

GTB Gofal Hosbis a Lliniarol 7 Hydref 2021 8:30-9:30yb
CPG Hospice and Palliative Care 7 October 2021 8:30-9:30am
Cofnodion

Profiadau gofal diwedd oes yn ystod y pandemig
Sesiwn dystiolaeth 1: Gofal diwedd oes yn y cartref

Yn bresennol

Mabon ap Gwynfor AS	Peredur Owen Griffiths AS
Jane Dodds AS	Altaf Hussain AS
Rhun ap Iorwerth AS	Mark Isherwood AS

Liz Andrews, Hosbis y Ddinas	Laura Hugman, Sefydliad Paul Sartori
Lesley Bethell, Cymru Garedig	Tracy Jones, Tŷ Hafan
Selena Booth, Elusen Canser Magnolia	Rebecca McDonald, Nyrs Gofal Lliniarol Peditrig, Hywel Dda
Janette Bourne, Gofal Galar Cruse	Trystan Pritchard, Hosbis Dewi Sant
Dominic Carter, Hospice UK	Gethin Rhys, Cytûn
Lewis Clark, Tŷ Gobaith a Thŷ Hafan	Katie Reade, Hospice UK
Tom Davies, Macmillan	Emma Saysell, Gofal Hosbis Dewi Sant
Ryland Doyle (ar ran Mike Hedges AS)	Glenys Sullivan, Hosbis Dewi Sant
Bethan Edwards, Marie Curie	Rhys Taylor (ar ran Jane Dodds AS)
Catrin Edwards, Hospice UK	Anna Tee, Macmillan
Lowri Griffiths, Marie Curie	Grant Usmar, Hosbis y Cymoedd
Sian Guest, Cymdeithas Clefyd Niwronau Motor	Lynne Williams, Teuluoedd COVID-19 Cymru
Deborah Ho, Tŷ Hafan	

Ymddiheuriadau

Vikki Evans (ar ran Jeremy Miles AS)	Mike Hedges AS
Janet Finch-Saunders AS	Darren Millar AS
Andy Goldsmith, Tŷ Gobaith	Iain Mitchell, St Kentigern

Croeso gan y Cadeirydd, cofnodion o'r cyfarfod blaenorol a materion yn codi

Agorodd Mark Isherwood AS y cyfarfod a chroesawodd bawb, gan nodi bod y cyfarfod hwn yn cael ei gynnal yn ystod Wythnos Gofal Hosbis, sy'n gyfle i ddathlu'r gofal y mae hosbisau'n ei ddarparu ledled y wlad.

Cadarnhawyd cofnodion y cyfarfod blaenorol a rhannwyd y cynnydd yn erbyn y camau gweithredu:

- Mae'r Gweinidog Iechyd a Gwasanaethau Cymdeithasol wedi cydnabod ei bod wedi derbyn ymchwiliad Grŵp Trawsbleidiol blaenorol y Senedd ar rôl rhaglen Cymru Garedig, ond nid yw wedi ymateb eto i'r argymhellion. Byddwn yn ceisio ymateb ac yn rhoi'r wybodaeth ddiweddaraf i'r grŵp.
- Mae Catrin Edwards, fel Ysgrifennydd, wedi cael awgrymiadau ynghylch cyfeiriad gwaith trylwyr y grŵp gan Aelodau ac eraill. Bydd y rhain yn cael eu cynnwys yn y cynllun terfynol a'u dosbarthu.
- Ysgrifennodd Mark Isherwood AS, fel Cadeirydd, at Gadeirydd y Pwyllgor Iechyd a Gofal Cymdeithasol i roi gwybod am gynlluniau'r Grŵp Trawsbleidiol eleni. Gofynnwyd i ni ymateb yn ffurfiol i ymgynghoriad y Pwyllgor Iechyd a Gofal Cymdeithasol ar ei flaenoriaethau. Dosbarthwyd yr ymateb hwnnw gyda'r papurau ar gyfer y cyfarfod hwn.
- Yn dilyn cyfarfod cyntaf y Grŵp Trawsbleidiol ym mis Gorffennaf, cefnogodd sawl aelod gyfraniadau ar y cofnod mewn perthynas â'r adolygiad o gyllid hosbisau, gan gynnwys Dr Altaf Hussain, Jane Dodds a Peredur Owen Griffiths. Mae'r sector hosbisau yn ddiolchgar am eu cefnogaeth.

