

mnda

motor neurone disease
association



**Hordhac ku saabsan cudurka
waxyellada murqaha iyo neerfaha (MND)**

Tusmada/Cutubyada

1. Sideebuu macluumaadkani ii caawin doonaa?

2. Muxuu yahay cudurka MND?

Yuu ku dhacaa cudurka MND?

Sidee lagu ogaadaa cudurka MND?

Ma jiraan noocyo kala duwan oo cudurka MND ah?

Cudurka Kennedy nooc cudurka MND ka mid ah miyaa?

Maxaa sababa cudurka MND?

3. Maxay yihiin astaamaha lagu garto?

4. Caawimaad nooc ee ah ayaa la heli karaa?

Ma jiraan wax daaweyn ah?

5. Maxaan u baahanahay inaan ka fekero?

6. Sideen ku heli karaa macluumaad dheeraad ah?

Tixraacyo

Mahadcelin/Boggaadin

Fadlan ogsoonow in kani uu yahay turjumaad ee macluumaadka rasmiga ah. Ururka MND wuxuu adeegsadaa adeegyo turjumaan oo aqoon leh, hase-yeeshee mas'uul kama noqon doonno khalad kasta oo ku jira turjumaada. Had iyo jeer weydii kooxdaada daryeelka caafimaadka iyo bulshada wixii talo ah markaad go'aan ka gaareyso daaweynta iyo daryeelka. Waxay kuu diyaarin karaan turjumaan kaa caawiya ballamada.

In la turjumo wixii macluumaad dheeraad ah ayaa suurta gal ah, laakiin kani waa adeeg xaddidan. Wixii faah-faahin ah la xiriir khadka caawinta MND

Connect:

Telefan: **0808 802 6262**

Imeeyl: **mndconnect@mndassociation.org**

1. Sideebuu macluumaadkani ii caawin doonaa?

Haddii adiga lagaa heley ama qof kuu dhow uu qabo cudurka MND, buug-yarahan wuxuu bixiyaa hordhac fudud oo ku saabsan cudurka.

Wuxuu si kooban u sharxaa:

- Cudurka iyo cida uu saameeyo
- Sida cudurka MND lagu aqoonsado iyo astaamaha suurtagalka ah
- Noocyada kala duwan ee cudurka MND
- Inta laga yaqaan waxyaalaha keena cudurka
- Noocyada caawimaad iyo daaweyn ee aad heli karto
- Talooyinka kaa caawin kara inaad maareyso cudurka
- Halka laga helo macluumaad iyo caawimaad dheeraad ah.

Marka aad ogaato inaad qabto cudurta waxay kugu beeri kartaa murugo. Adiga, qoyskaaga iyo qof kasta oo kuu dhow ayaa laga yaabaa inay u baahdaan wakhti oo ay kula qabsadaan xaalada.

Xitaa haddii ay xaaladu adkaato marka ugu horeysa, wadahal furan oo ku saabsan ogaanshada cudurka ayaa u sahli karta in qof waliba uu soo bandhigo walaaciisa, hadda iyo mustaqbalkaba.

Haddii aad diyaar u tahay inaad wax dheeraad ah ka ogaato cudurka, waxaanu haynaa daabacaadyo/qoraallo badan oo kaa caawiya, oo ay ku jiraan buuga-hagaha muhiimka ah oo loogu magac darey, *La noolaanshaha cudurka waxyeellada murqaha iyo neerfaha*.

Ka eeg *Sidee baan u heli karaa macluumaad dheeraad ah* dhamaadka buug-yaraha si aad u hesho faahfaahin ku saabsan daabacaadaha/qoraallada kale iyo sidaad ula xiriiri lahayd khadkayaga caawimaada, MND Connect.

Dhammaan xigashooyinka ku jira bug-yarahan waxaa laga soo wariyey dadka la nool ama uu saameeyey cudurka MND.

"Awoodda la qabsashada isbeddelka waxay isbadal wayn ku sameyn kartaa sida aad ula noolaan kartid cudurka MND."

2. Muxuu yahay cudurka MND?

Maskaxdaada iyo laf-dhabarkaaga waxaa ku jiro neerfayaal xakameeya qaabka ay muruqyadaadu u shaqeeyaan. Neerfooyinkaas waxaa loo yaqaan 'motor neurones' (dareemayaasha maskaxda iyo laf-dhabarka). Cudurka MND waa cudur saameeya "motor neurons-ka".

