

Y Pwyllgor Iechyd a Gwasanaethau Cymdeithasol HSS-22-02(p.2)

Dyddiad: Dydd Mercher, 4 Rhagfyr 2002

Lleoliad: Ystafell Bwyllgora 2, Cynulliad Cenedlaethol Cymru

Teitl: Archwiliad Clinigol Gwarchodol Cenedlaethol o Farwolaethau sy'n Gysylltiedig ag Epilepsi

Pwrpas y Papur

Mae'r papur hwn yn rhoi adroddiad i'r Pwyllgor Iechyd a Gwasanaethau Cymdeithasol ar ganlyniadau'r broses ymgynghori ar adroddiad yr Archwiliad Clinigol Gwarchodol Cenedlaethol o Farwolaethau sy'n Gysylltiedig ag Epilepsi (SUDEP).

Y cefndir

Datblygwyd yr archwiliad gan grwpiau aml-broffesiynol a lleyg, gyda phobl broffesiynol ym maes gofal iechyd wedi'u tynnu'n bennaf o Golegau Brenhinol Meddygon Teulu, Nyrsio, Patholegwyr, Pediatreg ac Iechyd Plant, a Seiciatryddion ac o Gangen Prydain o'r Gynghrair Ryngwladol yn erbyn Epilepsi. Rhoddodd grwp llywio arweiniad strategol, clinigol a methodolegol, a bu pwyllgor gweithredol yn cynllunio'r archwiliad ac yn monitro. Roedd paneli arbenigol ym maes patholeg, gofal sylfaenol ac eilaidd wrth law i roi cymorth. Roedd y swyddog archwilio a phum gweithiwr maes yn gyfrifol am nodi achosion ac am gasglu a rheoli data.

Datblygwyd offer archwilio, drwy ddiffinio'r meysydd a'r meini prawf a oedd yn berthnasol mewn amgylcheddau patholegol, gofal sylfaenol a gofal eilaidd. Sefydlwyd y meini prawf ar gyfer archwilio gan ddefnyddio canllawiau cyhoeddedig, drwy chwilio llenyddiaeth a chan ddefnyddio safbwyntiau'r paneli arbenigol. Cafodd yr offer archwilio drafft eu mireinio gan y grwp llywio a'u treialu.

Er na all archwiliad sy'n seiliedig ar gofnodion meddygol asesu gweithgarwch nad oes cofnod ohono ac er ei bod yn bosibl felly na fydd y cofnodion yn gwbl gynhwysfawr, mae'r wybodaeth a ddaeth i law yn codi pryderon y mae angen eu hystyried ar fyrder.

Archwiliadau clinigol cynhwysfawr yw archwiliadau gwarchodol cenedlaethol a gyflwynwyd yn

ddiweddar o fewn y GIG. Cafodd yr archwiliad ei noddi gan y Sefydliad Cenedlaethol dros Ragoriaeth Glinigol (NICE). Mae adroddiad byr ar gyfer Cymru a Lloegr, a gyhoeddwyd gan NICE, hefyd ar gael.

Mae'r gwaith pwysig hwn a luniwyd yn ofalus yn datgelu gwendidau yn y gwasanaeth clinigol ac mewn agweddau ar y strwythur trin. Mae'n dangos bod modd gostwng y nifer sy'n marw, drwy wella'r ffordd y rheolir epilepsi.

Rydym yn argymhell yr adroddiad hwn, a fydd ar gael, yn gyffredinol, o fewn y Gwasanaeth Iechyd Gwladol. Rydym yn ymrwymo hefyd i ystyried yr hyn y gellir ei wneud i fynd i'r afael â'r gwendidau o ran gofal a nodir ganddo. Drwy wneud hyn, byddwn yn dangos y gellir achub bywydau drwy weithredu nawr.

Cafodd Epilepsy Bereaved ei gomisiynu gan bob un o 4 Adran Iechyd y DU i reoli'r Archwiliad Clinigol Gwarchodol Cenedlaethol o Farwolaethau sy'n Gysylltiedig ag Epilepsi. Disgwylir i'r gwaith o archwilio marwolaethau yn sgil epilepsi alluogi pobl broffesiynol lleol ym maes iechyd i gymharu eu dulliau ymarfer â safonau cenedlaethol y cytunwyd arnynt ac i fynd i'r afael ag unrhyw anghenion o ran datblygu arferion clinigol.

