

## GTB Gofal Hosbis a Lliniarol 17 Mawrth 2022, 08.30-09.30 CPG Hospice and Palliative Care 17 March 2022, 08.30-09.30 Cofnodion | Minutes

### Profiadau gofal diwedd oes yn ystod y pandemig Sesiwn dystiolaeth 3: Canolbwyntio ar blant a phobl ifanc.

#### Yn bresennol | Attendance

|                           |                     |
|---------------------------|---------------------|
| Mark Isherwood AS         | Rhun ap Iorwerth AS |
| Mike Hedges AS            | Heledd Fychan AS    |
| Peredur Owen Griffiths AS |                     |

|                                      |                                      |
|--------------------------------------|--------------------------------------|
| Lewis Clark, Tŷ Hafan a Tŷ Gobaith   | Bethan Edwards, Marie Curie          |
| Dominic Carter, Hospice UK           | Ryland Doyle, Mike Hedges AS         |
| Matthew Brindley, Hospice UK         | Liz Andrews, Hosbis y Ddinas         |
| Angharad Davies, Tŷ Gobaith          | Laura Hugman, Sefydliad Paul Sartori |
| Tracy Jones, Tŷ Hafan                | Anna Tee, Cymorth Cancer Macmillan   |
| Emma Saysell, Gofal Hosbis Dewi Sant | Gethin Rhys, Cytûn                   |
| Janette Bourne, Cruse                |                                      |
| Grant Usmar, Hosbis y Cymoedd        |                                      |
| Tom Davies, Cymorth Cancer Macmillan |                                      |

#### Ymddiheuriadau

|                                   |                                    |
|-----------------------------------|------------------------------------|
| John Moss (Llywodraeth Cymru)     | Rachel Williams (Parkison's Cymru) |
| Melanie Minty, Fforwm Gofal Cymru |                                    |

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

Agorodd Mark Isherwood AS y cyfarfod a chroesawu pawb, gan gynnwys Rheolwr Polisi ac Eiriolaeth newydd Hospice UK, Matthew Brindley, a fydd yn darparu cymorth ysgrifenyddol i'r grŵp yn y dyfodol. Diolchodd Mark yn arbennig i Lewis Clark o Tŷ Hafan a Tŷ Gobaith a fu'n garedig iawn yn cefnogi'r grŵp fel ysgrifennydd yn y ddau gyfarfod diwethaf.

Cadarnhawyd cofnodion y cyfarfod blaenorol; Tracy Jones yn cynnig, a Peredur Owen Griffiths AS yn eilio, a rhannwyd gwybodaeth am gynnydd yn erbyn camau gweithredu. Yn dilyn galwadau gan y GTB ac Aelodau ar yr Adolygiad o Gyllido Hosbisau Gwirfoddol, cyhoeddodd y Gweinidog ei ganfyddiadau'n ffurfiol, gan ddarparu £2.2 miliwn yn ychwanegol bob blwyddyn i hosbisau trydydd sector yng Nghymru, gan gynnwys £880,000 tuag at Tŷ Hafan a Tŷ Gobaith yn y sector plant.

## Camau gweithredu parhaus a rhai sy'n codi

| Dyddiad   | Camau i'w cymryd   |
|-----------|--|
| 17 Mawrth | GTB i ysgrifennu at Gadeirydd Ymchwiliad COVID 19 y DU, y Farwnes Hallett, a'r Gweinidog Iechyd, Eluned Morgan, yn glŷn â chynnwys marwolaethau yn y cartref yng nghylch gorchwyl yr ymchwiliad    |
| 17 Mawrth | Gwahodd Cymdeithas Cyfarwyddwyr Gwasanaethau Cymdeithasol a/neu gynrychiolydd o Gymdeithas Llywodraeth Leol Cymru i fynychu sesiwn y GTB yn y dyfodol i siarad am fynediad at seibiant i deuluoedd |

