

## GTB Hosbis a Gofal Lliniarol 26 Ionawr 2023, 15.00-16.30

## CPG Hospice and Palliative Care 26 January 2023, 15.00-16.30

Lansio adroddiad ymchwiliad y Grŵp Trawsbleidiol i brofiadau o ofal lliniarol a gofal diwedd oes yn y gymuned yn ystod y pandemig, sbotolau ar fynediad at seibiannau byr i blant â chyflyrau sy'n cyfyngu ar fywyd, a mynediad at ofal yn y cartref y tu allan i oriau yng Nghymru

### Cofnodion

#### Yn bresennol

Mark Isherwood AS	Mark Major (Altaf Hussain AS)
Huw Irranca-Davies AS	Steven Skivens (Peredur Owain Griffiths AS)
Eleri Cabbage (Lynne Neagle AS)	Ryland Doyle (Mike Hedges AS)

Ceridwen Hughes, Same But Different	Liz Booyse, Hosbis y Ddinas
Dominic Carter, Hospice UK	B Jones
Matthew Brindley, Hospice UK	George Parish Wallace, Cymdeithas Alzheimer
Tash Wynne, Marie Curie	Jon Antoniazzi, Marie Curie
Tracy Jones, Tŷ Hafan	Laura Hugman, Hosbis yn y Cartref Paul Sartori
Ellen Greer, Hosbis Sant Cyndeyrn	Melanie Minty, Fforwm Gofal Cymru
Janette Bourne, Cruse	Gethin Rhys, Cytûn
Grant Usmar, Hosbis y Cymoedd	Dr Idris Baker, Arweinydd Clinigol Cenedlaethol, Gofal Lliniarol a Diwedd Oes
Mary Mitchell	Catherine Hodge, Hospice UK
Andy Goldsmith, Tŷ Gobaith	Steve Ham, Cadeirydd y Bwrdd Rhaglen Cenedlaethol, Gofal Lliniarol a Diwedd Oes
Glenn Page, Cymorth Canser Macmillan	

#### Ymddiheuriadau

Emma Saysell, Gofal Hosbis Dewi Sant	Russell George AS
Yr Athro Chris Jones (Dirprwy Brif Swyddog Meddygol)	Jayne Bryant AS
Heledd Fychan AS	Heather Ferguson, Age Cymru
Anna Tee, Cymorth Canser Macmillan	

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

Croesawodd Mark bawb i'r cyfarfod, yn enwedig y siaradwyr gwadd a fyddai'n ymdrin â mynediad at seibiannau byr i blant â chyflyrau sy'n cyfyngu ar fywyd, lansiad yr adroddiad ar ymchwiliad y Grŵp Trawsbleidiol i brofiadau o ofal lliniarol a gofal diwedd oes yn y gymuned yn ystod y pandemig, a mynediad at ofal yn y cartref y tu allan i oriau yng Nghymru.

Cadarnhawyd cofnodion y cyfarfod blaenorol gan Tracy Jones gyda Liz Booyse yn eilio.

Rhoddodd Mark y wybodaeth ddiweddaraf i'r aelodau ar y cynnydd yn erbyn camau gweithredu:

