



8B

Hawosiinta loogu talagalay cudurka habdhiska dareenka

Macluumaad ku socda dadka qaba ama uu saameeyey cudurka habdhiska dareenku (MND)

Haddii neefsashadaadu ay daciifto marka aad qabto cudurka habdhiska dareenka (MND), kooxdaada neefsashada ayaa ku talin karta in la isticmaalo hawosiinta, goortaasoo mashiin lagu taageero neefsashadaada. Xaashidan macluumaadka waxaa lagu baarayaa noocyada kala duwan ee hawosiinta iyo waxa loo baahan yahay in laga fikiro marka laga go'aan gaarayo haddii taageeradaas la isticmaalayo iyo haddii kale.

Waxyaabaha ku jira waxaa ka mid ah qaybaha soo socda:

- 1: Sidee ayaa aniga la iigu caawin karaa hawosiinta?
- 2: Waa maxay noocyada hawosiinta ee diyaar ah?
- 3: Sidee ayaa loo qabtaa hawosiinta aanan gudagal lahayn?
- 4: Sidee ayaa loo qabtaa hawosiinta gudagal leh?
- 5: Miyaan iska joojin karaa hawosiinta?
- 6: Sidee ayaan hore ugu qorshaysan karaa daryeelkayga mustaqbalka?
- 7: Sidee ayaan war dheeraad ah u heli karaa?



Waxaa calaamaddan loo isticmaalaa si loogu tilmaamo daabacaadyadaya kale. Si aad u ogaato habka aad kuwaas u heli karto, fiiri *Macluumaad dheeraad ah* ee ku yaalla dhammaadka xaashidan.



Waxaa calaamaddan loo isticmaalaa si loogu tilmaamo hadallada laga soo qaatay dadka qaba ama uu saameeyey cudurka MND.

Fadlan ogsoonow in ay tani tahay nuskhadda turjumaadda macluumaadka il ah. Ururka MND waxuu isticmaalaa shirkado turjumaad oo caan ah, laakiin mas'uul kama noqon karno haddii ay qaladaad ku jiraan turjumaadda.

Mar walba weydii kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada in ay ku siiyaan talo marka aad ka go'aan gaarayso daawaynta iyo daryeelka. Waxay kuu qaban-qaabin karaan turjumaan kugu caawiya ballamada.

Waa suurtoagal in macluumaad kale lagu turjumo, laakiin kani waa adeeg xadeysan. Wixii faahfaahin ah kala xiriir khadkayaga caawinta MND Connect:

Telefoonka: **0808 802 6262**

Email: **mndconnect@mndassociation.org**

1: Sidee ayaa aniga la iigu caawin karaa hawosiinta?

Haddii ay adiga kugu habboon tahay, waxay hawosiintu kuu wanaajin kartaa tayada noloshaada iyadoo:

- kaa yaraysa qaar ka mid ah calaamadaha cudur ee ka yimaadda daciifidda muruqyadaada neefsashada
- kuu suurtoogelisa in aad u neefsato si waxtar dheeraad ah leh
- kaa yaraysa daalka
- kaa yaraysa walwalka iyo walaaca iyo saxariirka.

Hase yeeshee, qof walba wax gooni ah ayuu kala kulmaa cudurka MND waxaana kaladuwanaa kara faa'iidooyinka la helo. Waxaa weliba muhiim ah in aad fahanto noocyada kaladuwan ee hawosiinta iyo sida ay kuwaasi mustaqbalka kuu saamayn doonaan.

Waxaa dhici karta in hawosiintu ay nolosha sii dheerayso, laakiin kama hortagi doonto daciifidda muruqyada neefsashada mana horjoogsan doonto horusocodka cudurka.

Goormee ayaan u baahan ahay in aan ka fikiro hawosiinta?

Waxaa xulasho adag noqon karta marka laga go'aan gaarayo haddii hawosiinta la isticmaalayo iyo haddii kale. Waxaa muhiim ah in aad fursadaha diyaar ah kala hadasho xirfadleyaasha neefsashada ee daryeelkaaga ku lug leh, si aad u qaadan karto go'aan aad habsatay.

Waxay xulashadaadu ku xirnaan doontaa:

- ra'yigaaga gaarka ah iyo waxyaabaha aad doorbidayso
- qiimaynta lagu eegayo haddii daawayntu ay adiga kugu habboon tahay
- waqtiga ugu fiican ee hawosiinta la bilaabi karo
- baahiyaha aad goortaas qabto

- waxyaabaha laga yaabo in aad ka rabto daryeelkaaga mustaqbalka.

Haddii ay suurogal tahay, inta aad karayso ka ogow fursadaha ka diyaar ah hawosiinta islamarka aad dareento in aad diyaar u tahay in aad sidaas samayso.



"Waxaa waxtar yeelan karta in xaashidan macluumaadka aad tusto xirfadleyaashaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada, kuwaasoo laga yaabo in aanay marwalba khibrad u lahayn hawosiinta cudurka MND."

Waxaa waxtar leh in aad la hadasho kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada ka hor inta aadan calaamado cudur isku arag ama marka ugu horraysa ee aad ogaato in neefsashadaadu ay is beddeshay. Waxaa weliba waxtar kuu yeelan karta in fursadaha diyaar ah aad kala hadasho qoyskaaga iyo ciddii kale ee daryeelkaaga ku lug leh, islamarka aad dareento in aad diyaar u tahay in aad sidaas samayso.

