

Rapport annuel ACP Swiss 2023

Activité du conseil d'administration et de la direction

Le comité et la direction se sont réunis quatre fois en 2023 pour définir les priorités stratégiques et opérationnelles de l'année 2023/24. L'objectif le plus important, également pour la troisième année de rapport, était de pouvoir démontrer l'importance et l'utilité de l'Advance Care Planning aux milieux spécialisés, au groupe de travail permanent de l'OFSP, mais aussi à un public intéressé. Malgré des ressources limitées, nos réalisations ont été nombreuses et nous nous ferons plaisir d'en rendre compte dans les pages qui suivent.

Le 3 juillet 2023, notre 3^{ème} assemblée des membres s'est tenue à l'Hôpital Lindenhof à Berne en présence de 16 (et en ligne 14) membres ainsi que d'invités intéressés. Des changements sont intervenus au sein du comité: Dagmar Keller Lang a réorienté sa carrière professionnelle et a donc annoncé sa démission du comité d'ACP Swiss. Rolf Huck a également démissionné du comité pour des raisons personnelles. Nous regrettons vivement ces deux départs. Tatjana Weidmann a rendu hommage à ces deux personnes pour leur participation active à la mise en place d'ACP Swiss au cours des trois premières années. Ulrike Ehlers a été élue à l'unanimité comme nouveau membre du comité. Elle fera valoir les intérêts de la médecine intensive et renforcera le réseau avec d'autres sociétés spécialisées. Le poste de trésorier reste provisoirement vacant. Après la partie statutaire de l'assemblée des membres, le professeur Miodrag Filipovic, président du groupe de travail "Projet de soins anticipé (ProSA)" de l'OFSP et de l'ASSM, nous a informés sur ses objectifs, sa feuille de route, la situation des dossiers ainsi que la collaboration avec ACP Swiss et d'autres parties prenantes.

Nous remercions chaleureusement l'Hôpital du Lindenhof pour son hospitalité et le remarquable apéro riche que nous avons pu savourer lors de l'échange qui a suivi.

Quelle est l'évolution de l'ACP en Suisse en 2023?

Le canton de Vaud est pionnier dans la mise en œuvre de l'ACP en tant qu'offre destinée à la population générale: dans le rapport "**LE PROJET DE SOINS ANTICIPÉ (ProSA) Déploiement dans le canton de Vaud Rapport d'Evaluation 2020-2022**", les auteurs Marie Binggeli, Lila Devaux, Robin Reber, Philippe Anhorn et Mathilde Chinet décrivent le déroulement de la mise en œuvre progressive de l'ACP (ProSa) dans le canton de Vaud. Le projet de mise en œuvre a débuté en janvier 2020 et s'est poursuivi jusqu'en décembre 2023, malgré une pause pendant la pandémie de COVID. Les résultats sont remarquables et ouvrent la voie à d'autres cantons. Ainsi, les spécialistes constatent que l'ACP apporte une connaissance plus complète et plus précise des patients en tant que personnes (et pas seulement en tant que patients) ainsi qu'une clarification des objectifs thérapeutiques, ce qui leur permet de leur proposer des soins correspondant à ces objectifs thérapeutiques dès le quotidien et en cas d'incapacité de discernement. Les patients ressentent un grand soulagement grâce à la verbalisation des peurs et à la clarification de leur propre situation, ainsi qu'un renforcement de leur autodétermination et de leur pouvoir d'action. Les proches se sentent mieux préparés aux situations d'urgence, mais en raison de la charge émotionnelle intense, surtout en cas d'urgence vitale, ils ne sont pas encore suffisamment soutenus. Les recommandations de ce rapport visent à sensibiliser l'ensemble du système de santé et de la population, à créer des conditions favorables à l'intégration de l'ACP dans la pratique professionnelle et, enfin, à souligner la nécessité d'y consacrer des moyens financiers. Le rapport, qui n'est pour l'instant disponible qu'en français, est publié sur notre site internet.

Des offres de conseil se sont également développées dans d'autres cantons: Outre les nombreuses offres de conseillers/conseillères ACP privés, des cliniques, des équipes ambulatoires et des organisations de patients proposent désormais des consultations ACP dans toute la Suisse.

