



advance  
care planning  
acp swiss



# Jahresbericht 2020

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.

Der Vorstand und die Geschäftsleitung haben sich 2020 mehrmals zu intensiven Gesprächen getroffen, strategische Schwerpunkte festgelegt und Ziele gesetzt, die wir in den nächsten zwei Jahren angehen wollen. Wir sind überzeugt, damit einen wesentlichen Beitrag zu leisten für ein Gesundheitswesen, das die Selbstbestimmung der Menschen in den Vordergrund stellt. Dies, indem es Menschen befähigt, sich umfassend zu informieren und die eigenen Behandlungsziele gemeinsam mit Fachpersonen festzulegen.

### **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 ist gesichert und auch für die Weiterentwicklung der in den Statuten festgehaltenen allgemeinen strategischen Ziele ausreichend.

## **Berichte und Ausblick in die Zukunft aus den verschiedenen Tätigkeitsfeldern**

### **Bildung**

*Isabelle Karzig & Settimio Monteverde*

Dank der Entwicklung eines modularen Kurssystems können die Teilnehmenden ihrer Situation und ihrem Leistungsangebot entsprechende Module besuchen. ACP-Berater\*innen schliessen mit einem Zertifikat ab. Alle Informationen zu Zielen und Inhalten der einzelnen Module, Kursdaten und Modalitäten sind auf der Website von ACP Swiss zu finden. Die ACP-Weiterbildungskurse (mit Ausnahme der ACP-Ärztelkurse, die weiterhin am USZ angeboten werden) werden ab Juni 2021 durch den Verein ACP Swiss selbst angeboten, evaluiert und weiterentwickelt. Zugleich finden Gespräche mit der Fachhochschule St. Gallen, dem Careum Zürich und der Universität Basel statt, die an der Durchführung von ACP-Weiterbildungskursen ebenfalls sehr interessiert sind und den Verein dadurch entlasten können. Die Universität Basel plant ein Angebot an ACP-Weiterbildungsmodulen im Rahmen eines CAS in der Langzeitpflege.

Im Kanton Waadt werden in Kooperation mit dem Croix-Rouge Vaudoise zertifizierte Basis- und Aufbaukurse angeboten. Kurse für ACP by proxy und Ärztelkurse sind noch in Planung.

### **Forschung**

*Ralf Jox*

Tanja Krones plant, gemeinsam mit Ralf Jox und anderen das bereits einmal beim Schweizerischen Nationalfonds SNF eingereichte Gesuch zur Förderung einer Multicenter-Studie zu ACP in Pflegeheimen in überarbeiteter Form neu einzureichen, wenn das Nationale Forschungsprogramm NFP 80 zu sozial- und geisteswissenschaftlichen Covid-19-Projekten lanciert wird (demnächst). Ralf Jox hat jüngst gemeinsam mit Kollegen aus Deutschland eine Studie zu Vertreterverfügungen in deutschen Pflegeheimen veröffentlicht (In der Schmittgen J et al. J Am Geriatr Soc 2021; DOI 10.1111/jgs.17147). Die aktuell laufenden Forschungsprojekte in Lausanne betreffen eine Pilotstudie zu ACP by proxy bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz sowie eine sozialwissenschaftliche Untersuchung der Kommunikation bei ACP. Eine Kooperation mit einem Innovationsfonds-Projekt zu ACP-NOPA zusammen mit einem Konsortium inkl. deutsche Krebsgesellschaft ist in Planung.

### **Internationale Vernetzung und Kooperation mit nationalen Fachgesellschaften**

*Tanja Krones & Dagmar Keller Lang*

ACP Swiss ist via Präsidentschaft und verschiedenen Mitgliedern sowohl mit der deutschen Gesellschaft DIV-BvP (Deutsche interprof. Vereinigung – Behandlung im Voraus Planen) als auch mit ACP international schon sehr gut vernetzt. Im August 2021 wird ACP international einen «digital around the world exchange» organisieren, an welchem auch ACP Swiss beteiligt sein wird.

Eine von BAG und SAMW eingesetzte ständige Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» hat am 20. Mai 2021 ihre Arbeit aufgenommen. Diese Arbeitsgruppe hat zum Ziel, das Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung inhaltlich zu steuern und zu konkretisieren. Sie besteht aus Fachexpert\*innen aus Medizin, Pflege, Palliative Care, Soziale Arbeit, Recht und Ethik. Vertreten sind auch Entscheidungsträger\*innen der nationalen Fach- und Leistungserbringerverbände sowie Patienten- und

Betroffenenorganisationen, die Beratungen zum Thema anbieten. Für den Verein ACP-Swiss hat Co-Geschäftsleiterin Isabelle Karzig-Roduner Einsitz in der Arbeitsgruppe, als Mitglied der SGNOR (Schweizerische Gesellschaft für Notfall- und Rettungsmedizin) ist Dagmar Keller Lang ebenfalls Mitglied dieser Arbeitsgruppe. Erstes Ziel ist es, einen nationalen Konsens darüber zu erarbeiten, welche Form von gesundheitlicher Vorausplanung notwendig ist, um die Selbstbestimmung in Krankheitssituationen und am Lebensende zu gewährleisten.

Mehr Informationen: <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Gesundheitliche-Vorausplanung.html>

## **Finanzen**

*Rolf Huck, Quästor*

Das Gründungsjahr von ACP Swiss hat auch aus finanzieller Sicht Pioniercharakter. Den Initialkosten von rund CHF 60'000.- standen Einnahmen von rund CHF 46'000.- gegenüber. Die Jahresrechnung weist in der Konsequenz für das vergangene Jahr einen Mehraufwand von rund CHF 14'000.- aus. Der grosse Teil der Einnahmen besteht aus einer Anschubfinanzierung seitens Gesundheitsdirektorenkonferenz GDK und der Helsana Zusatzversicherungen.

Der Verein war bestrebt, den finanziellen Aufwand auf ein absolutes Minimum zu reduzieren. So erbrachte die Co-Geschäftsleitung in verdankenswerter Weise weit mehr Leistungen als dies aus dem finanziellen Personalaufwand ersichtlich ist. Alle anderen Kosten sind mehrheitlich das Abbild einer Organisation, die sich im Aufbau befindet und primär Innovation betreibt.

Ausblick 2021: Der Verein wird im laufenden Jahr seine Finanzstruktur weiter festigen müssen. Dafür wird ACP Swiss diverse Anträge für Drittmittel in Form von Anschubfinanzierungen stellen und Werbung für mehr Mitglieder (Institutionen, Einzelmitglieder) betreiben. Auch muss in diesem Jahr eine Lösung für den Erwerb der Applikation für die «Patientenverfügung Plus» gefunden werden, die aktuell noch im Besitz von palliative zh+sh ist.

## **Dank**

Wir danken der Gesundheitsdirektorenkonferenz und der Helsana Zusatzversicherungen, die unseren Verein mit Starthilfebeiträgen gefördert haben. Wir danken ebenso unseren Einzel- und Kollektivmitgliedern, die unsere Ziele ideell und finanziell unterstützen, insbesondere unseren Vorstandsmitgliedern und dem Expert\*innen-Team für die zu grossen Teilen unentgeltlich geleistete Aufbauarbeit, ohne die wir die ersten grossen und wichtigen Schritte nicht hätten gehen können.

Tatjana Weidmann-Hügler, Präsidentin

Monika Obrist und Isabelle Karzig-Roduner, Geschäftsleiterinnen