Waxaad sidaas ku heli doontaa waqti aad:

- kaga fikirto xulashooyinka kuu yaalla, adigoo dareemin in lagu deddejinayo
- ku fahanto waxa xulashooyinka kuu yaalla ay iminka iyo mustaqbalka ka dhigan yihiin
- ku hubiso in la maqlo waxyaabaha aad damacsan tahay iyo waxyaabaha aad doorbidayo
- ku hubiso in dhammaan dadka ku taageera ay diyaar u yihiin isbeddellada iman doona, haddii aad ku go'aan gaarto in aad hawosiinta isticmaasho iyo haddii kale
- kaga badbaaddo hawlaha aadan rabin ama aadan qorshaysan.



"Waayo aragnimadayda gaarka ah ayaa muujisay in dadku aanay marwalba si ku filan hore diyaar ugu ahayn. Ama calaamadaha cudur ayaanan si ku filan hore loogu helin. Marka la eego xaaladda ninkayga, dhibaatooyinkiisa neefsashada ayaa heer xad dhaaf ah gaaray oo u diiday in uu si waxtar leh u isticmaalo hawosiinta aanan gudagal lahayn."

2: Waa maxay noocyada hawosiinta ee diyaar ah?

Hawosiintu waxay u kala baxdaa laba nooc:

Hawosiinta aanan gudagal lahayn (NIV): goortaasoo mashiin lagu taageero neefsashadaada iyadoo lagu xoojin karo hawada caadi ah ee aad ku qaadato maaskaro ama waji shareer. Waxaa kaas caadi ahaan lagu daboolaa sankaa, ama sankaa iyo afkaaga, taasoo ku xiran nooc maskero ee kuugu raaxo badan.

Machadka Qaran ee Heerka sare ee Caafimaadka iyo Daawaynta (National Institute for Health and Clinical Excellence) (NICE) ayaa soo saaray xeer la raaco: *CG105 oo ku saabsan hawosiinta aanan gudagal lahayn ee loo isticmaalo dadka qaba cudurka MND.* Waxuu dukumeentigaasi ku caawin karaa marka kooxdaada neefsashada ama kooxda kale ee caafimaadka iyo daryeelka bulshada aad kala hadlayso walaaca aad ka qabto neesashada.



Si aad faahfaahin u hesho, fiiri:

Xaashida Macluumaadka ee 14C - *NICE clinical guideline on non-invasive ventilation (NIV) (Xeerka daawaynta ee machadka NICE ee ku saabsan hawosiinta aanan gudagal lahayn (NIV))*

Hawosiinta gudagal leh (oo weliba loo yaqaanno sarista dhuunta hawada (tracheostomy)): goortasoo tuubo la geliyo dhuuntaada hawadu marto oo laga soo geliyo qoortaada dhankeeda hore, taasoo suurtoogelisa in marawaxadi ay neefsashada kaala wareegto.

Waxaa laga yaabaa in hawosiintu aanay dadkoo dhan ku habboonayn. Haddii ay habboon tahay, waxay yarayn kartaa dhibaatooyinka neefsashada, wanaajin kartaa hurdada waxayna yarayn kartaa daalka, laakiin ma horjoogsan doonto horusocodka cudurka.

Waa maxay hawosiinta buuxda?

Hawosiinta waxaa marka hore caadi ahaan loo baahdaa habeenkii, laakiin marka uu cudurku sii dheeraado waxaad u baahan kartaa waqtiyo dheeraad ah maalinta dhexdeeda. Haddii aad u baahan tahay in aad hawosiinta isticmaasho in ka badan 12 saacadood muddo kastoo 24 saacadood ah, waxay taasi caadi ahaan ka dhigan tahay in aad caadaysanayso mashiinka.

Labada nooc ee hawosiinta midkoodba waxaa la isticmaali karaa saacado kooban haddii aad weli keligaa u neefsan karto marka aanan lagu taageerin. Hase yeeshee, hawosiinta gudagal leh waxaa badi loo isticmaalaa si aanan kala go'ayn ka dhaqaaq marka lagu bilaabo. Haddii labada nooc ee hawosiinta midkood aad ugu baahan tahay si aanan kala go'ayn, waxaa taas loo yaqaannaa hawosiinta buuxda.

Marka aad hawosiinta buuxda qaadato, waxaa la filanayaa in aad taageeradaas isku tiiriso oo aadan ka hari karin. La'aanteed, waqti yar ayaad aad ugu neeftuuri doontaa waxaana laga yaabaa in aadan si hagaagsan iskaa ugu neefsan karin.

Maxaa dhacaya haddii aan ku go'aan gaaro in aanan hawosiinta isticmaalin?

Haddii hawosiintu aanay adiga kugu habboonayn ama aad ku go'aan gaarto in aadan isticmaalin, kooxdaada neefsashada, daaweeyahaaga dhaqdhaqaaqa jirka iyo xirfadleyaasha kale, sida kooxdaada daryeelka dhammaadka nolasha, ayaa kaala talin kara siyaabaha kale ee ay kuu caawin karaan. Waxaa taas ka mid noqon kara:

- habka jirka loo taago iyo sida jirka loo dhigo
- jimicsiyada neefsashada
- gargaar lagu siiyo haddii qufacu kugu adag yahay
- habab aad isku dabciso
- daawo lagu yareeyo calaamadaha cudur iyo walwalka iyo walaaca.



