

Atodiad 1: Crynodeb o themâu allweddol a materion sy'n codi o dystiolaeth cyfiawnder data a gafodd y Pwyllgor Cydraddoldeb a Chyfiawnder Cymdeithasol

Gorffennaf 2023

1. Pennu'r cyd-destun: deall cyfiawnder data

Mae angen dealltwriaeth a diffiniad clir a chydgyssylltiedig o gyfiawnder data. Roedd adroddiad cwmpasu gan gynghorwyr arbenigol y Pwyllgor yn rhoi cefndir gan gynnwys sawl diffiniad a thema allweddol:

Mae **Cyfiawnder Data Iechyd wedi cael ei ddiffinio** fel a ganlyn: “an orientation to the study and use of health-related data in ways that aim to redress the exclusions of structurally marginalized communities from systems of healthcare and public health, the oppressions faced by communities when participating in such systems, and the institutions responsible for governing participation.[...]”

Mae'r modd y mae ein gweithgareddau yn cael eu trosglwyddo yn ddata ym maes gofal iechyd yn effeithio ar y drefn o ran cyflawni gwaith ymchwil a darparu gofal. Gallai newid y ffordd mae cleifion yn cael gafael ar



wasanaethau, pa driniaeth sydd ar gael a phwy sy'n gymwys i'w chael. Gan fod algorithmau yn cael eu defnyddio i gyfrifo a rhagweld sut y defnyddir y gwasanaethau hyn, mae'n bosibl y gallai unrhyw wall neu ogwydd yn y systemau achosi niwed corfforol a meddyliol difrifol. Mae gwaith ymchwil wedi dangos, er y gall systemau o'r fath effeithio arnom i gyd, nid ydynt yn effeithio arnom yn gyfartal. **Wrth galon y dull cyfiawnder data iechyd, mae ffocws ar anghydraddoldeb a'r effaith ar gymunedau sydd ar y cyrion.**

... mae dadleuon cyfiawnder data wedi tynnu sylw at y graddau y gallai cyflwyno **arloesedd sy'n seiliedig ar ddata**, yn enwedig yn y gwasanaethau cyhoeddus, **newid blaenoriaethau o ran polisi cyhoeddus** yn seiliedig ar ddehongliadau cyfrifiadurol o faterion cymdeithasol sydd â chanlyniadau o ran cyfiawnder cymdeithasol. [...]

Tynnodd yr adroddiad cwmpasu sylw hefyd at y potensial i dechnoleg waethygu anghydraddoldebau data, gan nodi mai **man cychwyn unrhyw algorithm yw dewis y broblem y mae wedi'i chynllunio i'w datrys**, a gall:

y penderfyniad i fynd i'r afael â mater gofal iechyd gan ddefnyddio technoleg sydd wedi'i llywio gan ddata ddod yn fater o gyfiawnder cymdeithasol pan fydd yn canolbwyntio ar anghenion grŵp breintiedig, gyda'r risg y gallai hynny waethygu anghyfiawnderau economaidd-gymdeithasol, hiliol neu ryweddol. [...] Gall y penderfyniad i fynd ar drywydd y defnydd o dechnolegau sy'n cael eu llywio gan ddata mewn gofal iechyd arwain at gyfeirio adnoddau at grwpiau penodol o gleifion pan fydd ffocws ar agwedd benodol ar y dechnoleg.

2. Dealltwriaeth y cyhoedd o ddata gofal iechyd

Mae GIG Cymru yn cynhyrchu, yn dibynnu ar, yn cadw ac yn adrodd ar symiau sylweddol o ddata cleifion. Drwy **Borth Clinigol Cymru**, gall clinigwyr gael gafael ar gofnodion digidol miliynnau o gleifion, a gellir eu rhannu â miloedd o ddefnyddwyr y GIG. Nid yw llawer o'r data yn 'weladwy'. Clywodd y Pwyllgor y gellir hefyd gael negeseuon cymysg am ddata: dylid cydbwysu ffocws cryf ar ddiogelwch data, colli data, risg a phryderon ynghylch pwy sy'n defnyddio'r data â negeseuon mwy cadarnhaol efallai ynghylch sut y gellir defnyddio data ar gyfer ymchwil a gwella gofal cleifion. Cyfeiriodd papur yr ymgynghorwyr arbenigol at Bwyllgor Caldicott gan nodi:

Mae sicrhau preifatrwydd hefyd yn dibynnu ar gyfyngu mynediad at ddata i leihau'r risg o dor diogelwch. Fodd bynnag, mae pwysigrwydd rhannu data er budd diogelwch cleifion a gofal clinigol yn egwyddor sydd wedi hen ennill ei phlwyf ym maes gofal iechyd.

Clywodd y Pwyllgor bryderon ynghylch faint yw ymwybyddiaeth y cyhoedd a'r angen i feithrin gwell gwybodaeth gyhoeddus am ddata gofal iechyd a'i ddefnydd. Dywedodd Chris Carrigan o useMYdata:

Mae diffyg dealltwriaeth yn gyffredinol ymhlith pobl ynghylch sut mae eu data gofal iechyd yn cael ei ddefnyddio—mae'n anodd i glaf ddeall beth sydd yn eu data gofal iechyd oherwydd ni allant, ar y cyfan, weld popeth—a diffyg dealltwriaeth ymhlith y cyhoedd am y gwir fanteision posibl sy'n gysylltiedig â defnyddio data gofal iechyd i'r GIG, ar gyfer gwaith cynllunio ac ymchwil. Yr hyn y mae'r cyhoedd yn tueddu i'w glywed i raddau helaeth yw negeseuon negyddol am golli data, hacio data a risg, ac felly mae hynny'n ennyn canfyddiad y cyhoedd bod data yn rhywbeth na ellir ymddiried ynddo, pan ydym, mewn gwirionedd, yn awyddus i symud yr agenda at rywbeth sy'n dweud, 'Gellir ymddiried mewn data. O'u defnyddio'n gywir, gallwn wir eu defnyddio i achub bywydau.' (para.8)

Amlinellodd hefyd gyfranogiad UseMY data mewn gweithdai gyda chleifion, y cyhoedd a staff clinigol i archwilio cwestiynau ynghylch defnyddio data.

