

7B

# Tuubo kuquudinta

## Macluumaad loogu talagalay dadka uu aafeeyay xanuunka maskaxda

---

Xanuunka maskaxda (OMND) wuxuu dhibaato kunoqonkaraa cunista iyo cabida. Murqaha dhuunta iyo afka ayaa noqonkara daciif, hoos udhici kara ama noqonkara kuwo aan islahaysan. Tani waxay saamayn kartaa awoodaada wax ruugida iyo wax liqida, taasoo keenaysa inaad caatoowdo, dhacaanku kaadhamaado iyo tamar daro.

Kooxdaada caafimaad ama daryeelka bulshada ayaa soo jeedinkara in tuubo lagugu quudiyo si loo yareeyo dhibaatooyinka. Macluumaadka wuxuu sharaxayaa dookhyada laheli karo si lagaaga caawiyo inaad samayso go'aan faahfaahsan. Waa muhiim inaan lakala doodno qoyskaaga, xaneeneeyaashaada iyo kooxda caafimaadka iyo daryeelka bulshada si markaas ay u ogaadaan sida lagu taageeraayo.

Mawduuca waxaa kamida:

**1: Waa maxay tuubo kuquudintu?**

**2: Ma iiwanaagsantahay in tuubo laygu quudiyo?**

**3: Sidee ayay tuubada wax lagu quudiyo usaamaynaysaa noloshayda?**

**4: Sidee ayaa tuubada loogalinayaa?**

**5: Sidee ayaan u ilaalinayaa tuubadayda quudinta?**

**6: Sidee ayaa kuhelikaraa macluumaad dheeri ah?**



Astaantaan waxaa loo isticmaalaa in lagu muujiyo **daabacaadahayga kale**. Si aad uraadisid qaabkii aad kuwaan kuheli lahayd, kafiiri *Macluumaad dheeri ahdhamaadka waraaqdaan*.



Astaantaan waxaa loo isticmaalaa in lagu muujiyo **kalimadaha** ay yiraahdeen dadka kale ee uu xanuunka MND uu kudhacay.

Fadlan lasoco tani waa qayb lasoo turjumay oo kamida macluumaadka marjica ah. Ururka MND wuxuu isticmaalaa adeegyo turjumaan oo sumcad leh, laakiin maqaadan karto masuuliyada wixii khaladaad ah ee kujira turjumaada.

Waydii marwalba kooxdaada caafimaadka ama daryeelka bulshada inay talo kusiiyaan markaad samaynaysid go'aano laxariira daawaynta iyo daryeelka. Waxay kugu caawin karaan inay turjumaan kuuqabtaan xiliga balanta.

Turjumaada macluumaad dheeri ah waa macquul, laakiin adeegaan waa mid gooban. Laxariir laynkayaga caawinta MND si aad macluumaad uhesho:

Teleefanka: **0808 802 6262**

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

## 1: Waa maxay tuubo kuquudintu?

Tuubo kuquudintu waa qaab luuga gudbiyo cabitaanada gaar ahaana cabitaan ladiyaarshay oo nafaqo ah si toos ahna luugu gudbiyo calooshaada ayadoo la isticmaalaayo tuubo lagaliyay calooshaada. Tuubadu waa mid jilicsan waxaan si foajignaan leh loogu xarayn karaa maryaha hoostooda. Waxay xajmi le'egtahay istaroom yar oo dhuuban.

Noocyada kala duwan iyo naqshadaha tuubooyinka quudanta ayaa umuuqan kara kuwo xoogaa kala duwan, laakiin dhamaantood waa isku naqshad. Midkasta oo kamida waxaa lagu jaray qalab yar oo qaliinka loogu talagalay.

Sawirka soo socda wuxuu muujinayaa tusaalaha sida tuubada quudintu u egtahay.



Fiiri qaybta 4: *Sidee ayaa tuubada loogalinayaa? Wixii macluumaad dheeri ah ee kusaabsan hawsha.*

Adoo tuubada quudinta kugu jirto, wali wax waad kacuni kartaa ama kacabi kartaa afka hadaad istiraahdo sidaa waa amaan in lasameeyo ayna kugula taliyaan kooxda caafimaadka iyo daryeelkaaga bulshada. Marka koobaad, waxaad dhabtii isticmaalaysaa tuubadaada si aad uqaadato cuntadaada iyo cabitaankaaga.

Ayadoo astaa, mahaaga ay sii kordhayaan, waxaad badsankartaa isticmaalka tuubada. Waxaad kuqaadan kartaa dhamaan nafaqaadka iyo cabitaanada aad ubaahantahay tuubada haday sidaa muhiim tahay. Dhaqtar dhanka quudinta ah ayaa kaala talinkaro nooca iyo tirada cabitaanka sida gaarka ah loodiyaarshay iyo dheecaanada aad ubaahantahay si aad arintaan ugu guulaysato.

Fiiri qaybta 5: *Sidee ayaan u ilaalinayaa tuubadayda quudinta? Wixii macluumaad dheeri ah ee kusaabsan nolosha maalinkasta ee isticmaalka tuubada quudinta.*

Hadaad doonaysid inaad talo kusaabsan hesho tuubada quudinta, waydii dhaqtarkaaga guud GP si uu kuugu tilmaamo cuntada aad cunaysid, kalkaaliso khibrad leh ama dhaqtar kutaqasusay tuubo kuquudinta.

## 2: Ma iiwanaagsantahay in tuubo laygu quudiyo?



*“Waxay ilatahay inay muhim tahay in go'aankaan laga foajignaado sida ugu dhaqsiyaha badan waayo wacyi galintu waxay keentaa balaarin balaarintuna waxay qaybkaqaadataa hawsha go'aan gaarista.”*

Si lamida qaliin kasta oo kale, waa dookhaaga hadaad qaadanaysid tuubada quudinta iyo hadaad diidayso. Kali in hawshaan laqaban karo, iyo in ay faaiidooyin kuukeenayso, kama dhigna inay qofwalba uwanaagsantahay.