Haddii uu qofku qabo cudurka MND, dareemayaasha maskaxda iyo laf-dhabarka "motor neurones" ayaa si tartiib ah u joojiya ku-amrida muruqyadaada in ay dhaqdhaqaaq sameeyaan. Haddiiba murqaha aan dhaqdhaqaaq sameyneynin, waxay noqdaan kuwo daciif ah, taas oo sababi karta tognaan iyo luminta murqaha (baabi'id).

MND waa cudur cimri-degdeg keena oo saameyn ku yeelan kara sida aad u socoto, u hadasho, u cunto, u cabto oo aad uu neefsato. Cudurka dadka si kala duwan ayuu u saameeyaa. Waxaa laga yaabaa inaad isku arkin dhammaan astaamahaan, mana jirto qaab dejisan isku xig-ah oo astaamahaan ay kuugu dhacaan.

Cudurku waa mid sii darsada/sii kordha, taas oo macnaheedu tahay in astaamahaagu ay sii xumaanayaan mudo ka dib. Dadka qaarkiis astaamaha oo sii xumaada waxay ugu dhici kartaa si dhaqso ah, kuwa kalana si tartiib ah.

Ma jiraan wax daawo ah oo loogu talagalay cudurka MND, laakiin takhaatiirtaada iyo xirfadlayaasha kale ee caafimaadka iyo daryeelka bulshada ayaa kaa caawin kara inaad maareysid astaamaha cudurka oo aad sii ahaatid mid u madaxbanaan maareynta astaamahaaga ilaa intii suurtagal ah.

"Waxaa muhiim ah in lagu fakaro inkasta oo dadku aysan rabin inay ka hadlaan arrimahooda isla markiiba, waxay mar walba raadsan karaan caawimaad."

Yuu saameeyaa cudurka MND?

MND waa cudur dhif ah oo saameeya dadka waaweyn. Inkasta oo dadka qaangaadhka ah laga helo, laakiin xaaladaha badankood, waxaad u badan tahay inaad ka weyntahay 40 sano. Inta badan dadka qaba MND waxay da'doodu u dhaxeysaa 50 ilaa 70 jir.

Cudurka wuxuu si labanlaab ah u saameeyaa ragga marka loo fiiriyo dumarka, laakiin tani way kala duwan tahay. Waxay kuxirantahay nooca cudurka MND ee aad qabtid oo waxaa u badan dadka 70 jirka ah ama ka weyn.

Sidee lagu ogaadaa cudurka MND?

Haddii dhakhtarkaagu uu u maleynayo inaad qabto dhibaataada neerfaha (oo la xiriira maskaxda iyo hanaanka neerfaha), waxaa lagu guddin doonaa dhakhtarka neerfaha.

Waxay badanaa ka shaqeeyaan qaybta neerfaha ee isbitaal ama xarunta daryeelka cudurka MND. Waa lagu baari doonaa oo waxaa laga yaabaa in lagaa qaado baaritaano taxane ah.

Baaritaanadu waxay iskugu jiraan baaritaanada dhiigga illaa iyo baaritaannada kala duwan ee neerfaha si loo xaqiijiyo astaamahaaga in aaney ka imaanin wax kale. Waxaad sida caadiga ah u tagi doontaa isbitaalka bukaan-socod ahaan. Xaaladaha qaarkood waxaa laga yaabaa inaad u baahato inaad waqti gaaban ku jirto isbitaalka ama baaritaano dheeraad ah lagugu sameeyo waqti danbe.

Ka dib natiijooyinka baaritaankaaga, waxaa laga yaabaa inaad heshid ogaanshaha cudurka MND, laakiin waxay qaadan kartaa mudo ka hor inta aysan dhakhaatiirtu xaqiijinin waxyaalaha sababey astaamahaaga.

"Kadib ku dhawaad sannad baaritaano ah, booqashooyin aan booqdey dhakhtarkayga guud iyo isbitaalka, cudurka MND ayaa ugu dambayntii la xaqiijiyey / la iga heley."

