

Y Grŵp Trawsbleidiol ar Ymchwil Feddygol
Pedwerydd cyfarfod 2019

Sesiwn Ymchwilio Cyntaf: Cyfranogiad cleifion a'r cyhoedd

19 Tachwedd 2019
12-1.30pm
Ystafell Gynadledda A, Tŷ Hywel

Cofnodion

Ymddiheuriadau

Martin Fidler-Jones, Tenovus
Gwyneth Sweatman, Marie Curie
Christopher Thomas
Christopher Fegan
Sue Bale
Valerie O'Donnell, Prifysgol Caerdydd
Michaela John, Partneriaeth Genomeg Cymru
Joshua James, Diabetes UK Cymru
Katie Chapelle, Cymdeithas Strôc Cymru
Matt O'Grady, Cymdeithas Strôc Cymru
Gethin Matthews-Jones, Coleg Brenhinol Pediatreg
Nicholas Webb, Coleg Brenhinol yr Ymarferwyr Cyffredinol
Gareth Llewellyn, Coleg Brenhinol y Ffisigwyr

Yn bresennol

Angela Burns AM, Cadeirydd (AB)
Dr Dai Lloyd AC, (DL) (gadawodd am 12.30pm)

Yn cyflwyno:

Alex Newberry, Ymchwil Iechyd a Gofal Cymru (AN)
Astrid Burrell, cynrychiolydd cleifion (A)
Radha Nair-Roberts, cynrychiolydd cleifion (RN)

Michael Bryan, Swyddfa Angela Burns AC
Emma Henwood, BHF Cymru (EH)
Adam Fletcher, BHF Cymru (AF)
Bethan Edwards, BHF Cymru
Andy Glyde, CRUK
Louis Mertens, Coleg Brenhinol y Seiciatryddion
Rhian Thomas-Turner, Ysbyty Arch Noa i Blant Cymru (RTT)
Alexander Smith, Cymrawd Ôl-raddedig y Gymdeithas Strôc
Ryland Doyle, swyddfa Mike Hedges AC
Sarah Williamson, Coleg Brenhinol y Ffisigwyr
Mathew Norman, Sefydliad Prydeinig yr Ysgyfaint Cymru
Carys Thomas, Ymchwil Iechyd a Gofal Cymru
Callum Hughes, Cydffederasiwn y GIG
Lee Campbell, Ymchwil Canser Cymru (LC)
Ann Tate, Ymchwil Canser Cymru
Tegid Roberts, cynrychiolydd cleifion
Kirsty Foxhay, Intern yn swyddfa Dai Lloyd (gadawodd am 12.30pm)

1. Cyflwyniad, croeso ac adolygu'r cofnodion

Croesawodd Angela Burns bawb, a chyflwynodd bawb eu hunain. Adolygodd y cofnodion yn dilyn hynny. Cytunwyd ar y cofnodion. Aeth AB ati i atgoffa pawb a oedd yn bresennol fod proses yr ymchwiliad wedi'i lansio a chafwyd galwad am dystiolaeth.

Nododd AB hefyd y bu'n trafod gyda'r bobl sy'n ymwneud â gwaith dadansoddi fferyllol, ac y dylid anfon holiaduron atynt. Yna, atgoffodd y rhai a oedd yn bresennol i ystyried unrhyw sefydliadau a allai fod am gymryd rhan. Bydd Emma Henwood yn dosbarthu manylion ynghylch lle y mae'r ymchwiliad wedi'i anfon eisoes.

Rhoddodd EH ddiweddariad o'r cyfarfod diwethaf. Soniodd Dr Middleton o Bartneriaeth Genomeg Cymru yn y cyfarfod diwethaf am anawsterau rhwng y prosiect genom rhwng Cymru a Lloegr. Gwnaethom gytuno yn ein camau gweithredu i ysgrifennu at yr Ysgrifennydd Gwladol dros lechyd i gynnig ein cefnogaeth. Fodd bynnag, gofynnodd Dr Middleton a fyddai'n bosibl gohirio hyn gan fod gwaith sensitif yn mynd rhagddo. Mae'r cam gweithredu hwn wedi'i ohirio.