- Ysgrifennodd at y Gweinidog Iechyd a Gwasanaethau Cymdeithasol, gan rannu copi ymlaen llaw o'r adroddiad ar yr ymchwiliad i brofiadau gofal lliniarol a gofal diwedd oes yn y gymuned yn ystod y pandemig. Yn ei hymateb, croesawodd gyhoeddi'r adroddiad, dywedodd y byddai'n ystyried yr argymhellion ar y cyd â'r adolygiad o ariannu cam 2, ac ymrwymodd i rannu'r adroddiad â chydweithwyr sy'n arwain ar ymateb Llywodraeth Cymru i'r ymchwiliad cyhoeddus ehangach i bandemig COVID-19 er mwyn cyfoethogi eu hystyriaethau.
- Ymatebodd y Gweinidog hefyd i lythyr y Grŵp Trawsbleidiol ar y pwysau costau byw a wynebier gan hosbisau a'r bobl a gefnogir ganddynt. Yn ei hymateb, dywedodd ei bod yn ystyried yr argymhellion interim yn yr adolygiad ariannu cam 2, sy'n cynnwys ffocws ar ddarpariaeth gymunedol, darpariaeth y tu allan i oriau, ac effaith yr argyfwng costau byw. Dywedodd hefyd yn ei hymateb y bydd yr adolygiad ariannu cam 3 terfynol (sydd i'w gwblhau ym mis Ionawr 2024) yn ystyried mater y cytundebau lefel gwasanaeth a'r ymgodiadau chwyddiant blynyddol ar gyfer hosbisau fel rhan o gynnig Cymru 'ar gyfer gofal lliniarol a gofal diwedd oes'. Dywedodd y Gweinidog y byddai'n disgwyl i fyrddau iechyd gymhwyso ymgodiadau teg i'r holl wasanaethau dan gontract sy'n darparu gwasanaethau craidd y GIG, gan gynnwys hosbisau.
- Cyn y Nadolig, anfonodd y Grŵp Trawsbleidiol a'r Grŵp Hollbleidiol Seneddol ar Ofal Hosbis a Gofal Diwedd Oes lythyr ar y cyd at Grant Shapps AS, yr Ysgrifennydd Gwladol dros Fusnes, Ynni a Strategaeth Ddiwydiannol. Galwodd y llythyr arno i ymestyn y Warrant Pris Ynni bresennol i ddwy flynedd ar gyfer aelwydydd lle mae person ar ddiwedd ei oes ac ymestyn y Cynllun Rhyddhad ar Filiau Ynni presennol ar gyfer hosbisau. Nid yw'r Grŵp Trawsbleidiol wedi cael ymateb gan yr Ysgrifennydd Gwladol eto, ond mae'r sefyllfa wedi newid yn y cyfamser yn sgil y cyhoeddiad diweddar ynghylch y Cynllun Gostyngiad Biliau Ynni sydd, ym marn llawer o hosbisau, yn annigonol ac yn peryglu eu sefydlogrwydd.
- Dywedodd Mark wrth yr aelodau fod Hosbisau Cymru wedi trafod materion y tu allan i oriau â'r Arweinydd Clinigol Cenedlaethol yn eu cyfarfod diwethaf a bod y Grŵp Trawsbleidiol yn cadw golwg ar y mater hwn eto heddiw gyda chyflwyniad gan Marie Curie ar y ddarpariaeth o wasanaethau y tu allan i oriau yng Nghymru.

O ran materion costau byw, **dywedodd Liz Booyse fod Hosbisau Cymru** wedi cael ymateb tebyg gan y Gweinidog ac y byddent yn trafod hyn yn eu cyfarfod nesaf. Ychwanegodd eu bod yn hapus i roi diweddariad i'r Grŵp ar eu hymateb. Croesawodd Liz ymateb y Gweinidog, ond dywedodd nad aethpwyd i'r afael â'r costau uniongyrchol a'r heriau sy'n gysylltiedig â'r gweithlu sy'n wynebu llawer o hosbisau yng Nghymru.

Dywedodd **Andy Goldsmith** fod Tŷ Gobaith wedi'i siomi gan ymateb y Gweinidog, yn enwedig o ystyried nad oes cynlluniau ar gyfer ymgodiad chwyddiant i gyllid statudol ar gyfer hosbisau yn y flwyddyn gyfredol. Golyga hyn fod y cynnydd i 21 y cant yng nghyllid Llywodraeth Cymru i hosbisau plant y llynedd wedi gostwng i 13 y cant i bob pwrpas.

Cytunodd **Mark Isherwood** a'r Grŵp y byddent yn ymateb i lythyr y Gweinidog ar gostau byw ar ôl ymgynghori â Hosbisau Cymru. Gofynnodd hefyd i Hospice UK roi'r wybodaeth ddiweddaraf i'r Grŵp Trawsbleidiol ar gyhoeddiad diweddar Llywodraeth y DU ynghylch cymorth ynni.

Dywedodd **Dom Carter** o Hospice UK eu bod yn anhapus â'r Cynllun Gostyngiad Biliau Ynni a gyhoeddwyd yn ddiweddar, gan nad yw'n rhoi terfyn uchaf ar gostau ac mae'n peryglu sefydlogrwydd hosbisau ar adeg pan fo'u cefnogaeth i'r system iechyd a gofal yn hollbwysig. Cafodd yr aelodau'r wybodaeth ddiweddaraf ganddo am ymgyrch Hospice UK i ysgrifennu at Aelodau Seneddol i annog Llywodraeth y DU i newid ei safbwynt a rhoi mwy o sicrwydd i'r sector hosbisau, ac fe anogodd yr aelodau i gefnogi'r ymgyrch.