Cudurka MND wuu adag yahay in la ogaado sababtoo ah:

- waa cudur dhif ah oo astaamaha hore, sida sargaxnaanta, daciifnimada ama hadalka yabqanka, waxaa sababi kara waxyaalo kale
- waxaa laga yaabaa in ay muddo qaadata inaad aragto dhakhtarkaaga guud
- dhamaan astaamaha kuma wada dhacaan dadka ama isku si uguma dhacaan
- Baaritaanku wuxuu cadeyn karaa oo keliya inaad qabin xaalado kale ee caafimaad, maadaama aysan jirin baaritaan toos ah oo loogu talagalay MND.

Ma jiraan noocyo kala duwan oo cudurka MND ah?

Waxaa jira afar nooc oo waaweyn ee cudurka MND, mid kastana wuxuu u saameeyaa dadka siyaabo kala duwan. Si kastaba ha noqotee, way adag tahay in la xaqiijiyo, maadaama ay wadaagaan astaamaha qaar.

Waxyeellada dareemayaasha maskaxda iyo laf-dhabarka (ALS): waa nooca ugu badan, wuxuu leeyahay tabar-daro iyo dhamaansho dhanka addinadaada ah, tog-tognaanshaha iyo muruq-roor dhanka murqaha ah. Marxadaha hore waxaa laga yaabaa inaad dhac-dhacdo ama aad wax rido (aad wax qaadi weyso).

Waxyeellada dareemayaasha murqaha hadalka (PBP): tani waxaa ay waxyeelaysaa dad yar marka loo barbardhigo ALS, marxaladaha koowaadna, wuxuu ka soo bilowdaa murqaha wajiga, dhuunta iyo carabka. Waxaa laga yaabaa inaad isku aragto hadal yabqan ah ama liqitaanka oo kugu adkaado.

Horusocodka dhamaanshaha murqaha (PMA): tani waxaa ay saameysaa dad yar marka loo barbardhigo ALS oo inta badan si tartiib tartiib ah ayay xaaladiisa usii xumaataa. Waxaa laga yaabaa inaad dareento daciifnimo, falcelinta oo dhimata ama sargaxanaan dhanka gacamaha ah.

Waxyeellada neerfiyaasha murqaha (PLS): tani waxaa ay saameysaa dad yar marka loo barbardhigo ALS oo intiisa badan si tartiib tartiib ah ayay xaaladiisa usii xumaataa. Tani waxaa ay sababtaa daciifnimo dhanka addimahaga ah, inkastoo laga yaabo inaad sidoo kale dareento sargaxanaan dhanka gacamaha ah iyo dhibaatooyinka hadalka.

Cudurka Kennedy nooc cudurka MND ka mid ah miyaa?

Cudurka Kennedy wuu ka duwan yahay cudurka MND, laakiin labada xaaladood ayaa lagu wareeri karaa. Waxay labaduba saameeyaan dareemayaasha maskaxda iyo laf-dhabarka “motor neurones”, waxay leeyihiin astaamo isku eeg oo waxaa ay daciifiyaan muruqyada. Ururka MND aya bixiya taageero haddii uu ku saameeyey mid ka mid ah cuduradaas.

Cudurka Kennedy's si tartiib tartiib ah ayuu usii faafaa/darsadaa, inta badan ilaa iyo cimriga caadiga ah. Waxaa sababa fir-guddoonka fir-side/hida-side oo lagu ogaan karo baaritaanka fir-sidaha, sida caadiga ah cudurku wuxuu saameeyaa ragga. Dumarku waxay sidan oo keliya fir-guddoonka fir-sidaha, laakiin xaalado dhif ah ayaa laga yaabaa inay yeeshaan astaamo khafiif ah.

Waxaanu bixinaa warqada macluumaadka ee 2B – *cudurka Kennedy*. Ka eeg *sideen ku heli karaa macluumaad dheeraad ah?* Dhamaadka bug-yarahan.

Maxaa sababa cudurka MND?

Wali maaha suurtagal in la ogaado waxa keena cudurka MND, maadaama qof kasta ay saameeyso sababo kala duwan. Cudurka MND badanaa wuxuu yimaadaa iyada oo aan jirin taariikh muuqata ee qoyska la xiriiira cudurka. Xaaladahaan oo kale, waxaa la aaminsan yahay in sababo iskugu jira fir-sidaha/hide-sidaha iyo ba'ada ay ku lug leeyihiin, inkastoo fir-sidaha uu door yar ka cayaaro. Waxyaabaha bay'ada uu sabab u noqon karo waxaa ka mid ah waxyaalaha aad cunto, cabto, taabato ama neefsato, ama iyagoo isku dhafan. Sababahan/kiciyeyaashan waxay si kala duwan u saameeyaan

dadka, sidaa daraadeed ma jirto hab fudud oo lagu ogaanayo sida uu cudurku u bilowday.

