

Grŵp Trawsbleidiol Gofal Hosbis a Gofal Lliniarol, 7 Gorffennaf 2022, 12:00-13:30
CPG Hospice and Palliative Care, 7 July 2022, 12:00-13:30

Agenda: Cyfarfod Cyffredinol Blynyddol a sbotolau ar farwolaethau yn y cartref a thlodi ar ddiwedd oes

Cofnodion | Minutes

Yn bresennol | Attendance

Mark Isherwood AS	Heledd Robert (yn cynrychioli Rhun ap Iorwerth AS)
Altaf Hussain AS	Rhys Taylor (yn cynrychioli Jane Dodds MS)
Peredur Owen Griffiths AS	Ryland Doyle (yn cynrychioli Mike Hedges AS)

Ceridwen Hughes, Same But Different	Anna Jones
Dominic Carter, Hospice UK	Karen Owen, Bwrdd Iechyd Prifysgol Betsi Cadwaladr
Matthew Brindley, Hospice UK	Liz Booyse, Hosbis y Ddinas
Tash Wynne, Marie Curie	Laura Hugman, Sefydliad Paul Sartori
Tracy Jones, Tŷ Hafan	Anna Tee, Cymorth Canser Macmillan
Emma Saysell, Gofal Hosbis Dewi Sant	Melanie Minty, Fforwm Gofal Cymru
Janette Bourne, Cruse	Gemma Pontin, Hosbis y Cymoedd
Grant Usmar, Hosbis y Cymoedd	James Cooper, Together for Short Lives
Millie Jenkins, Cymdeithas Clefyd Niwronau Motor	Lesley Bethell, Cymru Garedig
Karen Owen, Bwrdd Iechyd Prifysgol Betsi Cadwaladr	

Ymddiheuriadau | Apologies

John Moss, Cymru Garedig	Delyth Jewell AS
Idris Baker, Arweinydd Clinigol Cenedlaethol Gofal Diwedd Oes	Gethin Rhys, Cytûn
Jane Dodds AS	Andy Goldsmith, Tŷ Gobaith

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

Croesawodd Mark bawb i'r Cyfarfod Cyffredinol Blynyddol, yn enwedig y siaradwyr gwadd oedd yn mynd i'r afael â marwolaethau yn y cartref a thlodi ar ddiwedd oes. Nododd fod y meysydd hyn yn arbennig o bwysig i waith y Grŵp Trawsbleidiol yn y dyfodol o ystyried bod yr ymchwiliad i brofiadau diwedd oes yn ystod y pandemig yn dod i ben.

Llongyfarchodd Mark Liz Booyse o Hosbis y Ddinas ar gael ei hethol yn Gadeirydd newydd Hosbisau Cymru a diolchodd i Trystan am y gwaith anhygoel y mae wedi'i wneud fel Cadeirydd Hosbisau Cymru dros y pedair blynedd diwethaf, yn enwedig yn ystod heriau Covid.

Cadarnhawyd cofnodion y cyfarfod blaenorol gan Tracy Jones ac eiliwyd gan Janette Bourne. Diweddarodd Mark yr aelodau ar gynnydd yn erbyn camau gweithredu:

- Ysgrifennwyd at y Farwnes Hallett – sef Cadeirydd Ymchwiliad y DU i COVID-19 – yn ei gwahodd i'r Cyfarfod Cyffredinol Blynyddol i roi'r wybodaeth ddiweddaraf am sut y bydd marwolaethau yn y cartref a materion a phrofiadau sy'n benodol i Gymru yn cael eu cynnwys o fewn cwmpas yr Ymchwiliad. Dywedodd ei thîm na fyddai'n briodol cyfarfod ag Aelodau Seneddol unigol ar hyn o bryd – na'u grwpiau na'u pwyllgorau – i drafod gwaith yr Ymchwiliad cyn iddo gael ei sefydlu'n ffurfiol gan y Prif Weinidog.
- Ysgrifennodd at lywydd Cymdeithas Cyfarwyddwyr Gwasanaethau Cymdeithasol Cymru ynghylch gwella mynediad at seibiannau byr i blant â chyflyrau sy'n cyfyngu ar fywyd, a'u teuluoedd. Cadarnhawyd eu bod yn hapus i siarad â'r Grŵp Trawsbleidiol ar y mater hwn ac y byddant yn bresennol yn y cyfarfod nesaf ar ôl y toriad.
- Mae'r dadansoddiad o'r dystiolaeth a gyflwynwyd i'r ymchwiliad i brofiadau diwedd oes yn ystod y pandemig yn parhau a bydd y canfyddiadau cychwynnol yn cael eu dosbarthu i aelodau dros yr haf.