2. Y Cyfarfod Cyffredinol Blynyddol

Dosbarthwyd adroddiad y CCB sy'n cynnwys nodyn o'r cyfarfodydd a gynhaliwyd, prif bynciau'r sgysiau, a'n datganiad ariannol. Gofynnodd AB a hoffai unrhyw un ychwanegu unrhyw beth, ac roedd pawb yn hapus â'r cynnwys.

Trafodwyd y broses o ethol cadeiryddion ac ysgrifenyddiaeth y Grŵp Trawsbleidiol. Enwebwyd Dai Lloyd ac Angela Burns fel cyd-gadeiryddion ac Emma Henwood fel Ysgrifennydd.

Diolchodd AB i EH fel Ysgrifenyddiaeth.

3. Cyflwyniad gan Alex Newberry, Ymchwil lechyd a Gofal Cymru, gyda safbwyntiau gan Astrid Burrell a Radha Nair i ddilyn

Cyflwynodd AB Alex Newberry i drafod cyfranogiad y cyhoedd mewn ymchwil feddygol, Astrid Burrell a fu'n gofalu am ei gŵr pan oedd yn dioddef o glefyd Huntington, a Radha Nair i siarad am sut beth yw byw gyda chyflwr niwrolegol. Cadarnhaodd RN ei bod yn ymchwilydd meddygol cyn cael diagnosis o'i chyflwr ac oherwydd hyn gall fynegi safbwynt o'r ddwy ochr.

- Rhoddodd AN drosolwg o Ymchwil lechyd a Gofal Cymru: sefydliad ymchwil rhithwir, iechyd a gofal cenedlaethol, y gangen gyflenwi a brand allanol tîm Ymchwil a Datblygu lechyd a Gwasanaethau Cymdeithasol Llywodraeth Cymru.
- Nodau allweddol: ysgogi rhagoriaeth ym maes ymchwil, gwella capasiti a gallu, a chefnogi cyflwyno ymchwil. Gwneir hyn drwy ddatblygu polisiau a strategaethau, paratoi ceisiadau ariannol blynyddol, a chynnal grantiau ymchwil. Rhoddir dyraniadau blynyddol i'r GIG hefyd ar gyfer rhaglenni ymchwil, yn ogystal â manteisio ar raglenni cyllido yn Lloegr fel y gall ymchwilwyr yng Nghymru gael mynediad atynt.
- Pwysigrwydd cynnwys y cyhoedd mewn gwaith ymchwil. Gall y cyhoedd ddod o hyd i ymchwil drwy dri pharth: ymgysylltiad gan y cyhoedd gan ei fod yn ymwybodol ei fod yn digwydd, cyfranogiad y cyhoedd, a rhannu gwybodaeth a phrofiad drwy gydol y broses ymchwil ei hun.
- Esboniodd AN pam y mae cyfranogiad y cyhoedd wedi dod yn bwysig yn ystod y pum mlynedd diwethaf. Mae'n gwneud ymchwil yn berthnasol, yn helpu i ddiffinio'r hyn sy'n

dderbyniol i gyfranogwyr, ac yn cefnogi pwyllgorau moeseg yn enwedig ar faterion sensitif neu ddadleuol.

- Mae'n helpu i sicrhau nad yw ymchwil yn llawn jargon nac yn rhy feddygol mewn ffordd na fydd y cyhoedd yn ei deall.
- Mae'r Bwrdd Cyflawni Cyhoeddus yn cynnwys aelodau o'r cyhoedd, a nifer o aelodau cyhoeddus ar baneli cyllido. Mae'r cyhoedd hefyd yn cymryd rhan yn yr adolygiad moesegol o ymchwil ac mae tîm cynnwys y cyhoedd sy'n ymrwmo i reoli a helpu aelodau o'r cyhoedd sy'n rhan o'r gymuned ymchwil. Mae'r tîm cynnwys y cyhoedd hefyd yn darparu hyfforddiant i ymchwilwyr o ran sut i gynnwys y cyhoedd yn eu hymchwil presennol, ac i'r cyhoedd o ran sut i gymryd rhan.
- Nododd AN bwysigrwydd sicrhau nad yw cynnwys y cyhoedd yn dod yn symbolaidd.
- Mae'r Safonau ar gyfer cynnwys y cyhoedd wedi'u hyrwyddo a'u rhannu'n ddiweddar. Ar ôl cyfarfod â'r Bwrdd cynnwys y cyhoedd, bydd dogfen weledigaeth sy'n braslunio'r camau nesaf ar gyfer cynnwys y cyhoedd yn cael ei llunio, ac yn cael ei ddatblygu drwy ddull ar y cyd sy'n cynnwys y cyhoedd ac ymchwilwyr.