Dywedodd **Mark Isherwood** ei fod ef, yn rhinwedd ei rôl fel Cadeirydd y Grŵp Trawsbleidiol ar Dlodi Tanwydd ac Effeithlonrwydd Ynni, yn ymwybodol o'r cymorth sydd ar gael i bobl gyda biliau ynni gan Ymddiriedolaeth Ynni Nwy Prydain, yn ogystal â chysylltu â'u cyflenwyr. Cytunodd y Grŵp Trawsbleidiol y byddent yn cysylltu â'r Ysgrifennydd Gwladol dros Fusnes, Ynni a'r Strategaeth Ddiwydiannol am ymateb ac y byddent yn ystyried ysgrifennu at y Trysorlys, gan dynnu sylw at y galwadau allweddol yn ymgyrch Hospice UK.

## Gwaith sy'n parhau a gwaith sy'n codi

Dyddiad	Cam i'w gymryd	Statws
26 Ionawr	Bydd y Grŵp Trawsbleidiol yn ymateb i lythyr costau byw y Gweinidog ar ôl ymgynghori â Hosbisau Cymru, a fydd yn trafod y mater hwn yn eu cyfarfod nesaf.	Mynd rhagddo
26 Ionawr	Bydd y Grŵp Trawsbleidiol yn cysylltu ag Ysgrifennydd Gwladol y DU dros Fusnes, Ynni a'r Strategaeth Ddiwydiannol am ymateb i'w lythyr costau byw ac ysgrifennu at y Trysorlys i bwysleisio'r angen am gymorth ynni gwell ar gyfer hosbisau.	Mynd rhagddo
27 Hydref	Cysylltu â Chymdeithas Cyfarwyddwyr Gwasanaethau Cymdeithasol Cymru eto gyda gwahoddiad i'r Grŵp Trawsbleidiol yn y dyfodol a'r posibilrwydd o gyfarfod â hosbisau plant ar wahân i siarad am wella mynediad teuluoedd at seibiant.	Mynd rhagddo
26 Ionawr	Rhannu adroddiad y Grŵp Trawsbleidiol yn ehangach ag Ymchwiliad COVID-19 y DU, byrddau iechyd, awdurdodau lleol, Addysg a Gwella Iechyd Cymru.	Mynd rhagddo
26 Ionawr	Ysgrifennu eto at BIP Betsi Cadwaladr ynghlŷn â'r materion nad ymdriniwyd â nhw yn ei ymateb blaenorol i dystiolaeth Ceridwen.	Mynd rhagddo

26 Ionawr	Bydd Steve Ham yn rhoi'r adroddiad ar ymchwiliad y Grŵp ar yr agenda i'w drafod yng nghyfarfod nesaf y Bwrdd Rhaglen Genedlaethol ac ystyried y canfyddiadau a'r argymhellion, a bydd yn cynnwys y Grŵp yn y gwaith o ddatblygu cynllun gwaith y Rhaglen Genedlaethol.	Mynd rhagddo
26 Ionawr	Ymgynghori â hosbisau ar ymchwiliad i'r berthynas rhwng byrddau iechyd a hosbisau yng Nghymru a chylch gorchwyl drafft.	Mynd rhagddo

## Gwella mynediad at seibiannau byr i blant â chyflyrau sy'n cyfyngu ar fywyd ac i'w teuluoedd

**Croesawodd Mark Isherwood Tracy ac Andy.** Dywedodd na allai Cymdeithas Cyfarwyddwyr Gwasanaethau Cymdeithasol Cymru, ysywaeth, ddod o hyd i gynrychiolydd i ymuno â'r cyfarfod, er yr ymrwymiad i wneud hynny ac er i Matthew wneud llawer o ymholiadau. Gwnaethant ymddiheuro, gan ddweud bod y pwysau parhaus yn y sector yn ei gwneud yn anodd iawn i rywun sbario'r amser, ond roeddent yn hyderu y byddai cynrychiolydd ar gael i ymuno â chyfarfod nesaf y Grŵp Trawsbleidiol.

Dywedodd **Tracy Jones** o Dŷ Hafan fod yr eitem ar yr agenda wedi'i chynllunio gyda Chymdeithas Cyfarwyddwyr Gwasanaethau Cymdeithasol Cymru yn bresennol a'i bod yn gobeithio y byddai hyn yn dal i fod yn bosibl. Tynnodd sylw at y ffaith bod hosbisau'n ychwanegu gwerth enfawr ar draws y sector gofal cymdeithasol, yn ogystal â'r sector iechyd, a bod llawer o deuluoedd yn dibynnu'n fawr iawn ar hosbisau am seibiant. Mae hyn yn y cyddestun ehangach lle mae darpariaeth seibiant awdurdodau lleol yn aml yn annigonol i ddiwallu anghenion teuluoedd ac mae llawer yn mynd heb gymorth priodol. Cynlluniwyd cynnig yr hosbis o amgylch darparu gofal cyfannol a chymorth i deuluoedd (gweler y sleidiau isod).