Gwaith trylwyr, tystiolaeth 1: profiadau o ofal lliniarol a gofal diwedd oes mewn pandemig – canolbwyntio ar farw yn y cartref

Lowri Griffiths, Pennaeth Polisi a Materion Cyhoeddus, Marie Curie Cymru, 'Rhaglen Better End of Life'

Better End of Life Programme

Cross Party Group on Hospices and Palliative Care: October 2021

Lowri Griffiths
Head of Policy and Public Affairs, Wales



Aim: To understand the outcomes and experiences of people affected by death, dying and bereavement in the UK, and to present insights in a clear and persuasive way, compelling policy makers to take action.

The Better End of Life Report

- Explores the ongoing impact of the Covid-19 pandemic on dying, death and bereavement in the UK, so we can learn lessons to inform future policy and practice.
- Independent research by an Expert Group of clinical academics in palliative medicine and primary care from King's College London, Hull York Medical School and the University of Cambridge - with Patient and Public Involvement.
- Draws on published literature, secondary analysis of research data, and analysis of publicly available data.
- **Includes previously unpublished data from the CovPall study, a multinational observational study of palliative care during Covid-19. This includes survey responses PEOLC service providers across all UK nations and English regions.**

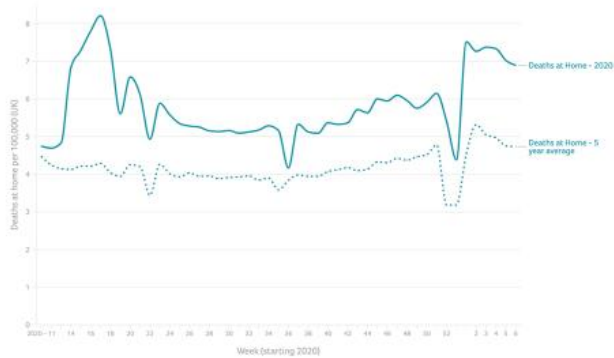


Individuals experiencing tremendous hardships at an extraordinary time

- One in seven deaths during 2020 was due to Covid-19, the rest due to other causes.
- For people with terminal illness, lockdown and social distancing have caused isolation and loneliness during a phase of life where relationships and human contact are vital.
- Up to 6.2 million people may have been bereaved during Covid-19 and grieving processes have been profoundly disrupted, leaving many at risk of complicated grief.
- **Community care has been over-stretched at the same time as people have been told to 'protect the NHS' and felt discouraged from seeking help at hospital.**



Where people are dying is changing, with many more people dying at home



Dying at Home

Recent research findings

Dying at Home survey, 2021

- **Objective:** To understand whether people who died at home during the pandemic got the care they needed (includes support for carers)
- Delivered in partnership with Dynata.
- We surveyed 995 bereaved carers across the UK, who had cared for someone at end of life in the last year.



Topics

Care received by person who died

- Did the person receive all the health and/or social care and support that they needed during the pandemic before they died?
- Did they get enough support with particular aspects of care?
- What else was needed?

Support for carers

- Support carers received from health and social care services
- Emotional/physical burdens on carers
- What else was needed?



“ We should not have been made to fight for everything. [We had to make] so many phone calls to different agencies to get things set up in a horrendous crisis time when Dad was deteriorating and needing more support by the week. He was not ill enough for hospital but couldn't walk to the loo or feed himself, we couldn't even lift him and were desperate for help to assist with moving him. Horrendous.

