

# mnda

motor neurone disease  
association  
cymdeithas  
clefyd motor niwron



**HYRWYDDO'R  
SIARTER**  
AR GARREG  
EICH DRWS

## ysiartermnd

Cyflawni ansawdd bywyd, urddas a pharch i bobl sydd ag MND a'u gofalwyr

# Mae'r Siarter MND yn ddatganiad ynghylch y parch, y gofal a'r cymorth mae'r bobl sy'n byw gyda chlefyd niwronau motor (MND) a'u gofalwyr yn ei haeddu, ac y dylen nhw ei ddisgwyl.

Rydyn ni'n credu y dylai pawb sydd â chysylltiad ag MND, naill ai'n bersonol neu'n broffesiynol, gydnabod a pharchu hawliau pobl sydd ag MND fel y nodir yn y Siarter, a gweithio tuag at weledigaeth y Siarter am y gofal priodol, yn y lle priodol ar yr adeg briodol.

## Gwybodaeth am MIND:

- Mae MND yn glefyd angheuol. Mae'n gwaethgu'n gyflym, ac yn effeithio ar yr ymennydd ac ar fadruddyn y cefn.
- Gall adael pobl yn gaeth yn eu corff methedig eu hunain, yn methu symud na siarad ac, yn y pen draw, yn methu anadlu.
- Mae'r risg y bydd rhywun yn datblygu MND yn ystod ei oes yn hyd at un mewn 300.
- Mae'n lladd tua 30% o bobl o fewn 12 mis ar ôl y diagnosis, a mwy na 50% o fewn dwy flynedd.
- Mae'n effeithio ar bobl o bob cymuned.
- Does dim ffordd o'i wella.

Felly, yr hyn sydd bwysicaf yw bod pobl sydd ag MND yn cael ymateb cyflym i'w hanghenion, a gofal a chymorth o ansawdd da, gan sicrhau'r ansawdd bywyd uchaf posibl a'r gallu i farw gydag urddas. Mae'r Siarter MND yn gwasanaethu fel arf i helpu i sicrhau hyn.

Mae MND yn glefyd dinistriol a chymhleth, ac arbennig o anodd ei reoli. Os llwyddwn ni i sicrhau fod gofal ar gyfer MND yn iawn, rydyn ni o'r farn y gallwn ni sicrhau ei fod yn iawn ar gyfer cyflyrau niwrolgol eraill, gan arbed arian i'r gwasanaethau cyhoeddus yn y tymor hir. Ond yn bwysicach, gallwn wneud gwahaniaeth cadarnhaol i fywydau pobl sydd ag MND, eu gofalwyr a'u hanwyliaid.



# 1

## MAE HYN YN GOLYGU:

## Mae gan bobl sydd ag MND hawl i gael diagnosis a gwybodaeth gynnar

- Atgyfeiriad cynnar at niwrolegydd.
- Diagnosis cywir a chynnar, wedi ei roi'n sensitif.
- Mynediad prydlon a phriodol at wybodaeth ar bob cam o'u cyflwr.

Nid oes prawf diagnostig ar gyfer MND - yr unig ffordd o wneud diagnosis yw diystyru pob diagnosis niwrolegol arall. Gall pobl sydd ag MND fod hanner ffordd drwy eu salwch cyn eu bod nhw'n cael diagnosis cadarn.

Mae angen i feddygon teulu allu adnabod symptomau ac arwyddion o broblem niwrolegol a chyfeirio'n uniongyrchol at niwrolegydd er mwyn cyflymu amserau diagnosis MND.

Rhaid cynnal profion priodol cyn gynted ag y bo modd i gadarnhau MND. Dylai'r diagnosis gael ei roi

gan niwrolegydd ymgynghorol sydd â gwybodaeth a phrofiad o drin pobl sydd ag MND<sup>1</sup>. Dylai'r diagnosis gael ei roi mewn modd sensitif, yn breifat, i'r unigolyn sydd ag MND yng nghwmni aelod o'r teulu/ffrind pan fydd amser i ofyn cwestiynau. Dylid trefnu apwyntiad dilynol gyda'r niwrolegydd yn fuan ar ôl y diagnosis.