Dywedodd **Andy Goldsmith** fod hosbisau plant yn darparu gofal seibiant arbenigol iawn (gweler y sleidiau isod). Tynnodd sylw at y ffaith nad yw'r un o'r ddwy hosbis i blant yng Nghymru yn cael cyllid rheolaidd gan awdurdodau lleol ar gyfer darparu seibiant; yn hytrach, mae'n well gan awdurdodau ddarparu cymorth yn y fan a'r lle ar gyfer gofal a gomisiynir. Eglurodd **Tracy** y bu cynnydd mawr yn y galw am wasanaethau a gomisiynir yn ystod y flwyddyn neu ddwy ddiwethaf. Dywedodd **Andy** fod camddealltwriaeth rhwng awdurdodau lleol a byrddau iechyd ynghylch rôl pwysu darparu gofal seibiant a bod angen i Gymdeithas Cyfarwyddwyr Gwasanaethau Cymdeithasol Cymru fod yn bresennol i glywed y materion hyn ac ymateb iddynt.

Dywedodd **Mark Isherwood** y byddai'r Grŵp yn parhau i bwysu ar Gymdeithas Cyfarwyddwyr Gwasanaethau Cymdeithasol Cymru i drafod y materion hyn, a dywedodd **Matthew Brindley** y byddai'n ymchwilio'r posibilrwydd o gyfarfod rhwng yr hosbisau plant a Chymdeithas Cyfarwyddwyr Gwasanaethau Cymdeithasol Cymru y tu allan i'r Grŵp Trawsbleidiol.



**Access to services .....**

- Access to appropriate respite and breaks from caring responsibilities is a key cornerstone of social care provision; initially in the Children Act (2004) and later replaced by similar duties under the Social Services and Wellbeing Act (2014).
- However, it appears that the complex needs of the majority of life-limited children make the provision of this essential support a challenge for statutory services.
- The hospices, with their unique skills and provision targeted towards this very population of children, are ideally placed to offer this much needed support but it comes at a significant cost.

**Family Voices .....**

- Survey of families using children's hospice services in 2019/ 20
  - 95%+ families identified access to respite as being essential
  - 85% of those families identified that the hospices were their only or main source of respite
  - Families called out the 'lifeline' status of the hospice support

*'People think a hospice is there to mop up (a nice to have) .... It is essential support not mopping up.'*

**What the childrens' hospices provide**

- Back to position of offering all families dates for planned short break care every year
- Additional crisis stays
- End of life care
- Symptom management
- Post death care
- Commissioned respite planned and on request

**The unique offer .....**

- Access to excellent quality child centred respite is seen as essential by families not just in terms of the expertise needed to care for the child but because of the positive impact on wider family health and well-being. High percentage of families identified that being able to access a respite resource that accommodated the whole family was important to them.
- 79% of respondents from Family Voices survey saw the family focused nature of respite (ability to stay as a family) as something that made a difference to them.
- *"..... it was the family focused respite that was key. We couldn't have just left our 'child' somewhere, being able to stay as a family made it possible to get the break we needed."*

***"These places are essential to families like ours, to the children and the families, the whole family not just the child. They are the ones that keep us from breaking."***

**Lansio adroddiad y Grŵp Trawsbleidiol ar yr ymchwiliad i brofiadau o ofal lliniarol a gofal diwedd oes yn y gymuned yn ystod y pandemig**

Croesawodd **Mark Isherwood** gyhoeddi'r adroddiad ar ymchwiliad y Grŵp i brofiadau o ofal lliniarol a gofal diwedd oes yn y gymuned yn ystod y pandemig a diolchodd i Matthew am roi'r adroddiad at ei gilydd ac i'r aelodau am eu cyfranogiad a'u cefnogaeth.