Nododd yr Athro Ann John o Brifysgol Abertawe rôl allweddol ymwybyddiaeth y cyhoedd o werth data gofal iechyd:

[...]gwelwyd yn glir iawn yn ystod COVID mai ar sail ymddiriedaeth y mae pobl yn gwneud y penderfyniadau hyn. Yn aml iawn, y bobl fwyaf agored i niwed, ymylol, sy'n cael eu gwasanaethu leiaf—yr union bobl rydym am wneud hyn ar eu cyfer a gyda hwy—yw'r rhai fydd yn dewis optio allan, sy'n golygu na fydd ganddynt lais. (para.19)

Yn yr un modd, nododd bapur cwmpasu'r ymgynghorydd arbenigol yr angen i fod yn glir ynghylch y defnydd o ddata:

Fel gwasanaeth iechyd a gaiff ei ariannu gan drethdalwyr, mae'r cyhoedd yn teimlo'n gryf y dylai penderfyniadau am ddefnyddio data'r GIG ystyried y manteision hirdymor posibl i genedlaethau'r dyfodol yn hytrach nag elw ariannol yn y tymor byr.

3. Y rhesymau dros gasglu data

Ynghyd â gwella dealltwriaeth cleifion a'r cyhoedd, mae meithrin a sicrhau ymddiriedaeth yn allweddol wrth ddatblygu a defnyddio data. Er bod lefel dda o ymddiriedaeth yn y GIG a sefydliadau ymchwil, mae'r dystiolaeth a glywodd y Pwyllgor a sefydliadau ymchwil yn awgrymu bod cleifion yn fwy petrusgar ynglŷn â rhannu data â sefydliadau yn y sector preifat.

Mae gwaith a wnaed gan Understanding Patient Data yn ategu hyn, fel y gwnaeth Chris Carrigan (useMYdata) mewn tystiolaeth i'r Pwyllgor:

[...]y pellaf y mae rhywun yn mynd oddi wrth y clinigydd sy'n eu trin, y lleiaf yw'r ymddiriedaeth sydd ganddynt yn pwy sy'n defnyddio ei ddata. Felly, ymddiriedaeth uchel mewn meddygon teulu ac yna ysbytai, ac yna'r byd academaidd, prifysgolion, ac yna allan i gwmnïau masnachol. (para.28)

Yn yr un modd, nododd yr Athro Ann John:

Mae pobl yn ymddiried yn y GIG, maen nhw'n ymddiried yn y bobl sy'n ymwneud â'u gofal uniongyrchol, maen nhw'n ymddiried mewn academyddion. Gall fod ychydig mwy o ddrwgdybiaeth gyda diwydiant. Ond mae'n credu ei fod yn gysylltiedig â chyfranogiad gweithredol, tryloywder ac ymgysylltiad ar bob lefel, a chyfathrebu â phobl (para.63)

Pwysleisiodd MrRhidian Hurle, Cyfarwyddwr Meddygol Gweithredol Iechyd a Gofal Digidol Cymru

Dewis y claf yw datgelu ei hanes clinigol, ei hanes meddygol, ei hanes personol, a'r dewis hwnnw'n llwyr. Mae'r berthynas rhwng gweithiwr gofal iechyd proffesiynol ac unigolyn yn seiliedig ar ymddiriedaeth. (para.219)

Cyffyrddwyd â'r ymdeimlad hwn o berchnogaeth a dealltwriaeth cleifion o'r rhesymau dros gasglu data hefyd mewn tystiolaeth gan yr Athro Ronan Lyons o Fanc Data SAIL ym Mhrifysgol Abertawe. Soniodd yr Athro Lyons am fanteision diriaethol casglu data sy'n ymwneud â brechlyn COVID-19 ac mewn treialon clinigol llai:

[...] mai'r gallu i ddod â data at ei gilydd o lawer o wahanol ffynonellau, oedd yn eu galluogi i ddeall pwy oedd yn cael eu heintio a pham y gallent fod yn cael eu heintio. Roedd yn caniatáu iddynt edrych ar gyd-destun heintiau, boed hynny yn y gymuned yn gyffredinol, mewn lleoliadau gofal iechyd, mewn cartrefi gofal, ac mewn poblogaethau ysgolion hefyd. Ac yna, roedd hefyd yn caniatáu iddynt edrych ar effeithiolrwydd ymyriadau. Y mwyaf amlwg o'r rheini fyddai wrth gyflwyno'r brechlyn: pa mor dda oedd y brechlynnau yn gweithio wrth amddiffyn pobl... (para.250)

Ac yn aml, cynhelir treialon clinigol mewn grwpiau o bobl sydd ag un cyflwr, neu hyd yn oed fersiwn ysgafn ohono, oherwydd mae'n haws dangos a yw'r driniaeth yn gweithio ai peidio. Ond yna, defnyddir y cyffuriau a'r brechlynnau hynny yn y boblogaeth gyfan, ac mae angen i chi hefyd edrych ar yr hyn a elwir yn ddata tystiolaeth y byd go iawn, o ran pa mor dda y maent yn gweithio, ai peidio. (para.250)

Mewn tystiolaeth ysgrifenedig, dywedodd BMA Cymru Wales

[...] bydd rhannu data ar lefel cleifion yn hanfodol er mwyn sicrhau proses gynllunio a arweinir gan ddata ar gyfer y GIG a Gofal Cymdeithasol yn y dyfodol. Mae croeso i ddatblygiadau fel yr Adnodd Data Cenedlaethol a banc data SAIL weithredu fel storfa i alluogi gwaith cynllunio ac ymchwil effeithlon a chywir. Dim ond pan fydd data cyfrinachol

cleifion yn cael eu rhannu a'u cysylltu â setiau data eraill mewn Gofal Sylfaenol, Gofal Eilaidd, a Gofal Cymdeithasol y gall hyn weithredu.

Mae hyn yn ei gwneud yn ofynnol i lywodraethu a diogelwch data gael eu saernio'n rhan o'r broses o'r cychwyn cyntaf a dadl onest gyda'r cyhoedd yn cael ei chynnal fel eu bod yn ymwybodol y bydd eu cofnodion meddygol yn cael eu defnyddio at y diben hwn gyda mesurau diogelu a chyfrinachedd unigolion yn cael eu cynnal.