Astrid Burrell

- Roedd gŵr A wedi dioddef o glefyd Huntington am dros ddeng mlynedd ar hugain. Trafododd sut roedd byw mewn ardal wledig yn ei gwneud hi'n anodd dod o hyd i unrhyw un a oedd â phrofiad o glefyd Huntington. Cafodd A ei gwahodd wedyn i gyfarfod yn 2011 lle gofynnwyd i gleifion a gofalwyr roi sylwadau ar gais ymchwil yr oedd Athro yn ei gyflwyno.
- Gwrandawodd yr Athro'n astud ac roedd yn barod i roi syniadau ar waith. Gofynnwyd i A ymuno â thîm Cynnwys Pobl Ymchwil Iechyd a Gofal Cymru, i gymryd rhan mewn prosiectau ymchwil eraill. Un o'r rhain oedd y treial Trident ar gyfer therapi adfer celloedd yr ymennydd i glefyd Huntington.
- Rhan fawr o'i rôl yw sicrhau pan fydd dogfennau'n cael eu drafftio bod gwybodaeth yn cael ei hegluro mewn iaith glir.
- Yr allwedd i lwyddiant o ran cynnwys y cleifion a'r Cyhoedd yw parchu a gwrandao ar ein gilydd.
Mae cynnwys y cleifion a'r cyhoedd yn bwysig er mwyn i ymchwilydd sicrhau bod ei waith yn briodol ac yn berthnasol i anghenion cleifion.
- Nododd A sut y mae wedi rhoi ymdeimlad o bwrpas iddi gan nad yw bellach yn ofalwr ac mae wedi rhoi hwb i'w hunan-barch a'i hunan-werth. Ysgogi'r meddwl.

Radhar Nair

- Roedd RN yn ymchwilydd meddygol a fu'n gweithio ym maes cyflyrau niwrolegol yn ystod y rhan fwyaf o'i gyrfa. Gweithiodd ar fôn-gelloedd embryonig fel rhan o driniaeth ar gyfer clefyd Parkinson a chlefyd Huntington. Yna, dywedodd RN ei bod hi wedi deffro yn 2015 ac roedd MS sy'n gwaethygu wedi parlysu hanner ei chorff. Nododd yr heriau o ran iechyd meddwl a wynebodd pan ddaeth yn anabl.
- Nododd RN yr effaith ar deulu person sydd ag anabledd, a thrafododd sut y mae nifer o ofalwyr di-dâl yn dioddef o broblemau iechyd meddwl hefyd.
- Soniodd am ei phrofiad o ddefnyddio gwasanaethau iechyd meddwl y GIG, a pha mor fuddiol oedd y cwnsela, ond bu'n rhaid iddi aros 6 mis ac fe barhaodd dros gyfnod o wyth wythnos yn unig. Rhoddwyd llawer o gyffuriau seicotropig ar bresgripsiwn iddi, ond nid oeddent yn gweithio ac roedd y sgîl-ffeithiau'n annioddefol.
- Trafododd RN opsiynau eraill yn lle meddyginiaeth a phresgripsiynu cymdeithasol. Nododd bwysigrwydd gweithgareddau cymdeithasol i bobl ag anabledd.

- Dyranwyd grant iddi dros gyfnod o ddwy flynedd i ymchwilio i anabledd corfforol ac iechyd meddwl. Trefnodd ddigwyddiad ar gyfer pobl anabl a oedd yn cynnwys ymwybyddiaeth ofalgar, therapi celf a therapi cerdd. Mynegodd y rhai a oedd yn bresennol farn cadarnhaol am y mathau hyn o ddigwyddiadau.
- Siaradodd RN am ymateb Llywodraeth Cymru a'r GIG i'r broblem hon. Maent yn cynnal cynllun peilot mewn dwy ardal yng Nghymru a fydd yn costio £1.3 miliwn. Y broblem gyda defnyddio cynlluniau peilot yw eu bod yn cymryd gormod o amser i'w gwerthuso ac mae'r rhai a gyflwynir yn parhau i eithrio rhan helaeth o Gymru.
- Daeth RN â fideo gyda hi i'w rannu gyda'r rhai a oedd yn bresennol ond nid oedd yn bosibl ei chwarae oherwydd problemau technegol. Cytunodd EH i rannu'r fideo drwy neges e-bost.