Diolchodd **Matthew Brindley** i bawb a gymerodd ran yn yr ymchwiliad a thraddododd gyflwyniad byr yn crynhoi rhesymau'r Grŵp dros ymgymryd â'r gwaith hwn a'i ganfyddiadau a'i argymhellion allweddol (gweler y sleidiau isod):



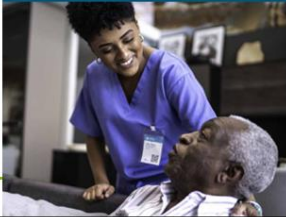
**hospiceUK**

Cross Party Group on Hospice and Palliative Care

**Inquiry: Experiences of palliative and end of life care in the community during the COVID-19 pandemic**

January 2023

*“To give people and organisations at the very sharp end of the pandemic a voice and a platform, to learn from their experiences of end of life care at home and in care homes so we are better prepared for the challenges of the future”*



[www.hospiceuk.org](http://www.hospiceuk.org)

**Pandemic and long-term context**

**32%↑** Deaths in private homes in Wales were 32% higher than the previous five-year average. This is a trend which has largely continued throughout 2021 and 2022.<sup>1</sup>

*“In Wales, specialist palliative care was recognised as paramount to the Covid-19 pandemic response. Crucial to future sustainability and the ability to deliver, will be a recognition of the positive effect of specialist palliative care as part of a value-based healthcare system.”*

*End of Life Care Implementation Group: Review of Specialist Palliative Care Services<sup>1</sup>*

**2x** The long-term projections to sustain current trends in preferences for end of life care in the community estimate that community palliative care and care home capacity will need to double by 2040.<sup>2</sup>



[www.hospiceuk.org](http://www.hospiceuk.org)

**Key findings**

- Hospice and palliative care played a critical role in the pandemic response and was supported by a wave of community engagement and action. However, the massive increases in demand for care in the community revealed weaknesses in pre-pandemic planning.
- Many people faced difficulties accessing end of life care at home and in care homes, increasing existing inequalities in palliative care and leading to some devastating experiences, including complex bereavement.
- Health and social care workers went above and beyond to support patients and their families at end of life, facilitating a revolution in collaboration, innovation and creative working across primary, secondary and social care.



[www.hospiceuk.org](http://www.hospiceuk.org)

**Learn from the pandemic and build on good practice**

**Recommendation 1**  
Wales Government should ensure PEGC is at the heart of plans for potential future pandemics and work with families and professionals to review how future visiting regulations could be enacted in a more compassionate and consistent way for those with a palliative care need.

**Recommendation 2**  
The findings and recommendations of the UK Covid-19 inquiry must be informed by the lived experiences of people in Wales and recognise the impact the pandemic has had on the nation's healthcare systems, specifically for people at end of life.

**Recommendation 3**  
The National Programme Board for PEGC should develop an innovation programme aimed at better capturing evidence and data that consistently records outcomes, facilitates learning and identifies good practice that can be embedded in national policy and local strategy.<sup>2</sup>

**Recommendation 4**  
Wales Government should, as a matter of urgency, develop an electronic patient record with Advance and Future Care preferences and decisions.<sup>3</sup>



[www.hospiceuk.org](http://www.hospiceuk.org)

**Key findings**

- Hospice and palliative care played a critical role in the pandemic response and was supported by a wave of community engagement and action. However, the massive increases in demand for care in the community revealed weaknesses in pre-pandemic planning.
- Many people faced difficulties accessing end of life care at home and in care homes, increasing existing inequalities in palliative care and leading to some devastating experiences, including complex bereavement.
- Health and social care workers went above and beyond to support patients and their families at end of life, facilitating a revolution in collaboration, innovation and creative working across primary, secondary and social care.



[www.hospiceuk.org](http://www.hospiceuk.org)


**Learn from the pandemic and build on good practice**

**Recommendation 1**  
Wales Government should ensure PEGC is at the heart of plans for potential future pandemics and work with families and professionals to review how future visiting regulations could be enacted in a more compassionate and consistent way for those with a palliative care need.

**Recommendation 2**  
The findings and recommendations of the UK Covid-19 inquiry must be informed by the lived experiences of people in Wales and recognise the impact the pandemic has had on the nation's healthcare systems, specifically for people at end of life.

**Recommendation 3**  
The National Programme Board for PEGC should develop an innovation programme aimed at better capturing evidence and data that consistently records outcomes, facilitates learning and identifies good practice that can be embedded in national policy and local strategy.<sup>2</sup>

**Recommendation 4**  
Wales Government should, as a matter of urgency, develop an electronic patient record with Advance and Future Care preferences and decisions.<sup>3</sup>



[www.hospiceuk.org](http://www.hospiceuk.org)

Cytunodd **Mark Isherwood** a'r Grŵp Trawsbleidiol y dylid rhannu'r adroddiad yn ehangach, ac argymhellodd y dylid ysgrifennu at Ymchwiliad COVID-19 y DU, byrddau iechyd, Byrddau Partneriaeth Rhanbarthol ac Addysg a Gwella Iechyd Cymru.

