British Society for Rheumatology

Archwiliad Cenedlaethol o Arthritis Llidiol Cynnar (NEIAA) - Gwybodaeth i Gleifion

Diolch i chi am gytuno i gymryd rhan yn yr Archwiliad Cenedlaethol o Arthritis Llidiol Cynnar. Mae tîm prosiect NEIAA yn gwybod y gall dod i wasanaeth rhewmatoleg arbenigol am y tro cyntaf gydag amheuaeth o arthritis llidiol fod yn brofiad llawn straen, ac nid ydym eisiau ychwanegu at y baich hwn. Fodd bynnag, mae eich cymorth gyda'r prosiect hwn yn hynod werthfawr. Bydd yr wybodaeth a roddwch yn helpu timau Rhewmatoleg i wella triniaeth i eraill mewn amgylchiadau tebyg yn y dyfodol.

Beth yw NEIAA?

Mae'r Archwiliad Arthritis Llidiol Cynnar Cenedlaethol (NEIAA) yn cael ei gomisiynu gan y Bartneriaeth Gwella Ansawdd Gofal Iechyd (HQIP) ar ran GIG Lloegr a Llywodraeth Cymru.

Diben NEIAA yw gwella ansawdd y gofal i gleifion sydd ag arthritis llidiol. Bydd yr archwiliad yn asesu gofal a ddarperir i bobl â symptomau newydd o arthritis sy'n dod at y gwasanaethau rhewmatoleg am y tro cyntaf. Mae'r archwiliad hefyd yn asesu sut mae arthritis llidiol yn effeithio ar weithredoedd, symudedd, cwsg, lles a gallu pobl i weithio o ddydd i ddydd (lle bo'n berthnasol). Mae tîm prosiect NEIAA yn gobeithio, drwy ofyn y cwestiynau hyn i chi, y bydd gwybodaeth fwy cywir yn cael ei chasglu ac y bydd cleifion yn teimlo'n fwy abl i gyfathrebu â'u clinigwyr, eu teuluoedd a'u cyflogwyr a rheoli eu clefyd yn fwy effeithiol.

Pwy fydd yn cael gwahoddiad i gymryd rhan?

Bydd yr holl gleifion 16 oed a throsodd a fydd yn cael eu cyfeirio at wasanaeth rhewmatoleg arbenigol am y tro cyntaf gydag arthritis llidiol posibl yn cael eu cynnwys. Dim ond cleifion â diagnosis cadarn o arthritis llidiol y gofynnir iddynt lenwi holiaduron cleifion.

Sut bydd gwybodaeth amdanoch chi yn cael ei chasglu?

Cesglir gwybodaeth gan y tîm a welwch yn y clinig. Bydd aelodau o'ch tîm rhewmatoleg yn ateb cwestiynau am eich cyflwr. Cewch ddewis llenwi'r holiaduron cleifion ar amser cyfleus i chi drwy ddolen e-bost i wefan benodol i gleifion. Neu gallwch lenwi holiaduron papur a'u dychwelyd i'ch tîm rhewmatoleg.

Pa wybodaeth fydd yn cael ei chasglu amdanoch chi?

Mae'r archwiliad yn dilyn cleifion drwy'r 12 mis cyntaf o ofal mewn adrannau cleifion allanol rhewmatoleg. Mae tîm prosiect NEIAA yn gwybod bod y cyfnod triniaeth gynnar yn hanfodol ac yn gosod y sylfeini ar gyfer gofal o ansawdd da am flynyddoedd i ddod.

Bydd gwybodaeth yn cael ei chasglu yn yr apwyntiad rhewmatoleg cyntaf yn achos yr holl gleifion y tybir bod ganddynt arthritis llidiol. Bydd rhagor o wybodaeth yn cael ei chasglu 3 mis yn ddiweddarach ac ar ddiwedd y flwyddyn gyntaf yn achos y rhai sydd wedi cael diagnosis o arthritis gwynegol. Bydd yr wybodaeth a fydd yn cael ei chasglu yn ateb y cwestiynau a ganlyn:

- Pa mor gyflym y caiff cleifion eu cyfeirio at ofal arbenigol gan feddygon teulu a pha mor hir mae'n ei gymryd i weld arbenigwr mewn rhewmatoleg?
- Pa driniaeth mae cleifion ag arthritis llidiol yn ei derbyn dros y flwyddyn gyntaf hon, ac a yw hynny yn unol â chanllawiau cenedlaethol (NICE)?
- Pa mor dda yw lefel y staffio mewn adrannau rhiwmatoleg, ac a oes ganddynt fynediad at wasanaethau arbenigol eraill fel ffisiotherapi, podiatreg a seicoleg lle bo'r angen?
- A yw cleifion yn cael addysg amserol am eu diagnosis newydd i helpu i reoli eu harthritis yn dda?
- A all cleifion gael gafael ar gyngor yn gyflym os oes angen?

Pa gymorth sydd ar gael i chi lenwi'r holiaduron?