Dylai pobl sydd ag MND gael cynnig mynediad at wybodaeth briodol ar ôl diagnosis, a dylid rhoi gwybod iddyn nhw am y Gymdeithas MND. Dylai gwybodaeth briodol fod ar gael ar bob cam o gyflwr yr unigolyn mewn iaith o'u dewis.

# 2

## MAE HYN YN GOLYGU:

## Mae gan bobl sydd ag MND hawl i gael gofal a thriniaethau o ansawdd uchel

- Mynediad at ofal amlddisgyblaethol cydlynol dan reolaeth gweithiwr allweddol arbenigol gyda phrofiad o MND.
- Mynediad cynnar at ofal lliniarol arbenigol mewn lleoliad o'u dewis, gan gynnwys mynediad teg at hosbisau.
- Mynediad at reolaeth a chymorth anadlu a maethol priodol, mor agos â phosibl i'r cartref.
- Mynediad at y cyffur riluzole.
- Mynediad amserol at ofal iechyd parhaus y GIG pan fo angen.
- Atgyfeiriad cynnar at wasanaethau gofal cymdeithasol.
- Atgyfeiriad at asesiad gwybyddol, lle bo'n briodol.

Efallai y bydd pobl sydd ag MND angen gofal wedi ei ddarparu gan weithwyr proffesiynol iechyd a gofal cymdeithasol o hyd at 20 o ddisgyblaethau. Yn amlwg mae angen cydlynu hyn er mwyn iddo weithio'n effeithiol.

Gall gofal cydgysylltiedig wella ansawdd bywyd pobl sydd ag MND a darparu gwerth am arian i'r GIG drwy atal argyfyngau a derbyniadau brys i'r ysbyty. Dylai'r gofal gael ei gydlynu gan weithiwr allweddol arbenigol gyda phrofiad o MND sy'n gallu rhagweld anghenion a sicrhau eu bod nhw'n cael eu diwallu'n brydlon. Mae addysg barhaus ar gyfer gweithwyr proffesiynol iechyd

a gofal cymdeithasol yn bwysig er mwyn adlewyrchu datblygiadau mewn technegau gofal iechyd a newidiadau mewn arferion gorau.

Mae traean o bobl sydd ag MND yn marw o fewn 12 mis ar ôl cael diagnosis. Gan hynny, mae mynediad cynnar at ofal lliniarol arbenigol<sup>2</sup> yn fuan ar ôl diagnosis yn hanfodol, a dylai fod ar gael mewn lleoliad o ddewis yr unigolyn. Mae rhai hosbisau yn rhoi mynediad ffafriol i bobl a gafodd ddiagnosis o ganser. Mae'n bwysig bod mynediad yn cael ei seilio ar angen, nid diagnosis, fel bod pobl sydd ag MND yn cael mynediad teg at ofal

hosbis. Gall hosbisau ddarparu gofal seibiant o ansawdd uchel, sy'n gallu bod o fudd i'r unigolyn sydd ag MND ynghyd â'i ofalwr.

Wrth i MND ddatblygu, efallai y bydd y cyhyrau resbiradol a chyhyrau'r geg a'r gwddf yn cael eu heffeithio. Gan hynny, efallai y bydd pobl sydd ag MND angen cymorth anadlol a maethol. Mae'n bwysig bod y gwasanaethau hyn ar gael mor agos â phosibl at gartref yr unigolyn fel nad yw'n gorfod teithio'n rhy bell ac fel bod y cymorth ar gael yn gyflym.