Croesawodd Mark **Ceridwen Hughes** a **Mary Mitchell** i'r Grŵp a diolchodd iddynt am roi o'u hamser i siarad am eu profiadau.

Disgrifiodd **Ceridwen** sut y cymerodd ddwy flynedd i'w chwirydd wella o'r profiad trawmatig o roi gofal diwedd oes i'w mam yn ei chartref. Dywedodd fod yr effaith arnynt yn debyg i anhwylder straen wedi trawma (PTSD). Mae hi'n credu y gallai hyn fod wedi'i osgoi pe bai eu mam wedi cael gofal diwedd oes gwell a mwy cydlynol yn ei chartref. Yn lle hynny, ar y dechrau, nid oedd ond ychydig iawn o wybodaeth ar gael ar gyfer rhoi gofal diwedd oes i anwylyd, ac yna methwyd â nodi a mynd i'r afael â phroblemau poen yn y dyddiau cynnar.

Disgrifiodd gefnogaeth y tu allan i oriau fel rhywbeth enbydus ar y pryd ac o hyd, gan gynnwys problemau gyda ffonau heb oruchwyliaeth, gwasanaethau ffôn ateb nad oedd yn cael eu gwirio, a'r gwasanaeth 111 newydd yn gwneud dim i wella pethau. Dywedodd nad oedd hi am wneud cynwys ffurfiol yn sgil ei phrofiad gyda'i mam, gan obeithio y gallai siarad â'r bwrdd iechyd ac ymdrin â'r materion a'u gwella trwy ddeialog ac ymgysylltu. Yn anffodus, nid yw hyn wedi gweithio ac nid yw'r bwrdd iechyd wedi ymgysylltu â hi o gwbl. Mae hi'n credu bod yn rhaid i rywbeth ddod o ffordd o farw mor erchyll.

Dywedodd **Mair** wrth y Grŵp am ei phrofiad hi a phrofiad ei gŵr Mike o ddiwedd oes â dementia mewn cartref gofal yn ystod y pandemig. Disgrifiodd y cyfnod clo fel y peth gwaethaf posibl am nad oedd hi'n cael gweld ei gŵr na deall i faint yr oedd e'n ei wybod. Nid oedd hi'n gwybod ychwaith a oedd e'n credu ei bod wedi'i roi e yn y cartref gofal a chefnu arno, ac roedd hynny'n dorcalonnus.

Dywedodd ei bod yn ddig: yn ddig wrth y pandemig; yn ddig wrth y cyfnodau clo a'r cyfyngiadau ar ymweliadau; yn ddig wrth y feirws, am iddo ei hamddifadu o ddwy flynedd ystyrion olaf bywyd Mike ac effeithio'n wael ar lesiant y ddau ohonynt. Disgrifiodd hi fod Mike wedi dioddef amddifadedd emosiynol am ddwy flynedd olaf ei fywyd, fel y gwnaeth cynifer o bobl eraill mewn cartrefi gofal gan nad oedd y bobl arbennig yn eu bywydau yno.

Dywedodd **Mair** fod staff y cartref gofal, er gwaethaf heriau enfawr y pandemig, wedi gwneud eu gorau a'u bod yn garedig iawn, yn enwedig tua'r diwedd pan oedd Mike wedi stopio bwyta ac yfed, pan oedd yn cael trafferth yn llyncu ac roedd mewn trallod mawr lawer o'r amser. Disgrifiodd un gofalwr penodol a fyddai'n eistedd gydag ef am oriau, a phan fu farw Mike, daeth llawer o'r gofalywyr i mewn i roi cwtsh iddi - roeddent yn eu dagrau ac yn amlwg yn hoff iawn ohono. Darllenodd hefyd gerdd sy'n cyfleu sut oedd hi'n teimlo yn ystod y cyfnod anodd hwn. Disgrifiodd Covid a'r cyfnodau clo fel lleidr a oedd wedi cipio Mike oddi wrthi.