## Archwiliad dwfn, sesiwn dystiolaeth 3: Profiadau o ofal lliniarol a diwedd oes mewn pandemig – Canolbwyntio ar Blant a Phobl Ifanc

Croesawodd Mark gydweithwyr o hosbisau plant Tŷ Hafan a Tŷ Gobaith i'r drydedd sesiwn dystiolaeth yn edrych ar brofiadau diwedd oes yn ystod y pandemig gan ganolbwyntio ar blant a phobl ifanc:

### Cyflwyno'r Cefndir, Tracy Jones, Tŷ Hafan

Mae cyflwyniad llawn Nicola ar gael fel atodiad ar wahân er hwylustod.

Cyflwynodd Tracy'r cefndir ar gyfer y cyfarfod drwy roi cipolwg ar arolwg Lleisiau'r Teulu Tŷ Hafan a Tŷ Gobaith, a oedd yn canolbwyntio ar ddau gwestiwn allweddol:

1. Beth sydd ei angen ar deuluoedd plant â chyflyrau sy'n cyfyngu ar fywyd i fyw'r bywyd gorau y gallant?
2. Pa rôl y mae hosbisau plant Cymru'n ei chwarae wrth ddarparu'r cymorth hwn?

O'r 133 o ymatebwyr, amlinellodd tua hanner eu bod eisiau rhagor o wasanaethau seibiant neu seibiannau byr, ac sy'n para'n hirach, gan yr hosbis; a dywedodd 92% eu bod wedi wynebu caledi ariannol.

Daeth yn glir o'r arolwg mai Tŷ Hafan a Tŷ Gobaith oedd prif ffynhonnell neu unig ffynhonnell seibiant y teuluoedd a bod llawer o blant roedd yr hosbisau'n eu cynorthwyo yn disgyn rhwng iechyd a gofal cymdeithasol, ac felly ddim yn cael eu nodi gan ddarparwyr statudol yng Nghymru.



#### • What did the families tell us .....



#### • What did the families tell us .....

- Access to short break care (respite) was essential (94%)
- Hospices were the **only** providers of this respite for 80% of the families
- Access to sibling support, family support, counselling and opportunities to meet other families seen as essential to wellbeing

- Pre pandemic – shrinkage of statutory support
- Interface between health and social care needs
- Less access to appropriate and timely 'respite'
- Leaning into non statutory services
- Social care support focused on safeguarding, assessment and signposting – less about 'keyworking'

- Pandemic magnified the growing disparity between need and available services
  - No school, no respite, disrupted health care packages
  - Isolation and exhaustion
- Increased anxiety and fear of potential death of the child was magnified
  - Families in crisis .....

### Stori Cai, Tracy Jones:

Yna darllenodd Tracy llythyr oddi wrth Micaela, mam i fachgen bach o'r enw Cai a oedd yn defnyddio gwasanaethau Tŷ Hafan, ac yn anffodus bu farw ym mis Chwefror 2021. Roedd llythyr Micaela yn nodi sut y bu i'r hosbis ei chefnogi hi a'i theulu yn ystod bywyd Cai a thrwy gydol ei ofal diwedd oes. Gellir darparu'r llythyr ar gais.

### Stori William, Angharad Davies, Tŷ Gobaith:

Dechreuodd Angharad Davies, Pennaeth Gofal hosbis plant Tŷ Gobaith, ei chyflwyniad drwy rannu Stori William gyda'r grŵp:

Ganed William yn haf 2018. Dim ond tri mis wedyn bu farw mam Kate yn ddisymwth o gyflwr o afiechyd y galon. Roedd rhieni Kate newydd werthu eu cartref yn Sbaen ac yn symud yn ôl i'r DU i dreulio mwy o amser gyda'u teulu.

