



8A

## Taageerida dhibaatooyinka neefsashada

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

Cudurka habdhiska dareenka (MND) si kala duwan ayuu dadka uu saameeya. Waa dhif inaad isku calaamad isku hab u lahaato sida qof kale ee cudurka qaba, laakiin waxaad gaari doontaa goor aad dareemi doonto is-beddelada habka aad u neefsato.

Inkastoo daciifnimada murqahaada dib loo celin karin cudurka MND, waxaa jiro daaweyn iyo daawoyin kaa yareyn karo calaamadaha.

Xaashidaan macluumaad wuxuu kugu caawin doonaa ka jawaabida su'aalahaada khuseeya neefsashada markii la qabo cudurka MND Wuxuu ka koobaan yahay qaybahaan:

Tusmada wuxuu ka kooban yahay qaybahaan:

- 1: **Maxaa dhacaayo markii aan neefsanaayo?**
- 2: **Sidee ayuu cudurka MND uu saameeyaa neefsashadeyda?**
- 3: **Maxaan samayn karaa sidii aan u maamulo si-beddel walba ee neefsashadeyda?**
- 4: **Miyaan heli karaa daaweyn, daawo ama taageero?**
- 5: **Sidee uu heli karaa macluumaad ka badan?**



Waxaa calaamaddan loo isticmaalaa si loogu tilmaamo daabacaadyadayada 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 bulsheeda in ay ku siiyaan talo marka aad ka go'aan gaarayso daawaynta iyo daryeelka. Waxay kuu qaban-qaabin karaan turjumaan kugu caawiya ballamada.

Waa suurto gal 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](mailto:mndconnect@mndassociation.org)**

Haddii aad su'aalo qabtid kadib markii aad akhriso macluumaadkaan, kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada ayaa ku caawin karo. Waxaad codsan kartaa in lagu gudbiyo khabiir sii lagu qiimeeyo iyo lagu taageero haddii aad dhibaato ku qabtid neefsashada.

Wixii faahfaahin ah weydii khadkeena caawinta, MND Connect: Eeg qaybta *Macluumaad dheeraad ah* ee dhammaadka xaashidaan.

## **1: Maxaa dhacaayo markii aan neefsanaayo?**

Neefsashada waa habka aad hawo u geliso iyo ka saarto sanbabbada. Oksijiinka waxaa laga soo baxshaa hawadaan kadibna waxaa lagu qaadaa jirkaaga si lagu caawiyo shaqadiisa.

Markuu kani dhacaayo, jirkaaga wuxuu soo saaraa kaarboon dhayoksaydh kaasoo ah hawada wasakhda ah. Kani waxaa la geeyaa sanbabbadaada iyo waa la baxshaa markaad banaanka u neefsato. Waxaa muhiim ah in dhiiggaaga ku jiro cabbir sax ah ee kaarboon dhayoksaydh.

Markaad neefsaneyso waxaad isticmaashaa dhowr murqo, ay ku jirto:

- muruqa neefsiga - muruq wayn ee ku hoos yaalo sanbabbada
- murqaha feeraha - waa murqo u dhexeeyo lafaha feerahaada.

Si lagugu caawiyo neefsiga, murqahaan way adkaadaan si loo kordhiyo cabiirka xabadkaaga, kaasoo hawo ku soo dhuuqayo sanbabbadaada. Markii murqahaan jilcaan, hawada waxaa laga soo saaraa sanbabbada.

## **Murqaha ku lug leh neefsiga**

Haddii aad wax firfircoon qabatey, ama murqahaada neefsiga dhaciif noqdeen, waxaad neefsashada xittaa uu isticmaali doontaa murqaha qoorta iyo garbaha.

## Maxaa dhacaayo markii aan neefsanaayo?

Markaad qufacdo, hawo badan ayaad soo dhuuqda iyo murqaha calooshaada ayaa adkaanaayo kaasoo cadaadis saaraayo muruqa neefsiga. Sanduuqa codka iyo dhuunta ayaa xirmaayo inkastoo murqaha adkaanaayo si aad u qufacdo, kadibna way furmaan markii aad hawada ka soo saaraayso sanbabbadaada.

Riixitaankaan xoogga ah wuxuu sanbabbada ka soo saaraa hawo iyo xaakada markuu jiro infakshanka xabadka. Qufaca wuxuu xittaa ku caawiyaa soo saarka cunto ama dareere ee si qalad ah ku galey mariinka hawada (lagu magacaabo dhuuqidda).