Si aad faahfaahin uga hesho noocyada kalee daawaynta neefsashada, fiiri:
Xaashida macluumaadka ee 8A – *Support for breathing problems (Taageerada laga bixiyo dhibaatooyinka neefsashada)*

Miyaan u baahan ahay oksiijin dheeraad ah?

Inta ugu badan, hawosiinta loogu talagalay cudurka MND waxaa loo isticmaalaa hawo caadi ah si lagaaga caawiyo neefsashada. Caadi ahaan laguma talinayo in cudurka MND loo qaato curiyaha oksiijin oo dheeraad ah, maxaa yeelay waxay taasi qasi kartaa dheellitirka curiyaha oksiijin iyo curiyaha karbon dayoksayd ee jirkaagu leeyahay.

Hase yeeshee, haddii caddadka curiyaha oksiijin uu kugu yar yahay, waxaa mararka qaar loo isticmaali karaa si taxaddar leh. Go'aannada ku saabsan curiyaha oksiijin ee guriga lagu isticmaalo waa in aad kala hadasho kooxdaada neefsashada, maxaa yeelay marka curiyaha oksiijin uu dhiiggaaga ku bato waxyeello ayaa kaaga iman karta.



Si aad faahfaahin uga hesho sida cudurka MND loogu isticmaalo curiyaha oksiijin marka duulitaan lagu jiro, fiiri:
Xaashida macluumaadka ee 8E – *Air travel and ventilation for motor neurone disease (Safarka duulitaan ah iyo hawosiinta loogu talagalay cudurka habdhiska dareenka)*

3: Sidee ayaa loo qabtaa hawosiinta aanan gudagal lahayn?

Hawosiinta NIV waxaa lagu xoojiyaa hawada caadi ah ee sanbabbadaada gaarta iyadoo la isticmaalo maaskaro lagu daboolo sankaaaga, ama sankaaaga iyo afkaaga. Waxaa kaas lagu xiraa tuubo ku rakiban mashiin yar, oo lagu dhaqaajiyo bareeso ama dalool koronto oo caadi ah ama baatari. Qulqulka hawada ka timaadda mashiinka hawosiinta NIV waxaa lagu simaa waqtiga aad ku waddo nidaamkaaga neefsashada caadi ah. Mashiinnada qaarkood waxay waqtiga u hagaajiyaan si toos ah.

Halkeen ku isticmaali karaa hawosiinta NIV?

Mashiinku waxuu leeyahay dhowr nooc oo kaladuwan, laakiin waa kuwo yar yar, la sidan karo waxaana lagu isticmaali karaa meel kaste, xataa guriga iyo marka la socdo.

Xataa haddii aad u baahan tahay in aad gaariga curyaanka isticmaasho, dibadda ayaad haddana u qaadan kartaa, maxaa yeelay mashiinnada qaarkood waxaa lagu dhaqaajin karaa baatari. Haddii aad gaari saaran tahay, mashiinnada qaarkood waxaa lagu rakibi karaa barta sigaarka laga shito.



Si aad faahfaahin uga hesho hawosiinta NIV ee diyaaradda loo qaato, fiiri:
Xaashida macluumaadka ee 8E – *Air travel and ventilation for motor neurone disease (Safarka duulitaan ah iyo hawosiinta loogu talagalay cudurka habdhiska dareenka)*

Kooxda neefsashada ayaa ku tusi doona sida mashiinka loo isticmaalo. Gundhigyada, maaskarooyinka iyo qaybaha kale ee marawaxadda waxaa loo hagaajin doonaa si adiga kugu habboon. Waxaa taas caadi ahaan lagu sameeyaa isbitaalka adigoo bukaansocod ku taga, laakiin waxaad u baahan kartaa in waqti gaaban lagu jii fiyo. Hase yeeshee, waxaa laga yaabaa in adeegyadaas qaarkood ay guriga kugu soo booqan karaan.

Isticmaalkaaga marawaxadda si joogto ah ayaa dib loogu eegi doonaa si loo fiiriyo haddii baahiyahaagu ay is beddeleen. Waxay kooxdu ku deeqi karaan taageero joogto ah, xataa talobixin ku saabsan sida qalabka loo dayactiro loona nadiifiyo, iyo taageerada dhakhso ah ee saacadaha aanan la shaqaynin haddii loo baahdo. Waxay qaban qaabin karaan in ay guriga kugu soo booqdaan haddii ay kugu adag tahay in aad meel tagto.

Waxaa runtii waqti qaadata in aad mashiinkaaga iyo maskero ama waji shareerka la qabsato. Waxaa laga yaabaa in aad si dhakhso badan ula qabsato ama waxaa dhici karta in aad u baahato in aad isku tijaabiso gundhigyo ama maaskarooyin kaladuwan. Kooxdaada neefsashada ayaad taageero ka heli doontaa, laakiin haddii aad ku go'aan gaarto in aanay taasi adiga kugu habboonayn, waxay kuugu baaqi karaan fursado kale si lagaaga caawiyo in aad isku dabbarto calaamadahaaga cudur.

Goormee ayaanay habboonayn hawosiinta NIV?