Gwaith sy'n parhau a gwaith sy'n codi

Dyddiad	Cam i'w gymryd	Statws
17 Mawrth	Grŵp Trawsbleidiol i ysgrifennu at Gadeirydd Ymchwiliad Covid 19 y DU, y Farwnes Hallett ac Eluned Morgan, y Gweinidog Iechyd, am gynnwys marwolaethau gartref yn y cylch gorchwyl ar gyfer yr ymchwiliad.	Wedi'i gwblhau
17 Mawrth	Gwahodd Cymdeithas Cyfarwyddwyr Gwasanaethau Cymdeithasol Cymru a/neu gynrychiolydd o Gymdeithas Llywodraeth Leol Cymru i fynd i sesiwn y Grŵp Trawsbleidiol yn y dyfodol i sôn am fynediad teuluoedd i seibiant.	Ysgrifennodd atyn nhw gydag ymateb cadarnhaol: anfon dyddiad a gwahoddiad ar gyfer y cyfarfod nesaf
7 Gorffennaf	Dosbarthu canfyddiadau ymholiad cychwynnol i aelodau'r Grŵp Trawsbleidiol i gael adborth dros yr haf.	
7 Gorffennaf	Ysgrifennu at y Gweinidog Iechyd i dynnu sylw at y materion a godwyd yng nghyflwyniad Ceri a chynnydd yn erbyn argymhellion yn adroddiad y Grŵp Trawsbleidiol ar anghydraddoldebau o ran mynediad at ofal hosbis a lliniarol.	
7 Gorffennaf	Ysgrifennu at Fwrdd Iechyd Prifysgol Betsi Cadwaladr yn amlygu profiad Ceri a gofyn beth all y Bwrdd Iechyd ei wneud i wella'r materion hyn.	
7 Gorffennaf	Gofyn i aelodau o Hosbisau Cymru sut y gallant gydweithio â Byrddau Iechyd i fynd i'r afael â'r materion a godwyd gan Ceri.	
7 Gorffennaf	Pennu a chylchredeg dyddiadau ar gyfer cyfarfodydd y Grŵp Trawsbleidiol yn 2022-23.	

Cyfarfod Cyffredinol Blynyddol: Ethol Cadeirydd ac Ysgrifennydd

Nododd Mark rai o uchafbwyntiau gwaith y Grwpiau Trawsbleidiol dros y flwyddyn ddiwethaf o'r Adroddiad Blynyddol a'r Datganiad Ariannol:

- Derbyniodd Llywodraeth Cymru bob un o'r pedwar argymhelliad lefel uchaf ar rôl rhaglen Cymru Garedig o ran meithrin gallu a gwydnwch yn y gymuned.
- Cefnogodd Ymchwiliad y DU i COVID-19 y Grŵp Trawsbleidiol a galwadau clymblaid Hospice UK, i farwolaethau yn y cartref gael eu cynnwys yng nghylch gorchwyl yr Ymchwiliad. Roedd hyn ar ôl i'r Grŵp Trawsbleidiol ysgrifennu at y Gweinidog Iechyd a sicrhau cefnogaeth y Prif Weinidog ar y mater hwn.
- Cynhaliodd y Grŵp Trawsbleidiol ymchwiliad manwl i brofiadau o ofal lliniarol a diwedd oes yn ystod y pandemig yn cynnwys tystiolaeth gan dros 50 o randdeiliaid, gan gynnwys pobl â phrofiad byw a'r rheini sy'n gweithio ar draws gofal hosbis a gofal lliniarol (mae adroddiad yr ymchwiliad i'w gyhoeddi tua diwedd yr haf).
- Mae'r Grŵp Trawsbleidiol yn parhau i fod yn fforwm gweithgar a chynhwysol sy'n dwyn ynghyd pobl â phrofiad byw, arbenigedd clinigol a chymunedol, a gwybodaeth polisi ac ymchwil i wella gofal lliniarol a gofal diwedd oes i bawb yng Nghymru.

Ymddiswyddodd Mark Isherwood AS fel Cadeirydd.

