

## Taflen Ffeithiau Cyswllt Teulu: Byw heb ddiagnosis

### Rhagarweiniad

Anelir y daflen ffeithiau hon at rieni sy'n gofalu am blentyn na roddwyd diagnosis iddo ar hyn o bryd. Gall helpu i ateb rhai o'r cwestiynau sydd gennych; yn bwysicach bydd yn tynnu sylw at y ffaith nad ydych ar eich pen eich hun. Mae llawer o deuluoedd eraill mewn sefyllfa debyg, sydd i gyd yn chwilio am wybodaeth a fydd yn eu helpu i ddeall symptomau ac anghenion arbennig eu plentyn a sicrhau eu bod yn derbyn y cymorth, y gefnogaeth a'r gwasanaethau y mae arnynt eu hangen.

*“Roeddwn yn teimlo y byddai cael enw i gyflwr fy merch yn ein helpu wrth egluro i eraill beth oedd o'i le, ond yn y pen draw doedd o ddim gwahaniaeth. Roedd yr holl bobl broffesiynol oedd yn ymwneud â Helen yn gorfod gwybod am ei hanawsterau ar y pryd yn unig, fel y gellid trefnu'r gofal iawn.”*

Pan fyddwch yn darganfod fod gan eich plentyn anghenion neu anableddau arbennig, gall eich emosiynau fod yn amrywiol ac yn ddwys. Mae rhieni yn gyffredin yn disgrifio teimladau o unigedd, pryder, tristwch, anobaith, euogrwydd a dicter i gyd yn gymysg ynghyd â chariad angerddol ac awydd i warchod y plentyn.

Mae'n naturiol bod eisiau gwybod beth yw achos anabledd eich plentyn. Heb ddiagnosis clir gallwch deimlo yn ynysig, yn ceisio dod i delerau â'r hyn sy'n digwydd ac yn ansicr ynglyn â'r dyfodol ar gyfer eich plentyn a gweddill y teulu. Mae llawer o rieni yn disgrifio eu rhwystredigaeth wrth iddynt gael eu cyfeirio o un arbenigydd i un arall, yn chwilio am ddiagnosis. Gall darganfod ffyrdd o gwmpas y system i gael gafaél ar wybodaeth a chymorth fod yn ddryslyd ac mae rhieni yn aml yn poeni y bydd eu plentyn yn cael ei amddifadu o wasanaethau priodol oherwydd nad oes ganddynt unrhyw “label”.

Nid oes unrhyw atebion syml i hyn ac er bod rhai teuluoedd yn derbyn diagnosis yn ddiweddarach, i eraill, yn anffodus nid yw hyn yn digwydd o gwbl.

### Y broblem gydag ystadegau

Amcangyfrifodd y Swyddfa Ystadegau Cenedlaethol (1991) fod 500,000 o blant o dan 19 oed ag anghenion arbennig. Ond mae'n anodd gwybod faint o'r plant hyn sydd heb ddiagnosis. Mae problemau gydag adnabod a rhoi diagnosis ar gyfer cyflyrau prin iawn, cam ddiagnosis a diagnosis hwyr wedi ychwanegu at yr anawsterau o wybod faint o blant sy'n dod i'r categori hwn. Gwnaed ymdrechion i amcangyfrif niferoedd ond mae diffyg ymchwil wedi ei gwneud yn amhosibl i fod â ffigyrau cywir.

### Pam y bu i hyn ddigwydd?

Mae llawer o resymau pam fod plant yn cael eu geni gydag anghenion arbennig. Mae'r rhain yn cynnwys:

- anawsterau yn ystod beichiogrwydd gan gynnwys heintiau yn y fam
- geni cyn amser
- problemau amgylcheddol
- cyflyrau genetig
- myctod neu drawma yn ystod neu yn fuan ar ôl yr enedigaeth

Er mewn llawer o achosion ei bod bron yn amhosibl i bediatregydd roi un achos penodol, gadewir plant gyda nifer o broblemau nad ydynt yn ffitio i un cyflwr. Weithiau gall rhieni sydd â phlentyn gyda chyflwr sy'n ymddangos yn amlwg ddarganfod bod yr achos yn gwbl wahanol i'r hyn a gredent ydoedd.