Go'aan kasta oo aad gaarto, waxaad badali kartaa mowqifkaaga waqti walba.

Waxaad dooni kartaa:

- in tuubada lagu galiye goor danbe, laakiin way adkaan kartaa in tuubada quudinta lagu galiyo maadaama astaamaha ay sii kordhayaan (waydiiso talo kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada)
- inaad jjojiso tuubadaada quudinta kadib markii lagu galiyay (fiiri ciwaanka danbe *Maxaa dhacaaya hadaan badalo maskaxdayda kadib markii tuubada laygaliyo?*)

Markaad go'aankaga qaadanaysid, waa muhiim inaad haysato macluumaad sax ah ee kusaabsan faaiidooyinka iyo khasaarooyinka noockasta oo kamida hababka quudinta.

Waxaa ugu wanaagsan inaad arintaan kala hadasho kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada ayagoo kaa caawinkara inaad gaarto go'aano faahfaahsan oo kusaabsan dookhyada caafimaadka mustaqbalkaaga. Waxaa usuuragal ah xubin kamida kooxdaada caafimaadka inuu kubarfo qof horay u isticmaalaayay tuubada quudinta inta aad kujirto hawsha go'aan gaarista.

Isbitaalada iyo adeegyada bulshada waxay badanaa leeyihiin tilmaamo kusaabsan tuubo kuquudinta waxaadna ubaahankartaa inaad dalbato si aad u aragto kuwaan.

## Maxaan ugu baahanahay inaad kafakaro tuubada quudinta??

Maadaama aad qabtid MND waxaad isku arki kartaa:

- dhibaatooyin dhanka ruugista iyo liqida cuntada
- xakamayn yarida gacanta iyo garabka taasoo kugu adkaynaysa inaad cuntada afkaaga gaarsiiso
- culays dhac sababo laxariira cunto yari iyo murqahoo dhaca
- dheecaan la'aan dibiro cabitaan yari awgeed
- isbadalo kudhaca dareenkaaga dhadhanka ama oomateed yari
- tamar la'aan ay keentay naad cunto kalooriyo aad uyar
- cuntada iyo cabitaanada oo ugudba sanbabooyinka, taasoo keenaysa qufac iyo saxasho (oo looyaqaano margasho, kaasoo keeni kara jeermisyada xabadka).

## Waa maxay faaiidooyinka?



*“Ayadoo istarees badan iga bixisay PEC gayga wanaagsan wuxuu kor si wayn ugu qaaday tayada noloshayda iyo kuwa aan jeclahay.. Ayadoo aad uga fog inay tahay xaalad isdhiibid waxay iga caawisaa inaan ladagaalo MND.”*

Tuubo kuquudintu waxay kuusahlaysaa inaad hesho nafaqaadka aad ubaahantahay waxayna sidoo kale:

- siyaadinkartaa heerarka tamartaada waxayna kaacaawinaysaa inaad sooceshato ama ilaalsato culayskaaga
- waxay kuukeenaysaa isterees yari hadii ruugida iyo liqida kugu adkaadaan

- waxay yaraysaa halista qufaca, saxashada iyo jeermisyada xabadka
- waxay badisaa qaadashada dheecaanada, taasoo kahortagaysa in uu dheecaan la'aan kugu dhacdo iyo dibiro
- waxay caawisaa qaadashada daawooyinka qaar
- waxay kor uqaadaa dareenkaaga fayadhawrka.

Dhamaan kuwaan aan kor kusheegnay waxay kordhinkaraan tayada nolosha ama raaxada nolosha. Hase yeeshee, isticmaalka tuubada quudinta madib dhigayso ama joojinayso kobaca xanuunka MND.

## Waa maxay halisaha?

Hadaad isticmaalayso tuubada quudinta oo si guud oo amaan ah loo rakibay. Dhibaatooyin waa wayn mabadna arimaha inta badana si fudud ayaa loo xalinkaraa.

Sida kajirta daawaynkasta, waxaa jiro haliso macquul ah oo ah inaad iska ilaaliso, sida:

- jeermis kadasha qaliinka
- dhiigbax ama dilaac kayimaada dhaawaca
- raaxo la'aan ama xanuun kajira meelaha tuubada quudinta lagaa galiyay
- dibiro yar kadib marka tuubada larakibo oo ay sababto dabayl kuxartay caloosha
- neefsigaaga wuu gaaban karaa mudo kadib marka tuubada lagugu rakibo.

Halisaha kugu dhacaa waxay kuxirnaan doonaan xaaladaada caafimaad. Waxaad talo kaqaadan kartaa dhaqtarkaaga quudinta ama dhaqtar arintaan wax kayaqaan kahor intaadan go'aan kaqaadan quudinta tuubada.

## Sidee ayay tuubadu usaamaynaysaa qoyskayga iyo daryeelayaashayda?

Waxaad kawalwali kartaa in maaraynta tuubadaada quudinta ay kunoqonkarto istarees badan qoyskaaga ama daryeelayaashaada. Hase yeeshee, waxay kufaraxsanaanayaan inay ogyihin inaad qaadan karto cabitaanka iyo nafaqada aad ubaahantahay.

Hawshu way fududahay qofkasta oo kulug leh xananadaadana waa latababarayaa si uu kaaga caawiyo quudinta tuubada. Fiiri Qaybta 5: *Sidee ayaan u ilaalinayaa tuubadayda quudinta?*

Markaad go'aan kagaarto inaad qaadanayso iyo in kale tuubada quudinta, qoyskaaga iyo daryeelayaashaadu waxay diidi karaan go'aanka aad gaartay. Inaad kadooadaan walaacyada qof wwalba uu qabo waxay idinka caawinaysaa inaad gaartaan isfahan loo dhanyahay.