Enwebodd Peredur Owen Griffiths AS Mark Isherwood i'w ail-ethol i'r Gadair ac fe'i eiliwyd gan Altaf Hussain AS a Matthew Brindley.

Etholwyd Mark Isherwood yn briodol fel Cadeirydd y Grŵp Trawsbleidiol ar Hosbisau a Gofal Lliniarol ar gyfer 2022/23.

Ymddiswyddodd Matthew Brindley fel Ysgrifennydd. Enwebodd Altaf Hussain AS Matthew Brindley ar ran Hospice UK i ddarparu Ysgrifenyddiaeth. Eiliwyd gan Tracy Jones, Mark Isherwood a Peredur Owen Griffiths AS.

Etholwyd Matthew Brindley yn Ysgrifennydd ar gyfer 2022/23.

Sbotolau ar farwolaethau yn y cartref

Croesawyd Ceridwen Hughes o Same But Different gan Mark i sôn am ei phrofiad hithau a'i chworydd o ofalu am eu mam gartref ar ddiwedd ei hoes.


Cyflwyniad Ceridwen Hughes ar brofiad byw o farw gartref – sleidiau



- Loved to party – 80th birthday
- Belly dance
- Favourite poem

Week 2

- Untreatable due to the multiple blood clots; highly likely metastatic cancer of unknown primary - abnormalities in the pancreas, bi-lateral lungs and destructive bone lesion. An MDT confirmed mum was now palliative rather than curative.
- GP visited and DNAR completed - mum did not want to be taken to hospital
- Increasingly anxious - more weakness, poorly managed pain
- No one was listening and GP did not make palliative referral
- District Nurses referred to Marie Curie - 3 nights
- 2 hourly liquid morphine day and night - unbearable pain



Week 1

- March 2020 - returned from Turkey
- Had a stroke
- carotid artery was 80-95% blocked
- Multiple blood clots
- CT and MRI - probable malignancy in pancreas and both lungs
- Previous hip surgery - no benefit in terms of pain relief from morphine
- Still prescribed morphine and Zepain
- 9/10 pain - urinate mop bucket

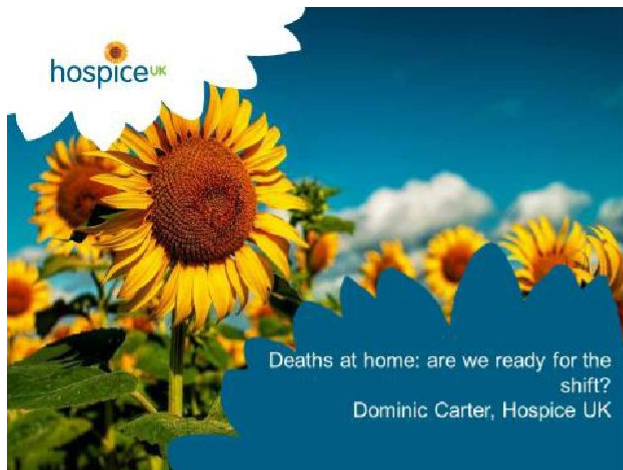
Week 3

- Living nightmare - pain changed - much more bone pain, particularly in her upper thigh
- Online farewell party for mum to say goodbye to her friends
- 2nd April - no longer able to swallow 12/10 despite 95mg oral morphine throughout the day
- Urgent response - Sub Cutaneous STAT dose of Morphine and Midazolam
- syringe driver with considerably higher doses as she needed 5 visits from DN's to give additional STAT doses in a 24-hour period
- Mobile phone and Landline phoneshow that a total of 43 phone



Diolchodd Mark i Ceri am siarad mor glir a chariadus am ei mam a oedd yn swnio fel menyw anhygoel. Croesawodd Dom o Hospice UK.