4. Ansawdd a chyflawnrwydd data iechyd

Clywodd y Pwyllgor bryderon am hyn, gan gynnwys y posibilrwydd nad yw data'n cael eu cofnodi'n ddigonol ar gyfer pobl o grwpiau ethnig lleiafrifol a grwpiau cymdeithasol difreintiedig, yn ogystal â phobl sydd â chyswllt cyfyngedig â gwasanaethau iechyd. Gallai hyn olygu na fyddai eu hanghenion yn cael eu hadlewyrchu wrth gynllunio, datblygu a darparu gwasanaethau. Yn ogystal â hyn, roedd rhai'n amau a oedd yr holl ddata a oedd ar gael o ansawdd digonol i'w defnyddio'n effeithiol, a bod llawer iawn o ymchwil yn seiliedig ar naill ai seiliau poblogaeth mawr iawn neu fach iawn.

Nododd y cynghorwyr arbenigol:

Mae gwahardd menywod o rai meysydd ymchwil feddygol a gwahaniaethau yng ngofal iechyd cleifion benywaidd wedi'i gofnodi'n dda ac yn ymddangos yn y data. [...] Os yw'r math hwn o waharddiad yn cael ei gario drosodd i ddylunio algorithm, fel y dengys yr enghraifft hon, gall achosi niwed difrifol i fenywod.

Nodwyd hefyd:

Mae'r diffyg hanesyddol o gofnodi ethnigrwydd ar dystysgrifau marwolaeth wedi methu â rhoi darlun clir i'r awdurdodau o'r effaith anghyson a gafodd COVID ar boblogaethau ethnig leiafrifol a'r rhai a oedd yn gweithio mewn swyddi wyneb yn wyneb yng nghyfnod cynnar y pandemig. Oherwydd hyn, bu oedi cyn cyflwyno mesurau diogelu a allai fod wedi achub bywydau.

Nododd yr Athro Ann John yr angen i feithrin ymddiriedaeth ynghylch casglu data ar lefel poblogaeth, ond hefyd gwaith penodol iawn gyda phoblogaethau nad ydynt wedi'u gwasanaethu'n ddigonol (para.19):

Yr hyn rydyn ni wedi'i ddarganfod gyda phoblogaethau penodol, ac rydyn ni wedi gweld llawer ohono yn ystod COVID, yw bod gwaith cofnodi gwael o ran data ethnigrwydd yn broblem wirioneddol. (para.22)

Nododd yr Athro Ronan Lyons o SAIL:

Mae casglu gwybodaeth am ethnigrwydd wedi bod yn orfodol ers sawl blwyddyn yn y GIG ar draws y DU, ond nid yw'n wych o hyd, felly mae'n rhywbeth sydd angen ei wella [...], ac nid yw'n hyderus y byddai mesur y GIG o ran ethnigrwydd yn dda iawn. (para.307)

Nododd yr Athro John ei bod yn bwysig iawn deall yr adnoddau sydd eu hangen i gyrraedd grwpiau sydd heb eu gwasanaethu'n ddigonol, ond hefyd canfod y ffyrdd o sicrhau bod ganddynt lais yn y data a'r angen am gyllid cyson i wneud y gwaith hwnnw a chadw pobl wedi ymgysylltu (para.81).

Nododd Dr Robert French o useMYdata ei bod yn debygol nad yw wahaniaeth i ymchwilyr sy'n cynnal ac yn defnyddio setiau data mawr wrth chwilio am effeithiau cyfartalog, os yw rhai pobl ar goll o'r data. Mae hyn, fodd bynnag yn pwysleisio pwysigrwydd edrych yn fwy gweithredol am y grwpiau llai hynny (para.108). Ategodd y cynghorwyr arbenigol hyn:

Mae'r ymgyrch i ganoli'r gwaith o gasglu data iechyd mewn cronfeydd fel yr Adnodd Data Cenedlaethol a banc data SAIL yng Nghymru yn adlewyrchu'r ffaith bod angen symiau mawr o ddata er mwyn datblygu a phrofi algorithmau'n ddiogel. Hyd yn oed os bydd ymdrechion i sicrhau bod data yn gynrychioladol, gall arwain at ogwyddo canlyniadau'r claf oni chaiff y broses gynllunio ei monitro'n ofalus.

Nododd yr Athro Lyons fod llawer o ymchwil yn dibynnu'n llwyr ar ba mor dda yw ein data gofal iechyd (para.250) ond tarodd nodyn ychydig yn fwy cadarnhaol i'r Pwyllgor:

Un o'r pethau sy'n cael ei ddefnyddio fel nodwedd poblogaeth ar gyfer eu gwaith yw, yn y bôn, system gofrestru'r GIG, y mae pawb yng Nghymru yn gysylltiedig â hi, ac yna maent hefyd wedi edrych ar y defnydd o wasanaethau ar draws llawer iawn o wahanol ffactorau, ac mae'n syndod pa mor fach yw'r grŵp sydd ar goll.. Ond nid yw, mewn unrhyw fodd, yn dangos y darlun cyfan, a gwelir, felly, bod dynion ifanc, yn arbennig, yn tueddu i fod ar goll o lawer o bethau. (para.299)

Ac felly mae darn o waith cydweithredol nawr gydag Iechyd Cyhoeddus Cymru sy'n edrych ar frechlyn, moeseg brechu a'r nifer sy'n manteisio ar hyn mewn gwahanol grwpiau, ac mae data'r cyfrifiad yn eu galluogi i ddangos bod grwpiau penodol mewn gwirionedd yn wynebu mwy o risg o ran rhai afiechydon, ac nad yw'r nifer yn rhai o'r grwpiau hyn sy'n manteisio ar frechlyn cystal â phosibl. (para.300)

Barn Ifan Evans, Cyfarwyddwr Gweithredol Strategaeth yn Iechyd a Gofal Digidol Cymru oedd:

