



Tystiolaeth i Ymchwiliad Pwyllgor Iechyd a Gofal Cymdeithasol Cynulliad Cenedlaethol Cymru i'r Cynnydd a wnaed hyd yma wrth weithredu Cynllun Cyflawni ar gyfer Cancer Llywodraeth Cymru

Asiantaethau Cymorth Cancer Macmillan/Iechyd Cyhoeddus Cymru

Awdur: Caroline Walters, Arweinydd Strategol Gwybodaeth Cancer Macmillan, Iechyd Cyhoeddus Cymru

Cyflwyniad

1. Prosiect partneriaeth dros dair blynedd yw Prosiect Strategaeth Gwybodaeth Cleifion Cancer Cenedlaethol (NCPIS) sydd wedi'i ariannu gan Gymorth Cancer Macmillan a'i gynnal gan Iechyd Cyhoeddus Cymru. Mae'n edrych ar sut gall cleifion gael cynnig gwybodaeth a chymorth yn gyson o'r adeg pan gânt ddiagnosis ymlaen. Mae cyfeiriad penodol at y prosiect hwn yng Nghynllun Cyflawni ar gyfer Cancer Llywodraeth Cymru (CDP) o ran ateb anghenion pobl. Mae'r ymateb i'r ymchwiliad hwn yn seiliedig ar ddysgu o'r dystiolaeth a gasglwyd yn rhan o gam 1 prosiect NCPIS ac mae'n cyfeirio'n benodol at ddau gwestiwn;
 - A yw Cymru'n dilyn yr amserlen i gyflawni'r canlyniadau a'r mesurau perfformiad, fel y'u nodwyd yn y Cynllun Cyflawni ar gyfer Cancer, erbyn 2016;
 - Iefel y cydweithio ar draws sectorau, yn enwedig rhwng y GIG a'r trydydd sector, i sicrhau bod cleifion yn derbyn gofal effeithiol gyda'r person yn y canol gan dimau amlddisgyblaethol.

Cefndir

2. Mae cancer yn newid. Diolch i'r camau ymlaen ym maes diagnosis cynnar a thriniaeth, mae pobl yn byw'n hirach gyda chanser neu'r tu hwnt iddo. Erbyn 2030, amcangyfrifir y bydd nifer y bobl sy'n byw gyda neu ar ôl cancer bron yn dyblu hyd at yn agos at chwarter miliwn.¹ Bydd y boblogaeth ganser hon sy'n tyfu'n herio'r modelau presennol o ran gofal

¹ Cymorth Cancer Macmillan. (2012). *Local Route Maps*. Llundain: Cymorth Cancer Macmillan.

canser. Wrth i ragor o gleifion cancer gael profiad o'r clefyd fel cyflwr tymor hir, gyda phatrymau i rai o bylliau o salwch a gwellhad dros dro, bydd angen cymorth parhaus a thymor hir yn aml iawn a bydd sbardun cynyddol i oroeswyr cancer reoli'r cyflwr eu hunain.