Xaalado tiradooda ay aad u yar tahay, ayaa jira taariikhda qoys ee cudurka MND. Tani waxay ka dhigan tahay in khalad uu ku jiro koodhka hide-sidaha/fir-sidaha ee la dhaxlay, inkasta oo sababo/kiciyeyaasha kale ay wali muhiim u yihiin cudurka si uu dhab ahaan u bilowdo.

Ka eeg sideen u heli karaa macluumaad dheeraad ah? Dhamaadka bug-yarahan si aad u hesho faahfaahin kusaabsan warqadaha macluumaadka cilmi-baarista ee cudurada waxyeellada murqaha iyo neerfaha ee la dhaxley.

Cilmi-baarista cudurkan iyo sababihiisa ayaa hormar laga gaarayaa, oo ay ka mid yihiin mashaariicda ay maal galiso ururka MND. Taas awgeed, fahamkayaga ku saabsan sida ay u shaqeyneyso dareemayaasha maskaxda iyo laf-dhabarta “motor neurones” ayaa si joogta ah u kobcaya.

"Waxaan rajeynayaa in maalin uun daawo loo heli doono. Waa caqabad qarnigan 21aad, laakin waxaan u maleynayaa in sayniska uu heli doono wado. "

3. Maxay yihiin astaamaha lagu garto?

"Waxaan u maleynayaa inay muhiim tahay inaynu fahamno waxa dhici doona iyadoo si waasac ah looga hadlayo."

Cudurka MND wuxuu sababi karaa:

- daciifnimo iyo daal oo si kordheysa ee addimadaaga
- Dareemidda dubaaxin/nuux-nuuxsasho iyo dhaqdhaqaaq maqaarkaaga hoostiisa ah
- adkaanshaha iyo casiraadda murqaha (taasoo keeni karta xanuun)
- neefsashada oo dhib igu noqota iyo daal aad u daran
- Dhibaatooyin la xiriira hadalka, liqidda iyo candhuufta.

Murqaha ku jira gacmahaaga, cagahaaga ama afkaaga ayaa sida caadiga ah saameynto marka hore gaartaa, laakiin khasab ma ahan inay dhammaantoodba hal mar ay saameyntu wada gaarto.

Dadka qaarkood waxaa laga yaabaa in ay isku arkaan isbedel dhanka fekerka, sababeynta iyo dabeecadda, oo loo yaqaana isbeddelka garaadka garashada, laakiin tani inta badan waa mid dabacsan. Dad aad u tiro yar ayaa la kulmi doona isbeddello daran oo ku aadan fekerka/sababeynta.

Waxaa laga yaabaa inaad yeelato talo dareen oo aadan filanaynin, tusaale ahaan inaad ooyso adigoo faraxsan ama inaad faraxdo/qososho adigoo murugsan. Xaaladan waxaa loo yaqaan 'isbedelka dareen' waana xaalad murugo leh, laakiin kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada ayaa kusiin kara caawimaad. Xaaladan kuma dhacdo qof kasta oo qaba cudurka MND.

Cudurka MND inta badan saameyn kuma yeesho:

- dareemayaasha – araga, maqalka, urinta, taabashada iyo dhadhanka
- kaadiheysta iyo mindhicirka, in kasta oo dhibaatooyinka dhaqdhaqaaqa ay sii adkeyn karaan in musqusha aad gasho. Dhaqdhaqaaqa oo yaraadana waxay sababi kartaa calool-istaagg/dibir (sababtoo ah dhaqdhaqaaqu wuxuu ka caawiyaa caloosha inay shaqeyso)
- Shaqeynta ficilka galmada, laakiin muujinta dareenka galmada way adkaan kartaa sababo la xiriira dareemida daal fara badan, lumitaanka dhaqdhaqaaq iyo saameynta dareenka ee la xariirta la tacaalida cudurka.