Waxaa muhiim ah qiimaynta ay kaa qaadaan kooxda neefsashadu, maxaa yeelay waa in waxyaabo kaladuwan la tixgeliyo.

Waxaa laga yaabaa in hawosiinta NIV aanay habboonayn haddii:

- aadan haysan daryeele aad lacag ka bixiso ama aadan lacag ka bixinin oo waqti dheer kula jooga maalintii ama habeenkii oo aad daciifid ka dareento dhudhuntaada ama gacmahaaga – waxay taasi ka dhigan tahay in ay kugu adkaan karto in aad maskero xirato ama iska saarto
- aad dareento cabsida ciriiriga ama damqasho badan marka aad maskero xirato
- aadan la qabsan karin dareenka laga helo qulqulka hawada marka mashiinka la isticmaalayo
- ay wax liqiddu kugu adag tahay.

Muddo ka dib maxaa ku yimaadda hawosiinta NIV?

Marka hore, waxaa laga yaabaa in aad u baahato uun in aad hawosiinta NIV isticmaasho habeenkii, si aad ugu wanaajin karto neefsashadaada iyo tayada hurdadaada. Hase yeeshee, marka cudurku kugu sii socdo, waxaa laga yaabaa in aad u baahato in aad isticmaasho maalinta dhexdeeda si aad isaga yarayn karto calaamadaha cudur.



"Waxaan gaaray heer aan hawosiinta NIV iminka ku isticmaalo 15 saacadood maalintii."

Waxay taasi ka dhigan tahay in muddo ka dib aad hawosiinta NIV isku tiirin karto oo aad gaari karto heer aad ugu baahato in aad si joogto ah u isticmaasho. Hase yeeshee, taasi la mid ma aha taageerada nafta qofka loogu hayo. Xataa wixii khuseeya hawosiinta NIV,

waxaa iman doona waqti ay muruqyada neefsashadu si xad dhaaf ah u daciifaan oo uusan mashiinku wax tarin.

Dadka qaarkood waxay taasi ku qaadan kartaa bilo farabadan, dad kalena si ka dhakhso badan ayay ugu dhici kartaa. Waxay taasi keentaa lulmo, suuxid aakhirkana dhimasho. Waxay taasi ku timaaddaa hab deggan oo kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada ayaa kaa taageeri kara in aad walwalka iyo walaaca iska yarayso. Fiiri qaybta, 5: *Miyaan iska joojin karaa hawosiinta?*). Xaaladdan, lama filanayo in dib u soo noolaysiintu ay waxtar u yeelato, maxaa yeelay hawosiintaada NIV si hagaagsan kuuma taageeri karto.

Hawosiinta gudagal leh waxaa loo sameeyaa si kale, maxaa yeelay adiga ayay kuu neefsataa. Fiiri qaybta xigta, 4: *Sidee ayaa loo qabtaa hawosiinta gudagal leh?*

4: Sidee ayaa loo qabtaa hawosiinta gudagal leh?

Hawosiinta gudagal leh waxaa loo isticmaalaa tuubo la geliyo qoortaada dhanka hore oo la gaarsiiyo dhuuntaada hawadu marto si lagaaga caawiyo in aad neefsato oo loogu suurto geliyo soo nuugidda waxyaabaha jirku soo tuuro. Gelinta tuubada waxaa loo yaqaannaa sarista dhuunta hawada, taasoo lagu sameeyo suuxin guud. Mashiinka hawosiinta ayaa tuubadaas isticmaala si uu kaaga caawiyo in aad neefsato. Hawosiinta gudagal leh marwalba suurogal ma aha in Ingiriiska laga helo ama loogu baaqo dadka qaba cudurka MND, laakiin waxaa mararka qaar la isticmaalaa haddii hawosiinta NIV aanay habboonayn.

Hawosiinta noocan ah waxay caadi ahaan keentaa in qofku hawosiin buuxda qaato waxaana adkaan karta daryeelidda.

Waxaa taas loogu baahdaa taageero laga helo koox kaladuwan oo khibrad leh iyo dadka daryeelkaaga ku lug leh.

Maxaan u baahan ahay in aan ka fikiro ee ku saabsan hawosiinta gudagal leh?

Hawosiinta gudagal leh looguma baahna maaskaro ama waji shareer, taasoo ka dhigan in aad ka badbaadi karto cabsida ciriiriga ama raaxo darrada. Hase yeeshee, waxaa jira waxyaabo kaloo loo baahan yahay in la tixgeliyo.

Isla sida hawosiinta NIV, waa mid la qaadan karo waxaana lagu isticmaali karaa guriga, laakiin waxaa laga yaabaa in qoyskaaga iyo daryeeyaashaadu ay u baahdaan in ay taageero dheeraad ah ku siiyaan. Taasi dhib ayay iyaga ku noqon kartaa adiguna waad ku wareeri kartaa, taasoo sanado socon karta marka la isticmaalo hawosiinta noocaas ah. Hawosiinta gudagal leh waxaa guusha ugu badan laga gaaraa marka calaamadahaaga kale ee cudurka MND ay aayar uga sii daraan oo tayada noloshadu ay fiican tahay.

Haddii uu kordho daryeelka aad u baahan tahay, waxaa suurogal noqon karta in aanan ka dib guriga lagu taageeri karin waxaanad u baahan kartaa in aad u gurto hoy xannaanayn. Xaaladaha qaarkood, waxaa hawosiinta gudagal leh laguugu baaqi karaa uun haddii aad diyaar u tahay in aad u gurto hoy xannaanayn, sababtoo ah adayga daryeelka.