Ni allai feddwl bod unrhyw reswm i feddwl bod grwpiau wedi'u heithrio o'r data hynny a ddefnyddir ar gyfer cynllunio strategol o fewn y byrddau iechyd o ran ffurf a siâp y gwasanaethau sydd ar gael. Mae o'r farn bod rhai

enghreifftiau o ddefnyddio'r wybodaeth yn y data yn effeithiol iawn er mwyn targedu gwasanaethau mewn grwpiau sydd mewn angen neu sy'n agored i niwed. (para.183)

Tynnodd Mr Rhidian Hurle o Iechyd a Gofal Digidol Cymru sylw at bwysigrwydd sicrhau cofnod cydgysylltiedig o gleifion :

O ran cysylltu'r gofal, dylai'r ddarpariaeth cofnod iechyd a gofal fod ar gael lle bynnag mae'r claf yn cyflwyno. Nid mater sy'n benodol i'r cyd-destun ydyw. Nid meddygfa meddyg teulu, neu ofal eilaidd, trydyddol neu ofal cymunedol ydyw. Dylai fod ar gael. (para.151)

Wrth nodi y cydnabyddir yn eang mai cofnod y meddyg teulu yw'r cofnod mwyaf cyson a gydol oes i gleifion yn y sector iechyd, pwysleisiodd **BMA Cymru**, hefyd fod angen cysylltiadau ar gyfer cynllunio effeithlon a chywir ar draws gofal sylfaenol, eilaidd a chymdeithasol.

5. Yr hyn sy'n sbarduno casglu data

Mae GIG Cymru yn cynhyrchu, yn dibynnu ar, yn cadw ac yn adrodd ar nifer sylweddol o ddata cleifion, a gaiff eu sbarduno'n uniongyrchol o ganlyniad i gyswllt cleifion â gwasanaethau iechyd.

Fodd bynnag, clywodd y Pwyllgor dystiolaeth y gallai'r prif sbardun ar gyfer rhywfaint o gasglu data - sy'n arbennig o gysylltiedig ag ymchwil a chyllid - fod ar gael yn bennaf o adnoddau neu gyllid sy'n gysylltiedig â phrosiectau neu raglenni penodol. Roedd posibilrwydd i hyn ddylanwadu ar flaenoriaethau, ond gall hefyd symud y pwyslais oddi ar grwpiau nad yw eu hanghenion yn cael eu cynrychioli'n ddigonol yn y data sydd ar gael.

Roedd yr Athro Ronan Lyons o SAIL yn cydnabod y bartneriaeth waith gyda chwmnïau masnachol a dibyniaeth SAIL ar gyllid o grantiau ymchwil a ddarperir gan sefydliadau y tu allan i'r GIG a'r sector prifysgolion:

Yn y bôn, mae'r ymchwil a wneir gyda hwy yn cael ei wneud gan academyddion a, hefyd, ymchwilwyr cymdeithasol y Llywodraeth, fel rhan o grant y Cyngor Ymchwil Economaidd a Chymdeithasol. Nid ydynt yn caniatáu i gwmnïau gael mynediad uniongyrchol at ddata, ond yr hyn sy'n digwydd yw bod cwmnïau'n aml yn partneru â phrifysgol ac yn ariannu'r ymchwil drwy brifysgol—dyna sut mae hynny'n gweithio. Ond mae'n credu bod hwn yn faes fydd yn tyfu'n sylweddol dros y blynyddoedd. (para.272)

Maent yn edrych ar y cystadlaethau sydd ar gael ar gyfer cyllid, [...] ac yn gwneud ceisiadau mewn modd gystadleuol iawn i ateb y cwestiynau hynny. Maent wedi bod yn llwyddiannus iawn ers blynyddoedd, ac wedi dod â miliynau

lawer o bunnoedd o arian i mewn i Gymru ac wedi cyflogi cryn dipyn o bobl wrth wneud hynny. Felly, mae llawer o'r hyn a wnânt, yn y bôn, yn cael ei bennu gan y cwestiynau a ofynnodd y cyllidwyr ymchwil, oherwydd mae angen iddynt gael pobl i allu ateb y cwestiynau. (para.291)

Nododd yr Athro Ann John bod tystiolaeth sy'n dangos, lle mae ymchwil yn weithgar iawn, ac ymchwil data hefyd, mae hynny'n gwella'r gofal i bobl (para.87). Roedd Rhidian Hurle hefyd yn dadlau dros fanteision cofnod cadarn o feddyginiaethau a rennir, gan nodi y bydd gallu darparu un ffynhonnell o'r gwirionedd, sy'n cael ei ddiweddarau, yn sicrhau manteision enfawr o ran diogelwch cleifion (para.204).

Nododd BMA Cymru fodd bynnag:

Mae SAIL wedi dangos ei fod yn amgylchedd ymchwil dibynadwy gyda mesurau a phrosesau diogelu effeithiol sy'n caniatáu mynediad diogel i ddata, gan arwain at lefelau uchel o ymgysylltiad â meddygfeydd. Fodd bynnag, prin y mae'r defnydd diriaethol o SAIL gan feddygon teulu wedi bod o fudd i'w poblogaethau'n uniongyrchol, o ystyried y lefel honno o ymgysylltu hyd yn hyn. Dylai Llywodraeth Cymru (fel y corff cyllido) fynd i'r afael â hyn er mwyn gwneud y defnydd yn fandadol at ddibenion cynllunio'r GIG lle bo angen.

6. Cymhlethdod data

Mae data i'w cael yn aml mewn amrywiaeth eang o systemau a fformatau a gall hynny ei gwneud yn fwy anodd eu hintegreiddio a'u defnyddio. Mae gan y GIG yng Nghymru gymysgedd o gofnodion papur a digidol, ac maent wedi'u lledaenu ar draws amrywiaeth o systemau a sefydliadau gan gynnwys ysbytai, sefydliadau gofal cymunedol a chontractwyr gofal sylfaenol annibynnol. Mae hyn yn creu problemau o ran gweld taith gyfan y claf a'r boblogaeth gyfan.