Vous trouverez sur notre site Internet les coordonnées de nos offres de conseil dans toutes les régions de Suisse. En 2023, d'autres offres se sont ajoutées: <https://www.acp-swiss.ch/beratungsangebote>

Outre de nombreux cabinets de conseil ACP privés, les organisations et cliniques suivantes proposent des consultations ACP: La Fondation Andreas Weber à Wetzikon, l'Equipe mobile de soins palliatifs RSHL dans le canton de Vaud, la Fondazione Hospice Ticino, Praxisgemeinschaft Bauma, Spitex Zurich, le centre d'oncologie intégrative Zürichsee AG, le Bürgerspital Soleure, le CHUV à Lausanne, la Clinique de La Source, GZO Partner AG, l'Hôpital cantonal d'Olten, l'Hôpital cantonal de Winterthour, l'Hôpital Affoltern am Albis, l'Hôpital Männedorf AG, l'Hôpital Schwyz, l'Hôpital universitaire de Zurich, la Fondation Rive-Neuve, la Ligue contre le cancer dans les cantons d'Argovie, des deux Bâle et de Zurich, la Parahelp AG, le Réseau Santé Région Lausanne et la Fondation Organisation suisse des patients OSP St-Gall et Zurich.

Le groupe de travail permanent de l'OFSP/ASSM a poursuivi ses activités cette année. Des membres d'ACP Swiss ont participé activement à différents thèmes. Vous pouvez vous informer sur l'état d'avancement des projets sur le site de l'OFSP (<https://www.plattform-palliativecare.ch/gvp>).

Coopération étroite avec l'association professionnelle ACP-Allemagne:

Le **deuxième congrès allemand ACP** s'est tenu du 8 au 10 novembre 2023 à Cologne. Plus de 230 praticiens et scientifiques du système de santé venus de toute l'Allemagne, de Belgique, d'Irlande, des Pays-Bas et de Suisse ont profité de l'occasion pour échanger sur les défis et les questions liés à l'ACP. Des représentants d'ACP Swiss ont abordé différents domaines d'activité d'ACP dans le cadre de conférences et d'ateliers.

Isabelle Karzig et Esther Liem ont présenté aux participants, dans le cadre d'un atelier interactif, quelques méthodes d'enseignement répondant à la problématique suivante: Comment rendre l'enseignement attrayant et diversifié sur le plan méthodologique afin de rendre les objectifs éducatifs plus efficacement réalisables? Les participants ont pu enrichir leur panoplie de méthodes et ont reçu de nouvelles idées et de nouveaux instruments pour rendre leur enseignement ACP varié, propice à l'apprentissage et plus efficace.

Daniela Ritzenthaler et Tatjana Weidmann-Hügler ont présenté à cette occasion les résultats provisoires d'un projet de recherche sur l'Advance Care Planning (ACP). Dans le cadre de ce projet qualitatif, des personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et leurs représentants légaux ont été interrogés sur le modèle ACP d'ACP Swiss. Cette étude a également été présentée lors de l'échange entre spécialistes du 5 décembre 2023, auquel une vingtaine de personnes ont participé. Il est encourageant de constater qu'une discussion animée s'est engagée sur les aspects émotionnels et existentiels qui, dans le projet de soins anticipés dans le contexte d'une maladie chronique comme la BPCO, représentent une partie non négligeable du processus ACP.

Recherche nationale et internationale:

Les 27 et 28 mars, l'**atelier de dialogue Advance Care Planning** a eu lieu à Lausanne **en coopération avec ACP Swiss**: À l'occasion du 10ème anniversaire de la loi sur la nouvelle protection de l'enfant et de l'adulte dans le Code civil suisse (2013), l'atelier Dialogue "Advance Care Planning" (ACP) avait pour objectif d'examiner le développement, la mise en œuvre et l'application de l'ACP et des directives anticipées en Suisse au cours des dix dernières années en utilisant une approche de santé publique. Des experts de différents domaines (médecine, éthique, sociologie, psychologie, droit, économie), des spécialistes de la promotion et de la mise en œuvre de l'ACP ainsi que des acteurs politiques et de la politique de la santé ont été invités à un échange de vues sur l'acceptation de l'ACP et des directives anticipées en Suisse ainsi que sur leur vision de l'avenir. Les exposés et les discussions engagées ont révélé de multiples points de vue sur la situation passée et actuelle

de l'ACP en Suisse, ainsi que sur les défis qui y sont liés et les recommandations pour le développement futur de la pratique et de la recherche en matière d'ACP.

