



advance  
care planning  
acp swiss



## Rapport annuel 2020

Le 1er juillet 2020, Advance Care Planning - ACP Swiss, association à but non lucratif, a été créée à Berne. Les fondateurs/-trices sont convaincus/-ues d'avoir posé la première pierre qui permettra de promouvoir durablement le projet de soins anticipé et de soutenir son développement en Suisse.

### **Quel est l'objectif d'ACP Swiss ?**

Advance Care Planning - ACP Swiss est une organisation à but non lucratif qui s'engage en faveur d'une implantation à large échelle en Suisse du projet de soins anticipé (ProSA), concept basé sur l'évidence scientifique. Afin d'atteindre cet objectif, ACP Swiss est active dans différents domaines. ACP Swiss souhaite développer des directives anticipées et des instructions en cas d'urgence conformes aux dispositions légales et reflétant sans équivoque la volonté d'une personne. Pour garantir la qualité des prestations de service en lien avec le ProSA, ACP Swiss développe des standards en matière de formation et de qualité, à la fois éthiques et basés sur des données scientifiques. ACP Swiss développe le ProSA et ses instruments au niveau national et international, dans le cadre de projets de recherche et en collaborant avec d'autres organisations et institutions actives dans le domaine de la santé. En outre, ACP Swiss s'engage à ce que le financement des prestations de conseil dans le cadre du ProSA soit réglementé à l'échelle nationale.

### **Qui est ACP Swiss?**

ACP Swiss est une organisation bénéficiant d'un positionnement large. Les tâches opérationnelles sont assurées par deux co-directrices et une équipe d'experts dans différents domaines. L'organe de gestion stratégique est le comité; il se compose de six membres, l'un d'entre eux se chargeant d'assurer le lien avec la Suisse romande et le Tessin.

Le comité et la direction se sont réunis à plusieurs reprises en 2020; lors de leurs échanges, ils ont défini des axes stratégiques et fixé des objectifs auxquels nous voulons nous consacrer durant ces deux prochaines années. Nous sommes convaincus que nous contribuons de manière significative à un système de soins de santé qui place l'autodétermination des personnes au premier plan. En cela, on doit permettre aux personnes de s'informer de manière détaillée afin qu'elles puissent déterminer leurs propres objectifs de traitement avec le soutien de spécialistes.

### **Quels sont les objectifs à moyen terme d'ACP Swiss?**

- ACP Swiss devient une plateforme d'informations nationale pour tous les thèmes en lien avec le projet de soins anticipé (ProSA)
- Toutes les personnes intéressées par le projet de soins anticipé ont accès à des informations pertinentes et aux conseils de professionnels qualifiés
- Le projet de soins anticipé fait partie intégrante des programmes d'enseignement et de formation des professionnels de la santé
- ACP Swiss participe à des projets de recherche internationaux
- Sont mis à disposition des formulaires standardisés pour les ordres médicaux en cas d'urgence, qui reflètent les souhaits et le processus de décision du patient (prise de décision partagée)
- Les tarifs des entretiens ProSA sont uniformisés
- La viabilité économique d'ACP Swiss est assurée et est également suffisante pour la poursuite du développement des objectifs stratégiques généraux tels que définis dans les statuts

## **Bilans et perspectives d'avenir des différents domaines d'activité**

### **Formation**

*Isabelle Karzig & Settimio Monteverde*

Le système de cours développé sous forme de modules permet aux participants de suivre des cours adaptés à leur situation et à leur offre de services. Les facilitatrices/facilitateurs ProSA obtiennent un certificat à l'issue de la formation. Toutes les informations concernant les objectifs, le contenu des différents modules, les dates de cours et les conditions de participation sont disponibles sur le site Internet d'ACP Swiss. Des cours de formation continue ProSA (à l'exception des cours ProSA pour les médecins, qui continueront à être proposés à l'hôpital universitaire de Zurich) seront proposés, évalués et développés par ACP Swiss à partir de juin 2021. En parallèle, des discussions sont en cours avec l'Université des sciences appliquées de Saint-Gall, le Careum de Zurich et l'Université de Bâle; ces institutions sont également très intéressées par l'organisation de cours de formation continue sur le projet de soins anticipé et pourraient ainsi décharger l'association d'une partie de sa charge de travail. L'Université de Bâle prévoit de proposer des modules de formation continue ProSA dans le cadre d'un CAS en soins de longue durée.

Dans le canton de Vaud, des cours de base et de d'approfondissement qui mènent à un certificat de facilitatrice ProSA sont proposés en collaboration avec la Croix-Rouge Vaudoise. Des cours sur le ProSA par procuration et des cours pour les médecins sont en préparation.