## **Madaawan karaa wax muuqaal ah oo kusaabsan tuubada quudinta?**

Kafiiri Webseetka Mytube macluumaad dheeri ah iyo muuqaalo kusaabsan tuubo kuquudinta: [www.mytube.mymnd.org.uk](http://www.mytube.mymnd.org.uk)

Tani waxay kahadlaysaa go'aan gaarista iyo isticmaalka tuubada quudinta, si uu abuuray SITraN -- Machadka Sheffield ee Turjumaada Cilmiga Neefaha.

Webseetka waxaa lagu sameeyay dad qaba xanuunka MND, kuwaasoo rabay inay helaan wado ay "kula kulmaan" dadka ayna arkaan tuubooyinkooda quudinta oo la isticmaalaayo. Inaad kamaqasho khibradahooda iyo sheekooyinkooda shaqsiga ah boga Mytube waxay kaacaawinaysaa inaad go'aan iskaa ah gaarto hadii tuubada quudinta lagugu rakibaayo hadii kale.

Muuqaaladu waxay kaacinaayaan inaad aragto siday tahay in lala noolaado tuubo kugu rakiban. Muuqaalada waxaa kaabaaya qoraalo tilmaan ah iyo liiska waxyaabo si taxadar leh loosoo xulay lagana soo qaatay ururo lagu kalsoonyahay, ayna kujiraan waraaqahayaga macluumaad iyo tilmaamaha.

## **Maxaa dhacaaya hadaan diido tuubada quudinta?**

Murqahaaga waxay siiwadayaan inay sii daciifaan hadaad tuubo quudin rakibato iyo hadii kalaba. Hase yeeshee, hadaadan lahayn tuubo quudin, waxaad dhumintaa kartaa culayska waxaana kaadhamaan kara dheecaanka maadaama cunista iyo cabista ay kugusii adkaanayso. Waxaad walaac kaqaadi kartaa sida arintaan noqonayso, laakiin oonka iyo baahida way siiyaraanayaan marwalba inta MND gaaga uu sii kobcaayo. Waxaad raadin kartaa inaad arintaan kala tashato daryeele kutaqasusay arintaan. Waydii kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada inay kutilmaamaan.

Markaad kafakartid dookhyada, waxaad gaari kartaa go'aan faahfaahsan. Hadaad go'aansato inaad in tuubada quudinta aysan kuwanaagsanayn, kalkaalisadaada nafaqada, quudinta iyo dhaqtarkaaga hadalka iyo luuqada ayaa wali kutaageeri

doona. Waxay kaala talinayaan cuntada, cabitaanka iyo nafaqooyinka lagu qoro si loo kaafiyo baahiyahaaga. Kooxdaada daryeelka caafimaadka ayaa sidoo kale kutaageeraaya, waxayna kaala talinayaan daawo kasta taasoo loogu baahan karo in lagu baabi'iyo baahida ama oonka sida muhiimka ah.

Taladaan waxaa kamid noqon kara laqabsashada xabadaha cuntada iyo qurqurinta cabitaanka si aad usii wado cunista iyo cabista ilaa iyo inta macquulka ah.



Wixii macluumaad ah ee kusaabsan cunista iyo cabista markaad qabto xanuunka MND iyo qaababka liqista fudud, kafiiri:  
*Cunista iyo cabista dadka qaba MND*



Wixii macluumaad dheeri ah ee kusaabsan liqista, calyada, qufaca iyo saxashada dadka qaba MND, kafiiri: Waraaqda macluumaadka 7A – *Dhibaatooyinka liqista*

Hadaad doonaysid inaad xaqiijisid inaan tuubo lagugu rakibin, xataa markii arin degdeg ah jirto, waxaad kucadaynkartaa Go'aanka Faahfaahsan ee Diidmada Daawaynta (ADRT). Fiiri ciwaanka xiga *Maxaa dhacaaya hadaan go'aankayga madalo kadib marka tuubada laygu rakibo?*

## **Maxaa dhacaaya hadaan go'aankayga badalo kadib marka tuubada laygu rakibo?**

Waxaad go'aansankartaa inaad joojiso isticmaalka tuubadaada xaalado gaar ah markay jiraan oo mustaqbalka ah. Go'aanka Faahfaahsan ee Diidmada Daawaynta (ADRT) ayaa taageri kara go'aanadaada. ADRT wuxuu usheegayaa dadka xanaanadaada ay qusayso daawo noocee ah ayaad doonaysaa inaad diido mustaqbalka waxaana kaliya la isticmaali karaa hadaad awoodi wayso gaadhida ama ka xidhiidhka go'aamada ku saabsan tan sabab kasta.

Waa inaad si gaar ah usheegtaa waxa aad diidayso iyo marka ay arintaani dhacayso. Tusaale ahaan, waxaad qoraal kasamayn kartaa xaaladaha aad doonaysid inaad ujoojisid isticmaalka tuubadaada quudinta.

ADRT waxay sharciyan kudhaqangalaysaa hadii si sax ah loo buuxsho. Hadaad awoodi wayso inaad go'aano gaarto ama hadli wayso, fikradahaaga iyo dookhyadaada waa latixgalinayaa. Hase yeeshee, waad dulmari kartaa ADRT ga waadna badali kartaa waqti walba.



Wixii macluumaad dheeri ah ee kusaabsan qorshaynta daryeelkaaga mustaqbalka, aqriso daabacaadayada kahadlaysa ADRT iyo dhamaadka kago'aan gaarista noloshu, kuwaasoo kuqoran *Wixii macluumaad dheeri ah* aee dhamaadka waraaqda.

### **3: Sidee ayay tuubada wax lagu quudiyo usaamaynaysaa noloshayda?**

Qaybtaan waxay kajawaabaysaa suaalo dhawr ah oo guud kuna saabsan nolol maalmeedka kuxeeran tuubada quudinta.

#### **Ilaa mudo intee le'eg ayaan kusii raaxaysan karaa inaan cuntada kaqaato afka?**

Waxaa macquul ah inaad tuubada ubaahan isla marka lagugu rakibo. Dadka qaar horay ayay iskugusii rakibaan, si ay markaas u adeegsadaan isla marka ay ubaahdaan waxay sii badin karaan isticmaalkeeda si tartiib ah.

