellen Aufwand auf einem absoluten Minimum zu halten. So erbrachten die Co-Geschäftsleitung sowie der Vorstand weiterhin deutlich mehr Leistungen, als dies aus dem finanziellen Personalaufwand und den Entschädigungen für die Vorstandsarbeit ersichtlich ist.

Der Verein ACP Swiss hat verschiedene Anträge für Drittmittel in Form von Anschubfinanzierungen an verschiedene Stiftungen gestellt. Die Sympany Stiftung unterstützt unseren Verein in den Jahren 2024 und 2025 mit einer Anschubfinanzierung von je CHF 50'000, was uns die Realisierung wichtiger Projekte und Entwicklungsschritte ermöglicht. An dieser Stelle bedanken wir uns sehr herzlich für diese wichtige und grosszügige Unterstützung.

Ebenso möchten wir unseren Einzel- und Kollektivmitgliedern, die unsere Ziele ideell wie finanziell unterstützen, unseren Vorstandsmitgliedern und dem Expertinnen- und Expertenteam für ihre zu beachtlichen Teilen auch unentgeltlich geleistete Aufbauarbeit herzlich danken. Ohne sie hätten wir die ersten grossen und wichtigen Schritte nicht gehen können.

Zürich, im April 2024

Tatjana Weidmann-Hügler, Präsidentin

Monika Obrist und Isabelle Karzig-Roduner, Co-Geschäftsleiterinnen

Tobias Pflugshaupt-Trösch, Geschäftsführer

Am 1. Juli 2020 wurde der gemeinnützige Verein Advance Care Planning - ACP Swiss in Bern ins Leben gerufen. Die Gründer:innen sind überzeugt, damit einen Grundstein gelegt zu haben, der die Entwicklung der Gesundheitlichen Vorausplanung (GVP) in der Schweiz nachhaltig fördern und unterstützen kann.

Was will ACP Swiss erreichen?

ACP Swiss setzt sich für eine breite Verankerung der gesundheitlichen Vorausplanung basierend auf dem wissenschaftlich fundierten ACP-Konzept ein. Um dieses Ziel zu erreichen, ist ACP Swiss in unterschiedlichen Tätigkeitsfeldern aktiv. ACP Swiss möchte ein Angebot für Patientinnen- und Patientenverfügungen und Notfallpläne schaffen, die den rechtlichen Bestimmungen entsprechen und den Willen eines Menschen widerspruchsfrei abbilden. Um die Qualität von ACP-Dienstleistungen zu sichern, arbeitet ACP Swiss an Ausbildungs- und Qualitätsstandards, die ethisch und wissenschaftlich fundiert sind. Im Rahmen von Forschungsprojekten sowie durch Kooperation mit anderen in der Gesundheitsversorgung tätigen Organisationen und Institutionen arbeitet ACP Swiss national und international an der Weiterentwicklung des ACP-Konzepts und dessen Instrumenten. Darüber hinaus setzt sich ACP Swiss dafür ein, dass die Finanzierung von ACP-Beratungsdienstleistungen auf schweizweiter Ebene geregelt wird.

Wer ist ACP Swiss?

ACP Swiss ist eine breit aufgestellte Organisation. Die operativen Aufgaben werden neu von einem Geschäftsführer und einem Team von Expertinnen und Experten aus unterschiedlichen Bereichen wahrgenommen. Das strategische Führungsorgan ist der aus fünf bis sieben Personen bestehende Vorstand, in dem auch ein Mitglied vertreten ist, das die Vernetzung mit der Romandie und dem Tessin sicherstellt.

Welche mittelfristigen Ziele hat sich ACP Swiss gesetzt?

- ACP Swiss wird nationale Wissensplattform für alle Themen der gesundheitlichen Vorausplanung.
- Alle an gesundheitlicher Vorausplanung interessierten Menschen erhalten Zugang zu entsprechenden Informationen und Beratung durch qualifizierte Fachpersonen.
- Advance Care Planning ist in die Aus- und Weiterbildungscurricula der medizinischen Professionen integriert.
- ACP Swiss beteiligt sich an internationalen Forschungsprojekten.
- Es gibt einheitliche Formulare für ärztliche Notfallanordnungen, die den Informations- und Entscheidungsprozess der Patientinnen und Patienten (Shared Decision Making) abbilden.
- Es gibt eine tarifliche Regelung für ACP-Beratungsgespräche.
- Die Eigenwirtschaftlichkeit von ACP Swiss ist gesichert und auch für die Weiterentwicklung der in den Statuten festgehaltenen allgemeinen strategischen Ziele ausreichend.