3. Mae gwybodaeth a chymorth o ansawdd uchel (hynny yw, cynnwys - a all fod ar lafar, yn ysgrifenedig neu'n ddigidol - ar gael ar yr adeg gywir, yn y fformat cywir, gyda sicrwydd ansawdd ac wedi'i gynnig gyda lefel y cymorth sydd ei hangen) yn elfen hanfodol o ofal iechyd o ansawdd dda ac yn un o ragofynion humanofal effeithiol. Mae'r achos dros wella cydlynu a chyflwyno gwybodaeth i gleifion cancer yng Nghymru, fel dull allweddol o gyflawni'r Cynllun Cyflawni ar gyfer Cancer a'r newidiadau i ofal cancer yng Nghymru, yn gryf dros ben fel y nodir yn gryno isod;
4. **Mae gwybodaeth a chymorth o ansawdd uchel yn ganolog i hunanofal ond gall y ffordd bresennol o ddarparu gwybodaeth achosi mwy o anghyfartaledd a bod yn rhwystr i hunanreoli effeithiol** - Mae'r boblogaeth ganser sy'n tyfu a gwasgfydd ariannol yn golygu bod rhaid cael mwy o hunanreoli. Fodd bynnag, mae'r materion a ddatgelwyd gan y prosiect o ran datblygu, cydlynu a chyflwyno gwybodaeth i gleifion yng Nghymru yn golygu nad yw llawer o bobl yn gallu cael mynediad cyson i'r wybodaeth a'r cymorth sydd ar gael iddyn nhw ac felly nad oes ganddyn nhw'r dulliau i hunanreoli. Mae hyn yn gwaethygu yn ôl oed a phroffil economaidd-gymdeithasol y boblogaeth ganser - proffil sy'n debygol o ddynodi lefelau llythrennedd iechyd is ac felly mae mwy o angen deunyddiau gwybodaeth sy'n hygyrch ac sydd ar gael mewn amrywiaeth o fformatau.
5. **Mae gwybodaeth a chymorth o ansawdd uchel yn agos gysylltiedig â phrofiad cancer cadarnhaol, eto mae nifer o'r sgoriau isaf a roddwyd gan gleifion yn Arolwg Profiad Cleifion Cancer Cymru 2013 yn ymwneud â'r diffyg gwybodaeth a gawsant am agweddau allweddol ar eu cyflwr, eu triniaeth a'u gofal** - Pan ofynnir i gleifion beth sy'n wirioneddol bwysig iddynt o ran eu profiad gofal iechyd, mae gwybodaeth dda yn cael blaenoriaeth gyson ar draws cyflyrau a lleoliadau². Eto datgelodd Arolwg Profiad Cleifion Cancer Cymru yn ddiweddar fod problemau arwyddocaol yn gysylltiedig â gwybodaeth i gleifion gyda phryderon arbennig ynglŷn â darparu gwybodaeth ysgrifenedig hawdd ei darllen adeg diagnosis, gwybodaeth i deuluoedd ar ôl i glaf gael ei ryddhau a gwybodaeth am sgil effeithiau tymor hir diagnosis a thriniaeth ganser.
6. **Mae gwybodaeth a chymorth o ansawdd uchel yn sail i greu gofal iechyd ar y cyd, eto mae'r model gofal presennol yn ystyried gweithwyr gofal iechyd proffesiynol yn bennaf yn ddarparwyr gwybodaeth yn hytrach nag yn hwyluswyr, sy'n helpu pobl i gael gafael ar wybodaeth a chymorth** - Mae'r ymchwil yn amlygu pwysigrwydd clinigwyr a staff cymorth arbenigol sy'n gweithredu fel 'cyfryngau gwybodaeth' i'w cleifion/cleientiaid - yn eu cyfeirio tuag at y wybodaeth a'r cymorth iechyd o ansawdd uchel sydd eu hangen arnynt ac yn eu helpu i'w cael³. Mae hyn yn allweddol o ran grymuso cleifion a'u teuluoedd i gymryd cyfrifoldeb dros eu gofal iechyd eu hunain gyda mwy a mwy o dystiolaeth fod cleifion mwy gweithredol yn mwynhau canlyniadau iechyd gwell ac yn costio llai⁴. Eto mae'r

² Robert, G. a. (2011). *What matters to patients? Project Report for the Department of Health and NHS Institute for Innovation and Improvement*. Coventry: NHS Institute for Innovation and Improvement.

³ Swain D, Ellins J, Coulter A, Heron P, Howell E, Magee H., (2007). *Accessing Information about Health and Social Services*. Llundain: Picker Institute Europe.

⁴ Patient Information Forum. (2013). *Making the Case for Information - the evidence for investing in high quality health information for patients and the public*. Llundain: Patient Information Forum.

model gofal presennol yn ystyried gweithwyr gofal iechyd proffesiynol yn ddarparwyr gwybodaeth yn hytrach nag yn alluogwyr. Bydd angen canolbwyntio'n fwyfwy ar alluogi pobl i gael gafael ar wybodaeth a chymorth er mwyn eu helpu eu hunain.