Marka tuubada quudinta ay kugu jirto, waxaad wali wax kacuni kartaa oo kacabi kartaa afka ilaa iyo inta aad isleedahay sidaas ayaa amaan kuu ah. Talo kaqaado dhaqtarkaaga hadalka iyo luuqada iyo kan quudinta si aad u ogaato sida badbaadada kuu ah.

Waxaad dooran kartaa inaad kuraaxaysatid cadad yar oo cunto iyo cabitaan ah xataa haday jirto halis sare oo ka imaanaysa dhibaatooyin dhanka liqida. Tani gabi ahaanba waa macquul hadii aad kafikirtay halisaha aadna qaadatay go'aan faahfaahsan. Dhaqtarkaaga hadalka iyo luuqada iyo kan quudinta ayaa kaatalo siinaaya noocyada hababka cuntada iyo cabitaanka ee ah kuwa ugu amaansan si aad isku daydo.

Inkastoo tuubada quudintu aysan lahayn isla raaxada marka aad cunaysid ama cabaysid caadiyan, waxay baabi'in kartaa dareenada gaajada iyo oonka.

#### **Tuubada quudintu ma iga caawinaysaa inaan cayilo?**

Hadaad lumisay culays badan, waxaa lagu qorikaraa cabitaano ay kubadan tahay kaloorida si ay kaaga caawiso soocelinta culayska kaadhacay. Kadib tan, nooca iyo tirada cunto waa kordhinayaa si culayskaaga loogu hayo heer la iskuwaafaqay.

#### **Karan qubayska, shaawar qaadashada ama dabaasha?**

Waa inaad kuquusin tuubada biyaha ilaa in meesha si buuxda ubogsootay



maahee. Waa lagu sheegayaa ilaa iyo inta aad sugaysid inaad si amaan ah shaawar uqaadatid, uqubaysatid ama markale udabaalatid. Markay amaan noqoto in sidaas lasameeyo, waa inaad xaqiijisaa in tuubadaada ay kaxirantahay dhanka hore waana inaad qalajisaa tuubada iyo meesha ay kabaxayso intaas kadib.

Talada kusaabsan qubayska, shaawar qaadashada iyo dabaasha adoo tuubo dareen qaba way kala duwanaan kartaa meelaha oo dhan, sababo laxariira noocyo kaladuwan oo tuubooyin ah iyo sida loo rakibay. Markasta lahadal kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada si lagu siiyo tilmaamo gaar ah.

## **Tani masaamaynaysaa muuqaalka jirkayga?**

Waxaad kawalwali kartaa sida tuubada umuuqanayso tanina waxay saamayn kartaa kalsoonidaada. Waxaa kaliya la arki karaa markaad qabtid maryo wax dhibaato ahna kuma keenayso shaqooyinka maalinkasta ee guud.

Waxaad ubaahan kartaa waqti si aad ubalaariso mudada aad kubilaabayso isticmaalka tuubada wayna wanaagsan tahay inaad saaxiibkaa kala hadasho dareenadaada, aad kala hadasho qoyskaaga ama xubnaha kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada. Waxay kaa caawinkaraan inaad aqbasho isbadalada jirkaaga kudhacay.

Hadaad kacwalaacsan tahay muuqaalkaaga markaad qaawantahay, tuubada quudinta waa ladabooli karaa. Mararka qaar, waxaa laga dhigi karaa mid gaaban, ama tuubo sal balaaran ayaa la isticmaali karaa. Waydii dhaqtarkaaga quudinta ama kalkaalisada nafaqada si ay kuu tilmaanto.

## **Tuubada quudintu maxunuun bay keentaa?**

Waxaad isku arki kartaa xoogaa dibiro ah laabjeex kadib markaad qaadato quudinta. Si aad udajiso aadna udareento raaxo, korkor ufariiso ama barkimo badan is hoos gali markaad quudinta qaadanaysid iyo hal saac kadib.

Hadii arintaani soo noqnoqto, waydii dhaqtarkaaga GP ga ee kooxdaada daryeelka xanuunka inuu kuuraadiyo daawo kucaawin karta.

## **Wali maan ubaahnahay inaan afkayga kataxadaro hadii aan isticmaalaayo tuubada quudinta?**

Afkaaga waa in ladaryeelaa xataa hadaadan wax cunayn. Lakabyo ayaa ku abuurmi kara si degdeg ah marka waa muhiim inaad ilkahaaga nadiifisaa ugu yaraan labo jeer maalintii.

Wixii macluumaad dheeri ah ee kusaabsan daryeelka afka, kafiiri:  
Waraaqda macluumaadka 11B - *Daryeelka afka*

## Maan sii wadan karaa dareenkayga oo masamaynkaraa galmo?



Shaqadaada galmada wax saamayn ah kuma yeelanayso tuubada quudintu, laakiin waxay badalaysaa sida aan aad ufakarto iyo sida aad dareento ee ku aadan jirkaaga. Tani waxay yarayn kartaa kalsoonidaada. Fiiri ciwaanka hore *Tani masaamaynaysaa muuqaalka jirkayga?* Wixii macluumaad dheeri ah. Hadaad walaac kaqabto tuubadaada quudinta inay saamayso noloshaada galmada, waxaa haboon inaad arintaan kala doodo xaaskaaga si aad dareenadiina uwada darsaysaan.

Wixii macluumaad dheeri ah ee kusaabsan galmada iyo xiriirada kuxeeran MND, fiiri: Waraaqda macluumaadka 13A – *Galmada iyo xiriirka dadka lanool xanuunka MND* iyo 13B – *Galmada iyo xarirka dadka xaasaskoodu ay lanoolyihiin xanuunka MND*

## Mindhiciradayda waxyeelo miyaa gaaraysa?



Isbadal kasta oo kuyimaada cuntadaada way saamayn kartaa mindhiciradaada iyo xiliyada aad musqusha gasho.