Tynnwyd sylw at y broblem gan Ifan Evans o Iechyd a Gofal Digidol Cymru:

[...] mae blynyddoedd cyn y bydd gennym gofnodion cynhwysfawr, cwbl gywir gyda'r holl hanes a chofnodion iechyd digidol amserol. Mae'r GIG yn llawn data ac yn brin o wybodaeth o safbwynt digidol. Mae llawer yn dal ar bapur, ac mae llawer sydd ar bapur cyn iddo gyrraedd y cofnod digidol, achos mae'n rhaid i wybodaeth ddigidol gael ei mewnbynnu gan rywun rywle. (para.133)

Ychwanegodd Rhidian Hurle o Iechyd a Gofal Digidol Cymru y dylai cofnod y claf fod ar gael lle bynnag mae cleifion yn dod i gysylltiad â gwasanaethau, waeth beth yw'r cyd-destun gofal iechyd, (para.191) ond hefyd:

[...] mae cymhlethdod o systemau digidol ar draws y cyd-destun gofal iechyd, a bydd data yn cael eu cadw yn y systemau hynny nad ydynt ar gael, ar hyn o bryd, yn y cofnod cenedlaethol. Eu huchelgais yw cyd-osod y systemau fel eu bod yn coladu'r data hwnnw wrth symud ymlaen. (para.177)

Nododd Chris Carrigan o useMYdata y materion hyn gan nodi po fwyaf o systemau, o dechnoleg a systemau cyfrifiadurol sy'n rhan o'r broses, y mwyaf anodd yw dod â'r data hynny at ei gilydd (para.39) ond tynnodd sylw hefyd at y ffaith bod gallu rhywbeth fel e-bresgripsiynu i rychwantu gofal sylfaenol, gofal eilaidd a chymuned wedi bod o fudd i gleifion (para.95). Mynegodd BMA Cymru y dylid bod yn ofalus wrth gyflwyno mynediad gwell i gleifion at gofnodion, gan nodi bod llawer o'r data fyddai ar gael i gleifion yn hynod gymhleth.

Mae'r berthynas â data gofal cymdeithasol yn ychwanegu haen arall o gymhlethdod. Mae'r cynnydd o ran System Gwybodaeth Gofal Cymunedol Cymru - a ddylai gysylltu data iechyd a gofal cymdeithasol yn y gymuned - wedi bod yn anghyson ac mae [Archwilio Cymru wedi nodi](#) meysydd sy'n peri pryder.

7. Diogelwch data

Mae dulliau diogelu, diogelwch, a dulliau effeithiol o lywodraethu gwybodaeth yn parhau i fod yn rhan hanfodol o'r gwaith o gasglu a rheoli data, ac mae'n ddealladwy y gall cleifion fod yn bryderus ynghylch pwy sy'n gweld, yn defnyddio ac yn rhannu data. Mae angen bod systemau a fframweithiau priodol ar waith. Nodwyd sensitifrwydd arbennig mewn meysydd fel gwasanaethau iechyd meddwl. Ar yr un pryd, clywodd y Pwyllgor sicrwydd am y dulliau o reoli diogelwch gwybodaeth mewn perthynas â data'r GIG a data ymchwil.

Tynnodd y cynghorwyr arbenigol sylw at faterion llywodraethu gwybodaeth a diogelwch sy'n wynebu gofal iechyd:

Mae'r sector iechyd yn ofod rheoledig iawn sy'n canolbwyntio ar ddiogelu cleifion a'r rheini sy'n eu trin rhag niwed. Wrth i dechnegau a chynhyrchion newydd gael eu datblygu'n gyflym, mae eu cyflwyno i'r maes gofal iechyd wedi arwain at heriau moesegol a chyfreithiol newydd, ac mae'n anodd i'r rheini sy'n gyfrifol am lywodraethu gwybodaeth ac ymatebion cyfreithiol gadw i fyny â hyn.

Fe wnaethant hefyd nodi cyfyng-gyngor deublyg sy'n gysylltiedig â'r cydbwysedd simsan rhwng amddiffyn hawliau dinasyddion a'r awydd i gefnogi arloeswyr a allai fynd i'r afael â'r defnydd o ddata iechyd gyda nodau a sensitifrwydd gwahanol a'r awydd i feithrin ymddiriedaeth wrth rannu data sydd wedi arwain at ffocws ar fesurau preifatrwydd a diogelwch.

Dywedodd Cydffederasiwn y GIG mewn [blog o fis Mehefin 2022](#) ynglŷn â defnyddio data i wella canlyniadau i gleifion:

Rhaid i dimau llywodraethu data gofnodi rhesymeg dros eu penderfyniad ar yr un pryd ag y maent yn caniatáu i ddefnyddwyr gael gafael ar ddata. Yn yr un modd, rhaid i berchnogion data gofnodi rhesymeg pan fyddant yn cymeradwyo defnydd o set ddata at ddiben.

Mae [Blog arall cydffederasiwn y GIG o fis Medi 2022](#) yn dadlau dros well data mewn gwasanaethau iechyd cymunedol ond sy'n deall taith gyfan y claf mewn amser real.

Mae llywodraethu data'n effeithiol hefyd yn fater allweddol ar gyfer data iechyd yng Nghymru. Roedd [tystiolaeth ysgrifenedig a gyflwynwyd](#) gan Iechyd a Gofal Digidol Cymru i [Sesiwn graffu ar y cyd rhwng Iechyd a Gofal Cymdeithasol/Cyfrifon Cyhoeddus a Gweinyddiaeth Gyhoeddus](#) yn nodi:

Fodd bynnag, mae trefniadau llywodraethu rhaglenni amrywiol ar gyfer rhaglenni digidol cenedlaethol, [...] Byddai cysondeb a symleiddio darparu rhaglenni yn helpu i sicrhau atebolrwydd clir.