Epilepsi yw'r cyflwr cronig mwyaf cyffredin sy'n amharu ar y system nerfol, gan effeithio ar ryw 400,000 o bobl yn y DU. Mae bron i 1,000 yn marw o'r salwch bob blwyddyn. Mae hyn yn gyfystyr â 59 o farwolaethau y flwyddyn yng Nghymru, ac mae'r rhan fwyaf ohonynt yn gysylltiedig â thrawiadau. Ers tro, bu angen deall marwolaethau yn sgil epilepsi yn well a gostwng eu nifer.

Yn ôl archwiliad cenedlaethol o farwolaethau annisgwyl yn sgil epilepsi, gellid bod wedi osgoi 59% o'r marwolaethau ymhlith plant a 39% o'r marwolaethau ymhlith oedolion. Mae pobl ag epilepsi ddwywaith neu deirgwaith yn fwy tebygol o farw'n gynamserol na gweddill y boblogaeth. Marwolaeth annisgwyl yn sgil epilepsi sy'n cyfrif am y rhan fwyaf o farwolaethau sy'n gysylltiedig â thrawiadau ymhlith pobl ag epilepsi cronig, ac amcangyfrifwyd ei fod yn gyfrifol am ryw 500 o farwolaethau bob blwyddyn. Er nad yw'n glir beth sy'n achosi'r marwolaethau hyn, y ffactor risg pwysicaf yw trawiadau - po amlaf y trawiad, po fwyaf y perygl. Fodd bynnag, mae'n bosibl i'r rhan fwyaf sydd ag epilepsi (hyd at 70%) beidio â chael trawiadau, cyn belled ag y rheolir eu cyflwr yn briodol.

Adolygwyd ffigurau a luniwyd drwy'r archwiliad gan banel arbenigol, a daethpwyd i'r casgliad:

- bod posibilrwydd y gellid bod wedi osgoi 59% (13/22) o farwolaethau ymhlith plant.

Roedd y gofal a ddarparwyd yn ddiffygiol mewn 77% (17/22) o blant, oherwydd:

- Diffyg rheoli cyffuriau (45%)
- Nid oedd yn hawdd cael gofal arbenigol, er enghraifft cael apwyntiad i fynd i ward cleifion allanol neu gael gweld ymgynghorydd (36%)
- Diffyg archwilio, er enghraifft EEG neu sgan ymennydd (32%)

- Gellid bod wedi osgoi 39% (62/158) o farwolaethau ymhlith oedolion
- Roedd y gofal a ddarparwyd yn ddiffygiol mewn 54% (85/158) o oedolion, oherwydd:

Nid oedd yn hawdd cael gofal arbenigol, er enghraifft cael apwyntiad i fynd i ward cleifion allanol neu gael gweld ymgynghorydd (35%)

- Diffyg rheoli cyffuriau (20%)
- Diffyg archwilio priodol, er enghraifft EEG neu sgan ymennydd (13%)

Cynhaliwyd yr archwiliad dan arweiniad Epilepsy Bereaved ac fe'i hariannwyd gan NICE (ar ran y GIG yng Nghymru a Lloegr) a chan asiantaethau'r Llywodraeth ar gyfer yr Alban a Gogledd Iwerddon. Ymhlith y rhai a gymerodd ran roedd y Gynghrair Ryngwladol yn erbyn Epilepsi (Cangen Prydain), Coleg Brenhinol yr Ymarferwyr Cyffredinol, Coleg Brenhinol y Nyrsys, y Coleg Pediatreg ac Iechyd Plant Brenhinol, Coleg Brenhinol y Patholegwyr a Choleg Brenhinol y Seiciatryddion.

Mae adroddiad byr ar gyfer Cymru a Lloegr, a gyhoeddwyd gan NICE, ar gael yn <http://www.nice.org.uk/pdf/epilepsyreport.pdf>. Er hwylustod, mae copi o'r adroddiad byr ynghlwm.