Inkastoo aan shaqada mindhcirka aan badanaa si toos ah dhibaato uusan ugaarsiin MND gu, dad badan oo xanuunka qaba ayaa wali dhibaato kaqaba mindhicradooda. Waxaa jiri kara tiro sababo ah oo tan keena:

- murqaha miskaha oo daciifa
- nashaadadaada oo yaraata
- fibirka iyo biyaha oo kugu yaraada saab laxariirta dhibaatooyin dhank wax liqida ah
- isticmaalka daawooyin gaar ah.

Waxaad isku arki kartaa dibiro ama shuban kadib marka lagugu rakibo tuubada quudinta. Waxay kuqaadan kartaa mindhicirada mudo inay sidoo caadiga ahayd kunoqdaan. Fibirka kujira cuntadaada waa la siyaadin karaa hadii shubanka ama dibaradu caqabad kugu noqdaan.

Waa muhiim in la balaariyaa cuntooyinka markaad tuubada quudinta kunooshahay, sidaa awgeed talo kaqaado dhaqtarkaaga quudinta, kalkaalisada degmada ama kalkaalisada nafaqada hadaad qabto wax walaac ah.

## Sidee ayaan uqaadanayaa daawadayda?

Hadaadan liqi karin daawadaada waxaa lagu qorayaa ayadoo dareere ah ama mid laqasi karo ah markasta oo ay macquul tahay. Hadii aan daawada lagu helayn ayadoo dareere ah, waydii dhaqtarka daawada kuu qoraayo inuu kula taliyo. Dhaqtarkaaga, kalkaalisada degmada, ama farmaashiyoolaha ayaa sidoo kale kaala talin kara daawooyinka aad tuubada kaqaadan kartid.



Wixii macluumaad kusaabsan daawada riluzole, kafiiri: IWaraaqda macluumaadka 5A – *Riluzole*

## Hadaan xasaasiyad kuqabo cuntada ma isticmaali karaa tuubada quudinta?

Haa. Dhaqtarkaaga quudinta ayaa garanaaya cuntooyinka dabooli kara baahiyahaaga. Dhamaan cuntooyinka laguugu talagalay laf malaha, buruqna malaha mana laha sonkor. Hadaadan cunin suunta xoolaha, cuntooyin kasamaysan sooy ayaad helaysaa.

## 4: Sidee ayaa tuubada loogalinayaa?

Qaybtaan waxaa looga hadlayaa hawsha rakibida tuubada iyo waxyaabaha lagala tashanaayo khubarada caafimaadka iyo daryeelka bulshada kahor iyo kadiba rakibida.

## Maxaa dhacaaya inta lagu jiro hawsha?

Waxaad ubaahantahay qaliin si tuubada laguugu rakibo. Tan waxaa looyaqaanaa gastrostomy. Waxaa jira 3 nooc:

- PEG (qaliinka jirka ladalooliyo ee gudaha latago)
- RIG (qaliinka raajada ah)
- PIG (qaliinka laga raaco afka)

Farqiga ugu wayn ee udhaxeeya noocyada kala duwan ee tuubada waa sida loorakibo oo meesha loogu hayo. Tan waxaa si fiican kuugu sharxaaya kalkaalisada nafaqada, dhaqtarka quudinta ama dhaqtarka arintaan kushuqul leh. Waxaa ugu wanaagsan inaad dookhyadaada kafakarto xili hore si aad markaas ugaarto go'aan faahfaahsan.

Kataxadarida qaliinka RIG waxay qaadan kartaa mudo dheer waxaana jiri kara

xanuun dheeri ah. Hase yeeshee, hadii MND gu uu daciifiyay neefsigaaga, waxaa lagu siinkaraa RIG halkii lagaa siin lahaa PEC. Qaliinka lagugu samaynaayo wuxuu kuxiranyahay meesha aad kunooshahay, maadaama tilmaamaha gobalku ay kukala duwanaa karaan nooca tuubada quudinta ee lahelikaro iyo marka mid walba la isticmaalaayo.

Culays dhac daran kahor inta aan lagugu rakibin tuubada quudinta waxay kordhinkartaa halisaha inta lagu jiro qaliinka iyo marka lasameeyo kadibba. Waxaa ugu wanaagsan inaad kafakarto dookhyadaada kahor intaadan culays badan lumin.

Waxaa lagu dhigayaa isbitaal si qaliinka laguugu sameeyo. Waxaad badanaa ubaahanaysaa inaad mudo gaaban joogto qaliinka kadib, laakiin tani waxay kuxirantahay baahiyahaaga shaqsiga ah.

Dhamaan qaliinka oo dhan wuxuu qaataa wax kayar nus saac waxaana lagu sameeyaa suuxdin fudud. Waxaad dareemi doontaa nasiino, laakiin waad fahmaysaa waxa socda. Kadib waxaad seexan kartaa saacad ama labo, kadibna waxaad sootoosaysaa adoo xoogaa kaxasuusan wixii dhacay.

Mararka qaar cunto sanku lagaa siiyay ayaa lagu siinayaa. Markaan waa marka tuubo dhuuban lagaa galiyo sanku, ilaa salka dhuunta kadibna gasha caloosha. Tan waxaa loogu talagalay mudo gaaban in la isticmaalo, badanaa wax kayar afar asbuuc. Tuubada waa loo jeedaa waxayna kukeeni kartaa sanku inuu xanuuno. Tuubadaan waxay ubahantahay in mar walba labadalo, sidaa awgeed PEC, RIG ama PIC ayaa ah noocyada ugu haboon ee MND qaliinkiisa lagu sameeyo maadaama baahiyahaaga ay sii jirayaan.

## **Maxaan ubaahanahay inaan ogaado inta lagu jiro iyo kadibba rakibaada tuubada?**

Markaad isbitaalka taalid, way wanaagsantahay inaad waydiiso suaalaha soo socda cida markaas gacankta kugu haysa.