Ka eeg *sidee u heli karaa macluumaad dheeraad ah?* Dhamaadka buug-yarahan si aad u hesho faahfaahin ku saabsan qoraalladeena/daabacadeena kale ee dharxaad dheer ka bixiya astaamaha.

"Aad ayay u adag tahay in la qiimeeyo baahida mustaqbalka, sababtoo ah dhamaanteen si kala duwan ayuu cudurka MND noogu kobcaa, suurtagalna ma aha in la sheego inta ay qaadnayso xaaladaha in ay isbedelaan."

4. Caawimaad noocee ah ayaa la heli karaa?

Haddii loo baahdo, taageero ayaa lagu siin karaa si lagaaga caawiyo inaad:

- noqoto mid u madaxbanaan maareynta astaamahaaga ilaa inta suurtagal ah.
- maareyso astaamahaaga
- inaad dareentid raaxo badan oo ay kaa caawiyaan socodka
- la qabsato/u adkeysato saameynta dareenka ee cudurka MND
- codsato taageero dhaqaale
- caawimaad u hesho hawlaha maalinlaha ah iyo daryeelka shakhsiyeed
- qorsheysato ka hor daryeelka mustaqbalka

taageeradan/caawimaadan waxaa laga yaabaa inay kaaga timaado seddax ilood oo muhiim ah:

Xirfadlayaasha caafimaadka iyo daryeelka bulshada: ma aha dhammaan xirfadlayaasha caafimaadka iyo daryeelka bulshada in ay wax badan ka ogyihiin cudurka MND, sababtoo ah cudurka waa mid dhif ah. Laakiin, shabakadaha iyo xarumaha daryeelka cudurka MND (kuwaas oo aan gacan ka geysaneyno inaan maalgalino) iyo xarumaha neerfaha ee deegaanka waxay bixiyaan caawimo badan oo kala duwan oo kaaga imanaya xirfadlayaal khibrad u leh taageerida dadka la nool cudurka MND.

Waxaa laga yaabaa inaad la kulmi doontid takhasusle badan oo kala duwan, sida dhakhtarka neerfaha, isku-duwaha MND, kalkaaliyayaasha takhasuska leh iyo dhakhaatiirta daawada. Xirfadleyaashani waxay u shaqeeyaan koox ahaan, oo badanaa loo yaqaan kooxda xirfadaha kala duwan (MDT), oo ay ka mid yihiin xubno ka tirsan kooxda bulshada sida kalkaaliyayaasha degmada iyo dhakhtarkaaga guud. Xubin kasta oo ka tirsan kooxdani ayaa kuu gudbin karta takhasusle kale, laakiin gudbinta inteeda badan waxaa sameeya dhakhtaarkaaga guud.

"Runtii lama adkeyn karo in ku filan in la dhageysto xirfadlayaasha gacan ka gaystey inay dadku cudurkaan u dulqaataan hada ka hor."

Kooxda waxay kaa caawin karaan adiga iyo qoyskaaga inaad heshaan daryeel khibrad leh, daaweyn, bogsiinyo, la-talin iyo qalab ama gargaar. Tani waxay kaa caawin kartaa sidii aad u ilaalin laheyd tayada ugu wanaagsan uguna macquulsan ee nolosha, ilaa inta suurtagalka ah, markaad la nooshahay cudurka MND.

Adeegyada daryeelka bulshada ee dadka waaweyn: waxay qiimeyn karaan baahidaada iyo baahida daryeelahaaga ugu weyn. Waxay kaa caawin

doonaan inay la ogaado wixii caawimo ah ee guriga looga baahan yahay, iyo inay kugula taliyaan adeegyada iyo gargaarka degdega ah. La xiriir maamulka deegaankaaga si aad u weydiisatid qiimeyn/tathmiin - Waqooyiga Irland tani waxaa la samayn lahaay iyada oo loo marayo ururka daryeelka bulshada iyo caafimaadka ee deegaanka. Adeegyada deegaanka way kala duwanaan karaan, sidaas awgeed baaritaan sameey si aad u ogaato waxyaalaha la heli karo inta lagu guda jiro qiimeyntaada.

"Waxaad u baahan tahay inaad si fiican ugu warqabtid sida ugu macquulsan ee loo helo adeegyada."