Haddii cudurka MND uu dhibaatooyin kaaga keeno hadalka iyo isgaarsiinta, hawosiinta gudagal leh taas way sii adkayn kartaa. Nidaamka aad ku hadasho waxaa qasi karta qaafiyadda marawaxadda oo mashiinnada qaarkood waxaa ku adkaan karta in la hadlaba.

Hase yeeshee, dhibaatooyinka hadalka iyo isgaarsiinta ee cudurka MND ayaa ka sii dari doona haddii hawosiinta la isticmaalo iyo haddii la isticmaali waayo, markaa waxaa kugu sii adkaan karta in aad dadka u sheegto waxyaabaha aad ka rabto daryeelkaaga mustaqbalka. Waxaa muhiim ah in aad hore wax u qorshaysato si dhammaan dadka ku lug leh daryeelkaagu ay uga war hayaan waxyaabaha aad ka rabto daryeelkaaga mustaqbalka. Fiiri qaybta dambe, 6: *Sidee ayaan hore ugu qorshaysan karaa daryeelkayga mustaqbalka?*

Kooxdaada neefsashada weydiiso talobixin ku saabsan dhinacyadaas dhammaantood. Wixii khuseeya hawosiinta gudagal leh, waxaa weliba fiican in aad ka waraysato:

- dayactirka qalabka, maxaa yeelay waxaa taas loogu baahan yahay gargaarka xirfadleyaasha
- beddelaadda tuubada, taasoo caadi ahaan la sameeyo bishiiba mar (taasi waa qalliin yar, laakiin waxay leedahay xoogaa halis ah)
- duufka laga soo nuugo dariiqa hawadu marto, taasoo loo baahan yahay in siyaado loogu sameeyo toddobaadyada ugu horreeya ee hawosiinta iyo mar kastoo uu yimaaddo bukaanshaha xabadku
- daryeelka maalin kaste ama in ka badan si looga hortago xirmista, bukaanshaha iyo burburka haragga ee tuubada hareeraheeda.

Adiga ayaa ka go'aan gaaraya haddii aad isticmaalayso nooc kastoo taageerada neefsashada ah iyo haddii kale. Hase yeeshee, marka ay yimaaddaan xaalado aanan la filanayn, waxaa suurogal ah in hawosiinta gudagal leh lagu bilaabo adigoon hore u oggolaanin.

Tusaale ahaan, haddii xaalad degdeg ah dib laguugu soo noolaysiiyo, waxaa loo isticmaali karaa si lagaaga caawiyo in aad ka raysato. Taasi caadi ahaan waa mid ku meelgaar ah, laakiin kooxda gurmada degdeg ah ayaa laga yaabaa in aanay ogayn sida ay u adkaan karto in la iska joojiyo hawosiinta gudagal leh marka muruqyada neefsashadu ay ku daciifaan cudurka MND. Waxaa ka dib khasab kugu noqon karta in aad aqbasho in noocaas hawosiintu ay kuu noqoto taageero joogto ah, taasoo saamayn karta qorshooyinka kuugu yaalla daryeelka mustaqbalka.

Haddii hawosiinta gudagal leh ay tahay wax aadan dhab ahaan rabin xaalad kastoo timaaddaba, waxaad u baahan tahay in aad taas si cad ugu sheegto dhammaan dadka daryeelkaaga ku lug leh. Waxaad u baahan kartaa in aad meel ku qorto waxyaabaha aad rabto si aad dadka ugu hagto haddii ay ka dib kuu suurto geli weydo in aad go'aan gaarto ama aad wax sheegato sabab kastoo jirtaba. Fiiri Qaybta 6: *Sidee ayaan hore ugu qorshaysan karaa daryeelkayga mustaqbalka?*

5: Miyaan iska joojin karaa hawosiinta?

Waxaad hawosiinta iska joojin kartaa waqti kastoo aad rabto. Waxaad sharci ahaan xaq u leedahay in aad codsato in la joojiyo daawaynta la mid ah taageerada neefsashada.

Waxaa laga yaabaa in aad doonto in aad iska joojiso hawosiinta haddii aad u aragto in aanay goortaas waxtar kuu lahayn ama ay culays kugu noqotay. Haddii aad isticmaasho uun mararka qaar, waxaa dhici karta in aad doorato in aadan mashiinka dib isugu rakibin ka dib marka aad muddo iska dayso. Waxaa la filanayaa in aad u baahan doonto daawayn noocyo kale ah si aad uga gudubto calaamadahaaga cudur, markaa waxaa caadi ahaan ugu fiican in aad kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada la qorshayso sida aad u joojin doonto.

Hase yeeshee, ka haridda hawosiintu aad ayay u adag tahay haddii aad hore ugu baahan tahay taageero aanan kala go'ayn.

Haddii aad hawosiin buuxda qaadato oo aadan iminka iskaa si hagaagsan ugu neefsan karin, waxaa la filanayaa in waqti iska gaaban ka dib ay timaaddo dhimasho dabiici ah.