7. **Mae canlyniadau peidio â darparu gwybodaeth a chymorth o ansawdd uchel, sydd wedi'u cydlynu yn arwyddocaol wrth arwain at brofiad gwael i'r claf, gofal aneffeithiol, ymyriadau diangen, cyfreitha a gwastraff adnoddau** - Mae problemau sy'n ymwneud â chyfathrebu gwael a gwybodaeth annigonol yn dal i fod yn un o achosion mwyaf cyffredin pryderon ffurfiol yn y gwasanaeth iechyd⁵ gyda'r Ganolfan Cyngor ar Bopeth yn awgrymu bod 1 o bob 5 pryder yn ymwneud â materion sy'n gysylltiedig â chyfathrebu a gwybodaeth i gleifion⁶. Yn ogystal â'r costau sy'n gysylltiedig â phryderon, mae problemau gyda gwybodaeth i gleifion yn cael effaith hefyd ar y defnydd o'r gwasanaeth a chostau iechyd. Mae data GIG Lloegr yn awgrymu bod dealltwriaeth wael o gyfarwyddiadau meddygon a phryderon am sgil effeithiau'n costio tua £500m i'r GIG bob blwyddyn oherwydd materion yn gysylltiedig â chadw at driniaeth a threfn meddyginiaeth, mynychu unedau damweiniau ac achosion brys a derbyniadau heb eu cynllunio i ysbytai.⁷ Yn ogystal amlygodd adroddiad diweddar gan King's Fund sut mae materion sy'n gysylltiedig â chlinigwyr yn rhoi gwybodaeth lawn i gleifion a'u cynnwys yn llawn mewn penderfyniadau am eu gofal yn cael effaith sylweddol gyda'r awduron yn dadlau bod cleifion sydd wedi cael gwybodaeth yn dewis llai o driniaethau, a bod cynnwys pobl mewn penderfyniadau am eu gofal iechyd yn helpu i leihau amrywiadau diangen o ran triniaeth⁸. Mae'r ffaith nad oes dull cenedlaethol y cytunwyd arno i ddarparu gwybodaeth i gleifion ar draws pob cyflwr yn arwain hefyd at gryn ddyblygu ymdrechion rhwng darparwyr lleol a chenedlaethol, gyda goblygiadau o ran costau ac adnoddau. Edrychir ar hyn yn fanylach wrth ymateb i gylch gorchwyl yr ymchwiliad.

Ymateb i gylch gorchwyl yr ymchwiliad

Ydy Cymru'n dilyn yr amserlen i gyflawni'r canlyniadau a'r mesuriadau perfformiad, fel y'u nodwyd yn y Cynllun Cyflawni ar gyfer Canser, erbyn 2016?

8. Mae Cynllun Cyflawni ar gyfer Canser Llywodraeth Cymru'n galw ar Fyrddau Iechyd Lleol i gyhoeddi adroddiad blynyddol a chynllun cyflawni lleol ar gyfer canser bob blwyddyn. Mae'r prosiect wedi dadansoddi'r adroddiadau blynyddol a'r cynlluniau cyflawni lleol sydd ar gael o safbwynt y cynnwys am wybodaeth i gleifion ac mae'n pryderu am natur amrywiol y dogfennau a'r diffyg cyfeiriad strategol yn ymatebion y Byrddau Iechyd ynghylch y maes allweddol hwn. Mae Byrddau Iechyd yn canolbwyntio'n bennaf ar gynnydd ar ddata clinigol yn hytrach na sut maen nhw'n bodloni'n gyson anghenion gwybodaeth y rhai sydd wedi'u heffeithio gan ganser. Mae'n debygol fod hyn yn gysylltiedig â diffyg mesurau perfformiad eglur sy'n rheoli gwybodaeth i gleifion a'u teuluoedd neu ffocws strategol ar y maes pwysig hwn.