Yaa itusaaya sida:

- meelaynaayo tuubada loona hubinaayo inay furantahay marka aanan isticmaalayn (si looga fogaado waxyeelaynta tuubada hadi mudo dheer ay xirnaato)
- aan unadiifinaayo una dhaqaayo tuubadayda (marka larakibo kadib iyo daryeelka socda intaba)
- aan uwareejinaayo tuubada aana uhagaajinaayo tuubada (si wanaagsan ugu dhaqdhaqaaajinaao tuubada kor ama hoos), si ay markaas unoqonin mid meel kudhagan
- aan uhubinaayo in aasaaska laga xiray ay kajoogto badka saxda ah ee jirka

- aan tuubada ugu isticmaalaayo cuntada, cabitaanka iyo daawooyinka?

Kadib markaan kabaxo isbitaalka, qofkee xirfad uleh oo:

- masuul ka ahaanaaya caafimaadka tuubo quudintayda si suaalo kasta oo caafimaad
- aan lasoo xariirayaa si tuubadayda loo xifdiyo
- li sheeg haddii tuumbadu xanibanto ama ay u soo baxdo sabab kasta?

## 5: Sidee ayaan u ilaalinayaa tuubadayda quudinta?

Hadaad doorato in tuubada quudinta lagugu rakibo, waa muhiim inaad inaad kataxadarto si aysan uxirmin ama udilaacin. Waxaad ubaahantahay inaad tuubada uxanaanayso si joogto ah. Arintaan adaa maamulan kara, ama waxaad ubaahankartaa taageerada ehelkaaga, daryeelayaasha iyo xirfadlayaasha caafimaadka ayadoo kuxiran sida MND uu kuusaameeyay.



*"Waxaa icajab galiyay fudaydka hawsha oo dhan. Markaan soo toosay suuxinta kadib, tuubadu way rakibnayd ayadoo aysan jirin wax xanuun ah waxayana umuuqatay mid dabiici ah halkii ay ka ahaan lahayd wax la galiyay. Kushubida cunto dareere ah lagu shubo tuubada, kadibna biyo laraacsho iyo nadiifinta si degdeg ah waxay kamid tahay shaqada maalinkasta."*

Dadku badanaa waxay laqabsadaan tuubada quudinta si degdeg ah. Kalkaaliso taqasus uleh ama dhaqtarka quudinta ayaa kuugu imaanaaya isbitaalkaaga kadib qaliina si ay idiin tusaan adiga iyo daryeelayaashaada sida loo xanaaneeyo loona nadiifiyo tuubada, iyo maqaarka kuxeeran. Waxaa sidoo kale lagu siinayaa tababar laxariira sida cunta loomarsiyo, biyaha iyo daawooyinkaba tuubada. Haddii keliya aad ku jirto cusbitaal muddo gaaban, tani waxay ka dhici kartaa guriga Inta badan isbitaaladu waxay kusiinayaan tilmaamo muhiim ah kadib marka isbitaalka lagaa saaro.

Boga Mytube waxaad sidoo kale kahelaysaa macluumaad iyo muuqaalo kusaabsan sida loo ilaalsho tuubada quudinta. *Madaawan karaa wax muuqaal ah oo kusaabsan tuubada quudinta ee qaybta 2: Ma iiwanaagsantahay in tuubo laygu quudiyo?* si aad macluumaad uhesho.

Waa muhiim inaad taqaanid cida aad wacaysid hadaad dhibaato lakulanto. Kafiiri *Maxaan ubaahnahay inaad ogaado marka tuubada laygu rakibaayo iyo kadiba?* Qaybta 4: *Sidee ayaa tuubada loo rakibaa?* liiska suaalaha aad rabi lahayd inaad waydiiso markaad isbitaalka joogto.

Waa in talo lagu siiyaa hadaad isku aragto:

- tuubada oo xiranta
- tuubada oo dilaacda
- xanuun mudo dheer ama daran oo caloosha ah
- xanuun aad dareento markaad tuubadaada quudinta isticmaalaysid, aad daawooyin qaadanaysid ama biyo
- xanuun jirka kuwareegsan uu kuxanuun
- hadii ay tuubadu jilicdo ama soodhacdo (tani badanaa madhacdo).

## **Sidee ayaa uxanaanaynayaa dhaawaca qaliinka kadib?**

Xanaanada qaliinka kadib way kaladuwan tahay ayadoo kuxiran naqshada ama nooca tuubada quudinta, marka talo kaqaado shaqaalaha isbitaalka kahor intaadan kabixin. Meesha tuubada lagaliyay waxay qaadan kartaa ilaa iyo afar asbuuc inay bogsooto, taasoo ay tahay wax caadi ah inaad xanuun dareento aan badnayn nuuxnuuxsasho yar oo ka imaanaysa meesha tuubadu kurakiban tahay. Hadaad kawalaacsan tahay wax un, lahadal dhaqtarkaaga ama kalkaalisadaada.

## **Sidee ayaa la iiquudinayaa?**

Dhaqtarkaaga quudinta ayaa talo kaasiinaaya qaabka ugu wanaagsan ee baahidaada. Waxaa jiro labo qaab oo aasaasi ah kuwaasoo midkood uu ku anfacaayo una haboonyahay qaab nololeedkaaga iyo baahiyahaaga:

- cuntada dareeraha ah taasoo lagu shubo tuubada si yaryar maalinti oo dhan ayadoo la isticmaalaayo saliinge (oo loo yaqaano qaaba bolus)
- cuntada dareeraha ah si dhibco ah loogu shubo tuubada taasoo qaadata saacado dhawr ah ayadoo la isticmaalaayo riixe koronto kushaqeeya, habaynkii ama maalintii midkood.

Wakhtiyada qaarkood isku xidhka labbadan qaab waa la isticmaali karaa, hadidi la rabo.

Sida wax walba isku badaleen, tuubo kuquudintu way isbadali kartaa waxaadna ubaahantahay waqti inaad kubalaarisid isbadaladaas. Lahadal dhaqtarkaaga quudinta si uu kaaga caawiyo sida ugu wanaagsan ee quudintaada tuubo aad ula qabadsoiin lahayd qaab nololeedkaaga to si aad ufushato baahiyahaaga shaqsiga ah.