## 2: Sidee ayuu cudurka MND uu saameeyaa neefsashadeyda?



*"Xittaa inkastoo aan mar mar ka welwelsan nahay runta, waa wax fiican inaan akhrinno macluumaadyo xaqiiqo ah. Ogaasho la'aanta wuxuu mar walba sababi karaa cabsi."*

Cudurka MND wuxuu sababa in murqaha daciif noqdaan, kuwaasoo ka mid noqon karo murqaha neefsashada. Murqo kale ayaa markaa horey daciif noqonaayo, iyo neefsiga wuxuu si tartiib ah u noqdaa mid daciif ah, laakiin dhibaatooyinka neefsiga mar mar waa calaamadda koowaad ee cudurka MND. Awooddaada inaad si waxtar ah ku qufacdo ayaa xittaa daciifmi doono.

Haddii murqahaada neefsiga daciif yihiin, kani wuxuu saamaayn karaa hawada soo galaayo iyo ka baxaayo sambabbadaada. Neefsiga ayaa noqonaayo mid khafiif ah, iyo hawo ka yar soo gelinaayo sanbabbada. Oksijiin ka yar ayaa jirka gelaayo iyo waxaa dhibaato noqonaayo in jirka laga saaro kaarboon dhayoksaydh.

Kani wuxuu saamayn kugu yeelan karaa hurdada, sababtoo ah heerka oksijiinka dhiigaaga ayaa hoos iyo kor u dhaqaaqaayo. Waad soo kici kartaa ama waxaad ku guuldarreysan kartaa inaad si fiican u huruddo, kaasina wuxuu kaa daareen siin karaa sida qof daalan intii aad dareemi leheed sida qof si fiican u nastey. Heerarka kaarboon dhayoksaydhka ayaa xittaa kor u kici karo, kaasoo sababi karo madax xanuun.

Waxaad isku arki kartaa caalamadahaan:

- Neef-tuur, xittaa markii aan nasanayso ama meel jiipto
- neefsi gaaban ama dhakhso ah
- dhibaato inaad iska saarto xaakada ama xabka, kaasina sabab ayuu u noqon doonaa qufaca daciifka ah
- infakshan xabad ee isdaba joog ah ama wakhti dheer socdo
- neefsi daciif
- hurdo wareersan ama dareen daal markaad soo kacdo
- qarow ama muuq dhalanteed ah
- madax xanuun subaxa

- dareen daal badan iyo hurdo maalinta
- dhibaato inaad wax xoog saarto, xasuus xun ama dareen isku qasnaan
- codkaaga oo khafiif noqonaayo
- gaajadaada oo yeraanaayo.

Waxaad xittaa dhibaato ku lahaan kartaa neefsasho culus, iyo waxaad isku arki doontaa inaad murqaha qoortaada iyo garbahaada si ka badan u isticmaasho taageerida neefsashadaada.

Haddii aad isku aragto calaamadahaan, la xiriir kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada si ay talo kuu siiyaan. Kani waa wakhti fiican ee la soo codsado in lagu guddiyo kooxdaada neefsiga, sidii lagu qiimeeyo iyo ka hadasho xulashoyinka daaweynta iyo daryeelka.



*“Waxaan rajeynayaa in xirfadlayaasha caafimaadka iyo daryeelka bulshada hawl ka culus sameeyaan si ay dadka qaba MND ku dhirrigeliyaan inay ogaadaan macluumaad ka badan ee khuseeyaa taageerida neefsiga. Haddii aadan qabin calaamadaha, waxaa suurto ah inaad akhrinin wararkaan. Sido kalena, waxaad rajeyn doontaa inaad calaamadahaan isku arkin.”*

### 3: Maxaan samayn karaa sidii aan u maamulo si-beddel walba ee neefsashadeyda?

Haddii murqahaada neefsiga saamayn ku yeeshaan cudurka MND, way sii daciifmi doonaan intuu cudurka ka horumaraayo. Hase-yeeshee, adiga iyo daryeelayaashaada waxaad samayn kartiin hawlo badan si aad u maamushaan is-beddeladaan. Xittaa fiiri qaybta 4: *Miyaan heli karaa daaweyn, daawo ama taageero?*

Taloyinkaan ayaa caawinaad kuu lahaan karo:

**Meel dhigista:** Hubi in xabadkaaga si fiican iyo si buuxa u kala bixi karo markaad taagan tahay, markaad fadhido ama jifto. Waxaa ka fududaan karo inaad neefsato markaad taagaan tahay haddii loo barbardhigo fadhiga ama jifka, sababtuu waxaa weeyey cuf-is-jiidadka ayaa muruqa neefsiga ku caawinaayo inuu hoos u dhaqaaqo si lagugu caawiyo inaad si buuxda u neefsato.