Os nad ydych chi'n siŵr sut i ateb cwestiynau, mae gan y wefan (www.myarthritisaudit.org.uk) flychau gwybodaeth i'ch helpu chi, tudalen o "Gwestiynau Cyffredin" a chanllaw fideo. Dylai eich tîm Rhewmatoleg allu helpu hefyd. Mae gan y Gymdeithas Genedlaethol Arthritis Gwynegol (NRAS) linell gymorth ac mae'n gallu helpu i gynorthwyo cleifion i ateb yr holiaduron. Ffoniwch 01628 823 524.

Pa wybodaeth gyfrinachol sy'n cael ei chasglu amdanoch chi a pham?

Yr wybodaeth gyfrinachol rydym yn ei chasglu yw eich enw, cyfeiriad e-bost, dyddiad geni, rhif GIG, cod post a rhyw. Mantais casglu'r manylion personol hyn yw galluogi tîm prosiect NEIAA i gysylltu â ffynonellau gwybodaeth eraill o fewn y GIG i ddysgu am effaith arthritis llidiol ar gleifion a'u triniaethau.

I gael yr wybodaeth ychwanegol hon, rydym yn anfon eich manylion personol (rhif GIG, dyddiad geni, cod post) at NHS Digital (Lloegr) ac at Wasanaeth Gwybodeg GIG Cymru. Dyma'r cyrff cenedlaethol sy'n casglu data gofal iechyd. Byddant yn defnyddio eich manylion i ddod o hyd i wybodaeth berthnasol, a fydd yn cael ei dychwelyd i dîm prosiect NEIAA yn ddienw. Ni fydd gwybodaeth gofal iechyd a drosglwyddir i dîm prosiect NEIAA yn cynnwys dynodwyr personol, ac ni fydd yn cael ei rhannu y tu allan i'r GIG na thîm prosiect NEIAA.

Beth sy'n digwydd i'ch gwybodaeth gyfrinachol?

Bydd tîm prosiect NEIAA yn casglu'r wybodaeth hon drwy wefan ddiogel, a dim ond aelodau o'ch tîm rhewmatoleg a thîm prosiect NEIAA fydd yn gallu mynd at yr wybodaeth hon. Bydd yr wybodaeth gyfrinachol yn cael ei storio'n ddiogel yn unol â safonau a rheoliadau'r GIG a bydd yn cael ei chadw drwy gydol cyfnod yr archwiliad, am hyd at ddeuddeg mlynedd. Bydd y tîm Rhewmatoleg yng Ngholeg y Brenin yn Llundain yn dadansoddi'r wybodaeth a ddarparwyd ar gyfer yr archwiliad. Bydd rhannu data gydag ymchwilwyr bob amser yn digwydd o dan reoliadau llywodraethu perthnasol o safbwynt y gyfraith a gwybodaeth. Ni fydd unrhyw ran o'ch gwybodaeth bersonol yn cael ei chyhoeddi. Mae siart llif yn esbonio sut bydd eich data'n cael ei gasglu a'i ddefnyddio ar gael ar y wefan.

Pam na ofynnwyd i chi am ganiatâd i ddefnyddio eich gwybodaeth?

Mae gan NEIAA ganiatâd i gasglu dynodwyr personol cleifion sy'n dangos arwyddion o arthritis llidiol heb ganiatâd (ysgrifenedig) eglur. Cymeradwywyd y cymorth hwn gan yr Ysgrifennydd Gwladol dros Iechyd a Gofal Cymdeithasol o dan y Rheoliadau. Mae crynodeb o'r cofnod ar gyfer NEIAA ar gael ar gofrestr cymeradwyaethau'r Awdurdod Ymchwil Iechyd (Cyf: 18/CAG/0063).

Beth os nad wyf eisiau i'm gwybodaeth gael ei chynnwys?

Mae gennych hawl i dynnu eich gwybodaeth bersonol o'r archwiliad ar unrhyw adeg. Cysylltwch â'ch tîm rhewmatoleg i roi gwybod nad ydych yn dymuno cael eich cynnwys. Yna bydd eich tîm rhewmatoleg yn sicrhau na fydd eich manylion personol yn cael eu cofnodi yn y gronfa ddata archwilio.

Mae gennych hefyd yr hawl i godi pryderon neu gwyno drwy Swyddfa'r Comisiynydd Gwybodaeth drwy ffonio 0303 123 1113 neu ddilyn y ddolen https://ico.org.uk/concerns/

Sylwadau terfynol

Diolch yn fawr am roi o'ch amser i ddarllen y daflen hon. Mae tîm prosiect NEIAA yn ddiolchgar am unrhyw gymorth y teimlwch y gallwch ei roi i'r archwiliad hwn. Ein gobaith yw y gellir gwella'r gofal sydd ar gael i gleifion sydd ag arthritis llidus yn y dyfodol gyda'ch help chi.

Mae modd mynd at yr holiadur yma: www.myarthritisaudit.org.uk