”

The pandemic has resulted in a significant increase in the number of people dying at home – what has their experience been?

Our survey found:

- 64% of carers said that the dying person did not get all the help they needed with pain management;
- 61% did not get enough help with personal care; and
- 65% did not get enough out-of-hours support.
- 76% of respondents felt they were not offered all the care and support they needed as carers.
- 78% said the pandemic meant they took on more emotional burdens when caring for the person dying at home.



Is COVID a glimpse into our future?

We already know that if pre pandemic trends continue by 2040:

- An additional 100,000 people will die in England and Wales each year*
- The need for palliative care is likely to increase by over 40%*
- The number of people dying in their own homes will increase by over 80%**
- The number of people dying in care homes will increase by over 100%**

We need to act NOW to plan to address this demand for the future

*Doling, S., Bone, A. et al., 'How many people will need palliative care in 2040? Path trends, future projections and implications for service', *BMC Medicine*, 15 (2017)

**Dome, A., Dome, D., Doling, S. et al., 'What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death', *Palliative Medicine*, 20(2), 2020



Questions?

Holodd Janette Bourne am yr astudiaethau sy'n gwneud rhagamcan o'r anghenion gofal lliniarol yn y dyfodol. Mewn ymateb, rhannodd Bethan Edwards y rhain yn y sgwrs:

<https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12916-017-0860-2.pdf>

<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216317734435>

Mae'r cyfeiriadau hefyd wedi'u cynnwys yn y sleidiau.

Dywedodd Lesley Bethell fod y pandemig yn amlygu anawsterau y mae pobl ar ddiwedd eu hoes a'u gofaluwr yn eu hwynebu wrth geisio cymorth priodol yn eu cartref, ond gwnaeth y pwynt pwysig bod y pwysau hyn yn bresennol yn y system cyn y pandemig.

Holodd Selena Booth am gyd-destunau'r DU a Chymru ar gyfer rhaglen ac ymchwil *Better End of Life*. Cadarnhaodd Lowri fod 100 o ymatebion o Gymru o blith 1000 o ymatebion ledled y DU ar gyfer arolwg *Dying at Home*, sy'n golygu y gellir defnyddio'r arolwg i ddod i gasgliadau am brofiadau yng Nghymru. I Gymru, roedd diffyg mynediad at gyfarpar diogelu personol yn nodweddiadol bwysig.

Lynne Williams, stori bersonol

Rhannodd Lynne ei stori ynglŷn â gofalu am ei gŵr Peter yn ei fisoedd olaf. Ar ôl cyfnod mewn hosbis cleifion mewnol, pan gafodd Lynne a Peter eu heintio â'r coronafeirws, a daeth yr hawl i

ymweld i ben, roedd modd i Peter fynd adref. Bryd hynny, roedd pwysau ar wasanaethau ond roedd modd i Lynne a Peter fod gyda'i gilydd, yn unol â dymuniadau Peter.



Pan ofynnwyd iddo pa newidiadau y gellid eu gwneud i helpu pobl eraill i gael profiad da o ofal diwedd oes yn y cartref yn y dyfodol, nododd Lynne:

