

Rapport annuel 2022

Activités du comité et de la direction

Au cours de l'année 2022, le comité et la direction se sont rencontrés trois fois en réunions conjointes afin d'établir les priorités stratégiques et opérationnelles pour l'année 2022. L'objectif principal de l'année d'exercice était de parvenir à montrer l'importance et utilité d'ACP Swiss auprès des experts du secteur, du groupe de travail permanent de l'OFSP ainsi qu'auprès du public intéressé. En dépit des ressources limitées, nous avons accompli beaucoup et sommes ravis de vous faire part de nos réalisations dans ce rapport.

Sensibilisation et communication auprès des experts du secteurs et lors de conférences grand public

Nous avons eu le privilège de discuter du concept ProSA dans diverses cliniques et lors d'évènements grand public dans toute la Suisse ainsi qu'auprès des experts du secteur. Le vaste intérêt et l'écho positif suscités nous ont encouragés dans notre démarche à vouloir implanter durablement le concept ProSA dans le système de santé.

Collaboration informelle pour la révision des formulaires de directives anticipées de la FMH

Pour la révision des versions courte et longue des nouvelles directives anticipées du patient, des membres d'ACP Swiss ont été consultés. Cela a permis d'intégrer aux nouveaux formulaires de directives anticipées de la FMH la vive recommandation de solliciter une séance de conseil, la prise en considération d'une déclaration des valeurs ainsi que l'adoption du système de classification des objectifs thérapeutiques d'après les catégories A, B0, B1, B3 et C.

À ce propos, la FMH se prononce comme suit :

« L'objectif premier était d'éviter les incohérences et incongruences lors du choix des objectifs thérapeutiques ainsi que des préférences de traitement afin que les décisions du patient ou de la patiente soient clairement identifiables et compréhensibles pour le personnel soignant. Un autre aspect central est le fait que la version révisée des directives anticipées prévoit la possibilité de régler de manière exhaustive la situation d'urgence. La version étendue des directives anticipées est désormais configurable de manière modulable et la personne concernée peut décider elle-même combien de sections elle souhaite remplir. Dans la version intégrale, les volontés du futur ou de la future bénéficiaire peuvent être manifestées de façon plus détaillée que dans la version courte. La version étendue offre également la possibilité de s'exprimer au sujet de la dernière phase de vie. Dans les deux versions, la personne bénéficiaire a la possibilité de se prononcer concernant ses propres aspirations dans le sens d'une déclaration des valeurs. Cela permet au personnel soignant de mieux connaître la personne. Dans la partie conclusive des directives anticipées, le futur ou la future bénéficiaire peut manifester son intention au don d'organes. Un guide pratique détaillé aide les personnes bénéficiaires à remplir la version courte ou longue de manière autonome et fournit, au besoin, tous les renseignements nécessaires. »

Évènement d'échange professionnel du 26 août 2022 auprès de l'Hôpital cantonal de Bâle Ville à Liestal

Lors de notre premier évènement professionnel, qui a vu la participation d'environ 50 personnes intéressées du domaine des soins provenant de toute la Suisse, des exemples d'implémentation du concept ProSA dans différents contextes ainsi que les défis y relatifs ont été présentés et discutés. Notre vice-président, le Prof. Ralph Jox, a présenté les « Éléments essentiels du ProSA », l'un des documents de base d'ACP Swiss (<https://www.acp-swiss.ch/fr/au-sujet-du-prosa/documents>). Le document constitue le fondement sur lequel sont établis les standards en matière de compétences en entretien des facilitateurs et facilitatrices certifié(e)s et définit par ailleurs les contenus et accents ainsi que l'orientation des cours de formation.

Mise en ligne du nouveau site web trilingue (d/ fr/ it)

Fin 2022, notre nouveau site web a pu être mis en ligne et se présente désormais en version plus claire, lisible et conviviale dans les trois langues nationales allemand, français et italien. La programmation a été assurée par la ZHAW de Wädenswil. La nouvelle version du site permet à toute personne intéressée d'accéder plus facilement à nos documents de base, aux prestations de conseil, aux informations concernant l'avancement de l'implémentation du concept ProSA sur le plan national et international, aux offres de formation et d'évènements professionnels ainsi qu'aux rapports scientifiques et de formation, tous disponibles dans les trois langues nationales.

Une présence sur la plateforme professionnelle LinkedIn a été mise en place afin de renforcer la visibilité du ProSA et continuer de promouvoir le travail d'ACP Swiss (<https://www.linkedin.com/company/acp-swiss/>). En peu de temps, la page a atteint environ 500 followers.

Développement de notre offre de formation

Les cours de base et d'approfondissement en Suisse alémanique se déroulent depuis 2021 au Centre de formation continue Careum de Aarau. Durant l'année d'exercice, de nombreux cours ont eu lieu auprès de Hautes écoles spécialisées (Saint-Gall, Bâle, Kaleidos) et de l'Hôpital universitaire de Bâle (INTERCARE). La formation de médecin ProSA a eu lieu à l'Hôpital universitaire de Zurich. Le cours pilote « le ProSA dans les soins de longue durée » a également été proposé. En 2022, 20 facilitateurs/-trices ProSA ont été certifié(e)s en Suisse alémanique.

En Suisse romande, les cours n° 6 et 7 ont été organisés en collaboration avec la Croix Rouge et ont été coordonnés par Daniela Ritzenthaler et Nicole Poletti.