Go'aanka aad ku joojinayso waa in aad qaadato adigoo si cad u fahansan in ay taasi halis weyn u keeni doonto naftaada. Taas kala hadal kooxdaada neefsashada ama xirfadleyaashaada daryeelka dhammaadka nolosha, iyaga ayaana kuu sharxi doona sida ay daawooyinku kuugu dejin karaan oo ay kaaga yarayn karaan saxariirka haddii aad ku go'aan gaarto in aad xaaladdaas ku joojiso.

Kooxdaada neefsashada, kooxdaada daryeelka dhammaadka nolosha iyo kooxda kale ee caafimaadka iyo daryeelka bulshada ayaa kaaga jawaabi kara su'aalaha aad ka qabto wax sii qorshaynta, xataa sida aad uga gudbi karto calaamadaha cudur iyo taageerada loogu talagalay qoyskaaga. Waxaad weliba hore u sii diiwaangelin kartaa go'aannada lagu joojinayo hawosiinta marka ay xaalado gaar ah yimaaddaan, haddii ay ka dib suurogal ku noqon weydo in aad iskaa u doorato ama u sheegato. Fiiri Qaybta 6: *Sidee ayaan hore ugu qorshaysan karaa daryeelkayga mustaqbalka?*

6: Sidee ayaan hore ugu qorshaysan karaa daryeelkayga mustaqbalka?

Isticmaalidda taageerada neefsashadu waxay keeni kartaa su'aalo iyo cabsi laga qabo sida uu cudurka MND hore ugu sii socon doono. Waxaa iminka fiicnaan karta in aad bilowdo in aad qoyskaaga iyo kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada kala hadasho daryeelkaaga mustaqbalka.

Waxay taasi kaa yarayn kartaa walwalka iyo walaaca waxaana waxtar kuu yeelan karta in aad kala hadasho:

- xulashooyinka ku saabsan daryeelka dhammaadka nolosha
- fursadaha ka diyaar ah joojinta hawosiinta, haddii aanay goortaas waxtar lahayn ama ay culays noqotay
- waxa dhici doona marxaladaha dambe ee cudurka MND, maxaa yeelay ogaanshaha xaqiiqadu waxuu kaa yarayn karaa cabsida
- sida aad u diiwaangelin karto waxyaabaha aad ka rabto daryeelkaaga mustaqbalka.

Marka aad fikradahaaga iyo go'aannadaada u sheegato dhammaan dadka daryeelkaaga ku lug waxay taasi iyaga ka caawisaa in ay daboolaan baahiyahaaga iyo waxyaabaha aad rabto. Waxay taasi weliba kuu dejin kartaa niyadda. Waxaa muhiim ah in aad wadhadalladaas dadka la yeelato waqtiga ugu horreeya ee suurogal kuu ah. Hadalka iyo

isgaarsinta ayuu cudurka MND saamayn karaa waxayna dadka qaarkood weliba la kulmaan isbeddello ku yimaadda fikirka iyo garaadka. Waxay taasi ka dhigan tahay in ay kugu sii adkaan karto in aad wadhadallo adag dadka la yeelato.

Haddii ay ka dib kuu suurto geli weydo in aad go'aan gaarto ama aad wax sheegato, waxaad diiwaangelin kartaa waxyaabaha aad ka rabto daryeelka iyo daawaynta mustaqbalka. Waxay taasi dadka kale ka caawisaa in ay fahmaan sida aad rabto in lagu taageero iyo waxa aadan rabin in la sameeyo.

Waxaa taas caadi ahaan lagu sameeyaa waxyaabaha soo socda midkood ama labadood:

Qorshaha daryeelka ee hore: waxuu kani kuu suurto gelinayaa in aad diiwaangeliso waxyaabaha aad ka rabto dhinac kastoo ka mid ah daryeelkaaga, daawayntaada mustaqbalka ama gargaarka camali ah ee laga yaabo in aad u baahato. Kani ma aha dukumeenti sharci ahaan waajib ah, laakiin waxuu hagi karaa dhammaan dadka daryeelkaaga ku lug leh.

Go'aanka Hore ee lagu Diido Daawaynta (Advance Decision to Refuse Treatment) (ADRT): waxuu kani kuu suurto gelinayaa in aad diiwaangeliso noocyada daawaynta ee aadan rabin in lagu bilaabo ama qaar aad rabto in lagaa joojiyo mustaqbalka marka ay xaalado gaar ah yimaaddaan. Tusaale ahaan, waxaa laga yaabaa in aad doonto in hawosiinta NIV lagaa joojiyo mar gaar ah. Haddii si sax ah loo buuxiyo, oo aad muujin karto in aad gaari karto go'aanno aad garaad u leedahay marka kaas la samaynayo, go'aankaaga ADRT waa mid sharci ahaan waajib ah.

Hadba sida ay calaamadahaaga cudur u sii socdaan, waxaa laga yaabaa in waxyaabaha aad rabto ay isbeddelaan. Waqti kastoo aad rabto ayaad dib u eegi kartaa oo aad beddeli kartaa qorshooyinkaaga ama go'aannadaada hore.



Faahfaahin ku saabsan sida hore wax loogu qorshaysto loona gaaro go'aannada hore, ka fiiri daabacaadyada aan ka samaynay dhammaadka nolosha iyo go'aanka ADRT

Khadkayaga caawinta MND Connect ayaa si fiican kaaga dhegeysan kara ama kaaga hagi kara qorshaynta mustaqbalka. Fiiri *Macluumaadka dheeraad ah ee qaybta 7: Sidee ayaan war dheeraad ah u heli karaa?* si aad u hesho macluumaadka xiriirka.