Rhoedd Chris Carrigan (useMYdata) yn [cydnabod yr angen](#) am fesurau diogelu data a rôl ganolog y claf wrth ddewis yr hyn sydd yn eu data iechyd a phwy all ei ddefnyddio ond gofynnodd:

[...] Ble mae'r data'n eistedd, pwy sy'n ei reoli, pwy sy'n penderfynu pa ymchwil sy'n bwysig neu beth sy'n cael ei wneud a beth yw'r mesurau diogelu? Ac mae hynny'n ymwneud â thryloywder a chynnwys cleifion a'r cyhoedd yn y sgwrs honno. Felly, mae e-bresgripsiynu yn enghraifft ddiddorol, lle mae'n rhychwantu sawl sector ar wahân yn draddodiadol o ofal sylfaenol, gofal eilaidd a'r gymuned o fudd gwirioneddol i gleifion, ac mewn gwirionedd gall fod manteision gwirioneddol i lywio ymchwil hefyd. (para.95)

Tynnodd yr Athro Ann John sylw at y pryderon ynghylch diogelwch ynghylch gwybodaeth a allai fod yn fwy sensitif am gleifion:

Mae yna ymdeimlad bod pobl yn teimlo bod data iechyd meddwl yn fwy sensitif. Mae rhywfaint o hynny'n ymwneud â stigma; mae rhywfaint yn ymwneud â'r ffaith eich bod, wrth gymryd hanes iechyd meddwl, yn gofyn llawer mwy o fanylion personol nag y byddech, weithiau, o ran hanes iechyd corfforol. (para.63)

Pwysleisiodd Mr Hurle (Iechyd a Gofal Digidol Cymru) fod y rhaglen lywodraethu gwybodaeth ledled Cymru yn gryf, eich bod yn cael eich gwyllo'n ofalus pan fyddwch wedi cael caniatâd i ddefnyddio'r cofnod (para.225) ac mae pethau y gellir eu gwneud i sicrhau mai dim ond y bobl sydd angen gweld y cofnod sydd wirioneddol yn gallu gweld y cofnod. Fodd bynnag, tynnodd Darren Lloyd o Iechyd a Gofal Digidol Cymru [sylw at rai](#) o'r heriau wrth sicrhau diogelwch data ar draws lleoliadau gofal:

Mae Iechyd a Gofal Digidol Cymru yn sicrhau bod y rheolaethau mynediad o fewn y systemau hynny yn ddigonol i anghenion y gweithwyr iechyd proffesiynol hynny a'r unigolion hynny sy'n cael gafael ar y data, fel mae'n briodol ar yr

adeg y maent eu hangen. Ac mae gofyn am gryn nifer o ffactorau gwahanol ar gyfer hynny, ac elfen benodol o ddeallusrwydd o fewn y systemau hynny a'r gwasanaethau hynny i ganiatáu i hynny ddigwydd, ond mae hynny wedyn yn golygu bod cofnod cwbl gynhwysfawr ar gael ar y pwynt gofal o dan amgylchiadau gwahanol, oherwydd bod y rheolaethau hynny o fewn y systemau a'r gwasanaethau hynny. (para.195)

Nododd BMA Cymru Wales bod partneriaid meddygon teulu, o dan reoliadau GDPR, (sydd â chontractau GMS) yn cael eu hystyried yn rheolwyr data ar gyfer unrhyw ddata sydd ganddynt am eu cleifion. Mae'n hanfodol bod meddygon teulu yn deall yr angen am ddiogelwch cadarn o ran data cleifion ac yn sicrhau bod diogelwch o'r fath ar waith.

Fodd bynnag, mae angen nodi hyn hefyd yng nghyd-destun symudiadau tuag at y gallu fydd gan gleifion i gael gafael ar eu cofnodion a'u data meddygol eu hunain a'u rheoli. Roedd y dystiolaeth hefyd yn cyffwrdd â gallu cleifion i ddewis optio allan o adael i'w gwybodaeth gyfrinachol am gleifion gael ei defnyddio ar gyfer ymchwil a chynllunio. Mae gan GIG Lloegr bolisi optio allan cenedlaethol ar waith ar gyfer data, er bod hynny wedi digwydd o ganlyniad i roi'r gorau i bolisi trafferthus blaenorol. Mewn ymateb i gwestiwn ynghylch a oedd yn credu y dylai cleifion yng Nghymru allu optio allan o rai mathau o rannu data, a pham, atebodd Mr. Hurleyn gwyno:

'Ydw'. Y cwestiwn yw, ym mha gyd-destun. Er enghraifft, yng nghyd-destun treialon ymchwil, dyweder, mae cydsyniad gwybodus claf sydd â galluedd yn rhoi'r opsiwn i'r unigolyn dan sylw ddileu eu cydsyniad ar unrhyw adeg o'r daith. [...] Felly, mae yna fecanweithiau y gellir eu defnyddio fel unigolyn. Pan fydd gwybodaeth wedi'i chasglu a'i gwneud yn ddienw, sef bod eich hunaniaeth wedi diflannu o'r data, yna gan fod eich hunaniaeth wedi diflannu o'r data, mae'n anodd eich tynnu o'r data. (para.170)

Dyweddodd BMA Cymru eu bod yn cyd-fynd yn llwyr â'r cysyniad damcaniaethol o fynediad diogel a chyfreithiol i gleifion at eu gwybodaeth feddygol eu hunain. Serch hynny, nodwyd ganddynt hefyd y byddai'n debyg y byddai cynlluniau ar gyfer mynediad at gofnodion llawn yn gorfod bod ar fodel 'OPTIO I MEWN' a chydsyniad gwybodus, sydd ei hun yn ôl pob tebyg yn ddwys iawn o ran llafur, a galwodd am fframwaith llywodraethu effeithiol, dull fesul cam o gael mynediad at ddata cleifion, a dileu priodol o ran unrhyw ddata trydydd parti o fewn cofnodion.

Mewn perthynas â diogelwch data mewn ymchwil, nododd yr Athro Lyons:

fod darparu data i SAIL yn weithgaredd gwirfoddol; nid yw'n ofynnol gan unrhyw un. Dros y blynyddoedd, maent wedi dangos bod y system sydd wedi'i dylunio ganddynt yn gadarn ac yn ddiogel. Mae'n rhaid cael achrediadau gan nifer o sefydliadau. (para.278)

Yn ôl [Health Data Research UK](#) mae Banc Data SAIL yn flaenllaw ar gyfer cadernid diogelwch storio a defnyddio data dienw sy'n seiliedig ar unigolion ar gyfer ymchwil i wella iechyd, llesiant a gwasanaethau.