⁵ Sutherland, L. &. (2008). *The quest for quality: Refining the NHS reforms*. Llundain: Nuffield Trust.

⁶ NHS Litigation Authority. (2012). *Factsheet 2: Financial Information*. Llundain: NHS Litigation Authority

⁷ Patient Information Forum. (2013). *Making the Case for Information - the evidence for investing in high quality health information for patients and the public*. Llundain: Patient Information Forum.

⁸ Mulley, T. &. (2012). *Patients' Preferences Matter: stop the silent misdiagnosis*. Caerdydd: King's Fund.

9. Mae'r Cynllun Cyflawni ar gyfer Canser yn cynnwys ymrwymiad hefyd fod 'gan bobl fynediad i wybodaeth amserol fel eu bod yn deall eu cyflwr a'r hyn i edrych amdano a beth i'w wneud a pha wasanaeth i gael mynediad iddo petai problemau'n digwydd.' Datgelodd yr Arolwg Profiad Cleifion Canser Cymru yn ddiweddar fod nifer o'r sgoriau isaf a roddwyd gan gleifion yn yr arolwg yn ymwneud â'r wybodaeth a gawsant am agweddau allweddol ar eu cyflwr, eu triniaeth a'u gofal gan awgrymu nad yw'r canlyniad hwn yn cael ei gyflawni'n gyson ledled Cymru. O'r 19 o gwestiynau am wybodaeth i gleifion a'u teuluoedd, roedd amrywiadau arwyddocaol rhwng byrddau iechyd ar 16 cwestiwn (gweler Tabl 1 yn Atodiad A) gan awgrymu amrywiadau helaeth ar lefel ddaearyddol. Mae canlyniad yr arolwg yn dangos amrywiadau hefyd o ran y ddarpariaeth gwybodaeth a'r cymorth yn ôl lleoliad y tiwmor gyda rhai lleoliadau tiwmor, fel yr ysgyfaint, yr ymennydd, sarcoma a chanserau haemotolegol yn cael profiad gwaeth o ran gwybodaeth na chleifion eraill (gweler Tabl 2 yn Atodiad A sy'n nodi manylion y grwpiau tiwmor gwahanol mewn perthynas â chwestiynau gwybodaeth allweddol).
10. Mae ymchwil yn dangos bod pobl sydd wedi'u heffeithio gan ganser yn gyson yn galw am ragor o wybodaeth am agweddau mwy holistaidd ar ofal, a sonnir yn benodol am yr angen hwn yn y Cynllun Cyflawni ar gyfer Canser. Fodd bynnag, roedd yr ymatebion i gwestiynau penodol a oedd yn ymwneud ag argaeledd gwybodaeth am berthnasoedd, cyllid a gwaith yn yr Arolwg fesul Bwrdd Iechyd yn amlygu anghysonderau ac anghenion nad oeddynt wedi'u hateb o ran gwybodaeth anghlinigol. Er enghraifft, roedd canran y cleifion yr oedd angen cymorth emosiynol arnynt ac a gafodd y wybodaeth honno'n amrywio o 77% i 58% o fewn byrddau iechyd. Roedd canran yr ymatebwyr a oedd yn dymuno cael gwybodaeth am effaith cancer ar waith neu astudio ac a'i derbyniodd yn amrywio o 74% i 56% ac roedd canran y cleifion a fyddai wedi hoffi cael gwybodaeth am gymorth ariannol ac a'i derbyniodd yn amrywio o 28% i 53%.
11. Mae canfyddiadau'r Arolwg yn awgrymu'n gryf nad yw Cymru'n dilyn yr amserlen i gyflawni'n gyson y canlyniad 'mae gan bobl fynediad i wybodaeth amserol fel eu bod yn deall eu cyflwr a'r hyn i edrych amdano a beth i'w wneud a pha wasanaeth i gael mynediad iddo petai problemau'n digwydd.' Mae hyn yn cefnogi canfyddiadau'r prosiect a amlygodd broblemau o ran cydlynu a chyflwyno gwybodaeth i gleifion yng Nghymru ac sy'n awgrymu bod Cymru ar ei hôl hi o'i chymharu â gwledydd eraill y DU yn y maes allweddol hwn.