Roedd Kate wedi mwynhau beichiogrwydd iach ac roedd yn ymddangos bod popeth yn mynd yn unol â'r cynllun pan aeth i'r ysbyty gyda'i phartner Andy i gael ei chymell. Yn drasig, yn ystod ei enedigaeth, ni chafodd ymennydd William ddigon o ocsigen a dioddefodd niwed hypocsig difrifol i'r ymennydd.

Cyfeiriwyd William at Tŷ Gobaith gan ei ymgynghorydd. Roedd Kate wedi clywed am Hope House a Tŷ Gobaith gan ei bod wedi ymuno â'n loteri codi arian, ond ni feddylodd hi, fel llawer o rai eraill, y byddai angen ein cymorth arni.

Yn ystod y cyfnod hwn, roedd tad Kate, Terry, wedi cael diagnosis o ganser anwelladwy ac roedd yn cael cemotherapi.

Dyweddodd Kate: "Roeddwn yn gallu gollwng Will yno ar fyr rybudd a gwybod ei fod mewn dwylo diogel. Fedra i ddim diolch digon iddynt am roi'r dyddiau gwerthfawr yna i mi a'm chwaer, Nic, allu aros gyda Dad a dal ei law oherwydd roedd arno ofn marw ar ei ben ei hun yn yr ysbyty. Trefnais i ddod ag ef adref ar gyfer gofal diwedd oes, ac ni allwn fod wedi gwneud hynny heb gefnogaeth Tŷ Gobaith."

Ceir stori lawn William ar wefan Tŷ Gobaith [yma](#).

## Supporting a family in crisis



- A family in crisis
- No where else to turn
- Respond at short notice

hope house ty gobaith  
children's hospices

I was able to drop Will off at really short notice and know he was in safe hands. I can't thank them enough for just giving me those precious days so me and my sister Nic could stay with Dad and hold his hand because he was terrified about dying on his own in hospital. I arranged to bring him home for end of life care, and I just couldn't have done that without the support of Tŷ Gobaith.

## Safbwynt yr Hosbis, Angharad Davies:

Rhannodd Angharad â'r grŵp gipolwg ar sut addaswyd gofal diwedd oes a gwasanaethau therapiwtig yn ystod y pandemig.

Wrth i'r sefyllfa bandemig waethygu'n gynyddol, a llawer o deuluoedd yn canslo eu pecynnau gofal i aros gartref a chadw eu plant bregus yn ddiogel, bu'n rhaid i Tŷ Gobaith addasu i sicrhau y gallent barhau i fod yno ar eu cyfer. O ganlyniad, daeth yr hosbis rhithwir i fodolaeth.

Roedd hyn yn caniatáu i dimau gofal yr hosbis ddarparu'r un lefelau o gymorth, ac yn caniatáu i'r teuluoedd aros gartref. Roedd gwasanaethau yn cynnwys:

## Virtual Hospice

- Symptom Control Clinics/ PAC planning
- Welfare calls
- Virtual play and music therapy
- Supporting families in the community
- Crisis and End of Life care
- Physiotherapy Support
- Shielding letters
- Food parcels
- Counselling

23 March, 2022

hope house ty gobaith  
children's hospices

Yna rhannodd Angharad â'r grŵp amlinellid o'r ddau faes allweddol o ddarparu gwasanaethau yn y dyfodol, a ddeilliodd yn rhannol o ganlyniad i'r pandemig:



# The future of service delivery and lessons learnt

## Key areas of future service delivery

- Key worker project
- Success of Out of hours End of Life service.

## Prosiect Gweithiwr Allweddol:

### Key Working:

Research investigating the effects of Key Workers has shown positive results, suggesting that families with Key Workers have better relationships with services, fewer unmet needs, better morale, more information about services, higher parent satisfaction and more parental involvement than families not receiving such a service  
Sloper et al, 2006



### Developing the Service:

- Service led by Deputy Head of Care, supported by a Senior Nurse
- Allocation of Key Workers divided by County
- Funding
- Training
- Vision for the future...