Cyflwyniad Dom Carter ar gyd-destun polisi ehangach marwolaethau yn y cartref – sleidiau



- 85% hospice care now delivered in the community (90% for adults in Wales)
- Growing range of services within the home and community, under a variety of names and definitions
- Community palliative care can help prevent hospital admissions among people near the end of life
- Hospitals under pressure for a considerable period, with backlog in routine work



www.hospiceuk.org

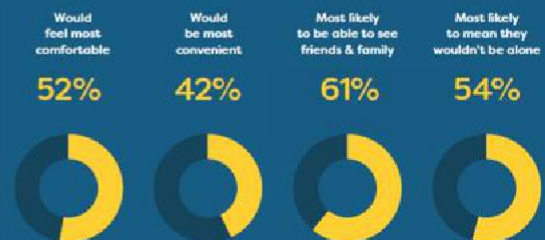
Excess deaths at home

- 110,000 excess deaths at home since March '20 (UK)
- 5000+ deaths at home in 2022 (Wales), 30% of all deaths
- Avg of 209 a week similar to 2020 (225) and 2021 (214)
- 2.5% home deaths from covid-19 (2020-2021)
- 60% of hospital death numbers and twice as many as care homes

www.hospiceuk.org

Qualities associated with dying at home

Percentage of respondents who associated the following qualities with home. Home was the most common choice for each of these qualities.



www.hospiceuk.org

COVID-19 turbocharged innovation

- Rapid adoption of technology
- Expanded or redeployed staff, with integrated working
- Extended hours or new approaches to 24/7 care
- Advances in anticipatory prescribing, changes to triaging and new approaches to MDT working
- Swift training of staff on verification of death and medication



www.hospiceuk.org

Where do we look in the future?



1. Covid-19 inquiry to have death at home as a focus
2. Skills, training and confidence of generalist workforce
3. Reassess and reconfigure community capacity, backed with funding and resource
4. Carve out space for learning and reflection
5. Care at home to get equal prioritisation of in-hospital treatment

www.hospiceuk.org

Diolchodd Mark i Dom a Ceri am eu cyflwyniadau a gwahoddodd sylwadau a chwestiynau.

Diolchodd Liz Booyse i Ceri am fod mor ddewr, dywedodd fod ei Mam yn swnio fel person hyfryd a bod ei phrofiad yn cael ei werthfawrogi'n fawr ac y byddai'n helpu i greu newid.

Diolchodd Lesley Bethell i Ceri a dywedodd ei bod yn ddrwg ganddi am ei cholled a'i bod, gwaetha'r modd, yn dal i glywed gan eraill sydd â phrofiadau tebyg iawn, llawer ohonynt heb fod mewn sefyllfa mor dda â Ceri a'i theulu i godi llais. Dywedodd fod Ceri wedi rhoi cyflwyniad i'r Bwrdd Diwedd Oes yn flaenorol ond ychydig sydd wedi newid ers hynny.

Dywedodd Ceri ei bod wedi gobeithio mai digwyddiad prin oedd ei phrofiad ond ei bod wedi cyfarfod â llawer o bobl â phrofiadau tebyg, gan gynnwys enghraifft arall o fenyw nad oedd yn cael ei chyfeirio at ofal lliniarol. Dywedodd fod addysg gofal lliniarol ar draws y gwasanaeth iechyd yn fwy eang yn hanfodol.

Diolchodd Anna Tee i Ceri a dweud eu bod wedi clywed straeon tebyg o'r blaen, a bod yn rhaid i bob un ohonom weithio gyda'n gilydd i greu newid.

Gofynnodd Emma Saysell i Ceri a oedd hi'n teimlo y bu unrhyw newid ers siarad â'r Bwrdd Diwedd Oes, gan ystyried bod modd datrys llawer o'r materion a godwyd. Dywedodd Ceri nad oedd hi wedi clywed unrhyw beth gan Betsi Cadwaladr ar ôl iddyn nhw weld ei chyflwyniad i'r Bwrdd Diwedd Oes. Ni wnaeth hi gyflwyno cwyn ffurfiol oherwydd ei chymhelliant oedd gwella gofal lliniarol i eraill. Nid yw pethau wedi newid yn ei phrofiad hi, ac efallai bod symud i 111 y tu allan i oriau wedi gwneud pethau'n waeth. Dywedodd Lesley Bethell ei bod hi hefyd wedi codi achos Ceri gyda Betsi a'i bod heb gael unrhyw ymateb.

Dywedodd Tash Wynne eu bod wedi clywed straeon fel rhai Ceri dro ar ôl tro ac mae bwlch yn y cyfeiriad strategol sydd angen mynd i'r afael ag ef gyda'r datganiad ansawdd diwedd oes newydd.