Lefel y cydweithio ar draws sectorau, yn enwedig rhwng y GIG a'r trydydd sector, i sicrhau bod cleifion yn derbyn gofal effeithiol gyda'r person yn y canol gan dimau rhyngddisgyblaethol.

12. Mae'r adolygiad helaeth o dystiolaeth ar gyfer y Prosiect wedi amlygu, er bod tystiolaeth o rai arferion da o ran y cydweithredu rhwng y trydydd sector a'r GIG mewn perthynas â gwybodaeth i gleifion, fod nifer o feysydd allweddol lle nad oes llawer o gydweithredu ac lle gellid eu gwella'n sylweddol. Mae'r rhain yn ymwneud yn bennaf â datblygu cynnwys gwybodaeth a darparu gwasanaethau gwybodaeth a chymorth. O gofio'r sefyllfa ariannol

heriol a'r boblogaeth ganser sy'n tyfu, mae angen cydlynu a defnyddio pob un o asedau'r gymuned yn llawn i sicrhau bod y gofal yn wirioneddol yn rhoi'r person yn y canol.

13. Cynnwys- Oherwydd nad oes dull cenedlaethol y cytunwyd arno i ddarparu gwybodaeth i gleifion ac un porth lle mae'r wybodaeth, ar hyn o bryd mae amrywiaeth eang o gynhyrchwyr cynnwys gwybodaeth iechyd yng Nghymru ar lefel leol a chenedlaethol gyda'r cynhyrchu'n amrywio o ran fformat, iaith, ansawdd a'r graddau y mae wedi'i lunio ar y cyd â'r gynulleidfa y mae wedi'i fwriadu ar ei chyfer, ac nid oes safonau cyffredin yn eu lle ledled Cymru. Mae gan nifer o gyrrff trydydd sector arbenigedd sylweddol mewn cynhyrchu gwybodaeth ac yn ymgymryd â mecanweithiau sicrhau ansawdd llym, eto nid yw'r cynnwys yn cael ei ddefnyddio'n gyson neu'n hygyrch i weithwyr proffesiynol a'r cyhoedd. Mae'r dull lleol hwn yn cael effaith ar allu'r gwasanaethau i gynnig gwybodaeth gyfredol, hygyrch gyda sicrwydd ansawdd mewn ieithoedd eraill ac mewn amrywiaeth o fformatau. Ar hyn o bryd ceir tystiolaeth fod gormod o'r wybodaeth i gleifion canser a gynhyrchir yn lleol yn gofyn am lefel o lythrennedd nad yw cyfran arwyddocaol o boblogaeth Cymru yn ei chyrraedd⁹. Mae'r dull hwn sydd heb ei gydlynu'n arwain hefyd at gryn ddyblygu ymdrechion rhwng darparwyr lleol a chenedlaethol, gyda goblygiadau o ran costau ac adnoddau.
14. Gwybodaeth a Gwasanaethau Cymorth y Trydydd Sector - Ceir ystod o wasanaethau gwybodaeth yng Nghymru gan gynnwys cymorth dros y ffôn, ar y we ac wyneb yn wyneb mewn amrywiaeth o leoliadau gan gynnwys ysbytai, llyfrgelloedd a'r gymuned. Mae gan y gwasanaethau hyn botensial arwyddocaol i gyflenwi'r wybodaeth sy'n cael ei darparu gan weithwyr gofal iechyd proffesiynol ac i roi cymorth ychwanegol i unigolion sydd efallai yn ei chael hi'n anodd cael mynediad i'r wybodaeth sydd ei hangen arnynt, a'i deall. Fodd bynnag, mae'r dystiolaeth yn awgrymu mai cyfyng yw'r defnydd o wasanaethau gwybodaeth ac mae'n codi cwestiynau ynghylch i ba raddau y mae gwasanaethau wedi'u hintegreiddio o fewn llwybrau gofal ac i ba raddau y mae cleifion yn cael eu cyfeirio'n gyson tuag at wasanaethau gan weithwyr gofal iechyd proffesiynol.