Kursi fidsami kara ayaa kugu caawin karo inaad geeska habboon ku fadhiisato. Sariirada gaarka ah waxaa loo beddeli karaa si lagugu caawiyo inaad ku seexato hab qumman iyo sidoo kaleba barkino ayaad dhabarkaaga gadaashiisa iyo gacmahaada hoostiisa dhigi kartaa si ay kugu caawiyaan kala baxsiga xabadkaaga. Daaweeyaha dabiiciga iyo midka baxnaaniska ayaa talo ku siin karo.

**Socodka hawada:** Daaqad fur ama isticmaal marawaxad sidii hawo ku dhaqaaqo qolka, kaasoo kicin karo dareemayaasha wajiga haddii aad neef-tuureyso.

**Huurka:** Qaar ka mid ah bukaanada waxay dareemaan in mashiinka huurka dhaliyo ku caawiyo wanaajinta heerka uumiga hawada.

**Tallaalada hargabka iyo oof-wareenka:** Iska ilaali oo ha u dhowaan qof qaba hargab, ifilo ama qufac iyo GP'gaaga ka codso tallaalada habboon. Daryeelahaada koowaad ayaa xittaa tallaal heli karo.

**Yareynta walaaca:** Isku day inaad is-dejiso haddii aad neef-tuureyso, sababtoo ah walaaca wuxuu saamayn ku yeelan karaa neefsashada iyo wuu ka sii dari karaa. Waxaa caawinaad leh in xittaa daryeelahaada si degan iyo kalsooni leh kuu caawiyo. Weydii kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada hababka caawinaadda leh markaad neef-tuureysid. Fiiri cinwaanka, *MND Just in Case Kit (JIC Kit)*.

**Jimicsiga neefsashada:** Kuwaani waxay kugu caawin karaan maamulka xaakada iyo yareynta infakshanka xabadka. Jimicsiga waxay kugu caawin karaan inaad neefsasho dheer sameyso si aad sanbabbada si ka wayn u fidiso. Weydii GP'gaaga ama kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada inay kuu gudbiyaan daaweeyaha dabiiciga ama daaweeyaha daabiciga ku takhasuusan neefsiga.



*“Markaan subaxa soo kaco ayaan bilaabay inaan calaamado isku arko, laakiin kuwaani waa joogsadaan markaan soo kaco iyo jimicsi sameeyo ka dib. Iminka waan ogahay in kuwaan ay igu caawiyeen in sanbabbadeyda si fiican ugu neefsado.”*

**Hababka loo qufaco:** Adiga iyo daryeelahaada waxaad baran kartiin habab aad ku wanaajiso habka aad u qufacdo. Talo weydiiso kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada. Haddii aad qufacdo sababta waxaa weeyey cunto ama cabitaan ayaa galo hawo-mareenka, daaweeyahaada hadalka iyo luqada weydii hababka liqidda.

**Tamarta badbaadi:** Isku day inaad hawlo culus qaban iyo waxyaabaha kale aad sameyso tartiib u qabo. Xooggaaga u isticmaal kaliya waxyaabaha aad dhab ahaan rabtid inaad qabato, intii aad samayn leheed wax aad dhab ahaan u baahnayn inaad sameyso.

**Cunto cunidda:** Marar badan cunto yar cun intii aad cuni leheed cunto badan hal mar. Markuu caloosha buuxo, wuxuu farageli karaa wax-qabadka muruqa neefsiga iyo waxaa dhib kugu noqon karo neefsashada.

## 4: Miyaan heli karaa daaweyn, daawo ama taageero?

Taageerida neefsiga iyo daaweynta waxaa badanaa lagu yaqaanaa daryeelka neefsiga ama maamulka neefsiga.

Haddii aad qabtid calaamadaha dhibaataada neefsashada, waxaa lagu gudbi doonaa kooxda neefsiga ama waxaad codsan kartaa in lagu gudbiyo. Kani waa muhiim si aad u hubiso in macluumaad buuxa ka qabtid dhammaan xulashoyinka kuu furan iyo sida lagu taageeri karo. Kani wuxuu kugu caawin doonaa inaad gaarto go'aamo wakhtiyada saxda ah oo adiga kuu habboon.