Dywedodd Ceri fod Betsi Cadwaladr wedi rhoi'r gorau i gynnig gofal lliniarol dros y penwythnos a bod angen i ni symud y tu hwnt i eiriau ar bapur/polisi gan nad yw bob amser yn cael effaith ar lawr gwlad. Mae angen i ni sicrhau bod straeon pobl yn cael eu hadrodd gan y gall hyn fod yn ffordd effeithiol o greu newid. Eglurodd Mark Isherwood fod canslo gofal lliniarol ar y penwythnos gan Betsi Cadwaladr ond yn berthnasol i adroddiadau yn y cyfryngau am un penwythnos a bod Hosbis Tŷ'r Eos wedi llenwi'r bwlch y penwythnos hwnnw.

Dywedodd Altaf Hussain AS fod angen i ni godi hyn gyda'r Gweinidog Iechyd gan dynnu sylw at faterion moeseg a hawliau dynol. Dywedodd fod angen hyfforddiant mewn gofal lliniarol ar feddygon teulu, *DNs* ac eraill yn y gwasanaeth iechyd a bod angen gwell cymorth y tu allan i oriau.

Dywedodd Karen Owen y byddai'n mynd ar drywydd gweithwyr yn Betsi Cadwaladr er mwyn helpu i fynd i'r afael â'r materion a godwyd gan Ceri.

Gofynnodd Mark sut y gallai hosbisau yng Nghymru gydweithio â Byrddau Iechyd i fynd i'r afael â'r materion a godwyd gan Ceri a chreu newid cadarnhaol? Gofynnodd hefyd i Ceri a'r grŵp am ysgrifennu at y Gweinidog Iechyd a Betsi Cadwaladr, a gefnogwyd ganddynt.

Dywedodd Emma Saysell a Lesley Bethell fod angen inni edrych ar feysydd o arfer da, deall beth sy'n gweithio a'i ailadrodd ledled Cymru. Rhoddodd Lesley bwyslais ar roi polisi ar waith, gan gynnwys rhai o'r uchelgeisiau yn y datganiad ansawdd newydd.

Sbotolau ar dlodi ar ddiwedd oes

Nododd Mark fod tlodi ar ddiwedd oes yn fater hynod bwysig arall sy'n cael effaith gynyddol ar brofiadau diwedd oes pobl ledled Cymru. Croesawodd Gemma Pontin, Cynghorydd Hawliau Llesiant ar gyfer Hosbis y Cymoedd ym Mlaenau Gwent i siarad am ei phrofiadau o gefnogi pobl ar ddiwedd eu hoes yn yr argyfwng costau byw.

Cyflwyniad Gemma Pontin ar brofiadau o gefnogi pobl ar ddiwedd eu hoes mewn argyfwng costau byw – cyfieithiad o'r nodiadau siarad

Diolch am roi'r cyfle i mi siarad heddiw. Ymunais â'r hosbis ym mis Ebrill eleni fel cynghorydd hawliau llesiant.

Cyn hynny ro'n i'r wedi gweithio i Adran Gwaith a Phensiynau am 24 mlynedd. Ro'n i am gael rôl lle ro'n i'n cefnogi pobl yn hytrach na llesteirio.

Yn yr amser byr rwy wedi bod yn gweld cleifion, un o'r prif bryderon yw cyllid, a dyma un o'r prif flaenoriaethau ar ôl cael diagnosis.

Mae mwyafrif y cleifion wedi gweithio o'r blaen ac yn eu cael eu hunain mewn sefyllfa nad oeddent wedi'i rhagweld, sef gorfod llywio cymhlethdodau'r system budd-daliadau.

Gofynnais a oedd unrhyw un o'r achosion yr wyf ar fin siarad â chi amdanynt yn fodlon siarad heddiw, yn anffodus nid oeddent oherwydd mae nifer ohonynt yn teimlo cywilydd ac embaras wrth sôn am gyllid a budd-daliadau.

Mae angen cydnabod bod Blaenau Gwent – lle mae Hosbis y Cymoedd wedi'i lleoli – yn un o'r ardaloedd mwyaf difreintiedig yn y DU a hyd yn oed Ewrop.

Does gan bron i bedwar ymhob 10 cartref yng Nghymru ddim ddigon o arian i brynu unrhyw beth y tu hwnt i eitemau bob dydd, yn ôl adroddiad gan Sefydliad Bevan, ac mae'r sefyllfa hon yn debygol o waethygu wrth i gostau trydan, nwy, tanwydd a bwyd gynyddu.