Argymhellion

15. Fel y mae'r ymateb hwn yn ei ddatgelu, mae heriau arwyddocaol ar hyn o bryd o ran darparu gwybodaeth canser gyda chymorth o ansawdd uchel yn effeithiol yng Nghymru ac felly allu'r Byrddau Iechyd Lleol i gyflawni'r canlyniadau a ddisgwylir fel y'u nodwyd yn y Cynllun Cyflawni ar gyfer Canser. Er mwyn ymateb i'r her hon, mae prosiect NCPIS **yn galw am ymagweddu strategol dros Gymru gyfan** tuag at wybodaeth i gleifion canser yng Nghymru, i fraenaru'r tir ar gyfer cyflyrau eraill. Dylai pum maes allweddol fod yn sail i'r ymagweddu hwn;

- cytuno ar rannu cynnwys;
- datblygu safonau ansawdd;

⁹ Walters, C. (2013). *National Cancer Patient Information Strategy - Current Services Review*. Caerdydd: Iechyd Cyhoeddus Cymru/Cymorth Canser Macmillan

- datblygu porth gwybodaeth ganser;
- fframwaith sgiliau i gynorthwyo gweithwyr gofal iechyd proffesiynol i gael mynediad i wybodaeth iechyd; ac
- integreiddio asedau cymunedol megis llyfrgelloedd a gwasanaethau gwybodaeth cymunedol mewn llwybrau gofal a gwneud defnydd cyson ohonynt.

16. Mae prosiect yr Arolwg yn awgrymu bod angen ffocws cenedlaethol ar wybodaeth i gleifion er mwyn rhoi cymorth i weithredu argymhellion y prosiect a sicrhau canlyniadau wedi'u gwella yn y maes allweddol hwn ar gyfer ymgysylltu â chleifion, eu profiad a'u diogelwch.

ATODIAD A Tabl 1: Canlyniadau Byrddau ac Ymddiriedolaethau Iechyd Cymru o ran cwestiynau gwybodaeth allweddol i gleifion

Cwestiwn	Abertawe Bro Morgannwg	Aneurin Bevan	Betsi Cadwaladr	Caerdydd a'r Fro	Cwm Taf	Hywel Dda	Felindre	Cymru.
C.14 Wedi cael gwybodaeth hawdd ei deall am y math o ganser	59%	62%	64%	62%	59%	61%	65%	62%
C19. Yn bendant wedi cael gwybod am sgil effeithiau i'r dyfodol	52%	58%	53%	54%	53%	51%	61%	55%
C60. Staff yn bendant wedi rhoi'r holl wybodaeth yr oedd ei hangen ar y teulu	52%	61%	61%	55%	53%	53%	61%	57%

Ffynhonnell: Arolwg Profiad Cleifion Canser Cymru 2014

ATODIAD A Tabl 2: Canlyniadau o ran cwestiynau gwybodaeth allweddol fesul math o diwmor

Cwestiwn	y fron	y colon a'r rhefr/gastro is	yr ysgyfaint	y brostad	yr ymen nydd/ CNS	gyneae- colegol	haemat -olegol	pen a gwddf	croen	gastro uwch	wrolegol	sarcoma
C13 Wedi deall yn llawn yr esboniad am yr hyn oedd o'i le	81%	78%	75%	80%	61%	73%	56%	77%	68%	68%	75%	63%
C14.Wedi cael gwybodaeth ysgrifenedig hawdd ei deall am y math o ganser	69%	62%	57%	78%	32%	49%	66%	50%	60%	48%	57%	34%
C19 Yn bendant wedi cael gwybod am sgil	58%	56%	55%	65%	64%	52%	52%	55%	44%	49%	45%	58%

effeithiau'r triniaethau i'r dyfodol												
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Ffynhonnell: Arolwg Profiad Cleifion Canser Cymru 2014