En juin, Isabelle Karzig, Barbara Loupatatzis et Esther Liem ont dispensé le premier cours pilote « Train-The-Trainer » pour la formation des formateurs/-trices, auquel Daniela Ritzenthaler, Julia Pfalzgraff, Nicole Poletti et Rebecca Prospero ont participé.

Nous avons évalué et développé nos offres de cours en permanence. En outre, le ProSA est maintenant proposé en tant que formation continue pour les médecins. Les indicateurs de qualité ProSA pour les maisons de soins ont de leur côté été élaborés à la demande de l'Institut de science des soins de l'Hôpital universitaire de Bâle. Par ailleurs, des contrats avec des organismes de formation ont été conclus dans le but d'y intégrer nos cours de base et d'approfondissement.

Collaboration dans le groupe de travail permanent « Planification anticipée concernant la santé PAS » de l'OFSP

Des membres du comité et de la direction sont activement impliqués dans ce groupe de travail (v. rapport annuel 2021). En été 2022, la procédure de consultation des documents de base élaborés conjointement a atteint le second tour. Le processus de recherche de consensus est laborieux, mais il est sur la bonne voie. Afin de traiter certains sujets plus en profondeur, la constitution de sous-groupes, dans lesquels d'autres spécialistes du secteur peuvent être impliqués, est prévue pour l'année prochaine.

Dissolution du bureau physique d'ACP Swiss

Comme nos moyens financiers sont très modestes, le comité et la présidence se sont concertés autour de la mise en place de structures et dispositifs plus modestes pour l'association ACP, adoptant finalement ce nouveau format:

- À partir de 2023, les tâches de la direction sont redéfinies et autrement réparties
- Le siège social avec location de bureau physique a été dissolu
- Le siège social (adresse postale) a été transféré à l'adresse suivante : Kanzleistrasse 126, 8004 Zurich
- En cas d'acceptation de nouvelles tâches ou mandats de prestation de la part de l'association, il sera établi à qui ce travail sera attribué et quelles ressources seront disponibles à cette fin.

Assemblée des membres du 18 juin 2022, 18h-20h

Notre présidente Tatjana Weidmann-Hügler, le vice-président Ralf Jox et Annina Spirig, membre du comité, ont fourni un compte-rendu des activités de l'association en 2021, en répondant également aux questions des personnes présentes et en fournissant une perspective des objectifs et projets futurs. Tous les membres du comité se sont représentés à l'élection et ont été réélus à l'unanimité. (<https://www.acp-swiss.ch/fr/acp-swiss/assemblee-des-membres>).

Application web ACP-NOPA

En septembre 2021, l'association ACP Swiss a repris la gestion de l'outil ACP-NOPA afin de continuer à en assurer la survie ainsi que le développement régulier et également dans le but de garantir l'assistance à la clientèle. En novembre 2022, un contrat d'achat définitif a été souscrit avec l'association Palliative zh+sh. De ce fait, ACP Swiss est désormais la propriétaire de l'outil.

L'outil ACP-NOPA est à présent utilisé par 160 personnes certifiées du domaine des soins et par des médecins travaillant dans 11 hôpitaux, 4 établissements de soins, 4 cabinets médicaux généralistes, 18 centres de consultation privés, 6 organisations de patients ainsi que 4 équipes ambulatoires de soins palliatifs. Grâce à l'élargissement de notre offre de formation pour les facilitateurs/-trices et les médecins ProSA, le nombre d'utilisateurs et utilisatrices est en constante augmentation. Les frais annuels d'utilisation de l'outil s'élèvent à 250.- CHF pour les membres d'ACP Swiss et à 300.- CHF pour les autres usagers.

Vous trouverez davantage d'informations concernant l'outil sur notre site internet à la page <https://www.acp-swiss.ch/fr/node/45>.

Finances et remerciements

L'association vise à réduire les charges financières au minimum absolu. Ainsi, la co-direction et le comité ont continué de fournir un travail bien plus considérable que celui qu'indiquent les décomptes des frais de personnel et de comité.

L'association ACP Swiss a soumis plusieurs demandes de subventions externes sous forme de fonds de démarrage à différentes fondations. Une partie de ces sollicitations a malheureusement reçu réponse négative, tandis que plusieurs autres ont été acceptées avec un accord pour le cofinancement de notre nouveau site web professionnel. À cette occasion, nous remercions chaleureusement les fondations Baugarten et Rahn, l'association professionnelle SSMUS ainsi que le CHUV pour leur soutien.

Tous tenons également à remercier nos adhérents individuels et collectifs, notamment nos membres du comité ainsi que notre équipe experte, pour leur appui conceptuel et financier ainsi que pour leur important travail de mise en place et développement effectué en grande partie à titre bénévole, sans lequel notre projet n'aurait jamais pu voir le jour. De même, nous remercions la CDS (Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé), qui nous a également apporté son soutien financier au cours de la deuxième année associative.

Zurich, 6 mars 2023

Tatjana Weidmann-Hügler, présidente

Monika Obrist et Isabelle Karzig-Roduner, directrices

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 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 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 von zwei Co-Geschäftsleiterinnen und einem Team von Expert*innen aus unterschiedlichen Bereichen wahrgenommen. Das strategische Führungsorgan ist der aus sechs 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 Patient*innen (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.