Après la **conférence ACP i à Singapour en mai de cette année** et la publication du Special Issue de la revue ZEFQ avec des rapports sur "State of the Art - ACP dans 29 pays" (éditorial en pdf ci-joint), des webinaires intitulés "What's in the pill" seront à nouveau organisés l'année prochaine pour donner un aperçu plus détaillé de la recherche et de la mise en œuvre de l'ACP. Des informations à ce sujet seront disponibles dès le début de l'année prochaine sur le site web de l'ACP i (<https://www.acp-i.org>).

Nos offres de formation en Suisse alémanique et en Suisse romande:

Plusieurs cours de base et de perfectionnement ont été organisés en 2023 au **Careum à Aarau**: Entre janvier et octobre 2023, 4 cours de base ont débuté avec 12 participants chacun, dont 31 ont terminé le cours avec une attestation de compétences, 12 participants termineront en janvier/février 2024. Le 31 mai 2023 a eu lieu pour la première fois un cours se déroulant sur une journée, intitulé "ACP en cas d'incapacité de discernement - ACP avec des personnes représentantes", auquel ont participé 12 personnes. Un cours de perfectionnement avec 12 participants a débuté le 28 novembre 2023 et se terminera en février 2024. En outre, un cours pilote pour les soins de longue durée a été lancé en décembre 2023 au centre de formation pour la santé de Zurich. De même, l'équipe d'intervenantes et d'intervenants de Suisse alémanique a organisé des cours et des conférences dans différentes hautes écoles spécialisées, dans des organisations de santé et auprès du public.

Les feed-back des participants au cours soulignent l'orientation pratique, la diversité des méthodes et la compétence des formatrices, ainsi que la possibilité de s'exercer aux situations d'entretien avec des patients acteurs.

En Suisse romande, dans le canton de Vaud, un cours de base et un cours avancé ont également été organisés en 2023. À Lausanne, 18 conseillers ACP ont été certifiés cette année pour la Suisse romande. De plus, des enseignants romands ont donné des formations continues et des conférences sur l'ACP lors de congrès (senesuisse le 13.11.2023) dans des hautes écoles spécialisées ainsi que dans le cadre du CAS en soins palliatifs et du DAS en gériatrie. Début 2024, la formation continue pilote sur la documentation des représentants, développée en 2023, sera lancée en Suisse romande.

Perspectives pour 2024:

Projets et événements d'ACP Swiss en 2024

Grâce à la fondation Sympany, ACP Swiss peut poursuivre des objectifs et des projets importants, notamment:

- Développer notre offre de formation, en particulier pour les ACP dans le domaine des soins de longue durée et de la consultation ambulatoire.
- Des campagnes d'information, tant pour le grand public que pour les spécialistes, en collaboration avec des organisations partenaires
- Développement de notre outil de travail ACP-NOPA-Tool, une application qui est déjà utilisée par de nombreuses cliniques, EMS, équipes ambulatoires, organisations de patients et conseillers/conseillères privé(e)s en Suisse alémanique.

Développement de notre logiciel pour les consultations ACP et les plans d'urgence ACP-NOPA

Actuellement, ACP-NOPA est proposé dans toute la Suisse par 12 cliniques/hôpitaux, 4 EMS, 4 équipes ambulatoires (dont trois de soins palliatifs), 2 cabinets de généralistes, 5 organisations de patients et 22 conseillers/conseillères privé(e)s dans leur propre cabinet. Au total, environ 200 personnes travaillent avec l'in-

strument ACP-NOPA. Le haut niveau de qualité et de sécurité des documents est assuré par des droits d'utilisateur individualisés et le respect de normes informatiques élevées. Les membres d'ACP Swiss bénéficient par ailleurs de tarifs préférentiels.

Grâce à l'outil ACP-NOPA, les directives anticipées et les plans d'urgence peuvent être rédigés, enregistrés, adaptés, imprimés et, si nécessaire, transférés vers une autre organisation dans un mode sécurisé, de manière simple et sûre, lors d'une consultation. Afin de rendre l'instrument ACP-NOPA encore plus attrayant à l'avenir, il est prévu de programmer des droits d'utilisation échelonnés (droits de lecture) qui permettront une plus grande transparence au sein des cliniques ou des équipes de soins, sans pour autant compromettre la qualité des documents.

N'hésitez pas à nous contacter pour de plus amples informations sur l'outil ACP-NOPA (info@acp-swiss.ch).