Cyn i Covid gyrraedd, roedd eisoes gan Gymru'r cyfraddau tlodi uchaf yn y DU gyfan. Mae pedair o ardaloedd cyngor Gwent ymhlith y rhai mwyaf difreintiedig: Blaenau Gwent yw'r uchaf ar hyn o bryd a gyda hynny mewn golwg, fe allwch chi werthfawrogi hyd a lled yr argyfwng costau byw ar ein cleifion.

Rwy ar fin sôn wrthyf chi am dri achos rwy wedi bod yn gweithio gyda nhw i gyd ers mis Ebrill eleni.

Achos 1

Mae Thelma yn 58, yn brif ofalwr a phenodai ar gyfer ei merch anabl. Mae ganddi hefyd warcheidiaeth dros wŷr 9 oed. Mae Thelma yn hawlio Credyd Cynhwysol ac yn cael triniaeth ar hyn o bryd. Mae'r driniaeth yn ei gadael â phinnau bach eithafol. Cafodd gyngor i gadw'n gynnes, rhoi'r gwres ymlaen, byddai hynny'n lleddfu ei symptomau sgil-ffaith. Yn anffodus nid yw hyn yn opsiwn ond yn hytrach, cafodd Thelma rai poteli dŵr poeth gan mai dyna'r cyfan oedd o fewn ei chyrraedd. Doedd hi ddim yn gallu fforddio costau gwresogi ychwanegol, mae'n ymwybodol iawn y bydd ei hŵyr adre o'r ysgol cyn hir am 6 wythnos o wyliau ac y bydd angen bwyd ychwanegol tra nad yw'n cael cinio ysgol.

Achos 2

Mae gan wraig Karl salwch angeuol ac mae Karl i ffwrdd o'r gwaith ar hyn o bryd, wedi defnyddio ei holl dâl salwch gyda'r cyflogwr ac erbyn hyn yn derbyn Lwfans Cyflogaeth a Chymorth gan yr Adran Gwaith a Phensiynau. Bellach, mae'n derbyn £77 yr wythnos, sy'n ostyngiad sylweddol mewn incwm wrth ystyried y bu'n ennill £21,000 y flwyddyn, yn flaenorol. Dyw Karl ddim yn gymwys i gael unrhyw fudd-daliadau prawf modd felly ni fydd yn gymwys i gael unrhyw gymorth costau byw gan yr Adran Gwaith a Phensiynau. Mae Karl wedi defnyddio ei holl gynilon ac yn byw ar gardiau credyd erbyn hyn. Mae'n teimlo cymaint o gywilydd ac ni all ddatgelu maint y ddyled i'w wraig. Dywedodd Karl y byddai'n mynd â'i wraig hyd eithaf y ddaear, pe bai'n meddwl y gallai hynny ei helpu a lleddfu ei phoen. Mae costau tanwydd yn ei lesteirio a bob tro y bydd ganddyn nhw apwyntiad yn yr ysbyty, mae'n daith gron o 70 milltir sy'n costio mwy nag wythnos o fudd-daliadau. Ni allan nhw hawlio costau gan yr ysbyty oherwydd nad ydyn nhw ar fudd-daliadau prawf modd. Y tro diwethaf i fi gwrdd â Karl roedd yn hynod ofidus, dywedodd bob tro y byddai'n defnyddio'r cerdyn credyd i gael tanwydd ei fod yn gweddio bod ganddo ddigon o gredyd. Mae am fynd â'i wraig i'r holl apwyntiadau ac yn teimlo mai dyna yw ei rôl, fodd bynnag, nid yw'n gwybod pa mor hir y gellir cynnal hyn.

Achos 3

Mae David yn ofalwr i'w dad ac mae ei wraig yn hunangyflogedig heb fawr o incwm. Nid yw David yn gyrru, mwyach, na'i wraig na'i deulu agos. Cafodd David alwad ddydd Llun i fod yn yr ysbyty i gael llawdriniaeth fawr. Ar ôl yr alwad o'r ysbyty, cysylltodd gwraig David ar unwaith â chludiant ysbyty. Cafodd gwraig David wybod ar unwaith fod yn rhaid i

bob cais fod o fewn 48 awr ac mai 47 awr oedd eu cais hwy. Roedd y ddau yn ysu i gael David i'r ysbyty ar gyfer llawdriniaeth oedd wedi'i chynllunio. Heb unrhyw opsiynau y gallent eu rhagweld, fe wnaethon nhw dalu £100 am dacsio o'r aelwyd i'r ysbyty, gan ddefnyddio holl enillion gwraig David am yr wythnos a gadael y cwpl gyda dim.