*“Wrth edrych yn ôl roedd yn ymddangos fel bod un broblem yn dod ar ôl y llall. Ganwyd Paula ar 35 wythnos ac roedd angen llawer o help dros yr ychydig fisoedd cyntaf. Y pryd hynny doedden ni ddim yn gwybod gormod am y dyfodol. Bellach, yn 12 oed, mae Paula yn dal i gael problemau, a dod o hyd i wybodaeth fel y gallwn gynllunio ar gyfer y dyfodol yw ein rhwystr pennaf. Mae ganddi anawsterau dysgu ac mae ei hymddygiad yn anodd iawn i’w reoli ar adegau.”*

## **Pam fod rhaid cyflyrau mor anodd i roi diagnosis ar eu cyfer?**

Mae nifer o resymau pam nad yw gwneud diagnosis yn hawdd:

- Mae meddygon bellach yn gweld nifer fawr o blant gyda chyflyrau prin iawn, sydd weithiau yn anodd eu hadnabod.
- Mae gan lawer o gyflyrau nodweddion a symptomau tebyg, sy’n ei gwneud yn anodd bod yn gywir ynghylch diagnosis.
- Bydd gan rai plant nifer o broblemau nad ydynt yn ffitio i un cyflwr penodol.
- Ceir amrywiadau sylweddol yn y raddfa y gall plentyn fod wedi ei effeithio gan anhwylder neu syndrom, a allai ychwanegu at y broblem o wneud diagnosis.
- Mae’n bosibl na fydd rhai nodweddion arbennig yn ymddangos tan yn ddiweddarach yn natblygiad y plentyn gan arwain at ddiagnosis hwyr neu hyd yn oed newid diagnosis.
- Gall dod o hyd i feddyg sy’n arbenigo mewn cyflyrau arbennig gymryd amser.

Ffactor arall yw’r lluo o syndromau newydd sy’n cael eu hadnabod. Gallai rhieni a fyddai ar un adeg wedi cael gwybod fod eu plentyn “o dan anfantais meddyliol” bellach gael nifer o syndromau gwahanol wedi eu hawgrymu fel posibiladau. Gall hyn godi gobeithion ynglyn â diagnosis penodol – pe baech yn gallu dod o hyd i’r arbenigydd iawn.

## **A yw yn enetig?**

Mae geneteg yn gangen o fioleg sy’n ymwneud ag etifeddeg a phriodoleddau unigol. Mae gan rai cyflyrau penodol a syndromau prin sail genetig. Ceir amrywiaeth o resymau pam y dylai hyn ddigwydd gan gynnwys abnormaledd cromosomaidd, un genyn abnormal, neu newid achlysurol mewn deunydd genetig.

Mae maes meddygaeth genetig wedi datblygu’n gyflym dros y blynyddoedd ac mae bellach yn bosibl rhoi diagnosis ar gyfer nifer fawr o gyflyrau gan ddefnyddio’r amrywiaeth o ddulliau profion sydd ar gael. Os oes tystiolaeth o gyflwr penodol ymysg aelodau’r teulu, gellir cynnig profion genetig i chi ar gyfer eich plentyn. Gall hyn helpu i gadarnhau neu i wrthod y posibilrwydd y gall anawsterau eich plentyn fod o ganlyniad i gyflwr genetig. Bydd eich meddyg teulu neu bediatregydd yn eich cyfeirio at eich Canolfan Geneteg Rhanbarthol agosaf.