Yn 2001 argymhellodd y Sefydliad Cenedlaethol dros Ragoriaeth Iechyd a Gofal (NICE) riluzole fel cyffur cost-effeithiol ar gyfer pobl sydd ag MND. Gall meddygon teulu fod yn amharod i ragnodi riluzole ar sail cost, er gwaethaf ei statws cymeradwy gan NICE, neu'n

amharod i fonitro sgil-effeithiau yn ystod ei ddefnydd. Fodd bynnag, mae'n hanfodol fod pobl sydd ag MND yn cael mynediad parhaus at y driniaeth bwysig hon

Wrth i'r clefyd ddatblygu, efallai y bydd pobl sydd ag MND angen gofal iechyd mwy dwys. Mae'n bwysig fod pobl sydd ag MND yn cael mynediad prydlon at ofal iechyd parhaus y GIG pan fyddan nhw ei angen

Mae pobl sydd ag MND yn debygol o fod angen help i godi o'u gwely, ymolchi, gwisgo a pharatoi bwyd wrth i'r clefyd ddatblygu. Gan hynny, mae mynediad at wasanaethau gofal cymdeithasol yn bwysig i gynnal ansawdd bywyd. Yn ogystal, gall pobl sydd ag MND fod angen mynediad at asesiad gwybyddol, gan fod hyd at hanner y bobl sydd â'r clefyd yn profi newidiadau mewn gwybyddiaeth.

### 3

## Mae gan bobl sydd ag MND hawl i gael eu trin fel unigolion a chydag urddas a pharch

### MAE HYN YN GOLYGU:

- Cael cynnig cynllun gofal personol i nodi pa ofal a chymorth sydd ei angen arny'n nhw.
- Cael cynnig y cyfle i ddatblygu Cynllun Gofal Ymlaen Llaw i sicrhau bod eu dymuniadau'n cael eu bodloni, a bod gofal diwedd bywyd priodol yn cael ei ddarparu yn y lleoliad a ddewiswyd ganddyn nhw.
- Cael cymorth i'w helpu nhw i wneud y dewisiadau cywir i ddiwallu eu hanghenion wrth ddefnyddio dewisiadau gofal personol.
- Mynediad prydlon at gymorth a chymhorthion cyfathrebu priodol.
- Cyfleoedd i gymryd rhan mewn ymchwil os ydyn nhw'n dymuno.

Dylai pawb sydd ag MND gael cynnig cynllun gofal personol<sup>3</sup> i nodi pa ofal a chymorth maen nhw ei angen. Dylai'r cynllun gael ei adolygu'n rheolaidd wrth i'r clefyd ddatblygu ac wrth i anghenion yr unigolyn newid.

Dylai pobl sydd ag MND gael y cyfle i ddatblygu Cynllun Gofal Ymlaen Llaw<sup>4</sup> i nodi'n glir eu dymuniadau ar gyfer gofal a chymorth yn y dyfodol, gan gynnwys unrhyw ofal nad ydyn nhw'n dymuno ei gael. Dylai'r cynllun gael ei ddatblygu gyda chymorth gweithiwr proffesiynol sydd â phrofiad arbenigol, a gall gynnwys dewisiadau ar gyfer gofal diwedd bywyd.

Bydd rhai pobl sydd ag MND angen cymorth i'w helpu nhw i wneud y dewisiadau cywir i ddiwallu eu hanghenion wrth ddefnyddio dewisiadau gofal personol, fel cyllidebau personol.

Wrth i'r clefyd ddatblygu, bydd rhai pobl sydd ag MND yn cael anhawster siarad. Mae'n bwysig fod pobl sydd ag

MND yn gallu cael mynediad at therapi lleferydd ac iaith i'w helpu nhw i gynnal eu llais cyn hired ag y bo modd. Fodd bynnag, wrth i'r clefyd ddatblygu, efallai y bydd pobl sydd ag MND angen mynediad at gymhorthion cyfathrebu, gan gynnwys cyfathrebu amgen a chynyddol (AAC)<sup>5</sup>. Mae'r gallu i gyfathrebu yn hawl dynol sylfaenol. Yn achos pobl sydd ag MND, mae cymorth a chyfarpar cyfathrebu yn hanfodol er mwyn aros yn weithgar yn gymdeithasol ac i gyfleu eu dymuniadau am eu gofal, yn enwedig yn ystod cyfnodau mewn ysbty ac amgylcheddau meddygol eraill.