Dhammaan xirfadlayaasha caafimaadka iyo daryeelka bulshada khibrad kuma lahaan doonaan la shaqeynta MND, laakiin GP'gaaga ama xubinada kale ee kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada ayaa kuu gudbin karo khabiir, markii loo baahdo. Waxaa xittaa suurtoagal ah inaad taageero ka hesho xirfadlayaasha xiriir la leh Xarunta Daryeelka MND ama adeegga maskaxda iyo dareemayaasha ee xaafaddaada.

GP'gaaga ayaa xittaa kugu toosin karo adeegyada laanta dhammaadka nolosha si ay kuu siiyaan taageero ka baaxadsan si aad u gaarto tayada nolosha ugu fiican ee suurtoagal ah.

## **Kooxda neefsiga maxay samayn karaan?**

Waxay:

- ku siin karaan tijaaboyin si loo qiimeeyo neefsigaaga
- aqoonsan karaan daaweyn iyo xulashoyinka daaweynta ee adiga kuu habboon
- ku siin karaan macluumaad si lagugu caawiyo inaad sameyso xulasho aqoon leh oo raacsan rabitaankaaga
- kugu caawin karaan inaad horey u qorsheyso daryeelka mustaqbalka ama daaweynta loo sameeyo sida aad rabtid.

Tijaaboyinka lagu qiimeeyo neefsigaaga waxaa ka mid noqon karo:

**Awoodda Qasabka ee Muhiimka ah:** oo lagu qiyaaso xoogga siidaynta neefta Marmar kani waxaa lagu sameeyaa maskero.

**Cadaadiska ugu Badan ee Neef Qaadashada (MIP):** si loo cabbiro xoogga murqaha aad u isticmaasho neef qaadashada.

**Cadaadiska ugu Badan ee Siidaynta Neefta (MEP):** si loo cabbiro xoogga murqaha aad u isticmaasho siidaynta neefta.

**Cadaadiska Neef Ka soo Dhuuqidda Sanka (SNIP):** si loo cabbiro xoogga neef qaadashada. Kani waxaa la sameeyaa markii tubo yar oo daboolan la geliyo daloolka sanka.

**Gaaska Xiddidada Yar Ama Halbowlaha:** si loo cabbiro heerka oksijiinka iyo kaarboon dhayoksaydhka dhiiggaaga, ayadoo la isticmaalaayo dhiig laga soo baxshey halbowlaha ama caaradda dhegta. Dhibaatooyinka neefsashada waxaa lagu ogaadaa oksijiin yar iyo kaarboon dhayoksaydh sare ee dhiigga.

**Cabbirka Oksijiinka:** si loo cabbiro heerka oksijiinka dhiiggaaga ayadoo la isticmaalaayo aalad lagu xiro fartaada.

**Cabbirka Maqaarka ee Kaarboon Dhayoksaydh (TOSCA):** si loo cabbiro heerkaaga kaarboon dhayoksaydhka ayadoo la isticmaalaayo aalad lagu xiro maqaarkaaga, caadi ahaan dhegtaada. Tijaabadaan waxaa badanaa la qabtaa habeen gudahiis.

## **Waa maxay daaweynta iyo daawada lagu siin doono?**

Qiimeyn ka dib, kooxdaada neefsiga waxay kuu macneyn doonaan xulashoyinka kuu furan. Ayadoo ku xiran baahidaada, kuwaani waxaa ka mid noqon karo taageerida:

- neefsashadaada
- qufac daciif ah

- soo bixinta xaakada, gaar ahaan haddii aad qabtid infakshan noq-noqod ah.

Waxaad u baahan kartaa wakhti aad ka fikirto culashoyinka, si aad u sameyso go'aan aqoon leh. Isku day inaad ka fikirto xulashoyinkaaga daryeelka mustaqbalka. Kooxdaada baaxadsan ee caafimaadka iyo daryeelka bulshada ayaa kugu caawin karo horey u qorsheynta, sidoo kaleba waxaa ku caawin karo xirfadlayaalka laanta dhammaadka nolosha.



Si aad u hesho macluumaad ka badan ee khuseeyo taageerid iyo hawosiinta, fiiri: Xaashida macluumaadka 8B ilaa 8E



Taloyinka khuseeya candhuufta, qufaca iyo mergashada, fiiri: Xaashida macluumaadka 7A: *Swallowing difficulties* (7A: *Dhibaatooyinka liqidda*)

Daryeelayaashaada iyo kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada la samay go'aan walba khuseeya taageerida neefsiga. Kani wuxuu ku caawin doonaa maamulka daryeelkaaga mustaqbalka ayadoo la raacaayo rabitaankaaga. Kani waa muhiim haddii sabab walba ha noqdee aadan awoodin inaad dadka la hadasho ama go'aan gaarto. Tusaale ahaan, waxaad xulan kartaa inaad rabin daawayn aadan qorshayn ama aadan rabin.