## **Ymchwilio i bob posibilrwydd**

Mae rhai teuluoedd yn teimlo ei bod yn bwysig ymchwilio i bob posibilrwydd wrth geisio cael diagnosis ar gyfer eu plentyn. Un o’r anawsterau mwyaf ar gyfer rhieni yn y sefyllfa hon yw nodi’r swyddog meddygol proffesiynol a all eu cynghori ynglyn â’r dewisiadau sydd ar gael. Bydd rhai plant o dan ofal yr ysbyty lleol tra bydd eraill yn cael eu gweld mewn canolfan arbenigol. Gall plant gyda nifer o broblemau gwahanol fod o dan ofal mwy nag un gweithiwr proffesiynol. Gall ymdrin â phobl broffesiynol yn y maes meddygol fod yn rhwystredig oherwydd yr amser byr a geir ar gyfer apwyntiadau, apwyntiadau anaml yn yr adran cleifion allanol, diffyg gwybodaeth a pheidio â chael gweld yr ymgynghorydd yn ystod pob apwyntiad. Mae’n talu i chi fod yn barod ar gyfer hyn i gyd.

- Gwnewch restr o’r cwestiynau y dymunwch eu gofyn.
- Gofynnwch am amser apwyntiad hwy.
- Ewch ag aelod o’r teulu neu ffrind gyda chi fel y gallwch gymryd nodiadau.

- Gofynnwch am unrhyw wybodaeth ysgrifenedig a allai eich helpu i ddeall problemau penodol eich plentyn.
- Os yn bosibl gofynnwch am apwyntiad gyda'r ymgynghorydd heb i'ch plentyn fod yn bresennol fel y gallwch gael trafodaeth heb i neb dynnu eich sylw.
- Os yw eich plentyn wedi bod dan ofal y pediatregydd lleol gofynnwch a oes unrhyw ddewisiadau eraill ar gael i chi. Gallai hyn gynnwys cyfeiriad at ganolfan arbenigol neu bediatregydd arbenigol. Mae'n bosibl y bydd yn rhaid i chi deithio pellterau hir i ganolfanau eraill.

Os teimlwch yn gryf nad yw'r holl bosibiliadau wrth geisio cael diagnosis wedi eu hymchwilio, trafodwch hyn gyda phediatregydd eich plentyn. Nid oes gan rieni hawl cyfreithiol i ail farn, ond gallant ofyn am un. Ond ni ellir gwarantu y bydd hyn yn sicrhau gwybodaeth bellach na diagnosis bendant i chi.

## Byw heb ddiagnosis

*“Gall y teimlad o fod yn ddiymadferth a rhwystredig gael ei liniaru os gellir annog rhieni i gadw dyddiadur o'r darlun parhaus o ddatblygiad eu plentyn. Efallai na fydd yn newid sut y mae pethau, ond gall roi persbectif i bobl broffesiynol ym myd iechyd ac eraill sy'n monitro'r plentyn. Gall rhieni hefyd fod angen cofnodi eu syniadau a'u teimladau eu hunain (Cyf 1)”.*

Gall diagnosis roi arwydd da o sut y mae plentyn yn datblygu neu ddim yn datblygu. Heb yr wybodaeth hon, mae rhieni yn ofni y bydd yn anodd cael gwasanaethau addas. Gallai fod yn ddefnyddiol cadw'r pwyntiau canlynol mewn cof:

- Mae gennych hawl i asesiad o'ch anghenion **chi** o dan Ddeddf Cydnabod Gofalwyr a Gwasanaethau i Ofalwyr 1996.
- Mae gan eich plentyn yr hawl i asesiad o dan Ddeddf Plant 1989 a Deddf Plant sy'n Sâl yn Gronig a Phersonau Anabl 1970.
- Mewn unrhyw asesiad, canolbwytich ar symptomau cyfredol eich plentyn.
- Gall fod o gymorth cael llythyr cefnogol oddi wrth bediatregydd eich plentyn yn cadarnhau'r symptomau presennol.
- Ystyriwch gadw dyddiadur o apwyntiadau, cymorth ychwanegol a sylw sy'n angenrheidiol gan y plentyn a'r holl ofynion ar eich amser a'ch cyllid. Cofnodwch fanylion am gerrig milltir eich plentyn a'i gyflwr o ran datblygiad corfforol a meddyliol ar hyn o bryd mewn perthynas â phlant normal.
- Mae'n gymorth os gellir darparu adolygiad blynyddol yng ngoleuni cyflwr y plentyn wrth iddo ddatblygu. Defnyddiwch unrhyw adolygiadau o'r fath fel cyfle i fynegi eich barn eich hun ynglyn â sut mae eich plentyn yn datblygu a'i anghenion cyfredol ef neu hi ac i ail feddwl am unrhyw benderfyniadau cynharach os oes angen.
- Mae'n ddefnyddiol os gallwch osgoi gwrthdaro gyda darparwyr y gwasanaeth a dod o hyd i ffyrdd o weithio mewn cydweithrediad â hwy. Ar yr un pryd mae'n bosibl y bydd rhaid i chi fod yn barod i ddal ati – mae rhieni yn aml yn dweud eu bod derbyn cymorth dim ond oherwydd eu bod wedi bod yn barod i leisio'u barn yn groyw a brwydro am wasanaethau.

## Fy mhentyn unigryw

Mae rhai rhieni, ar ôl nifer o flynyddoedd, yn cael diagnosis i'w plentyn ond yn darganfod yn ddiweddarach nad yw'r label o unrhyw bwys bellach. Gyda neu heb ddiagnosis, mae pob rhiant i blant gyda anabledau yn wynebu'r un rhwystrau o ymdrechu i gael gwasanaethau digonol, a'r un tor-calon a llawenydd o fod â phlentyn arbennig.

I lawer o rieni, daw'r cymorth mwyaf oddi wrth rieni eraill mewn grwpiau lleol sy'n ymdrin ag anabledau lluosog sy'n cynrychioli amrediad o anawsterau corfforol a dysgu, rhai gyda labelau a

rhai heb labelau. Mewn unrhyw gasgliad o rieni plant gydag anableddau cymysg gellir sicrhau y bydd rhai yn dweud “Ches i ddim diagnosis hyd nes oedd Amy yn 12” neu “Dydw i erioed wedi cael diagnosis i Sam”. Ond byddant i gyd yn siarad am yr un anghenion am wybodaeth a chefnogaeth ac yn sicr o ychwanegu bod y cymorth mwyaf wedi dod oddi wrth rieni plant eraill gydag anghenion arbennig.

*“Pan ddaeth profion y diagnosis diweddaraf yn ôl yn normal, penderfynais ei bod yn bryd derbyn fod Chrissie yn unigryw. Rydw i’n cael cefnogaeth o’i hysgol ac oddi wrth ofalwyr eraill sy’n rhoi ysbaid i ni. Mae’n rhaid i ni ymdrin â phob mater newydd yn y ffordd orau bosibl. Bellach dydw i ddim yn canolbwyntio gymaint ar y syniad o ddiagnosis fel ateb, gallaf fynd ymlaen â’m bywyd fy hun. Pan mae Chrissie yn mynd drwy un o’i chyfnodau trafferthus rwy’n gwybod na fydd yn para am byth.” (Cyf 2 )*

## Ymchwiliadau

Ceir nifer o brofion ac ymchwiliadau y gellir eu defnyddio i helpu i benderfynu ar y lefel yr effeithir ar eich plentyn a gall hyn helpu gyda chael diagnosis. Y profion a’r ymchwiliadau mwyaf cyffredin yw:

**Profion gwaed** – Gellir defnyddio’r rhain i helpu i nodi llawer o bethau fel nifer y celloedd gwaed coch a gwyn, heintiau, faint o ocsigen sydd yn llif y gwaed a grwp gwaed y plentyn.

**Astudiaethau cromosomau** – Gall y rhain roi gwybodaeth fanwl am strwythur y cromosomau. Maent ar gael mewn canolfannau arbenigol yn unig.