Kooxda caawintu waxay weliba kuu tilmaami karaan booqdeyaasha, laamaha, kooxaha iyo lataliyeyaasha horumarinta daryeelka ee goboleed ee Ururkayaga, iyaga ayaana dhammaantood dhegeysan kara walaaca aad qabto waxayna kaa caawin karaan in aad macluumaad dheeraad ah hesho.

7: Sidee uu heli karaa macluumaad ka badan?

Ururrada waxtar leh

Annagu dhab ahaan ma taageersanin mid ka mid ah ururrada soo socda, laakiin waxaan iyaga halkan ugu soo darnay si aan kaaga caawinno in aad bilowdo baaristaada macluumaad dheeraad ah.

Macluumaadka xiriirku waxay sax yihiin waqtiga daabacaadda, laakiin waxaa la beddeli karaa inta dib loo eegayo. Haddii aad u baahan tahay in aad hesho urur gaar ah ama aad

su'aalo qabto, la soo xiriir khadkayaga caawinta MND Connect (fiiri Macluumaad dheeraad ah ee ku yaalla dhammaadka xaashidan si aad faahfaahin u hesho).

GOV.UK

Talobixinta dawladda ee internetka ee ku saabsan mawduucyo kaladuwan oo la xiriira cayrta, xataa taageerada la siiyo dadka naafooyin qaba.

Email: cinwaannada emailka waxaa lagu bixiyaa bogga internetka, waxayna ku xiran yihiin weydiin kaste

Bogga internetka: **www.gov.uk**

www.nidirect.gov.uk (Waqooyiga Ayrland)

Health in Wales (Caafimaadka Wales)

Macluumaad ku saabsan adeegyada NHS ee Wales, xataa tusiyaha guddiyada caafimaadka ee Wales.

Kani waxa weeyaan uun adeeg macluumaad oo internetka ka diyaar ah (weliba fiiri NHS Direct Wales (NHS Toos ahaan Wales)).

Email: laga soo diro bogga xiriirka ee internetka

Bogga internetka: **www.wales.nhs.uk**

MND Scotland

Ururka MND Scotland (cudurka MND ee Skotland) waxuu daryeel, macluumaad iyo maalgelinta cilmibaarista siiyaa dadka uu saameeyo cudurka habdhiska dareenka ee Skotland.

Cinwaanka: 76 Firhill Road, Glasgow, G20 7BA

Telefoonka: 0141 945 1077

Email : info@mndscotland.org.uk

Bogga internetka : **www.mndscotland.org.uk**

The National Institute for Health and Clinical Excellence (Machadka Qaran ee Heerka sare ee Caafimaadka iyo Daawaynta) (NICE)

Urur madaxbannaan oo soo saara xeerar qaran oo ku saabsan ka hortagga iyo daawaynta caafimaad darrada, xataa CG105 oo ku saabsan isticmaalka hawosiinta NIV si loogu maamulo cudurka MND.

Cinwaanka: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

Telefoonka: 0845 003 7780

Email: nice@nice.org.uk

Bogga internetka: **www.nice.org.uk**

NHS Choices (Xulashooyinka NHS)

Tixraaca ugu muhiimsan ee internetka ee ku saabsan adeegga NHS (adeegga caafimaadka qaran), xataa macluumaadka ku saabsan sii wadista daryeelka caafimaadka.

Cinwaanka: Customer Service Centre (Xarunta Adeegga Macmiilka), The Department of Health (Wasaaradda Caafimaadka)

Richmond House, 79 Whitehall, London SW1A 2NL

Telefoonka: 0207 210 4850

Email: laga soo diro bogga xiriirka ee internetka

Bogga internetka: **www.nhs.uk**

NHS 111

Adeegga internetka/telefoonka ee NHS haddii aad u baahan tahay gargaar ama talobixin caafimaadeed oo dhakhso ah, laakiin aanan nafta halis gelinayn. Diyaar ah 24 saacadood maalintii, 365 maalmood sanadkii.

Telefoonka: 111 (England)
ama 0845 4647 (marka la joogo Cornwall, Scilly Isles, Luton iyo Bedfordshire)

NHS Direct Wales (NHS Toos ahaan Wales)

Adeegga talobixinta iyo macluumaadka caafimaadka ee Wales.

Telefoonka: 0845 4647

Bogga internetka: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS Northern Ireland (NHS Waqooyiga Ayreland)

Macluumaadka ku saabsan adeegyada NHS ee Waqooyiga Ayreland. Kani waxa weeyaan uun adeeg internetka ka diyaar ah.

Email: laga soo diro bogga xiriirka ee internetka

Bogga internetka: www.hscni.net

NI Direct (NI Toos ahaan)

Meesha la mid ah GOV.UK ee loogu talagalay Waqooyiga Ayreland, oo laga helo macluumaadka dawladda ee ku saabsan mawduucyo kala duwan oo la xiriira cayrta, xittaa adeegyada caafimaadka iyo taageerada ku toosan naafonimada.