- Pwysigrwydd parhau i gynnal ymweliadau fel y gall pobl fod gydag anwyliaid ar ddiwedd eu hoes.
 - Roedd hyn yng nghyd-destun cyfyngiadau ar ymweliadau â hosbisau cleifion mewnol ac ysbytai, a oedd yn golygu bod Lynne a Peter ar wahân am dros bum wythnos yn ystod ei fisoedd olaf.
 - Dylid hefyd ganiatáu ymweliadau gan aelodau o'r teulu nad ydynt yn byw yn lleol. Cafodd y rheol 'aros yn eich ardal leol' a'r 'rheol pum milltir' a osodwyd gan Lywodraeth Cymru fel rhan o gyfyngiadau COVID-19 effaith sylweddol ar bobl nad ydynt yn byw yn yr un lleoliad â'u ffrindiau a'u teulu, gan ei gwneud yn anodd creu atgofion gyda'r person sy'n marw neu roi cymorth i'r gofalwr.
- Pwysigrwydd ôl-ofal i'r gofalwr/person annwyl. Mae'r pandemig wedi bod yn brofiad unig i bawb ond yn enwedig i bobl sydd mewn profedigaeth. Mae gofal lliniarol da yn cynnwys gofalu am y person mewn profedigaeth, a dylai hyn fod ar gael i bobl lle mae'r person wedi marw yn ei gartref ei hun, ni waeth a oes gofal lliniarol arbenigol ar waith ai peidio.

Diolchodd aelodau'r grŵp i Lynne am rannu ei stori yn y blwch sgwrsio.

Nododd Janette Bourne yn y sgwrs y gall unrhyw un sydd angen cymorth mewn ymateb i brofedigaeth gysylltu â Llinell Gymorth Profedigaeth Cruse 0808 808 1677.

Tracy Jones, Tŷ Hafan, a Rebecca McDonald, Nyrs Gofal Lliniarol Pediatrig Hywel Dda, 'Cefnogi gofal diwedd oes yn y cartref: dull gweithredu ar y cyd'

 <p>Supporting end of life care at home A joint approach Rebecca McDonald (Hywel Dda UHB) and Tracy Jones (Ty Hafan)</p>	<p>Choice of place of care </p> <p>Realistic choices for families Hospital/ home/ hospice</p> <p>Current support systems for families choosing home Impact on families Impact on services</p>
---	---

The scenario



Two families, both supported by local CCN team and known to the hospice, choosing to have their care at home in their local community.

Both children 'dying slowly' - unpredictable support needs.

How could these families be best supported Team work

What we did



- Joint approach
- Ty Hafan nurses given temporary Honorary Contracts with the health board
- Supporting the rota
- Supporting an 'on call'

Learning



- ❖ Unpredictability of support needed/ longevity had significant impact on local teams.
- ❖ Sporadic nature of EOLC required makes it difficult to plan and deliver desired level of support – family expectations.
- ❖ Processes can be expedited if needs are pressing!

Outcomes



- ✓ Families supported to make confident choices about where and how they wanted their care
- ✓ Both children had peaceful, dignified deaths surrounded by family.
- ✓ Blueprint for future joint working between local teams and hospice team

Dywedd Tracy Jones wrthym am y dewisiadau y mae teuluoedd yn eu gwneud am ynghylch gofal diwedd oes eu plentyn. I rai, yr hosbis yw'r lle iawn am eu bod yn gyfarwydd â'r sefydliad a'r gweithwyr proffesiynol. I eraill, gan gynnwys llawer sy'n byw gryn bellter i ffwrdd o'r hosbis, y cartref yw'r dewis.

Mae'r gweithlu sy'n darparu gofal diwedd oes yn y cartref i blant – fel arfer y tîm nyrsio cymunedol plant – yn fach. Nid oes gwasanaeth nyrsio ardal i blant fel sydd ar gyfer oedolion. Mae hyn yn creu heriau sylweddol i deuluoedd – o ran gallu'r gwasanaeth i ddarparu'r gofal efallai eu bod yn ei ddymuno, ei angen neu ei ddisgwyl – ac i'r gwasanaethau eu hunain o ran yr effaith ar y gweithlu pan fydd plentyn yn nesáu at ddiwedd ei oes.

Dywedd Rebecca McDonald wrthym am ofal diwedd oes dau o blant yn rhanbarth Hywel Dda yn ystod Haf 2020. Roedd yn anarferol cael dau o blant yn nesáu at ddiwedd eu hoes ar yr un pryd ac yn yr un ardal. Yn ogystal â hyn, cafodd y pandemig effaith ar staffio ac ar y teuluoedd, a oedd yn gwarchod ac yn gorfod gwneud penderfyniadau anodd am y gofal yr oeddent am ei gael ar gyfer eu plentyn.