8. Datblygiadau o ran casglu a defnyddio data

Clywodd y Pwyllgor dystiolaeth am botensial datblygiadau mewn technoleg ddigidol a data fel Ap GIG Cymru, a allai ei gwneud yn haws i gleifion weld data am wasanaethau a'u cofnodion iechyd eu hunain. Ar yr un pryd, roedd angen ystyried yr angen i reoli disgwyliadau ynghylch cyflymder y newid. Nodwyd hefyd effaith y pandemig ar gasglu data, a oedd wedi arwain at wella ychydig ar y data oedd ar gael am grwpiau nad oeddent, cyn hynny, yn cael eu cynhyrchioli'n ddigonol mewn data.

Dywedodd Mr Rhidian Hurle o Iechyd a Gofal Digidol Cymru:

ei fod wedi gweld cynnydd cynyddol yn nifer ac argaeledd data cleifion ar gyfer darparu gofal i'r pwynt y gall, erbyn hyn, weld cofnod meddyg teulu pob dinesydd, gyda'u caniatâd, a gall weld pob un prawf gwaed ym mhobman yng Nghymru. Gall weld pob un pelydr-x a wnaed ym mhobman yng Nghymru o liniadur, naill ai o bell neu o fewn yr ysbyty. Mae hynny wedi sicrhau manteision enfawr o ran lleihau dyblygu, dechrau sgysiau â chleifion am yr hyn sy'n bwysig iddyn nhw yn hytrach na cheisio dilysu eu hanes, cysoni meddyginiaethau'n gywir, lleihau niwed trwy allu gweld pethau. (para.117)

Tynnodd Ifan Evans o Iechyd a Gofal Digidol Cymru sylw hefyd at y ffordd yr oedd pandemig COVID-19 wedi sbarduno newid a datblygu offer a dulliau gweithredu newydd:

Roedd olrhain cysylltiadau yn rhywbeth newydd ac roedd yn ffurfweddiad safonol syml iawn ledled Cymru, wedi'i gyflwyno o'r cwmwl, gyda chytundeb rheolwr data ar y cyd y tu ôl iddo. Nid oedd yn ofynnol i unrhyw un ollwng gafael ar unrhyw beth, mewn gwirionedd, er bod gan awdurdodau lleol eu trefniadau eu hunain i olrhain cysylltiadau. Roedd hynny wedi eu helpu i ddarparu rhaglen effeithiol iawn o gyflenwi brechlynau ac olrhain cysylltiadau, o'i gymharu â rhannau eraill o'r DU (para.238)

Ar yr un pryd, cydnabu ac ailadroddodd sawl gwaith yr anawsterau sylweddol y mae newid digidol yn eu peri i Iechyd a Gofal Digidol Cymru, gan nodi na fydd digidol fyth wedi'i 'wneud' (para.237) ac mai:

[...] yr her fwyaf yw bod llywio newid sylweddol mewn system ddiigidol gymhleth yn anodd iawn i'w wneud, ac nad oes prinder rhaglenni trawsnewid digidol sydd wedi cymryd amser hir i'w cyflwyno, ac mae symud pobl i'r systemau newydd hynny a'u hyfforddi yn her. (para.205)

Mynegodd BMA Cymru rywfaint o rybudd ynghylch Ap GIG Cymru, gan nodi:

ei fod yn dawel ei feddwl y bydd ap GIG Cymru [...] ond yn bwrw ymlaen â mynediad crynodeb at gofnodion unwaith y bydd practis meddyg teulu wedi galluogi'r gweithrediad. Roedd yn cynghori'n gryf mai dim ond data wedi'u crynhoi a'u codio gan gynnwys brechiadau, fyddai yn eu lle ar gyfer ap GIG Cymru nes bod yr holl faterion hyn wedi'u datrys.

Wrth i dechnolegau'n seiliedig ar ddata ddod yn rhan gynyddol o wasanaethau gofal, gall mathau newydd o ddata - a niwed i ddata - ddod i'r amlwg. Rhybuddiodd Chris Carrigan (useMYdata) am yr hyn roedd yn ei ystyried yn dwf cyflymach mewn data iechyd:

[...] Rydyn ni nawr ar y ffin lle, os edrychwn ni ar ein plant a'n pobl iau yn y wlad hon, maen nhw'n cynhyrchu data amdanyn nhw eu hunain, boed hynny ar fitbits neu apiau, neu beth bynnag. Mae ganddyn nhw ôl troed digidol fydd yno nad ydym erioed wedi'i gael. Nawr, bydd y data'n anferth, enfawr, enfawr—y tu hwnt i bob adnabyddiaeth. (para.113)

Yn yr un modd, bydd heriau gwirioneddol o ran sicrhau gwell integreiddio data rhwng iechyd a gofal cymdeithasol.

Fodd bynnag, nododd Chris Carrigan yr hyn roedd yn ei ystyried yn flaenoriaeth fwy cyfyngedig a gaiff ei rhoi i wella mynediad cleifion at eu cofnod:

Yr hyn nad yw i'w weld eto yn yr hafaliad yw lle mae unigolyn o fewn hynny. Felly, mae'r holl arian yn mynd i feysydd ymchwil, technoleg, amgylcheddau ymchwil mawr. Ychydig iawn sy'n mynd tuag at alluogi rhywun i weld beth sydd yn ei gofnod iechyd llawn. (para.41)

Yn yr un modd, siaradodd Chris Carrigan (para.59) a'r Athro Ann John am yr angen i fynd i'r afael ag allgáu digidol; nid yn unig o ran cael dyfeisiau, ond gallu defnyddio Wi-Fi a thrwy hynny yr ystod ehangach o wasanaethau a rhaglenni digidol. (para.63)

9. Ymgysylltiad cleifion

Roedd cydnabyddiaeth gyson yn y dystiolaeth bod ymgysylltiad cleifion a llais y claf yn dal yn chwarae rhan gyfyngedig yn y broses o ddatblygu a rheoli data a systemau data, ac roedd y pwyslais yn hanesyddol yn aml yn seiliedig ar ddarparwyr gwasanaethau, cyllidwyr ymchwil a staff clinigol yn bennaf. Roedd cydnabyddiaeth bod hyn yn parhau i fod yn gryn her o ran datblygu systemau a data sy'n canolbwyntio mwy ar gleifion ac sy'n cael eu harwain gan gleifion.