### **Recherche**

*Ralf Jox*

Tanja Krones prévoit, en collaboration avec Ralf Jox et d'autres collègues, de soumettre à nouveau, sous une forme révisée, la demande déjà soumise au Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) pour le financement d'une étude multicentrique sur le ProSA dans les EMS, lorsque le programme national de recherche PNR 80 "COVID-19 et société" sera lancé (prochainement). Ralf Jox, en collaboration avec des collègues allemands, a récemment publié une étude sur les orientations thérapeutiques dans les EMS allemands (In der Schmitten J et al. J Am Geriatr Soc 2021; DOI 10.1111/jgs.17147). Les projets de recherche actuellement en cours à Lausanne ont pour objets une étude pilote sur le projet de soins anticipé par procuration chez les personnes atteintes de démence avancée et une étude sociologique sur la communication dans le cadre du ProSA. Une coopération dans le cadre d'un projet, financé par un fonds d'innovation, au sujet du ProSA et des ordres médicaux en cas d'urgence est prévue en collaboration avec un consortium dont fait partie la Société allemande du cancer.

### **Relations internationales et coopération avec les sociétés professionnelles nationales**

*Tanja Krones & Dagmar Keller Lang*

ACP Swiss bénéficie déjà d'un très bon réseau avec la société allemande DIV-BvP (Deutsche interprof. Vereinigung - Behandlung im Voraus planen) et avec ACP international par le biais de sa présidence et de ses différents membres. ACP international organisera en août 2021 un "échange numérique autour du monde", auquel ACP Swiss participera également.

Un groupe de travail permanent sur le projet de soins anticipé, mis sur pied par l'OFSP et l'ASSM, a commencé ses activités le 20 mai 2021. L'objectif de ce groupe de travail est de définir et de concrétiser le projet de soins anticipé quant à son contenu. Il est composé d'experts/-tes dans les domaines de la médecine, des soins infirmiers, des soins palliatifs, du travail social, du droit et de l'éthique. Sont également représentés les décideurs des associations nationales de professionnels et de prestataires de services, ainsi que les organisations de patients et de proches, qui proposent leurs conseils sur ce sujet. Isabelle Karzig-Roduner, notre co-directrice, représente ACP Swiss dans ce groupe de travail et Dagmar Keller Lang, en tant que membre de la SGNOR (Société suisse de médecine d'urgence et de sauvetage), participe également à ce groupe de travail. L'objectif premier de ce groupe de travail est d'atteindre un consensus national déterminant quelle forme de projet de soins anticipé garantit l'autodétermination lors de situations de maladie et de fin de vie.

Plus d'informations sur : <https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Planification-anticipee.html>

## **Finances**

*Rolf Huck, trésorier*

L'année de fondation d'ACP Swiss fait également figure de pionnière d'un point de vue financier. Les coûts initiaux d'environ CHF 60'000.-- ont été compensés par des revenus d'environ CHF 46'000.--. En conséquence, les comptes de l'année écoulée se soldent par une dépense excédentaire d'environ CHF 14'000.--. Les recettes proviennent en majeure partie du financement de notre lancement par la Conférence des directeurs de la santé (CDS) et par les assurances complémentaires d'Helsana.

L'association a dû réduire ses dépenses financières au strict minimum. Un grand merci à nos co-directrices pour avoir fourni des prestations qui dépassent largement le budget lié aux coûts de personnels prévu à cet effet. La majorité des autres coûts reflètent la phase de création d'une organisation qui se consacre principalement à l'innovation.

Perspectives 2021 : l'association devra poursuivre la consolidation de sa structure financière durant cette année. Pour ce faire, ACP Swiss soumettra diverses demandes de financement auprès de fonds tiers afin de consolider son lancement, et mènera une campagne afin de recruter de nouveaux membres (institutions, membres individuels). Une solution doit également être trouvée cette année pour l'acquisition de l'application "Directives anticipées plus", dont palliative zh+sh possède actuellement la propriété.

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier la Conférence des directeurs de la santé et l'assurance complémentaire d'Helsana, pour leurs soutiens financiers lors du lancement de notre association. Nous tenons également à remercier nos membres individuels et collectifs, qui soutiennent aussi bien nos idées que nos objectifs, et ce financièrement, et en particulier les membres du comité et l'équipe d'experts/-tes pour leur travail en grande partie non rémunéré, sans qui nous n'aurions pas pu franchir les premières étapes essentielles à nos débuts.

Tatjana Weidmann-Hügler, Présidente

Monika Obrist et Isabelle Karzig-Roduner, Co-directrices