Gargaar, qalab iyo adeegyo daryeel oo kala duwan ayaa laga yaabaa in lagu qoondeeyo, inkastoo aad u baahan tahay inaad sameeyso tabaruc dhaqaale. Caawimaadda daryeelkaaga ayaa lagu qoondeyn karaa ama waxaad iibsan kartaa adeegyada adigoo qaadanaya lacago toos ah.

Ka eeg sidee u heli karaa macaluumaad dheeraad ah? Si aad u hesho faahfaahin ku saabsan qoraaladeena/daabacaadeena, oo ay ku jirto talo-bixinta ku aadan sida loo codsado gunnooyinka iyo adeegyada daryeelka bulshada.

Ururka MND: Waxaan siyaabo kala duwan taageero u siinaa qof kasta oo la nool ama uu saameeyey cudurka MND. Khadkeena caawinta ee MND Our Connect wuxuu ka heli kartaa taageero, macluumaad ama dheg wax dhageysata haddii aad u baahato inaad la hadasho. Kooxda waxay kaa caawin kartaa inaad hesho adeegyada ka baxsan kuweena, oo waxaa ay kuu soo bandhigayaan adeegyadeena ee la heli karo, oo ay ku jiraan laanta deegaankaaga, kooxda ama booqdaha ururka. Tani waxaa ka mid ah lataliyeyaasha horumarinta daryeelka caafimaadka gobolka (RCDAs) kuwaas oo gacan ka geysanaya inay saameyn ku yeeshaan adeegyada ballaaran ee deegaankaaga si loo kobciyo daryeelka cudurka MND.

Waxaa laga yaabaa inaan deyn ama kaalmo taageero aan qalab gaar ah ku siino dadka la nool ama uu saameeyey cudurka MND. Codsiyada qalabka waxay u baahan tahay in la soo mariyo xirfadle caafimaad ama daryeelka bulsho.

Ka eeg sidee u heli karaa macluumaad dheeraad ah? Dhamaadka buug-yarahan si aad u hesho macluumaadka la xiriirka.

Ma jiraan wax daaweyn ah?

Iyadoo la eegayo astaamahaaga iyo hormarkaaga, wadhadalka aad la yeelanaysid kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada ayaa u badan inay ku jiraan waxyaalahan soo socda:

Riluzole: Hadda ma jirto daaweyn lagu daweynayo ama lagu joojin karo cudurka, laakiin hal daawo, riluzole ayaa lagu arkay faa'idada ugu liidata ee hoos u dhigta faafida cudurka (marka la isticmaalo dhowr bilood). Daawada Riluzole waxay ruqsad u haysataa daaweynta cudurka MND waxana

ansixiyey NHS in la isticmaalo. Weydiiso dhakhtarkaaga ama dhakhtarka neerfaha si aad u ogaatid in riluzole uu kugu habboon yahay inaad isticmaasho.

Daawooyinka kale: Waxaa jira daawooyin kala duwan oo kaa caawiya astaamaha gaarka ah. Kuwani waxaa laga yaabaa inay bixiyaan dhakhtarkaaga guud ama dhakhaatiirta takhasuska leh aad inta badan la kulantid. Haddii ay kugu adkaato inaad laqdo kiniiniga, daawooyin badan ayaa lagugu siin karaa noocyo kale, sida dareere iyo bacaha.

Daaweynta Jirka: Tani ma soo celin karto dhaawacyada muruqyada oo uu dhaciifiyey cudurka MND, laakiin waxay gacan ka geysan kartaa yareynta raaxo darada, tog-tognaanta iyo wanaajinta dabacsanaanta. Baahidaada shakhsi ahaaneed waa in qiimeeyn lagu sameeyaa oo uu dhakhtarka jirka dib u eegis ku sameeyaa haddii baahidaada ay isbeddesho. Isku day inaad six ad dhaaf ah u jimicsan, xitaa haddii jimicsiga lagugu caawinayo, maadaama taasi aysan waxba ka qabanaynin cudurka MND, keliya daal ayaad ka qaadeysaa. Dhakhaatiirta jirka ayaa badanaa ah takhasusle, tusaale ahaan dhakhtarka jirka ee hanaanka neefsashada ayaa kaa caawin kara taageerada neefsashada iyo sida loo maareeyo wixii dhibaatooyin ah ee la xiriira candhuufta iyo duufta/diifka (ka eeg mowduuca soo socda ee ku saabsan kaalmada Neefsashada).