Bydd y Sefydliad Cenedlaethol dros Ragoriaeth Glinigol yn ymdrin â'r materion a godwyd gan yr archwiliad wrth ddatblygu canllawiau clinigol ar reoli epilepsi ymhlith plant ac oedolion (disgwylir iddynt gael eu cyhoeddi ym Mehefin 2004). Bydd canfyddiadau'r archwiliad hefyd yn cael eu defnyddio i lywio arfarniad y Sefydliad o gyffuriau a ddefnyddir i reoli epilepsi ymhlith plant ac oedolion (disgwylir iddynt gael eu cyhoeddi erbyn Medi 2003).

Llofnododd pob un o 4 Prif Swyddog Meddygol y DU y rhagair i'r adroddiad, a fydd ar gael i'r Gwasanaeth Iechyd Gwladol. Yn y rhagair hwnnw, ymrwymwyd i roi ystyriaeth i'r hyn y gellid ei wneud i ymdrin â'r gwendidau o ran gofal a nodwyd ganddo. Mae hon yn broblem anodd a byddai'n anghywir awgrymu y gallwn gywiro diffygion o ran adnoddau a hyfforddiant dros nos. Fodd bynnag, mae'n amlwg bod y diffygion mewn safonau gofal, am ba reswm bynnag, yn annerbyniol ac rydym am gydwethio â gweinyddiaethau eraill y DU er mwyn gweld beth yw'r ffordd orau o gywiro'r rhain.

Aeth swyddogion i achlysur lansio'r adroddiad SUDEP, dan gadeiryddiaeth y Farwnes Joyce Gould, a gynhaliwyd yn Nhy'r Arglwyddi. Cyfarfod bach ydoedd, gydag aelodau o Epilepsy Bereaved gan mwyaf ac aelodau o'r panel a'r Wasg. Ar y cyfan, roedd y neges yn glir iawn - dylid dweud wrth gleifion a'u cynhalwyr y gall epilepsi fod yn angheuol a'i bod yn bwysig cymryd meddyginiaeth fel a ragnodir.

Crynodeb/Argymhellion

Bydd yr adroddiad archwilio yn cael ei ddosbarthu i'r sawl sy'n llunio polisi a budd-ddeiliaid er mwyn darparu canllawiau strategol ar gyfer atal, ymchwilio i a rheoli marwolaethau sy'n gysylltiedig ag epilepsi.

Rhoddir ystyriaeth i gasgliadau'r archwiliad hwn o farwolaethau sy'n gysylltiedig ag epilepsi yn y canllawiau canlynol gan NICE i'r GIG yng Nghymru a Lloegr:

- canllawiau ar ddadansoddi a rheoli epilepsi mewn plant ac oedolion, y disgwylir iddynt gael eu cyhoeddi ym mis Mai 2004
- arfarniad technoleg o gyffuriau epilepsi mewn plant ac oedolion, sydd i'w gwblhau ym mis Rhagfyr 2003.

Casgliad yr Adroddiad

Roedd yn anodd sefydlu nifer gwirioneddol y marwolaethau sy'n gysylltiedig ag epilepsi o edrych ar ddata ardystio. Yn ddi-os, mae hyn yn codi amheuan ynglyn â dibynadwyedd ystadegau cenedlaethol fel ffynhonnell ar gyfer goruchwyllo iechyd cyhoeddus, targedau polisi cyhoeddus neu ymchwil sydd â'r nod o ostwng nifer y marwolaethau yn sgil epilepsi.

Nid yw marwolaeth sy'n gysylltiedig ag epilepsi, yn enwedig SUDEP, yn dal i gael ei gymryd ddigon o ddifrif gan bobl broffesiynol ym maes gofal iechyd ac mae'n bosibl bod hyn yn adlewyrchu'r gred anghywir bod epilepsi yn gyflwr diniwed. Ymddengys mai prin y trafodwyd y perygl o farw sy'n gysylltiedig ag epilepsi gyda chleifion na'u teuluoedd. Prin oedd y dystiolaeth ddogfennol o gyswllt gyda pherthnasau'r sawl a fu farw wedi hynny. Mae angen tynnu sylw pob gweithiwr proffesiynol perthnasol at y materion yma o ran cyfathrebu drwy addysg well.

Roedd pryder ynglyn â sawl agwedd ar reoli epilepsi ac, yn aml, nid oedd rheolwyr yn bodloni meini prawf cenedlaethol a gyhoeddwyd. Roedd problemau arbennig o ran rheoli epilepsi mewn pobl â phroblemau cysylltiedig fel anawsterau dysgu.