**Sgan CT** – Mae’r sgan hwn yn rhoi delweddau manwl o du mewn y benglog a’r corff.

**Profion datblygiadol** – Yn ystod plentyndod cynnar mae pob plentyn yn cael profion datblygiadol. Mae’r rhain yn dechrau o’r enedigaeth a dilynir hwy gan asesiadau rheolaidd ar uchder, pwysau, cylchedd y pen, atblygiadau, cydlyniad, lleferydd, clyw, golwg a datblygiad corfforol. Gall y rhain fod yn arwydd cyntaf nad yw plentyn yn cyrraedd y cerrig milltir disgwylidig.

**‘Electroencephalogram (EEG)’** – mae’n cofnodi gweithgaredd trydanol yn yr ymennydd.

**Gene Test** – Mae rhain gallu rhoi gwybodaeth manwl am newidiadau (neu mwtaniadau) yn y genyn neu genynnau. Mae’r profion yma fel arfer yn cael ei chynnal mewn Canolfan Genetig Rhanbarthol

**Sgan MRI** – Mae’n rhoi darlun manwl o organau mewnol y corff gan ddefnyddio cyfrifiadur.

**Uuwchsain** – mae’n rhoi delwedd fanwl o organau fel yr arennau, yr abdomen a’r iau ar sgrin sydd wedyn yn cael ei recordio ar ffilm.

**Pelydr X** – Fe’i defnyddir i roi delwedd fanwl o strwythur esgyrn y corff.

## Pwy ydy Pwy

I rieni un o’r meysydd mwyaf cymhleth yw deall rolau’r gwahanol bobl feddygol sy’n ymwneud â gofalu am eu plentyn. Dyma rai y bydd angen i chi gysylltu â hwy.

**Awdiolegydd** – Mae’n gweithio gyda phlant sydd ag anawsterau clywed a bydd hefyd yn gallu cymhori ynghylch cymhorthion i wella clyw.

**Rheolydd Gofal** – Mae'n asesu, yn trefnu ac yn adolygu'r gofal llwyr sy'n angenrheidiol i unigolyn. Gall weithio i'r Gwasanaethau Cymdeithasol neu'r Awdurdod Iechyd Lleol.

**Nyrsys Cymunedol Plant** – Nid ydynt ar gael ym mhob ardal. Maent yn gyfrifol am gyflawni rhai gweithdrefnau nyrsio a thriniaethau gartref. Gallant hefyd gynghori teuluoedd ynghylch gofalu am eu plentyn gartref.

**Swyddog Meddygol Clinigol – SMC** Meddyg sy'n bresennol mewn clinigau iechyd plant ac sy'n gwneud archwiliadau meddygol mewn ysgolion. Mewn ardaloedd lle nad oes Paediatregydd Cymunedol ar gael, bydd y SMC yn cydlynu gwasanaethau. Gall ddechrau'r broses o lunio datganiad.

**Seicolegydd Clinigol** – Mae'n gweithio gyda'r plentyn a'r teulu i gynorthwyo gydag unrhyw broblemau o ran datblygiad ac ymddygiad.

**Paediatregydd Cymunedol** - Mae'n cydlynu'r gwasanaethau iechyd cymunedol ac yn gwneud cyfeiriadau perthnasol at asiantaethau eraill. Gall fod yn ymwneud â'r broses o lunio datganiad.

**Ymgynghorydd** - Yr aelod uwch sy'n bennaeth ar dîm o feddygon. Bydd ef/hi yn gyfrifol am ofal plentyn.

**Cynghorwr Cymedroldeb** – Yn darparu gwybodaeth, cyngor a chefnogaeth i hybu cymedroldeb a'r gofalaeth o anataliad. Efallai gallai cyflenwi cymhorthion cymedroldeb.

**Dietegydd/Maethegydd** – Bydd yn cynnig cyngor a chymorth ynghylch dietau arbennig a phroblemau gyda bwydo

**Seicolegydd Addysgol** – Mae'n gweithio gyda rhieni ac athrawon i asesu anghenion seicolegol ac addysgol plant gydag unrhyw anawsterau dysgu.