Mae llawer o bobl sydd ag MND yn gwerthfawrogi'r cyfle i gymryd rhan mewn ymchwil, gan ei fod yn cynnig gobaith y bydd triniaeth effeithiol yn cael ei datblygu ryw dro. Dylai pawb sydd ag MND ac sy'n dymuno cymryd rhan mewn ymchwil allu gwneud hynny, cyn belled ag y bo'n ymarferol.

# 4

## MAE HYN YN GOLYGU:

### Mae gan bobl sydd ag MND hawl i gael yr ansawdd bywyd gorau posibl

- Mynediad prydlon a phriodol at offer, addasiadau i'r cartref, rheolaethau amgylcheddol, cadeiriau olwyn, orthoteg a lle addas i fyw.
- Mynediad prydlon a phriodol at fudd-daliadau anabledd.

Gall pobl sydd ag MND deimlo bod eu hanghenion yn newid yn gyflym, ac er mwyn sicrhau'r ansawdd bywyd gorau posibl, efallai y bydd angen mynediad cyflym at offer, addasiadau i'r cartref, cadeiriau olwyn a lle addas i fyw. Dylid rhagweld yr anghenion hyn er mwyn eu diwallu'n brydlon. Mae hyn yn arbennig o wir am gadeiriau olwyn, sy'n bwysig ar gyfer sicrhau'r annibyniaeth a'r ansawdd bywyd gorau posibl.

Mae pobl sydd ag MND angen mynediad prydlon a phriodol at fudd-daliadau anabledd er mwyn helpu i dalu costau ychwanegol byw gydag anabledd. Mae angen i wybodaeth am fudd-daliadau priodol fod ar gael yn rhydd mewn un lle ac yn hawdd ei deall.

# 5

## MAE HYN YN GOLYGU:

### Mae gan ofalwyr pobl sydd ag MND yr hawl i gael eu gwerthfawrogi, eu parchu, eu cefnogi'n dda ac i'w llais gael ei glywed

- Mynediad prydlon a phriodol at ofal seibiant, gwybodaeth, cwnsela a gwasanaethau profedigaeth.
- Cynghori gofalwyr fod ganddyn nhw'r hawl gyfreithiol i gael Aseiad Gofalwr o'u hanghenion<sup>3</sup>, gan sicrhau bod eu hiechyd a'u lles emosiynol yn cael ei gydnabod a bod cymorth priodol yn cael ei ddarparu.
- Mynediad prydlon a phriodol at fudd-daliadau a hawliadau i ofalwyr.

Mae gofalu am rywun sydd ag MND yn gofyn am lawer yn gorfforol ac yn emosiynol. Mae angen cymorth ar Ofalwyr er mwyn iddyn nhw gynnal eu rôl ofalu. Dylai pob gofalwr gael aseiad o'u hanghenion a chael mynediad prydlon a phriodol at ofal seibiant, gwybodaeth, cwnsela a gwasanaethau profedigaeth. Mae'n bwysig cefnogi anghenion emosiynol a chorfforol

y gofalwyr mewn ffordd brydlon fel y gallan nhw barhau â'u rôl gofalu.

Dylai gofalwyr gael mynediad prydlon a phriodol at fudd-daliadau a hawliadau i helpu i reoli effaith ariannol eu rôl gofalu.