4. Cwestiynau a thrafodaeth

Diolchodd AB i'r holl siaradwyr ac agorodd y llawr i unrhyw gwestiynau.

RTT i AN - O ran eich Bwrdd Cyflawni Cyhoeddus, a oes gennych unrhyw blant â chyflyrau meddygol penodol sy'n eistedd arno? Canser, diabetes ac ati.

AN - Mae cyfleoedd yn agored i bawb. Yr her o ran cynnwys y cyhoedd yw yr hoffech fod mor gynhwysol â phosib ond nad ydych am bennu disgwyliadau rhy uchel ychwaith. Nid ydych am i bobl ddod ac eisiau cymryd rhan heb fod gennych brosiectau ymchwil penodol iddynt fod yn rhan ohonynt.

Gofynnodd RTT sut y gellid sicrhau bod cyfleoedd yn agored i blant. Mae rhai o'r grwpiau seilwaith ymchwil fel Canolfan Ymchwil Canser Cymru yn ymdrin ag oedolion yn bennaf. Nid yw Strategaeth Ymchwil Canser Cymru yn ddistaw pan fo plant dan sylw, felly sut ydych yn sicrhau bod safbwynt plant yn cael ei ystyried, a bod eu lleisiau'n cael eu cynrychioli?

AN - Dyma sut rydym yn cefnogi'r ymchwilwyr i wneud hynny. Un o Safonau cynnwys y cyhoedd y DU, er enghraifft, yw cyfleoedd cynhwysol, sy'n dechrau ymchwilio'n fanwl i beth a phwy y mae eich ymchwil yn berthnasol iddynt, a sut i gael y lleisiau mwyaf priodol. Mae a wnelo llawer â newid diwylliant.

RTT - Sut mae Llywodraeth Cymru yn ennyn y newid diwylliant hwn?

RN - Mae goblygiadau moesegol cynnwys plant mewn prosiect ymchwil yn enfawr. Dylid ei wneud, ond gyda llawer mwy o ystyriaeth foesegol.

AB - Rhaid mai'r pwynt sy'n cael ei wneud yw nad ydym yn foesegol ar hyn o bryd am nad ydym yn targedu plant. Soniodd AB am *The Invisible Woman*, sy'n dangos bod treialon meddygol yn cael eu dominyddu gan ddynion. Nid yw'r hyn sy'n gweithio i ddyn o reidrwydd yn gweithio i fenyw. Yn yr un modd, darganfuwyd yn ddiweddar y gall symptomau strôc merched fod yn wahanol i symptomau dynion. Efallai ein bod yn difreinio plant drwy beidio â'u cynnwys.

RTT - Nid yw plant yn cael y dewis ac mae'n rhaid i chi fod dros 16 oed i gael llais pan fydd gwasanaethau'n cael eu cydgynhyrchu.

LC - Enghraifft o'r Alban gyda phobl sy'n rhoi bôn-gelloedd. Mae pobl iau yn gwneud rhoddwyr gwell ar gyfer trawsblannu mêr esgyrn ar gyfer bôn-gelloedd, felly maent wedi gostwng yr oedran i 16. Mae rhoddwyr iau wedi'u grymuso ac yn cyfrannu at gymdeithas; mae'n newid eu hethos.

AB - Caniateir i bobl 16 oed roi organau. Gofynnwyd i AN a oes cydnabyddiaeth gyffredinol bod angen edrych ar draws y rhywiau yn gyntaf er mwyn osgoi rhagfarn, yna dylid ystyried plant?

AN - Mae hynny'n anodd i Lywodraeth Cymru am fod angen sicrhau newid diwylliant. Fe ddylen ni fod yn cefnogi newid diwylliant rhwng cymheiriaid a cheisio dod o hyd i lysgenhadon/ eiriolwyr a sicrhau eu bod yn dylanwadu ar eu cydweithwyr.