Nouvelle direction générale d'ACP Swiss

Afin de pouvoir mettre en œuvre les nombreux projets prévus et d'aborder les développements futurs, ACP Swiss a décidé d'engager un directeur générale. Tobias Pflugshaupt-Trösch a pris en charge les tâches de direction au début de l'année civile 2024 dans le cadre d'un mandat d'environ 0,2 FTE. Nous souhaitons la bienvenue à Tobias Pflugshaupt-Trösch au sein de notre communauté ACP et nous sommes très heureux de collaborer avec lui, un spécialiste reconnu en matière de managed care, de formation et de politique de santé, qui dispose d'un excellent réseau dans toute la Suisse (secrétaire générale de diabètesuisse).

Finances et grands remerciements

L'association s'efforce de maintenir les charges financières à un minimum absolu. Alors, la co-direction ainsi que le comité ont notamment continué à fournir des prestations nettement supérieures à celles qui ressortent des charges financières de personnel et des indemnités versées pour le travail du comité.

L'association ACP Swiss a déposé plusieurs demandes de fonds de tiers sous forme de financements initiaux auprès de différentes fondations. La fondation Sympany soutient notre association en 2024 et 2025 avec un financement initial de CHF 50'000 chacun, ce qui nous permet de réaliser des projets et des étapes de développement importants. Nous tenons ici à remercier chaleureusement la fondation de ce soutien important et généreux.

Nous souhaitons également remercier nos membres individuels et collectifs, qui soutiennent nos objectifs tant idéologiquement que sur le plan financier, ainsi que les membres de notre comité et notre équipe d'experts pour le travail de mise en place qu'ils ont effectué, en grande partie bénévolement. Sans eux, nous n'aurions pas pu franchir ces premières étapes importantes.

Zurich, en avril 2024

Tatjana Weidmann-Hügler, présidente
Monika Obrist et Isabelle Karzig-Roduner, co-directrices
Tobias Pflugshaupt-Trösch, directeur général

Le 1er juillet 2020, l'association à but non lucratif Advance Care Planning - ACP Swiss a vu le jour à Berne. Les fondateurs et fondatrices sont convaincus d'avoir posé une première pierre qui permettra de promouvoir et de soutenir durablement le développement du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse.

Que veut réaliser ACP Swiss ?

ACP Swiss s'engage pour un large ancrage du projet de soins anticipé basé sur le concept ACP scientifiquement fondé. Pour atteindre cet objectif, ACP Swiss est impliqué dans différents domaines d'activité. ACP Swiss souhaite créer une offre de directives anticipées et de plans d'urgence qui soient conformes aux dispositions légales et qui reflètent la volonté d'une personne sans contradiction. Afin de garantir la qualité des prestations d'ACP, ACP Swiss oeuvre à l'élaboration de normes de formation et de qualité qui sont fondées sur l'éthique et la science. Dans le cadre de projets de recherche ainsi que par le biais d'une coopération avec d'autres organisations et institutions actives dans le domaine des soins de santé, ACP Swiss travaille sur le développement du concept ACP et de ses instruments à l'échelle nationale et internationale. En outre, ACP Swiss s'engage pour que le financement des prestations de conseil ACP soit réglementé dans toute la Suisse.

Qui est ACP Swiss?

ACP Swiss est une organisation à large spectre. Les tâches opérationnelles sont désormais assurées par un directeur générale et une équipe d'expert(e)s issu(e)s de différents domaines. L'organe de direction stratégique est le comité, composé de cinq à sept personnes, dont un membre qui assure la mise en réseau avec la Suisse romande et le Tessin.

Quels sont les objectifs à moyen terme qu'ACP Swiss s'est fixés?

- ACP Swiss devient une plate-forme nationale de compétences pour tous les thèmes du projet de soins anticipé.
- Toutes les personnes intéressées par le projet de soins anticipé ont accès à des informations et à des conseils appropriés, dispensés par des spécialistes qualifiés.
- L'Advance Care Planning est intégré dans les cursus de formation initiale et continue des professions médicales.
- ACP Swiss participe à des projets de recherche internationaux.
- Il existe des formulaires uniformes pour les prescriptions médicales d'urgence, qui reflètent le processus d'information et de décision des patients (shared decision making).
- Il existe une réglementation tarifaire pour les entretiens de conseil ACP.
- L'autonomie financière d'ACP Swiss est assurée et est également suffisante pour le développement des objectifs stratégiques généraux fixés dans les statuts.