Roedd gofal ar gael i'r plant ar gyfer bump allan o saith noson drwy gyfuno'r gweithlu, a oedd yn cynnwys trefnu contractau anrhydeddus ar gyfer nyrsys Tŷ Hafan gyda'r Bwrdd Iechyd (am y tro cyntaf), defnyddio staff cronfa Gwasanaeth Nyrsio Allgymorth Mewngymorth Plant Hywel Dda, a thrwy staff asiantaeth. Er bod cryn dipyn o ofal i'r teuluoedd, nid oedd hyn yn ofal 24 awr, ac roedd un teulu'n teimlo bod hynny'n angenrheidiol.

Ar ôl 12 wythnos, roedd y teuluoedd a'r staff wedi blino'n lân. Cafodd un plentyn ei chymryd i Dŷ Hafan a gofalwyd amdani yn yr hosbis, wedi'i hamgylchynu gan ei theulu, tan ddiwedd ei hoes. Arhosodd un plentyn gartref ac roedd y tîm nyrsio plant cymunedol yn gofalu amdano. Cafodd y ddau blentyn farwolaethau urddasol a heddychlon.

Mae'r dysgu ar gyfer y dyfodol yn cynnwys:

- Cynnwys hyblygrwydd mewn cynlluniau – mae gan bob teulu ei anghenion unigol, a all newid dros amser.
- Adeiladu ar y model o staff hosbis yn cael contractau anrhydeddus gyda'r bwrdd iechyd er mwyn datblygu'r capasiti mewn timau nyrsio cymunedol plant ac i roi mynediad teg i deuluoedd at ddewis lleoliad marwolaeth.

Glenys Sullivan, Hosbis Dewi Sant Llandudno, 'Trawsnewid therapi dydd i ofalu am bobl yn y cartref'

Cyn y pandemig roedd yr hosbis wedi sefydlu gwasanaeth allgymorth i bobl sy'n mynd i therapi dydd, a fyddai'n cynnig gwasanaeth rheoli symptomau i bobl yn eu cartrefi eu hunain.

Cyflwynwyd newidiadau gan yr hosbis i gyfyngu ar ledaeniad COVID-19; roedd y rhain yn cynnwys cau'r gwasanaeth therapi dydd a chyfyngu ar ymwelwyr i'r ward cleifion mewnol. O ganlyniad, roedd mwy o bobl yn dewis cael gofal gartref ar ddiwedd eu hoes er mwyn gallu derbyn ymwelwyr.

Roedd staff amlddisgyblaethol o'r gwasanaeth therapi dydd yn cael eu defnyddio felly i ofalu am bobl yn eu cartrefi eu hunain mewn model gwasanaeth hosbis yn y cartref. Roedd y tîm yn cynnwys gweithwyr gofal iechyd, Uwch-ymarferwyd Nyrsio a Nyrsys Clinigol Arbenigol. Ar gyfer pobl â Chynllun Gofal Ymlaen Llaw a nododd mai eu cartref oedd eu dewis o ran lleoliad gofal a marwolaeth, llwyddodd tua 80 y cant o bobl i ddewis yr opsiwn hwnnw. Roedd rhai pobl nad oeddent yn gallu cael gofal yn eu cartref ar ddiwedd eu hoes; yn aml roedd hyn oherwydd bod angen pecyn cymorth mwy arnynt na'r hyn roedd yr hosbis yn gallu ei ddarparu.

Ers hynny mae Hosbis Dewi Sant wedi cael cyllid gwely rhithwir gan y bwrdd iechyd, gan weithio mewn partneriaeth i barhau i ddarparu'r gwasanaeth hosbis yn y cartref gyda Bwrdd Iechyd Prifysgol Betsi Cadwaladr.