**Paediatregydd** Meddyg sy'n arbenigo yn y gwaith o ofalu am a thrin plant tra bônt mewn ysbyty, Adran Cleifion allanol neu mewn lleoliad cymunedol.

**Therapydd Galwedigaethol** – Bydd yn helpu a chynghori ynghylch cymhorthion ac offer arbennig, a fydd yn helpu gyda symud a byw bob dydd

**Ffisiotherapydd** - Bydd defnyddio ymarferiadau a symud yn helpu'r plentyn ennill cymaint o annibyniaeth â phosibl.

**Therapydd Lleferydd ac Iaith** – Mae'n gweithio gyda phlant sydd â phroblemau gydag iaith neu leferydd i'w galluogi i gyfathrebu.

**Orthoptegydd** – Mae'n gweithio gyda phlant sydd â llygadau croes, problemau gyda'u golwg a symudiadau llygad abnormal.

**Gweithiwr Cymdeithasol** – Mae'n darparu cymorth a chynghori, yn ogystal â chefnogaeth emosiynol gyda phroblemau cymdeithasol ac ariannol. Gall hefyd gynorthwyo i gael gwasanaethau lleol, fel gofal ysbaid.

## **Arbenigeddau**

Bydd rhai ysbytai yn amrywio o ran amrediad y cyflyrau y gallant eu trin. Mae'r canlynol yn rhestr o rai o'r adrannau arbenigol a'r swyddogaethau y maent yn ymwneud â hwy.

**Cardioleg** Y galon a chylchrediad.

**Dermatoleg** Croen.

**Endocrinoleg** Unrhyw organau mewnol sy'n cynhyrchu chwarenlif, fel y chwarennau thyroid a pitwidol, y pancreas, stumog a'r iau.

**ENT** Clust, trwyn neu wddf.

**Gastroenteroleg** Y bibell fwyd, stumog a choluddion.

**Geneteg** Astudiaeth o etifeddeg a nodweddion unigol.

**Haematoleg** Astudiaeth o'r gwaed.

**Imiwnoleg** Astudiaeth o ymatebion y corff i ymdrin â bacteria a firysau.

**Neffroleg** Yr arennau a'r bibell droethol.

**Niwroleg** Yr ymennydd a'r system nerfol.

**Offthalmoleg** Llygaid

**Orthopedeg** Esgyrn a chymalau.

**Seicoleg** Astudiaeth o ymddygiadau.

**Meddygaeth Resbiradol** Yr ysgyfaint ac organau cysylltiedig sy'n ymwneud ag anadlu

**Rhiwmatoleg** Cymalau a chyhyrau.

## **Grwp Cynnal Cenedlaethol**

**SWAN (Syndromau heb Enw)**

**16 Achillies Close**

**Great Wyrley**

**Walsall**

**WS6 6JW**

**Ffôn (01922) 701234**

**E bost: [undiagnosed@clara.co.uk](mailto:undiagnosed@clara.co.uk)**

*Mae'r grwp hwn yn cynnig llinell gymorth 24 awr gyda chlust i wrando a, lle bynnag y bo hynny'n bosibl, cysylltiadau â theuluoedd eraill. Mae'n cyhoeddi llythyr newyddion chwarterol, gwybodaeth am therapïau posibl a rhestr ddarllen. Mae hefyd yn cynnig pecyn gwybodaeth yn ymdrin â materion fel budd-daliadau, symudoledd a chwestiynau i'w gofyn i enetegydd.*

## **Cyfeiriadau a Chydnabyddiaethau**

[1] Helen Vegoda, Cyngorydd mewn Cefnogaeth i Blant a Theuluoedd, Ysbyty Frenhinol Bryste i Plant Sâl

[2] "The last tests came back normal" Jane Gregory, Disability Now, Chwefror 1997

a'r rhieni a fu'n ddigon caredig i ganiatáu i ni ddyfynnu eu profiadau.