Email: laga soo diro bogga xiriirka ee internetka

Bogga internetka: www.nidirect.gov.uk

Liiska tixraaca

Tixraacyada loo isticmaalay si macluumaadkan loogu taageero marka la codsado waxaa laga heli karaa:

email: infofeedback@mndassociation.org

Ama warqad u dir:

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Mahadcelin

Waxaan annagu rabnaa in dadka soo socda aan uga mahad celinno gargaarka loo bogo ee ay ka bixiyeen dib u eegidda waxyaabaha halkan ku qoran:

Sarah Ewles, Daaweeyaha Takhasus u leh dhaqdhaqaaqa jirka ee Caafimaadka ee Laanta Neefsashada (Clinical Specialist Physiotherapist in Respiratory Medicine), Xarunta Neefsashada (Respiratory Centre), ururka isbitaal ee University Hospitals Southampton NHS Trust

Christina Faull, Takhtarka xirfad gaar ah u leh Laanta Dhammaadka nolosha (Palliative Medicine Consultant), LOROS, Leicester

Leah Gallon, Daaweeyaha Takhasus u leh dhaqdhaqaaqa jirka ee Caafimaadka ee Neefsashada (Clinical Specialist Respiratory Physiotherapist), Waaxda Neefsashada (Respiratory Department), ururka isbitaal ee Salisbury Foundation Trust

Martin Latham, Kalkaaliyaha caafimaadka ee Takhasus leh (Specialist Nurse), Adeegga Hurdada (Sleep Service), isbitaalka St James Hospital, Leeds

Andria Merrison, Takhtarka xirfad gaar ah u leh Neerfaha ee Dan Takhasuseed ka leh Cudurka Neerfaha iyo muruqyada (Consultant Neurologist with Specialist Interest in Neuromuscular Disease), Agaasimaha Xarunta Daryeelka MND ee Bristol (Bristol MND Care Centre)

Macluumaad dheeraad ah

Waxaan annagu ku deeqnaa xaashiyo kaloo macluumaad oo ku saabsan taageerada neefsashada iyo cudurka MND:

8A – *Support for breathing problems (Taageerada dhibaatooyinka neefsashada)*

8C – *NICE guideline for non-invasive ventilation (NIV) (Xeerka machadka NICE ee ku saabsan hawosiinta aanan gudagal lahayn (NIV))*

8D – *Troubleshooting for non-invasive ventilation (NIV) (Xallinta dhibaatooyinka hawosiinta aanan gudagal lahayn (NIV))*

8E – *Air Travel and ventilation for motor neurone disease (MND) (Safarka Duulitaan ah iyo hawosiinta loogu talagalay cudurka habdhiska dareenka (MND))*

14A – *Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT) explained (Go'aanka Hore ee lagu Diido Daawaynta (ADRT) oo sharraxan)*

Waxaan annagu weliba ku deeqnaa hageyaasha soo socda:

Living with motor neurone disease (Ku noolidda cudurka habdhiska dareenka) – hagahayaga ugu muhiimsan ee ku saabsan cudurka MND iyo sida loo maamulo saamayntiisa

Caring and MND: support for you (Daryeelidda iyo cudurka MND: taageerada adiga laguugu talagalay) – macluumaad dhammaystiran oo loogu talagalay daryeeleyaasha aanan lacag qaadanin ama qoyska ah, ee iyagu taageera qof ku nool cudurka MND

Caring and MND: quick guide (Daryeelidda iyo cudurka MND: hage gaaban) – nuskhadda soo kooban ee macluumaadka aan ugu talagalnay daryeeleyaasha

End of Life: a guide for people with motor neurone disease (Dhammaadka Noloshu: hagaha loogu talagalay dadka qaba cudurka habdhiska dareenka) – hagahayaga dhammaystiran ee ku saabsan sida looga go'aan gaaro daryeelka mustaqbalka iyo marxaladda dambe ee cudurka MND, xataa qorshaynta hore ee daryeelka iyo go'aannada hore

Daabacaadyada aan soo saarnay intooda ugu badan waxaad kala soo bixi kartaa boggayaga internetka ee ah:

www.mndassociation.org/publications ama waxaad warqad kaga dalban kartaa kooxda MND Connect, iyaga ayaana macluumaad iyo taageero dheeraad ah ku siin kara:

MND Connect

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Telefoonka: 0808 802 6262

Email: mndconnect@mndassociation.org

Bogga internetka iyo fagaaraha internetka ee Ururka MND

Bogga internetka: **www.mndassociation.org**

Fagaaraha internetka: **<http://forum.mndassociation.org/>** ama looga soo gudbo bogga internetka

Waxaan annagu soo dhawaynaynaa fikradahaaga

Fikradcelintaadu aad ayay muhiim noogu tahay, maxaa yeelay waxay naga caawisaa in aan wanaajinno macluumaadka aan ugu faa'iidayno dadka ku nool cudurka MND iyo kuwa dadkaas daryeela.

Haddii aad rabto in aad fikradcelin ka bixiso mid ka mid ah xaashiyadayada macluumaadka, foom internetka ka diyaar ah ayaad ka heli kartaa halkan:

www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

Waxaad codsan kartaa nuskhadda warqad ah ee foomka ama waxaad fikradcelin toos ugu bixin kartaa marka aad email u soo dirto:

infofeedback@mndassociation.org

Ama warqad u dir:

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Beddeliddii ugu dambaysay: 01/15

Dib u eegidda xigta: 01/18

Nuskhadda: 3