O'r ddogfennaeth sydd ar gael, canfu'r archwiliad ddiffygion o ran y ddarpariaeth gofal a'i hansawdd, cyfathrebu rhwng staff clinigol a rhwng pobl broffesiynol ym maes gofal iechyd a chleifion a'u cynhalwyr, dogfennaeth ac ymchwiliadau post-mortem o farwolaethau sy'n gysylltiedig ag epilepsi.

Mae angen mynd i'r afael â'r methiannau hyn yn y system wrth gynllunio addysg broffesiynol, canllawiau clinigol ac archwilio a systemau ar gyfer darparu gwasanaethau. Ein casgliad yw bod rheoli epilepsi'n wael yn arwain at nifer sylweddol o farwolaethau y gellid, efallai, fod wedi'u hosgoi.

Argymhellion Awduron yr Archwiliad Clinigol Gwarchodol Cenedlaethol o Farwolaethau sy'n Gysylltiedig ag Epilepsi a'r Cydgyngor Epilepsi - gan Jane Hanna.

Cydweithio ar lefel strategol o fewn y GIG: rheoli'r gwasanaeth epilepsi

Mae angen i Fyrddau Iechyd gydweithio â'r darparwyr gofal eilaidd perthnasol er mwyn sicrhau bod yna gynllun gweithredu gwasanaeth epilepsi lleol. Dylai person penodol ym mhob Bwrdd Iechyd fod yn gyfrifol am hyrwyddo hyn, gan sicrhau'r adnoddau a'r gefnogaeth briodol. Bydd hyn wedyn yn help i sicrhau bod argymhellion arfaethedig NICE yn cael eu gweithredu. Mae'n bwysig mynd i'r afael â'r diffygion yn y ddarpariaeth gwasanaethau nawr a pheidio â gohirio'r trefniadau. Wrth gwrs, gellir addasu'r rhain yng ngoleuni argymhellion NICE. Efallai bod angen atgoffa Byrddau Iechyd bod rhywfaint o ofal epilepsi (weithiau gofal epilepsi pwysig iawn) ar y lefel eilaidd yn cael ei ddarparu y tu allan i ymddiriedolaethau ysbytai aciwt, e.e. drwy wasanaethau anabledd dysgu, gwasanaethau iechyd meddwl neu wasanaethau pediatrig cymunedol.

Cyfrifoldeb Gofal Sylfaenol

Dylai ymarferwyr cyffredinol fod yn ymwybodol o bawb sydd â diagnosis o epilepsi yn eu meddygfa, ac mae'n rhaid iddynt fod yn gyfrifol am wirio/sicrhau bod cynllun adolygu/gweithredu iechyd strwythuredig yn ei le ar gyfer pob person. Mae hon yn agwedd hanfodol ar gydweithio effeithiol. Bydd gan bob ymarferydd cyffredinol 8-14 o bobl sydd ag epilepsi. Dylai'r trefniadau ariannol fod yn debyg i amodau eraill sy'n cael eu monitro ym maes gofal sylfaenol. Dylai elfennau sylfaenol y cynllun i unigolion gynnwys adolygiad rheolaidd i asesu pa mor aml y mae trawiadau yn digwydd, canfod newidiadau ym mhatrwm trawiadau neu'r math o drawiadau, cryfder y diagnosis ac effeithiau a sgil-effeithiau triniaethau ac ailgyfeirio cleifion i ystyried opsiynau er mwyn sicrhau gwell rheolaeth lle y bo'n briodol. Gellid cynnal yr adolygiadau gofal sylfaenol naill ai ar lefel meddygfa neu ar lefel lleoliad ond bydd angen doctor a nyrs sydd â diddordeb yn y cyflwr a pherthynas waith dda â'r gwasanaethau niwroleg. Mae'n debygol y bydd nodi'r angen hwn ym maes gofal iechyd yn effeithio ar yr adnoddau ar gyfer gofal sylfaenol ac eilaidd.