Diolchodd **Mark Isherwood** i Mary a Ceridwen am rannu eu profiadau a chynigiwyd ei gydymdeimladau ar eu colled. Argymhellodd y dylai'r Grŵp ysgrifennu eto at Fwrdd Iechyd Prifysgol Betsi Cadwaladr gan fynd i'r afael â'r materion a godwyd yn flaenorol gan Ceridwen. Croesawodd **Steve Ham** a **Dr Idris Baker** i'r Grŵp i ymateb i adroddiad yr ymchwiliad a phrofiadau pobl.

Diolchodd **Steve Ham** i Ceridwen a Mary am rannu eu profiadau a chroesawodd gyhoeddi adroddiad ymchwiliad y Grŵp. Dywedodd y bydd y Bwrdd Rhaglen Genedlaethol yn rhoi'r adroddiad ar yr agenda i'w drafod yn ei gyfarfod nesaf a chynigiodd ac ystyried y canfyddiadau a'r argymhellion, a chynnwys y Grŵp Trawsbleidiol yn y gwaith o ddatblygu cynllun gwaith y Rhaglen Genedlaethol.

Diolchodd **Idris Baker** i Ceridwen a Mary a dywedodd ei fod wedi gofidio clywed am rai o'r profiadau gwael a'i fod yn gwerthfawrogi clywed am rai cadarnhaol. Dywedodd fod adroddiad y Grŵp yn cyffwrdd â llawer o'r anghydraddoldebau sy'n bodoli mewn gofal lliniarol a gofal diwedd oes a bod gwella data yn allweddol i fynd i'r afael â'r rhain. Dywedodd y byddai'n hapus i helpu i ymdrin â rhai o'r argymhellion ar gyfer y Bwrdd Rhaglen Genedlaethol yn ogystal â'r argymhellion ehangach.

[Sbotolau ar fynediad i ofal yn y cartref y tu allan at oriau yng Nghymru gyda Tash Wynne o Marie Curie](#)




# Croesawodd Mark Isherwood Tash Wynne i'r Grŵp (gweler y sleidiau isod):

## Mind the gaps... Out of hours end of life care in Wales


Hospices and Palliative Care CPG, 26 Jan 2023  
 Natasha Wynne, Senior Policy Manager, Marie Curie Cymru  
 Natasha.Wynne1@mariecurie.org.uk



### In this presentation...

-  Background & research findings
-  Recommendations for change
-  Next steps

2  
Care and support through terminal illness



### Context

**Hospice Wales Future Vision Cymru**  
 South Wales and South Central Wales  
 Report on urgent and out-of-hours care

"Families are saying 'we can manage the daytime, it's the night time'... The lack of knowledge and understanding about the situation across the country means that we do not know whether the experience of variation is leading to better or poorer outcomes for people in different areas."

**CGI Health**  
 NHS Wales  
 NHS Wales  
 NHS Wales

"Wales was leading the delivery of 7 day working within their services compared to the other nations... [but] little evidence of investment in the CNS numbers during the last decade to support demand and growth in the OOH service"

**Quality Improvement for Wales**  
 National Health Service for Wales  
 National Health Service for Wales

"People can have 24/7 single point of access to co-ordinated care, medication, and advice about end of life care, wherever they are located in Wales to reduce distress and the likelihood of unwarranted admission to secondary care."

- EOLC NPB Phase 2 Funding Review reporting imminently
- PEOLC need increasing; community care a priority; acute pressures

3  
Care and support through terminal illness



### The Better End of Life Research (2022)

A team of academic researchers looked at:

- UK data on out-of-hours emergency department attendance among people who are in the last year of life
- Interviews with health professionals about out-of-hours services across the UK
- A patient and public involvement (PPI) workshop


**Better End of Life 2022**  
 Mind the gaps: understanding and improving out-of-hours care for people with advanced illness and their informal carers Research Report

4  
Care and support through terminal illness




### The Better End of Life Research (2022): Data analysis

- People in the last year of life had 56,000 emergency department attendances in 2020 meaning one in every 14 emergency department attendances in Wales was by someone in the last year of life
- 30,000 of these occurred out-of-hours
- Women aged <65 from the most deprived areas are the most likely to need to attend the emergency department out-of-hours in the last year of life.



5  
Care and support through terminal illness



### The Better End of Life Research (2022): Professional interviews

Common issues:

- Access to medicines and having the right staff to administer them
- Rapid availability and access to equipment
- Availability of care packages, particularly to support discharge home from hospital to die – families have to plug gaps
- Heavy reliance on already stretched district and community nursing, who provide much of the hands-on OOH care
- Often no single point of access to PEOLC services OOH: distressed patients and their families can experience delays and difficulties in being connected to local services and the support they need.