Kaalmada hadalka iyo isgaadhsiinta: Codso in laguu gudbiyo dhakhtarka hadalka iyo luuqadda si loo helo hagitaan/talo-bixin ku saabsan hadalka iyo isgaadhsiinta. Haddii cudurku uu saameeyey codkaaga, waxay kaa caawin karaan inaad coodkaaga sii isticmaasho ilaa inta suurtoagal ah, ama waxaa kugula talinaayaan haddii keydinta fariimaha iyo codka ay habboon tahay (si aad ugu isticmaasho erayada keydsan inaad ku hadasho adigoo isticmaalaya qalab kombuyuutar). Haddii cudurka MND uu saameeyey codkaagaaga, waxay qiimeyn ku sameynayaan baahida aad u qabtid daaweyn ama gargaar si ay kaaga caawiyaan inaad hadasho. Dhakhtarka daaweynta hadalka iyo luuqadda ayaa sidoo kale kugula talin kara sida loo maareeyo dhibaatooyinka liqitaanka, candhuufta iyo duufka/diifka.

Kaalmada neefsashada: Haddii aad dareento dhibaatooyin neefsasho, waxaa jira dhowr daaweyn oo ku caawin kara. Ka codso kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada si ay kuugu gudbiyaan lataliyaha neefsashada si uu kuu siiyo hagid/talo-bixin. Tani waxaa ka mid noqon doonta inaad ka wada hadashaan haddii la isticmaalayo mashiinta neefsashada (oo loo yaqaanno hawo-qaade). Isku day in aad wax badan ka ogaatid arrintan, si aad u gaarto go'aan laga fekerey, haddii loo baahdo.

Cuntada nafaqada, nafaqo iyo kaalmada liqitaanka: Haddii aad la kulanto dhibaataada liqitaanka, waa inaad raadsataa talo ku saabsan nafaqada. Tani waxay kaa caawinaysaa inaad joogteyso isticmaalka cuntada, dareeraha iyo daawooyinka aad u baahan tahay, iyo sidoo kale sida loo liqo dhaawac la'aan adigoo dareemaya raaxo. Tani waxaa ka mid noqon kara daaweyn, cunno dheellitiran, cuntooyin difaacan, cunto u fudud liqitaanka ama waxaa ka mid noqon kara wadahal ku saabsan qaababka kale ee aad u qaadan kartid cuntada iyo cabitaanka. Ka codso kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka

bulshada si ay kuugu gudbiyaan dhakhtarka ku takhasusey cuntada/nafaqada iyo dhakhtarka hadalka iyo luuqada si ay kuu siiyaan talo/hagid.

"Waan ogaa in aan lumiyay miisaanka/culeyska. Sii waditaanka isticmaalida cunto dufanta iyo sokorta ay ka yartahay ma ahayn magaca ciyaarta. "

Ka eeg sidee u heli karaa macluumaad dheeraad ah? Si aad u hesho faahfaahin ku saabsan qoraaladeena/daabacaadeena kale ee talo-bixinta la xiriirta sida loo maareeyo dhibaatooyinka dhaqdhaqaaqa, hadalka/isgaarsiinta, liqitaanka iyo neefsashada.

Daaweynta dhameystirka ah: dadka qaarkood waxay u tahay daaweynta dhamaystirka ah mid ka caawisa yareynta astaamaha iyo murugada. Inkastoo aynaan daawo u ahayn cudurka MND, noocan daaweynta ayaa loo isticmaali karaa in lagu 'buuxiyo' daaweynta caadiga ah haddii loo isticmaalo si wadajir ah. Waxaa jira daawooyin badan oo dhamaystir ah oo kala duwan, sida jirduugyo/ri-riix, muditaan/tilaantil iyo caga-riix. Qaar ka mid ah adeegyada daryeelka xanuun-baa'binta ee takhasuslaha deegaanka iyo isbitaalada ayaa bixiya daaweynta dhameystirka, sidoo kale waxaa ay bixiyaan noocyo kale oo taageero ah si loo kobciyo tayada nolosha.