Trefniadau i blant

Mae'n rhaid cydnabod bod cynlluniau gofal i blant ag epilepsi yn galw am asesiad a gwasanaeth arbenigol. Mae prinder niwrolegwyr pediatrig yn gwneud hyn yn anodd ar hyn o bryd. Dylai fod gan y gwasanaethau arbenigol hyn drefniadau gwaith a chyfathrebu ffurfiol gyda'r tîm adolygu epilepsi lleol ym mhob Ysbyty Cyffredinol Dosbarth, a lle y bo'n briodol, ym mhob Bwrdd Iechyd. Dylai fod yna gytundeb ysgrifenedig strwythuredig i sicrhau bod hyn yn cael ei arfer gyda threfniadau i fonitro'r ffordd y caiff ei roi ar waith a dylai hyn fod wedi'i sefydlu erbyn dyddiad penodol. Dylai hyn fod yn rhan o'r broses gyffredinol o lywodraethu clinigol ar gyfer gwasanaethau epilepsi fel yr amlinellwyd uchod.

Rheoli risg

Dim ond 1% o gofnodion cleifion a fu farw oedd yn trafod risg trawiadau, gan gynnwys SUDEP. Mae angen mynd i'r afael â rheoli risg, ac yn benodol, y ffordd y darperir gwybodaeth i gleifion a chynhalwyr. Gallai hyn olygu taflenni ym meddygfeydd ymarferwyr cyffredinol (e.e. gweler y daflen JEC ar www.sudep.org). Wrth ddarparu gwybodaeth a chefnogaeth, dylid ystyried rôl hanfodol y sector

gwirfoddol.

Gwaith ar y cyd ar draws asiantaethau: sicrhau ansawdd yn y system goronaidd

Rhaid cael cynllun sicrhau ansawdd gorfodol ar gyfer ymchwilio i a rheoli marwolaethau sy'n gysylltiedig ag epilepsi gan sicrhau bod canllawiau priodol yn cael eu dilyn. Dangosodd yr archwiliad na ddigwyddodd hyn mewn 87% o'r achosion a archwiliwyd. Bydd goblygiadau i hyn o ran adnoddau ond rydym yn teimlo'n gryf na ellir parhau i osgoi'r mater. Oni chyflawnir hyn, ni fydd yn bosib asesu canlyniadau unrhyw ymyriad, gan y bydd data ar achosion marwolaethau yn parhau yn annibynadwy. Wrth sicrhau ansawdd, mae angen ystyried yr anghenion arbennig am wybodaeth a chymorth i deuluoedd yr effeithir arnynt gan SUDEP a chyfathrebu priodol rhwng pobl broffesiynol ym maes iechyd, y rheini sy'n ymchwilio i'r farwolaeth a'r teuluoedd.

Cydymffurfio

Mae Deddf y Gwasanaethau Iechyd Gwladol 1977 (Adran 1) yn delio â'r ddyletswydd i hyrwyddo gwasanaeth iechyd cynhwysfawr a darparu neu sicrhau darpariaeth gwasanaethau. Cafodd y pwerau hyn eu trosglwyddo i'r Cynulliad o dan Orchymyn Trosglwyddo Swyddogaethau 1999 ac maent wedi'u dirprwyo i Weinidog y Cynulliad dros Iechyd a Gwasanaethau Cymdeithasol.

Mae Deddf Llywodraeth Cymru 1998 yn rhoi'r pwr i'r Cynulliad wneud unrhyw beth i hwyluso arfer unrhyw un o'i swyddogaethau, neu sy'n gydnaws â hynny neu'n atodol i hynny (Adran 40) a thynnu gwariant (Adran 85, Paragraff 2) a gosod amodau ar roi cymorth ariannol gan y Cynulliad (Adran 85, Paragraff 3). Nid oes unrhyw faterion o ran rheoleidd-dra ac uniondeb. Mae Swyddfa Gydydffurfio'r Cynulliad wedi gweld y papur hwn ac mae'n fodlon ag ef.

Camau i'w Cymryd gan y Pwyllgor Pwnc

Gofynnir i'r Pwyllgor nodi'r sefyllfa.

Jane Hutt

Gweinidog dros Iechyd a Gwasanaethau Cymdeithasol

Pwynt Cyswllt: Gallwch gysylltu â Sarah O'Sullivan-Loe, yr Is-adran Polisi a Datblygu Gwasanaethau Iechyd, Ffôn 029 2082 3998, neu â Dr Sarah Watkins, Gweithwraig Broffesiynol ym maes Iechyd, Ffôn 029 2082 3414 i gael rhagor o wybodaeth os oes angen.