### Impact of Key Working:

- Built positive relationships with families
- Responded to families in crisis
- Signposted to other agencies
- Provided emotional support
- Attended MDTs
- Attended Core Group
- Liaised with school staff
- Re-engaged with families not accessing the hospice
- Facilitated use of 'Cuddle Blanket' and provided memory making opportunities post bereavement



"I can vouch just how amazing your Key Worker service is. N\*\*\*\* is amazing and has the instinct to phone just when you need her. We all have days where we need some advice, guidance or just a chat and knowing someone is there for just that purpose makes you feel less "guilty" for contacting them. As you know yourselves us parents and carers will feel we can't bother people and that is exactly what we need to lessen as the sooner we sort an issue, have a chat then as they say 'a problem shared is a problem halved'."

## Prosiect Diwedd Oes y Tu Allan i Oriau

### Out of hours end of life project

- Preferred place of death; Giving choice!
- Research indicates that the preferred place of death is home where possible
- Provide a 24/7 nursing service to enable a child to die at home in North Wales.
- Partnership working between Betsi Cadwaladr University Health Board and Ty Gobaith Childrens Hospice.
- To enable sharing of knowledge and expertise across the nursing teams.

23 March, 2022



### Impact of Covid on the service

- Clear increase in demand for care at home-preferred place of death.
- Increase in need for step down care from hospital to support symptom management.
- Increase in need for hospice support for nursing and physiotherapy
- Increase in referrals particularly oncology patients
- Established core team for on call support- shared learning and expertise

23 March, 2022



### Feedback from Families

'I think for us, knowing there was a plan put in place at an such an unfamiliar and highly emotional time made the world of difference.'

"Knowing there was an experienced member of the team on hand if/when we needed help and support, gave us the reassurance and peace of mind we needed, which in turn meant we could keep our little boy at home for as long as possible, and as a family that is all we wanted for his end of life care."

23 March, 2022



'After a spell in hospital we came home with our daughter and lots of medication. The nurses explained what it was all for and how to use everything.'

"They also provided us with an out of hour rota organised by Ty Gobaith should we need to access a nurse outside of working hours. Unfortunately our daughter was in the final stages of her life and we needed to call that night. Our wish was to have our daughter at home if she passed away."

"I contacted the team and they came out to our house just after midnight. The nurse was amazing and reassured us, giving us space when we needed it but in the next room if we needed her. She was very calm and kind. I am thankful to have been able to have this support in the middle of the night at home just as we wanted."

23 March, 2022

## Trafodaeth agored a chwestiynau

Gofynnodd Peredur Owen Griffiths AS a yw Tŷ Gobaith wedi llwyddo i gadw'r gwasanaeth hosbis rhithwir i fynd, wrth i'r pandemig lacio'i afael? Ac, a yw hyn wedi helpu'r hosbis i gael mynediad at y teuluoedd anodd eu cyrraedd hynny mewn rhannau mwy gwledig o Gymru?

Gofynnodd Peredur hefyd, mewn perthynas â'r Prosiect Gweithiwr Allweddol, faint o'r gwasanaeth hwn sydd wyneb yn wyneb a faint sy'n rhithwir?

Angharad Davies: Mae gwasanaethau hosbis rhithwir yn dal i fod ar gael, gyda llawer yn cael mynediad at gyfuniad o rhithwir ac wyneb yn wyneb – ac mae hyn hefyd yn berthnasol i'r prosiect gweithiwr allweddol. Roedd y prosiect hosbis rhithwir eisoes wedi dechrau cyn y pandemig, ond yna fe ddatblygodd o reidrwydd.

AD: O ran y Prosiect Gweithiwr Allweddol, mae hwn wedi parhau i ddatblygu wrth i amser fynd heibio. Rydym nawr yn gweld ein Gweithwyr Allweddol yn cefnogi mwy o deuluoedd yn bersonol, e.e. mynychu apwyntiadau ysbyty, gweithio'n agos gydag ysgolion a darparwyr iechyd a gofal cymdeithasol statudol.