LN - Mae'r diwylliant yn newid yn araf yn yr amgylchedd canser, lle mae cyfranogiad cleifion yn cynnwys cymryd rhan wrth ddylunio treialon a phenderfynu pa bwyntiau sylfaenol ac eilaidd terfynol sy'n bwysig i'r claf. Gallai'r hyn y mae'r clinigwr yn credu sy'n bwysig a'r hyn y mae'r claf yn credu sy'n bwysig fod yn bethau gwahanol.

A - Mae angen creu amgylchedd lle mae ymchwilwyr yn dymuno cynnwys cleifion. Dyna rôl y rheini sydd eisoes yn ymwneud â chynnwys y cleifion a'r cyhoedd - er mwyn i ymchwilwyr weld pa mor ddefnyddiol ydyw. Yn sicr, mae'r holl rai y bues i'n gweithio gyda nhw dros y blynyddoedd yn ei werthfawrogi.

RN - Mae ymchwilwyr fy mod wedi gweithio gyda nhw wedi bod yn awyddus i wneud hyn, yn enwedig o ran darllen dogfennau a gwirio'r iaith sydd efallai'n ymrannol neu'n rhy dechnegol. Mae'r hyn y gallwn ei gyfrannu o ran profiad byw a'r ffaith ein bod y tu allan i'r ymchwil yn hynod werthfawr.

A - Nid yw'r pethau rydyn ni'n eu hadolygu o reidrwydd yn dreialon cyffuriau sy'n achub bywydau, dim ond rhan fach o'r ymchwil yw hynny. Gallwn fod yn rhan o dreialon ffordd o fyw hefyd.

RN - Yr hyn sy'n bwysig i ni yw'r gallu i weithredu fel bodau dynol a bod yn rhan o'r gymdeithas. Mae'n ymwneud â byw bywyd yn dda gyda pha bynnag salwch sydd gennych, a dylai'r llywodraeth roi sylw i'r ochr hon yn ogystal â'r ochr feddygol.

AB - Y mater yw bod pob grŵp yn cael ei wthio i'r cyrion yn y pen draw, ac mae angen i'r gymdeithas gynnwys pobl mewn trafodaethau am eu dyfodol, eu salwch, eu cyflyrau, a'r dioddefaint y maent yn ei brofi. Mae angen inni agor ein calonnau a gwrando.

AF - Mae BHF yn ariannu astudiaeth ym Mhrifysgol Caerdydd sy'n edrych ar sut i ganfod pobl ifanc â chlefyd cynhenid y galon. Mae'r astudiaeth yn cynnwys y plant yn ogystal â'u teuluoedd a'r cardiolegwyr pediatreg a oedd yn ymwneud â'u gofal.

RTT - Mae angen i ni sicrhau bod y systemau ar waith er mwyn caniatáu i blant rannu eu barn ac nid y rhieni yn unig.

AN - Gallaf adrodd hyn yn ôl at y tîm.

A - Yn ystod Cynhadledd Iechyd a Gofal Cymru y llynedd, gwnaethom gwrdd ag ymchwilydd a oedd yn edrych ar ddiabetes ac yn gweithio llawer gyda phlant. Mae'n dibynnu pwy sy'n dod atoch chi.

RTT - Mae angen gwneud yn siŵr bod mecanweithiau ar waith er mwyn sicrhau nad pobl yn unig sy'n dod at ymchwilwyr - dylent gyrraedd plant hefyd. Sut y gallwn sicrhau bod y seilwaith ymchwil cyfan ar gael iddynt ledled Cymru, ac nad yw hynny ar gyfer achosion unigol yn unig?

AF - Os cytunwn fod Cymru ar ei hôl hi, Sally Holland, y Comisiynydd Plant, yw'r person i fynd ati.

AB - Mae Lynne, Dai a minnau yn eistedd ar y Pwyllgor Iechyd, felly gallwn drafod hyn yno hefyd.

Gadawodd AB i EH gloi'r cyfarfod am y bu'n rhaid iddi fynd i'r Cyfarfod Llawn.

5. Unrhyw fater arall

Ni chofnodwyd unrhyw fater arall