## **Cunto nooc ee ah ayaan helayaa?**

Dhaqtarkaaga quudinta ayaa kuuqoraaya cunto dareere ah oo si gaar ah loodiyaarshay taasoo leh dhamaan nafaqooyinka aad ubaahantahay. Waxaad ubaahan kartaa in biyo dheeri ah lagaa siiyo tuubada. Dhaqtarka quudinta ayaa kuusheegaaya cadadka cuntada iyo biyaha aad qaadanayso iyo xiliga aad qaadanayso. Dareerayaalsha kale, sida cuntada dareraha ah ama yoogadka, lama marsiin karo tuubada maadaama ay xiri karaan ama wax yeelayn karaan tuubada. Tani waxay keenaysaa in tuubada xili hore labadalo.

## **Ma anaa dalbanaaya cuntooyinka?**

Cuntadaan waa lagu qorayaa waxaana si toos ah loo keeni karaa gurigaaga. Dhaqtarkaaga quudinta ama nafaqada ayaa talo kaasiinaaya qalabka quudinta iyo adeegyada jira. boga my Tube ayaad kahelaysaa macluumaad iyo muuqaalo arintaan quseeya, kafiiri *Madaawan karaa wax muuqaal ah oo kusaabsan tuubada quudinta qaybta 2: Ma iiwanaagsantahay in tuubo laygu quudiyo?* si aad macluumaad uhesho.

## **Sidee ayaa tuubada loo nadiifiyaa?**

Tuubada quudinta waa in biyo laraacshaa kahor iyo kadibba isticmaalka si ay u ahaato nadiif loogana hortago inay xiranto. Waa lagu tusayaa sida arintaan loo samaynaayo hadii tuubo kurakiban tahay. boga myTube ayaad kahelaysaa macluumaad iyo muuqaalo kusaabsan sida tuubada loo nadiifiyo, kafiiri *Maan daawan karaa wax muuqaalo ah oo kusaabsan tuubada quudinta qaybta 2: Ma iiwanaagsantahay in tuubo laygu quudiyo?* si aad macluumaad uhesho.

## **Tuubada miyay ubaahantahay in labadalo?**

Waxaa talo lagaa siinayaa inta jeer ee tuubadaada quudinta labadalaayo. Isbitaal kasta wuxuu leeyahay talo gaar ah oo kusalaysan naqshada tuubada la isticmaalay.

Wax macno ah masamaynayso in tuubo kasamaysan nooca baaluunka larakibo in labadalo dsi joogto ah, badanaa 3-6 bilood kasta. Tuubooyinka kasamaysan bambarka caaga ah ayaa jira mudo dheer waxayna joogi karaan sanado. Baaluunka iyo bambarka waa qaybo kamida noocyada kala duwan ee tuubooyinka quudinta kuwaasoo fariiska gudaha caloosha si ay tuubadu meesha uqabsato.

Badalida tuubada quudintu waxay maraysaa shaqo yar taasoo badanaa isbitaalka loogu sameeyo sida qof bukaan socod ah camal.

## **6: Sidee ayaa kuhelikaraa macluumaad dheeri ah?**

Kadib aqrinta waraaqdaan macluumaadka, waxaad wali qabi kartaa suaalo dhawr ah. Dhaqtarkaaga, kalkaalisada taqasuska uleh ama kan quudinta ayaa awooda inay kaala hadlaan arin kasta oo adiga, qoyskaaga ama daryeelayaashaadu qabi karaan.

## Ururada muhiimka ah

Muhiim maaha inaan bogaadino ururada naga baxsan ee hoos kuqoran. Kuwaan waxaa lagu siiyay inay kaacaawiso baarista macluumaad dheeri ah haday muhiim tahay.

Macluumaadku waxay sax yihiin marka ladaabaco, laakiin way isbadali karaan marka wax laga badalo. Hadaad ubaahan tahay in lagaa caawiyo helida urur, laxariir laynkayaga iskuxirka ee MND da (kafiiri *Macluumaad dheeri ahee* dhamaadka waraaqdaan si aad uhesho macluumaadka kusaabsanlaynkayaga caawimaada iyo sida ay kuucaawin karaan).

### BDA – Ururka Dhaqaatiirta Quudinta ee UK

Uurur ay kubahoobeen dhaqaatiirta quudinta oo bixinaaya dadka kashaqeyya nafaqada iyo talo kusaabsan sida ay ushaqeyyaan.

Xaruntooda: 5th Floor, Charles House, 148/9 Great Charles Street  
Queensway, Birmingham B3 3HT  
Telephone: 0121 2008080  
Email: [info@bda.uk.com](mailto:info@bda.uk.com)  
Webseetkooda: [www.bda.uk.com](http://www.bda.uk.com)

### Caafimaadka tuubooyinka

Macluumaad online ah oo kusaabsan adeegyada NHS ee Wales, ayna kujiraan iskuduwaha gudiga Caafimaadka Welsh. Arag sidoo kale Wales ka tooska ah ee NHS.

Email: uga dir bogooda xiriirka ee webseetkooda  
Webseetkooda: [www.wales.nhs.uk](http://www.wales.nhs.uk)

### MND Scotland

Daryeelka, macluumaadka iyo cilmi baarista ee maalgalinta dadka uu haleelay xanuunka MND ee Scotland jooga.

Xaruntooda: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA  
Telephone: 0141 332 3903  
Email: [info@mndscotland.org.uk](mailto:info@mndscotland.org.uk)  
Webseetkooda: [www.mndscotland.org.uk](http://www.mndscotland.org.uk)

### myTube

Adeegyada barasho ee kusaabsan tubo kuquudinta dadka qaba MND.

Webseetka: [www.mytube.mymnd.org.uk](http://www.mytube.mymnd.org.uk)



### **Dookhyada NHS**

Marjica ugu wayn ee NHS, o ay kujiraan macluumaadka kusaabsan daryeel caafimaad oo joogto ah.