Roedd gwaith gan y King's Fund wedi pwysleisio pwysigrwydd hanfodol ymgysylltu â chleifion a'r cyhoedd wrth feithrin ymddiriedaeth ar ddata; sicrhau hygyrchedd, tryloywder a chyd-ddatblygiad wrth ddefnyddio data, a darparu rheolaeth i gleifion.

Nododd adroddiad cwmpasu'r cyngorwyr arbenigol:

Mae gwaith cyfiawnder data wedi tynnu sylw arbennig at yr angen i ganolbwyntio ar gymunedau yr effeithir arnynt mewn penderfyniadau ynghylch cynhyrchu, casglu a defnyddio data. [...] Mewn rhai achosion, mae hyn wedi llywio dulliau dylunio ac ymgysylltiad â'r amodau y mae seilwaith data yn dod i'r amlwg ynddynt, gan alw am arferion dylunio mwy cyfranogol sy'n pwysleisio cyfranogiad cymunedau.

Mae gan y GIG hanes hir o ymgysylltu ac ymgynghori â'r cyhoedd ynghylch darparu gwasanaethau iechyd. Mae'r diwylliant hwn wedi cael ei estyn i faes arloesedd sy'n seiliedig ar ddata o ran cynnwys cleifion a dinasyddion wrth wneud penderfyniadau ynghylch y ffordd y defnyddir data iechyd y tu hwnt i'w gofal uniongyrchol. Mae gwaith ymchwil wedi dangos bod pobl eisiau lleisio eu barn o ran y ffordd y caiff eu data eu defnyddio am fod y data hynny'n dod o'u hymgysylltiad â'r gwasanaeth iechyd.

Dywedodd yr Athro Ann John bod angen cynnwys y cyhoedd wrth ddylunio a defnyddio data yn ystyrllon. Felly, mae angen iddynt fod yn rhan o'r holl gyrff sy'n cymeradwyo data ar gyfer ymchwil a defnyddio (para.19). Nododd Chris Carrigan mai un o nodau allweddol useMYdata oedd sicrhau mwy o gyfranogiad cleifion a'r cyhoedd wrth symleiddio mynediad at ddata a sicrhau mwy o dryloywder data.

Nododd Mr Hurle o Iechyd a Gofal Digidol Cymru mai eu dull o ran data oedd meithrin ymddiriedaeth gyda'u partneriaid allweddol, yn enwedig cleifion (para.146):

Yr ap, fodd bynnag, yw'r prif offeryn ymgysylltu ar gyfer cleifion. Yn hanesyddol, ar gyfer Gwasanaeth Gwybodeg GIG Cymru ac Iechyd a Gofal Didigol Cymru yn ei flynyddoedd cyntaf, y sylfaen defnyddwyr yw clinigwyr a sefydliadau

iechyd a phobl sy'n darparu gwasanaethau iechyd, nid, yn hanesyddol, gwasanaethau uniongyrchol i gleifion. Ond mae hynny'n newid ac, wrth symud i'r meysydd hynny, mae'n ymgysylltu mwy â chleifion. (para.166)

Fodd bynnag, nododd Ifan Evans mai eu hymgysylltiad ar yr Adnodd Data Cenedlaethol - llwyfan data cenedlaethol newydd sy'n dwyn ynghyd ddata am wasanaethau iechyd a gofal cymdeithasol o bob cwr o Gymru - fu defnyddwyr y data hynny sy'n glinigwyr a datblygwyr, nid y cyhoedd. (para.164)

Dywedodd hefyd:

[...] nad yw Iechyd a Gofal Digidol Cymru wedi ymgysylltu'n uniongyrchol iawn â chleifion yn hanesyddol, oherwydd bod eu holl wasanaethau wedi'u cyfeirio at glinigwyr ac yn gyffredinol, yn hanesyddol, fe'u defnyddiwyd mewn gofal eilaidd. (para.222)

Gan droi at SAIL, disgrifiodd yr Athro Lyons eu hymgysylltiad â chleifion a'r cyhoedd; panel defnyddwyr, aelodau lleyg ar y panel annibynnol sy'n ystyried ceisiadau prosiect, cynnwys y cyhoedd mewn timau ymchwil ac astudiaethau, defnyddio paneli arbenigol sy'n cynnwys aelodau lleyg yn edrych ar ba algorithmau ymchwil a gaiff eu defnyddio. (para.253,257)

Maent yn cael cymaint ag y gallant o weithgareddau ymgysylltu â'r cyhoedd. Y farn yw bod ganddynt ddau aelod llawn amser o staff a dyma beth maen nhw'n ei wneud yn gyfan gwbl. Mae'n anodd ei wneud ar sail haniaethol. Felly, mae'n tueddu i gael ei wneud fwy ynghylch cwestiwn penodol. Felly, er enghraifft, pe baent yn gwneud rhywfaint o waith ar glefyd fel sglerosis ymledol, byddent bob amser yn ymgysylltu â Chymdeithas Sglerosis Ymledol y DU, ac yn defnyddio eu grwpiau eiriolaeth cleifion i gymryd rhan yn hynny, yn hytrach na cheisio recriwtio rhywun o'r cyhoedd gyda'r clefyd penodol hwnnw ar yr adeg honno. (para.287)

Yn ei dadl dros lais cryfach i gleifion wrth ddatblygu data, rhoddodd yr Athro Ann John enghraifft uniongyrchol o pan mae budd cleifion, gofal effeithiol a rheoli data effeithlon yn rhyng-gysylltu:

Mae'n gwneud llawer o waith atal hunan-niweidio a hunanladdiad, ac mae'r cysyniad hwnnw o bobl mewn trallod yn gorfod adrodd yr un stori dro ar ôl tro yn rhywbeth lle gall y mathau hyn o systemau data unedig helpu i wella ansawdd y gofal mewn perthynas ag ailadrodd y straeon hynny dro ar ôl tro, ond hefyd rhannu gwybodaeth o un maes i'r llall. (para.52)