Fel r'ych chi newydd glywed, mae pob un o'r 3 achos yn wahanol iawn i gyd gyda thema gyffredin, sef costau byw yn effeithio'n ddifrifol ar yr amser gwerthfawr sydd gan gleifion ar ddiwedd eu hoes.

Diolchodd Mark i Gemma a chroesawodd Tash Wynne, Rheolwr Ymchwil a Pholisi ar gyfer Marie Curie Cymru i siarad am ymchwil Marie Curie a gyhoeddwyd yn ddiweddar ynghylch marw mewn tlodi.

Cyflwyniad Tash Wynne ar ymchwil ynghylch marw mewn tlodi – sleidiau

In the next 10 minutes...

1. What we already knew
2. Findings from Loughborough University research
3. The costs of dying in a cost of living crisis
4. How can we stop people dying in poverty in Wales?

Dying in Poverty

Examining the cost of dying crisis in Wales

Hospices and Palliative Care CPG, 7th July 2022

Natasha Wynne, Research & Policy Manager, Marie Curie Cymru
Natasha.Wynne1@mariecurie.org.uk



2

Care and support through terminal illness



What we already knew

- Wales has the highest poverty rate of all UK nations
- Pre-pandemic, 700,000 living in poverty (1)
- Well-documented link between poverty and ill health
- Cost of terminal illness: £12,000–£16,000 per year (2)
- But...
 - Not clear how many people die experiencing poverty, or
 - Which groups are most at risk?

(1) JRF (2020) Poverty in Wales 2020
(2) Marie Curie (2019) The cost of dying

3

Care and support through terminal illness



Findings from Loughborough University research

- People in Wales are more likely to experience poverty at the end of life than in any other UK nation
- In 2019, more than 6,600 died in poverty
- Working age almost twice as likely to die in poverty

	Working age (20-64) in last year of life		Pensioners (65+) in last year of life	
	Number	%	Number	%
Wales	1,512	30.4%	5,148	18.4%
England	19,848	27.5%	55,724	13.3%
Scotland	2,801	26.5%	5,746	12.2%
Northern Ireland	699	25.7%	1,334	10.4%

4

Care and support through terminal illness



Findings from Loughborough University research

- People with a terminal illness significantly more likely to experience poverty than the general population

	Last year of life		Not last year of life	
	Number	%	Number	%
Working age	1,512	30.4%	421,203	23%
Pensioners	5,148	18.4%	91,161	15.1%

- Risk factors for dying in poverty:
 - Working age with dependent children
 - Place of residence – people in Cardiff, Newport, Blaenau Gwent and Swansea have highest risk
 - Women
 - People from ethnic minority groups



The costs of dying in a cost of living crisis

“ I have lung cancer on immunotherapy, to give me longer hopefully but cannot be cured.

I am not putting on heating, using blankets to keep warm.

Not eating as well as I should as food is so expensive.

”



The costs of dying in a cost of living crisis

“ My mum is at her end of life and struggling to make end meet...

Had to cancel carers and now her daughters are looking after her full time

”



The costs of dying in a cost of living crisis

“ I have stage IV breast cancer,

I'm unable to work and rely on benefits.

Food, travel, clothing have all massively increased - my benefits haven't.

”



How can we stop people dying in poverty?

<p>Welsh Gov:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Extend eligibility criteria of the Nest Warm Homes scheme to ensure terminally ill people can access timely support • Ensure HCPs are signposting to welfare benefits advice 	<p>Local authorities:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Review eligibility for Council Tax Reduction Scheme • Prioritise people with terminal illness for Discretionary Housing Payments • Encourage compliance with NICE NGS through RPBs 	<p>Employers:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Support employees with a terminal illness to continue working if they wish • Do not dismiss any employee with a terminal illness because of their condition 	<p>UK Gov:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Facilitate access to pension entitlements for people of working age • Additional support for childcare costs through UC • Winter fuel payments for under 65s • ...
--	---	---	---



Find out more

1. The full research report from the Centre for Research in Social Policy, Poverty at the end of life in the UK, can be read here: mariecurie.org.uk/povertyatendoflifeintheuk
2. The full Marie Curie policy report, Dying in Poverty, can be read here: mariecurie.org.uk/dyinginpoverty
3. The short briefing outlining the implications of the research for Wales can be read [here](#)