6  
Care and support through terminal illness




### Recommendations for change

- 24/7 PEOLC advice line in every area, as recommended by NICE
- Better access to medicines, with a particular focus on rural communities
- A workforce that is fit for purpose and a workforce plan based on up-to-date vacancy data and projections of future need
- Better access to shared records and care plans through a central electronic repository
- Equitable access to PEOLC services with a focus on EOLC within the women's health Plan

**Better End of Life 2022**  
 Marie Curie policy commentary on  
 Mind the gaps: understanding and improving out-of-hours care for people with advanced illness and their informal carers

7  
Care and support through terminal illness




“As far as I can see, the system doesn't work. My dad fell through the cracks. If he hadn't had me advocating for him, I don't know what would have happened.”

If there was a dedicated helpline, it would be so much easier. The way it works now makes it impossible to check on the progress of anything or find out who you need to speak to.

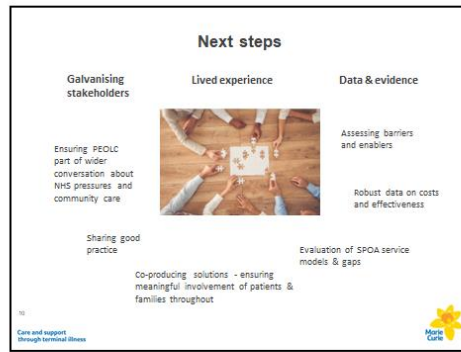
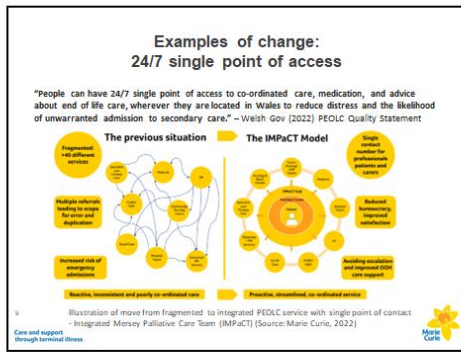
The actual dying part wasn't scary. In the last 48 hours, Dad was comfortable in the hospice. But in the weeks leading up to that point, he was in extreme pain and without dignity. That shouldn't happen to anybody.”

Darren's father Graham, from Port Talbot, had terminal mesothelioma due to asbestos exposure and died in April 2022

8  
Care and support through terminal illness







For more information contact:

Natasha Wynne  
 Senior Policy Manager, Wales  
 Email: [Natasha.Wynne1@mariecurie.org.uk](mailto:Natasha.Wynne1@mariecurie.org.uk)  
 Follow us on Twitter: @mariecuriecyntu

Links to the publications cited in these slides can be accessed by clicking on the relevant picture icons.

11 Care and support through terminal illness

Diolchodd **Mark Isherwood** i Tash am ei chyflwyniad.

Diolchodd **Ceridwen Hughes** i Tash ond mynegodd bryder pe bai Bwrdd Iechyd Prifysgol Betsi Cadwaladr yn mabwysiadu model Tîm Gofal Lliniarol Integredig Merswy (IMPACT) ar gyfer gofal y tu allan i oriau efallai na fyddai'n gweithio oherwydd amrywiadau lleol yng ngogledd Cymru o gymharu â Glannau Merswy. Gofynnodd hefyd a oedd unrhyw un wedi cerdded drwy'r system 111 i weld pa mor effeithiol ydyw i'r defnyddiwr a gofynnodd pa mor gywir yw data byrddau iechyd?

Diolchodd **Tash** i Ceridwen am ei hadborth a dywedodd fod y cwestiwn yn un da ac y byddant yn ymchwilio iddo.

## Materion parhaus/diweddariadau

Gofynnodd **Mark Isherwood** i'r aelodau sut y byddent yn teimlo pe bai'r Grŵp yn cynnal ymchwiliad i'r berthynas rhwng hosbisau a byrddau iechyd yng Nghymru. Roedd yr aelodau yn gefnogol ar y cyfan ond dywedodd **Matthew** y byddai angen iddo ymgynghori'n ehangach â hosbisau yn gyntaf ac yna drafftio cylch gorchwyl ar gyfer ymchwiliad.

Cytunodd yr **aelodau** i gynllunio i'r cyfarfod nesaf ond un fod yn hybrid o bosibl.

**Dyddiad y cyfarfod nesaf yw dydd Iau 27 Ebrill 2023 am 15.00 (lleoliad i'w gadarnhau)**