Gofynnodd Mark Isherwood AS (Cadeirydd) faint mae'r ddwy hosbis yn cynllunio ac yn darparu gwasanaethau gyda'r Byrddau Iechyd Lleol a'r Byrddau Partneriaeth Rhanbarthol – a pha arian cyfatebol sydd ar gael?

Wrth ymateb, dywedodd Tracy Jones: Mae gwaith Tŷ Hafan gyda'r byrddau iechyd ar sail prosiect-i-brosiect i raddau helaeth ac er bod perthnasoedd yn gryf ar y cyfan, mae cynlluniau gwaith pendant neu barhaus. O ran y Byrddau Partneriaeth Rhanbarthol – dywedodd Tracy fod gwaith ac ymgysylltu ond megis dechrau ond bod y ddwy hosbis yn awyddus i ddeall sut y gallwn ymwneud mwy â'u gwaith a cheisio mynd i'r afael â rhai o'r pryderon ynghylch mynediad at ofal seibiant i blant â chyflyrau sy'n cyfyngu ar fywyd, gyda llawer o deuluoedd yn nodi eu bod wedi cael trafferth cael seibiant statudol oherwydd dryswch ynghylch pwy sy'n gyfrifol am y plant hynny ag anghenion gofal parhaus cymhleth.

Ychwanegodd Angharad: Mae gan Tŷ Gobaith, sy'n gweithio gydag un Bwrdd Iechyd yn unig, berthynas gref â Betsi Cadwaladr – ond unwaith eto, mae'r gwaith ar sail prosiect-i-brosiect. Mae Tŷ Gobaith a Tŷ Hafan yn gweithio ar y cyd â'r Byrddau Partneriaeth Rhanbarthol ac yn gobeithio y bydd y newid i weithio mwy integredig rhwng iechyd a gofal cymdeithasol yn mynd i'r afael â rhai o'r materion sy'n ymwneud â mynediad at wasanaethau seibiant priodol ar gyfer plant â chyflyrau sy'n cyfyngu ar fywyd.

Gofynnodd Mark a fyddai gwerth i gydweithiwr o Gymdeithas Cyfarwyddwyr Gwasanaethau Cymdeithasol a/neu gynrychiolydd o CLILC fynychu sesiwn GTB yn y dyfodol, yng ngoleuni rhai o'r materion a drafodwyd? Cytunodd y grŵp y byddai hyn yn ddefnyddiol.

## Materion parhaus a'r wybodaeth ddiweddaraf

### Y wybodaeth ddiweddaraf gan Lywodraeth Cymru

Ar ran Gareth Hewitt o Lywodraeth Cymru, rhoddodd Matthew Brindley y wybodaeth ddiweddaraf ar gynnydd mewn meysydd polisi allweddol gofal diwedd oes. Nodwyd bod cynnydd wedi bod yn gyfyngedig o ystyried nad oes llawer ers y cyfarfod diwethaf a'u bod wedi bod yn delio ag Omicron:

- Mae Cam 2 yr adolygiad cyllid yn cael ei gwmpasu ar hyn o bryd a disgwylir iddo gael ei gwblhau yn gynnar yn 2023
- Mae'r Bwrdd Rhaglen Cenedlaethol ar gyfer Gofal Diwedd Oes wedi'i amserlennu i ddod i fodolaeth ar 1 Gorffennaf 2022
- Bydd sefydliadau llwyddiannus a fydd yn elwa o'r Grant Cymorth Profedigaeth o £1 miliwn yn cael eu cyhoeddi ar 17 Mawrth
- Mae'r oedi canolog a'r adolygiad o'r holl ddatganiadau ansawdd, gan gynnwys GDO, yn parhau

### Ymchwiliad COVID Llywodraeth y DU

Dywedodd Matt Brindley wrth y grŵp fod Llywodraeth y DU bellach yn ymgynghori ar y cylch gorchwyl ar gyfer ei hymchwiliad COVID-19. Daw'r cyfnod ymgynghori i ben ar 7 Ebrill. Nodwyd bod marwolaethau yn y cartref yn rhan o'r cylch gorchwyl ar hyn o bryd a bod Hospice UK yn ysgrifennu at Gadeirydd yr Ymchwiliad, y Farwnes Hallett, yn gofyn iddynt gael eu cynnwys.