### **NHS UK**

Tixraaca onlaynka ah ee way nee NHS.

Webseetkooda: **[www.nhs.uk](http://www.nhs.uk)**

### **NHS 111**

Laynka NHS ee arimaha aan degdega ahayn. Waxaa lahelikaraa 24-saacadood maalintii, 365 maalmood sanadkii.

Teleefanka: 111 (England iyo aagag ka mid ah Wales)

### **Wales ka tooska ah ee NHS**

Adeega talada caafimaad iyo macluumaadka Wales.

Teleefanka: 0845 4647 ama 111 haddii laga heli karo aagaaga

Webseetka: **[www.nhsdirect.wales.nhs.uk](http://www.nhsdirect.wales.nhs.uk)**

### **NHS Northern Ireland**

Adeega macluumaadka NHS ee Northern Ireland. Kani waa adeeg kaliya lagu helikaro online.

Email: tuga dir bogooda xariirka ee webseetkooda:

Webseetka: **[www.hscni.net](http://www.hscni.net)**

### **PINNT**

Waa urur taageerta dadka isticmaala tuubada quudinta si ay ula wadaagaan khibradaha iyo fikradaha.

Xaruntooda: PO Box 3126, Christchurch, Dorset BH23 2XS

Telephone: 020 3004 6193

Email: uga dir bogooda xiriirka ee

Webseetkooda: **[www.pinnt.com](http://www.pinnt.com)**

## **Cadaymo**

Cadaymaha la isticmaalay si dukumiintigaan loogu xoojiyo waxaa hadii lacodsado laga helayaa:

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

Ama qoraal udir:

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

## **Mahadnaq**

Ururka MND si wayn ugu mahadnaqayaa dadka soosocda doorkooda muuqda ee ay kaqaateen waraaqdaan macluumaadka

Kay Edwards, Nutricia Nurse, Northamptonshire

Kiri Elliott, Madaxa Siyaasada, Ururka Quudinta ee Ingiriiska, Birmingham

Erin Forker, Dhaqtar sare oo Quudinta ah, Isbitaalada Jaamaca Birmingham ee UrurNHS, Isbitaalka QE

Emma Husbands, Kaaliya Daawooyinka Xanuunka qaabilsan, Gloucestershire Haayada Isbitaalada Bqortoyada ee NHS ta

Susan Rowell, NKhabiir dhanka Kalkaalinta Nafaqada ah, Haayada NHS ee Isbitaalada Great Western, Swindon

Joanne Simms, Dhaqtarka Quudinta ee Taageerida Nafqada Bulshada, Haayada NHS ee Isbitaalada Great Western, Swindon

Beth Byrne, Dhaqtarka Quudinta Guriga Dhecdiisa, Haayada South Warwickshire, Isbitaalka George Eliot, Nuneaton

Emma Wood, Dietitian, James Cook Isbitaalka Jaamacada, Middlesbrough

## **Wixii macluumaad dheeri ah**

Waxaa bixinaa waraaqo kale oo macluumaadkaan quseeya

*7A – Dhibaatooyinal liqitaanka*

*11B – Xanaanaynta afka*

*8A to 8D – waraaqo badan oo quseeya neefsiga iyo hawada*

*14A – Goaanka Faahfaahsan ee Diidmada Daawaynta (ADRT) iyo qorshaynta hore ee daryeelka*

*13A – Gamada iyo xiriirada dadka lanool xanuunka MND*

*13B – Galmada iyo xiriirada dadka xaasaskooda ay lanool yihiin xanuunka MND*

*14A –Go'aanka Hore ee lagu Diido Daawaynta iyo qorshaynta hore ee daryeelka*

Waxaan sidoo kale soo saarnaa daabacadaha soosocda:

*Cunista iyo la cabbista MND*

*Cunista iyo cabista dadka qaba MND*

*Dhammaadka nolosha – hagaha dadka qaba cudurka dhaqaaqa neerfaha*

*Dhamaadka nolosha -- tilmaamo loogu talagalay dadka lanool xanuunka neerfayaasha*

Waxaad kasoo dagan kartaa daabacaadahayaga inta badan Bogayaga oo ah:

**[www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications)** ama kadalbo foom aad daabacato laynka caawimaada MND..

Kooxda laynka caawimaada waxay sidoo kale kaaga jawaabi karaan suaalaha quseeya macluumaadkaan, waxayna kuu tilmaami karaan adeegyadayada iyo taageero kale:

### **Xiriirka MND**

Ururka MND, PO Box 246, Northampton NN1 2PR  
Telephone: 0808 802 6262  
Email: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

### **Webseetka Ururka MND iyo kulanka onlineka ah**

Webseetka: **[www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)**  
Kulanka onlineka ah: **<http://forum.mndassociation.org/>** ama boga kagal

## **Waan soo dhawaynaynaa fikradahaaga**

Fikradaad aad ayay muhiim noogu tahay, maamdaama ay naga caawiso inaan macluumaadkayaga kor uqaadno si dadku uga faaiidaan kuwaasoo lanool xanuunka MND iyo dadka daryeelkooda haya.

Hadaad doonaysid inaad fikir kadhiibato midkasta oo kamida waraaqahayaga macluumaadka, waxaad kahelaysaa foom online ah boga:  
**[www.surveymonkey.com/s/infosheets\\_1-25](http://www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25)**

Waxaad codsankartaa nooca waraaqda ah ee foomka ama waxaad si toos ah fikirkaaga nooghusoo diri kartaa emailka: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

Ama qoraal udir:

Fikradadaada macluumaadka, Ururka MND, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Waxaa muraajacadii ugu danbaysay  
lagu sameeyay: 03/19  
Muraajacada xigta: 03/22  
Version : 1

Lambarka Deeqad Diiwaansan 294354  
Shirkada waxaa Xaidaya Damaanada. 2007023  
© MND Ururka 2012