Kooxdaada neefsiga ama kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada waxay ku siin karaan waxyaabahaan, ayadoo ku xiran baahidaada:

**Kormeerida calaamadaha:** Waxaa lagu gudbin karaa koox ku takhasuusan laanta dhammaadka nolosha ama kaaliyaha neefsiga, oo la shaqeyn karto GP'gaaga si loo maamulo calaamadahaada.

**Daawoyinka:** Waxaa jiri karo daawo loo qaato xaakada ama candhuufta khafiifka ah ama midda adag. Kuwaani dhib ayuu noqon karaa in sanbabbada laga soo baxsho haddii aad qabtid qufac daciif ah, dhibaato liqid ama is-beddelka neefsiga. Daawoyin kale ayaa ku caawin karo, tusaale ahaan, si loo yareeyo neef-tuuridda ama walaaca (fiiri xittaa cinwaanka, MND Association Just in Case Kit).

**Jimicsiga:** Daaweeyaha dabiiciga ee ku takhasuusan neefsashada ayaa kugu talin karo jimicsiga aad samayn kartid si aad sii fiican u isticmaasho sanbabbadaada iyo kugu caawiyo hab waxtar leh aad ku qufacdo.

**Is-korsaarka Neefsashada:** Daawayntaan mar walba kuma habboono cudurka MND, laakiin waa la isticmaali karaa kaasoo ku xiran calaamadahaada. Wuxuu kugu caawin doonaa inaad hawo koorsarto hawada kale ee ku jiro sanbabbada, kaasoo xoog dheeraad siin karo qufaca. Mar mar waxaa la isticmaalaa bac la buufiyayo iyo maskero. Markii bacda la guujiyo, wuxuu kugu qasbaayaa inaad hawo ka badan neefsato.

**Firaaqaynta xabadka iyo gargaarka qufaca:** Daaweeyaha dabiiciga ee ku takhasuusan neefsashada ayaa ku tusin karo jimicsiga neefsashada iyo habka loo qufaco si aad xabadkaaga uga soo saarto xaakada. Mashiin yar ayaa xittaa kugu garabsiin karo soo saaridda xaakada. Mashiinka wuxuu isticmaalaa maskero wajiga lagu xiro iyo wuxuu dhaliyaa cadaadis si deg-deg ah uga beddelmo hawo-mareenada oo u eg qufac. Xaruntaada neefsashada weydii haddii la heli karo, sababtoo ah waxaa suurtoagal ah in laga heli karin meel walba ee dalka UK. Waxaa suurtoagal ah inuusan adiga kuu habboonayn, sababtoo ah qaar ka mid ah dadka dhibaato ayeey ku qabaan inay u

bartaan, sidaa awgeeda waxaad u baahan doontaa in kooxdaada ka hesho taloyin. Caadi ahaan si fudud ayaa loo baran karaa, haddii aad isticmaasho goorta koowaad aad isku aragto calaamadaha qufac daciif ah

**Mashiinka dhuuqidda:** Qalabkaan waxaa loo isticmaalaa in dareere laga saaro afka. Adiga ama daryeelahaada ayaa kani isticmaali karo, markii lagu tusiyo sida loo isticmaalo ka dib.

**Hawosiinta aanan gudagal lahayn (NIV):** Habkaani waa markii mashiin taageero neefsashadaada kaasoo xoojinaayo hawada caadiga ah aad neefsato. Kani waxaa lagu sameeyaa maskero saaran afkaaga, ama sankaaaga iyo afkaaga.

**Hawosiinta gudagalka ah (oo xittaa lagu magacaabo tracheostomy):** Habkaani waa markii tubo la geliyo hawo-mareenka ayadoo loo maraayo qoorta sidii mashiinka kugu caawiyo neefsashada. Hawosiinta waxaa badanaa markaa koowaad loo baahan yahay habeenka, laakiin inkastoo uu codurka horumaraayo waxaad xittaa u baahan kartaa maalinta. Haddii aad si joogto ah u baahato, waxaa lagu magacaabaa hawosiinta buuxa. Kani waxaa lagu samayn karaa labada nooc ee hawosiin.