Trafodaeth

Gofynnodd Jane Dodds AS sut y caiff gwelyau hosbis rhithwir, gan gynnwys rhai ar gyfer plant, eu hariannu, yn enwedig mewn ardaloedd gwledig.

Ymatebodd Tracy Jones nad yw Tŷ Hafan yn cael ei gomisiynu i ddarparu'r gofal hwn gan fyrddau iechyd ond bod y gofal yn rhad ac am ddim i deuluoedd yn y man cyswllt. Mae Tŷ Hafan, ochr yn ochr â Thŷ Gobaith, yn gweithio ledled Cymru gyda model nyrsio allgymorth fel nad oes rhaid i deuluoedd fynd i adeilad yr hosbis. Yr enghraifft a roddwyd o waith ar y cyd â gwasanaeth nyrsio cymunedol plant Hywel Dda oedd yr enghraifft gyntaf o roi nyrsys hosbis yn y gymuned o dan contract anrhydeddus gyda'r bwrdd iechyd.

Ychwanegodd Rebecca McDonald fod Hywel Dda yn cynnal cronfa staff Gwasanaeth Nyrsio Allgymorth Mewngymorth Plant er mwyn cael mynediad at nyrsys pan fo angen. Mae bylchau o ran addysg o ganlyniad i'r galw/defnydd achlysurol o'r gwasanaeth. Fodd bynnag, mae'r tîm yn sicrhau ei fod yn gweithio'n dda pan fo angen.

Cyfeiriodd Mark Isherwood AS at [adroddiad Lleisiau Teuluoedd hosbisau plant](#) ac [adroddiad y Grŵp Trawsbleidiol ar anghydraddoldebau mewn mynediad at ofal hosbis a lliniarol \(2018\)](#).

Bydd y Grŵp Trawsbleidiol yn ailedrych ar y cynnydd yn erbyn yr argymhellion yn ystod y flwyddyn hon.

Nododd Selena Booth un adroddiad ar ôl y llall wedi amlinellu'r newidiadau sydd eu hangen, ac eto prin yw'r camau gweithredu neu'r cynnydd. Dylai pawb gael mynediad at ofal yn y cartref, gan gynnwys at nyrsys ardal, ond mae diffyg darpariaeth mewn rhai rhanbarthau yng Nghymru. Mae angen mynd ati o ddifri i weithredu.

Cytunodd Mark Isherwood a nododd y bydd yr adroddiad ar y gwaith hwn yn mynd at y Gweinidog Iechyd a Gofal Cymdeithasol ac y bydd hi'n cael ei gwahodd i gyfarfod i roi ei hymateb.

Materion a diweddariadau parhaus

Adolygiad o gyllid hosbisau

Mae pob hosbis wedi cael cyfweiliad unigol gyda'r Bwrdd Gofal Diwedd Oes. Gwahoddir Byrddau Iechyd i gael trafodaeth gyfochrog. Disgwylir i'r adolygiad gael ei gwblhau erbyn diwedd mis Hydref 2021, mewn da bryd er mwyn iddo lywio Cyllideb Ddrafft Llywodraeth Cymru ar gyfer 2022-23.

Fframwaith Cenedlaethol ar gyfer Profedigaeth

Mae profedigaeth wedi'i symud i bortffolio'r Dirprwy Weinidog Iechyd Meddwl a Llesiant, Lynne Neagle AS.

Rydym yn aros i'r Fframwaith Cenedlaethol ar gyfer Profedigaeth gael ei gyhoeddi a'r grant cysylltiedig ar gyfer cyllid profedigaeth.

Y cyfarfodydd nesaf

13 Ionawr 2022, 12-13:30

17 Mawrth 2022, 8:30-9:30

7 Gorffennaf 2022, 12-13:30 (Cyfarfod Cyffredinol Blynyddol)