1 Argymhelliad yng nghanllaw NICE ar MND.

2 Gofal lliniarol arbenigol - gofal lliniarol yw gofal cyfannol gweithredol cleifion sydd â salwch cynyddol, gan gynnwys darparu cymorth seicolegol, cymdeithasol ac ysbrydol. Y nod yw darparu'r ansawdd uchaf posibl o fywyd i gleifion a'u teuluoedd. Gofal lliniarol arbenigol yw gofal a ddarperir gan dîm gofal lliniarol amlddisgyblaethol arbenigol.

3 Cynllun gofal personol - cynllun sy'n nodi'r gofal a'r driniaeth sydd ei hangen i fodloni anghenion, dewisiadau a nodau gofal unigolyn.

4 Cynllun gofal ymlaen llaw - cynllun sy'n rhagweld sut gall cyflwr rhywun effeithio arno yn y dyfodol ac, os yw'n dymuno, yn nodi dewisiadau am ei ofal a'i driniaeth a/neu benderfyniad ymlaen llaw i wrthod triniaeth mewn amgylchiadau penodol fel y gall y rhai sy'n gyfrifol am ei ofal neu ei driniaeth gyfeirio ato (staff proffesiynol neu ofalwyr o blith y teulu) pe bai'r unigolyn yn colli'r gallu i benderfynu neu gyfathrebu ei benderfyniad pan fydd ei gyflwr yn datblygu.

5 Cyfathrebu Cynyddol ac Amgen (AAC) - mae'n cael ei ddefnyddio i ddisgrifio'r gwahanol ddulliau y gellir eu defnyddio i helpu pobl sydd ag anawsterau lleferydd i gyfathrebu ag eraill. Gellir defnyddio'r dulliau hyn fel dewis arall i leferydd neu i'w ategu. Gall AAC gynnwys systemau heb gymorth fel arwyddo ac ystum yn ogystal â systemau a gynorthwyir, o siartiau lluniau neu lythrennau technoleg isel i dechnoleg gyfrifiadurol gymhleth.



“Mae llawer o bobl sydd ag MND yn marw heb gael y gofal priodol, heb gael cadair olwyn addas, heb gael y cymorth i gyfathrebu.

Mae’n rhaid i ni osod safon fel bod llais pobl fel ni yn cael ei glywed ac fel ein bod ni’n cael ein trin gyda’r parch a’r urddas rydyn ni’n ei haeddu.

Mae’n rhaid i ni atal yr anwybodaeth ynghylch y clefyd hwn ac mae’n rhaid i ni wneud yn siŵr fod y claf yn cael mynediad at ofal a gwasanaethau da, cydlynol pan fydd yn cael diagnosis MND gyntaf.

Mae wythnos yn aros am asesiad neu ddarn o gyfarpar yn debyg i flwyddyn ym mywydau’r rhan fwyaf o bobl, am eu bod nhw’n hanfodion bob dydd i’n helpu ni i fyw bywyd mor normal â phosibl a marw gydag urddas”

*Liam Dwyer, sy’n byw gydag MND*

### **Am ragor o wybodaeth:**

[www.mndassociation.org/mndcharter](http://www.mndassociation.org/mndcharter)

Ebost: [campaigns@mndassociation.org](mailto:campaigns@mndassociation.org)

Ffôn: 020 7250 8447

Rydyn ni’n falch o nodi cefnogaeth y sefydliadau a ganlyn at y Siarter MND:

**Coleg Brenhinol y Meddygon Teulu**

**Cymdeithas Niwrolegwyr Prydain**

**Coleg Brenhinol y Nyrsys**

**Cymdeithas Siartredig Ffisiotherapi**

**Coleg y Therapyddion Galwedigaethol**

**Coleg Brenhinol y Therapyddion Iaith a Lleferydd**

**Cymdeithas Ddeieteg Prydain**

**Cymdeithas y Clefyd Niwronau Motor**

PO Box 246 Northampton NN1 2PR

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

Rhif cofrestru’r elusen 294354