Isticmaalka hawosiinta uma habboono qof walba. Haddii uu habboon yahay, wuxuu kugu caawin doonaa yareynta dhibaatooyinka neefsashada, wanaajinta hurdada iyo yareynta daalka, laakiin ma joojin doono horumarka cudurka.



Faah-faahin dheeraad ah ee labada nooc ee hawosiin, fiiri:

Xaashida macluumaadka 8B – *Ventilation for motor neurone disease (Hawosiinta dadka qaba cudurka habdhiska dareenka)*

**Oksijiin:** Kani kuguma caawin doono neef-tuurka iyo caadi ahaan looma isticmaalo dadka qaba MND, wuxuu farageli karaa dheellitirka ka dhaxeeyo oksijiinka iyo kaarboon dhayoksaydhka jirkaaga. Hase-yeeshee, waxaa mar mar si taxadar leh loo isticmaali karaa haddii heerka oksijiinkaaga hooseeyo. Go'aan walba khuseeyo oksijiinka loo isticmaalo guriga waa in lala hadlaa kooxdaada neefsashada, sababtoo ah heer sare oo oksijiin ah dhiiggaaga waxyeello ayuu ku gaarsiin karaa.



Faahfaahinta isticmaalka oksijiinka iyo safarka diyaaradda markii la qabo MND, fiiri: Xaashida macluumaadka 8E – *Air Travel and ventilation for motor neurone disease (MND) (Safarka Duulitaan ah iyo hawosiinta loogu talagalay cudurka habdhiska dareenka (MND))*

## Waa maxay MND Just in Case Kit (JIC Kit)?

JIC Kit waa sanduuq aad guriga ku hayn kartid, waxaa ku jiro daawoyin aad isticmaali kartid markii ay jiraan xaalado deg-deg ah. Haysashada JIC Kit wuxuu ku siin doonaa kalsoonaan haddii aad neef-tuurto ama qufacdo ama mergato.

JIC Kit waxaan si bilaash ah u siinnaa GP'gaaga, markii ay soo codsadaan. GP'gaaga wuxuu markaa kuu qori doonaa daawo kuu habboon, kaasina waxaad ku hayn doontaa sanduuqa. Kani waxaa lagu hubin doonaa in takhaatiirta ama kaaliyayaasha caafimaad ee jaaliyadda ku siin karaan daawada sanduuqa ku jiro haddii la soo waco saacadaha uu xafiiska xiran yahay.



GP'gaaga wuxuu u baahan karaa inuu sanduuqa geliyo fasax saxiixan inay xirfadlayaasha kale daawaada isticmaali karaan. Sanduuqa waxaa xittaa ku jiro hage qoraal ku toosan khabiirada iyo (haddii GP'gaaga u maleeyo inuu habboon yahay), daawo uu daryeelahaada ku siin karo intii aad ka sugeyso inay yimaadaan khabiirada caafimaad.

GP'gaaga wuxuu la soo xiriiri karaa khadkeena caawinta, MND Connect, si ay talo ka helaan JIC Kit. Fiiri *Macluumaad dheeraad ah* qaybta 5: *Sidee uu heli karaa macluumaad ka badan?* faah-faahinta xiriirka.

## 5: 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 Ayrlan)

### 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](mailto: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](http://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](http://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](http://www.nhsdirect.wales.nhs.uk)

## NHS Northern Ireland (NHS Waqooyiga Ayrland)

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

Email: laga soo diro bogga xiriirka ee internetka  
Bogga internetka: [www.hscni.net](http://www.hscni.net)

## NI Direct (NI Toos ahaan)

Meesha la mid ah GOV.UK ee loogu talagalay Waqooyiga Ayrland, 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](http://www.nidirect.gov.uk)

## **Liiska tixraaca**

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

Email: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

ama warqad u dir:

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

## **Mahad-celin**

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)

## **Maclumaad dheeraad ah**

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

8B – *Ventilation for motor neurone disease (Hawosiinta dadka qaba cudurka habdhiska dareenka)*

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

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

**[www.mndassociation.org/publications](http://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 wuxuu xittaa kugu caawin karaa helidda adeegyada dibedda laga baxsho, iyo wuxuu kuu soo bandhigi karaa adeegyadeena la heli karo, ay ku jirto laanta, kooxda xaafaddaada ku taalo, booqadlaha Ururka ama talobixiyaha daryeelka gobolka.

MND Connect

Telefoonka: 0808 802 6262

Email: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Bogga internetka iyo fagaaraha internetka ee Ururka MND

Bogga internetka: **[www.mndassociation.org](http://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](http://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](mailto: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