Diolchodd Mark i Tash a Gemma cyn gwahodd cwestiynau. Fel Cadeirydd y Grŵp Trawsbleidiol ar Dlodi Tanwydd ac Effeithlonrwydd Ynni, nododd y byddai ganddo ddiddordeb mewn codi rhai o'r materion hyn yn eu cyfarfod â'r Gweinidog, Jane Hutt AS. Gofynnodd i Tash a oedd Marie Curie wedi cyflwyno eu hadroddiad i'r Llywodraeth. Dywedodd Tash nad oeddent ond eu bod yn bwriadu gwneud.

Dyweddodd Altaf Hussain AS nad yw rhai ardaloedd o dlodi sydd wedi hen ymwreiddio yng Nghymru wedi

newid, er gwaethaf buddsoddiad yr Undeb Ewropeaidd a Llywodraeth Cymru dros y blynyddoedd. Dywedodd fod angen dull gwahanol o fynd i'r afael â thlodi.

Awgrymodd Mark y gallai'r Grŵp Trawsbleidiol ysgrifennu at Gymdeithas Llywodraeth Lleol Cymru, yr Adran Gwaith a Phensiynau a chyrrff perthnasol eraill os yw hynny'n ddefnyddiol, ac y gallen nhw ddychwelyd at y mater hwn mewn cyfarfod yn y dyfodol.

Materion parhaus/diweddariadau

Rhoddodd Matthew ddiweddariad byr ar ddatblygiadau polisi allweddol Llywodraeth Cymru ac ymchwiliad y Grŵp Trawsbleidiol i brofiadau diwedd oes yn ystod y pandemig:

- Mae'r Datganiad Ansawdd ar gyfer Gofal Lliniarol a Gofal Diwedd Oes (dogfen bolisi lefel uchel Llywodraeth Cymru sy'n pennu safonau a disgwyliadau) bron wedi'i gwblhau, yn amodol ar adborth terfynol gan grwpiau defnyddwyr. Mae disgwyl ei gyhoeddi tua diwedd yr haf.
- Gohiriwyd lansiad y Bwrdd Rhaglen Cenedlaethol newydd ar gyfer Gofal Lliniarol a Diwedd Oes (sy'n disodli'r Bwrdd Diwedd Oes blaenorol a gafodd ei gyfarfod diwethaf ym mis Gorffennaf) ac erbyn hyn mae'n edrych fel mis Medi. Roedd i fod i gael ei lansio ym mis Gorffennaf ond mae Llywodraeth Cymru'n adolygu cylch gorchwyl y bwrdd.
- Dim diweddariad newydd ar yr adolygiad o ariannu cam dau ers i Idris Baker siarad â'r Grŵp Trawsbleidiol ym mis Mai. Y dyddiad cau ar gyfer cwblhau'r adolygiad yw Ionawr 2023. Mae ei uchelgeisiau'n parhau i fod yn eang, gan gynnwys cwblhau ymchwil ar asesu anghenion y boblogaeth, y gweithlu, gofal sylfaenol a gofal cymdeithasol erbyn mis Awst a fydd yn helpu i lywio'r adolygiad.

At hynny, rhoddodd Matthew ddiweddariad ar ymchwiliad y Grŵp Trawsbleidiol i brofiadau diwedd oes yn ystod y pandemig. Diolchodd i bawb a gyfrannodd a chadarnhaodd fod yr ymchwiliad wedi cael dros hanner cant o ymatebion a oedd yn cael eu dadansoddi ar hyn o bryd. Roedd yn gobeithio gallu cylchredeg dogfen ddrafft gyda chanfyddiadau cychwynnol ac argymhellion ar gyfer adborth gan Aelodau dros yr haf.

Dyweddodd Matthew mai bwriad y sbotolau ar farwolaethau yn y cartref a thlodi ar ddiwedd oes oedd cael y grŵp i feddwl am flaenoriaethau'r Grŵp Trawsbleidiol yn y dyfodol, dros y flwyddyn nesaf, a'i fod yn gobeithio y gellid trafod hynny yn y cyfarfod nesaf.

Dyweddodd Mark y bydd dyddiadau cyfarfodydd 2022-23 yn cael eu pennu a'u dosbarthu i'r Aelodau a gofynnodd i Matthew drefnu gyda'i swyddfa.