Awgrymodd Mark Isherwood MS y dylai'r grŵp ddrafftio cyflwyniad i'r Farwnes Hallett yn cefnogi'r alwad am gynnwys y cynnydd mewn marwolaethau yn y cartref yng nghylch gorchwyl yr ymchwiliad, ac ysgrifennu at y Gweinidog Iechyd, Eluned Morgan AS, yn codi'r un mater a gofyn i Lywodraeth Cymru gefnogi hyn. Cytunodd y grŵp i wneud hyn.

Gwnaeth Gethin Rhys o Cytûn y sylw nad yw'r cylch gorchwyl drafft yn cyfeirio at y sector gwirfoddol a'r rôl allweddol a chwaraeodd yn ystod y pandemig.

### **Adroddiad Hospice UK, Future Vision Cymru - Cynaliadwy a Di-dor**

Darparodd Matt grynodedb byr o adroddiad 'Cynaliadwy a Di-dor' Hospice UK sy'n edrych ar yr heriau a'r cyfleoedd sy'n wynebu gofal lliniarol yng Nghymru, gyda ffocws ar ofal y tu allan i oriau mwy hygyrch a chydgysylltiedig. Wedi'i lywio gan dros 80 o sgysiaid gyda phobl â phrofiad bywyd a gweithwyr proffesiynol sy'n gweithio ar draws Gofal Lliniarol Arbenigol. Mae'r adroddiad yn taflu goleuni ar dri mater allweddol:

- Yr angen i wella gofal y tu allan i oriau ar gyfer blant ac oedolion sy'n marw gartref, a oedd yn dal i deimlo fel rhywbeth o loteri cod post
- Pwysigrwydd rolau gweithiwr allweddol a/neu gydlynnydd penodol i weithredu fel cyswllt teulu a helpu i gefnogi pobl i lywio'r system
- Angen arweiniad canolog cryfach i ddatblygu gofal lliniarol cymunedol di-dor yng Nghymru

Nododd yr adroddiad nifer o argymhellion, gan gynnwys:

- Gwella gwybodaeth a dealltwriaeth am ddefnyddio dull gweithredu system gyfan o ymdrin â gofal lliniarol 24/7 ledled Cymru
- Datblygu dull gweithredu cyson o ddiwallu'r angen am un pwynt mynediad dynol ar gyfer oedolion yn y gymuned ar ddiwedd oes
- Gwella addysg, rhannu sgiliau a ffordd o feddwl lleol a chenedlaethol mwy cydgysylltiedig ar draws y system iechyd a gofal lliniarol a diwedd oes

### **Unrhyw fater arall**

Cafodd Matthew Brindley ei ethol yn ffurfiol fel ysgrifennydd newydd y Grŵp Trawsbleidiol. Matthew a Mark i roi'r wybodaeth ddiweddaraf i Swyddfa Gyflwyno'r Senedd.

Rhoddodd Bethan Edwards o Marie Curie Cymru y wybodaeth ddiweddaraf i'r grŵp am eu deiseb nhw a Chymdeithas MND gyda Phwyllgor Deisebau'r Senedd yn galw ar Lywodraeth Cymru i ddarparu amserlen, cyllid a staff i gyflawni cynllun Diwedd Oes newydd o ystyried bod yr un presennol yn dod i ben ym mis Mawrth.

### **Dyddiadau'r cyfarfodydd nesaf:**

19 Mai, 14.30-15.30pm.