"Caga-riixe ayaa si jilicsa u riixa cagahayga, kafkayga iyo gacmahayga, kaas oo iga caawiya wareeggida dhiiga jirka iyo guud ahaan waxay I dareensiisaa raaxo. Ballamahan waxaa ii fududeeyay isbitaalka degaanka. "

5. Maxaan u baahanahay inaan ka fakaro?

Haddii adiga ama qof kuu dhow uu qabo cudurka MND, waxaa jira waxyaalo badan oo laga fekeri. Tani waxay keeni kartaa dareen culus/welwel. Talooyinkani waxay ku saleysan yihiin waxyaabo dadka qaba cudurka MND ay ka yiraahdeen 'waxaan nagu fiicneyd inaan ogaano mar hore'.

Waxaad macluumaad dheerad ah ka ogaan kartaa hagaheena wayn ee, *La noolaanshaha cudurka waxyeellada murqaha iyo neerfaha*. Ka eeg *sidae u heli karaa macluumaad dheeraad ah?* Dhamaadka buug-yarahan si aad u hesho faahfaahin ku saabsan sida loo helo qoraaladeena/daabacaadeena kale.

Ha ku degdegin iibsashada qalabka: Dhakhtarka shaqadiisu ay tahay daaweynta luuqada iyo hadalka qiimeyn haku sameeyo baahidaada ka hor inta aadan iibsashada qalabka ama aalad-gargaar. Qalabyadaas ayaa laga yaaba inaysan had iyo jeer ku habboonayn qof kasta, oo khaladaadka noocaas ahna waxay keeni kartaa dhibaato. Waxaad NHS ama hay'ada adeega daryeelka dadka waaweyn ka heli kartaa qaar ka mid ah qalabkaan si bilaash ah ama deyn ah si aad u tijaabiso.

Ka feker sida dhaqaalahaaga uu saameyn u soo gaari karo: Talo ka raadso la-taliye maaliyadeed oo madaxbannaan iyo la-taliyaha dhanka gunnooyinka. Tusaale ahaan, lacagaha hawlgabka hore waxay saameyn ku yeelan karaan gunnooyinka aad codsan karto. Haddii aadan hore u codsanin wax gunno ah, waxay noqon kartaa mid dhib badan oo wareer leh, laakiin waxaa muhiim ah in aad ogaato waxa aad xaq u leedahay. Waxaa laga yaabaa inaad kala kulanto wax ku anfaca haddii aad weydiiso bangigaaga sida qof daryeela ama lammaanaha aad ku kalsoon tahay uu kuugu maamuli karo xisaabtaada, haddii ay taasi kugu adkaato inaad adiga sameysato.

Hagaajinta gurigaaga waxay qaadan kartaa waqti: Baaritaan ku sameey arrintaan sida ugu dhakhsaha badan ee suurtoogalka ah haddii aad u maleyneyso in ay lagama maarmaan tahay, maadaama ay qaadan karto wakhti dheer si aad isbedel weyn uga sameeyso gurigaaga. Dhakhtarka ayaa kaa caawin kara talooyinka ku saabsan baahida mustaqbalka. Haddii aad buuxiso shuruudaha, waxaad awoodi kartaa inaad maalgelin ka codsato Deeqaha Xarumaha Naafada, laakiin tani waxay qaadan kartaa mudo.

Bixi caddayn wanaagsan haddii qiimeyn lagugu sameeyey: Bixi macluumaad faahfaahsan haddii qiimeyn lagugu sameeyey si aad u hesho daryeel ama codsiga gargaarka (sida Lacagta Madax-bannaanida ee shasiga loogu caawiyo inuu la noolaado naafonimo). Runta ka sheeg sida ay xaaladu kuu saameyneyso si aad hesho heerka taageerada aad u baahan tahay - xitaa haddii xaaladu aynaan joogto ahayn. Haddii aad qoraal xasuuseed aad ka diyaariso sida ay astaamahaagu ay isku bedelaayaan, waxay kaa caawin kartaa inaad bixiso tusaalooyin ku saabsan wakhtiga ay qaadato hawlagaaga iyo saameynta cudurku uu ku leeyahay jadwalkaaga. Waxay kaloo kaa caawin kartaa inaad muujiso xawaaraha isbedelka dhacaya, si baahiyahaaga mustaqbalka loo tixgeliyo.

Qoro wixii su'aal ah: Ballamaha waxay noqon karaan kuwo daal keena oo waxaad illoobi kartaa inaad su'aal muhiim ah weydiiso, sidaas darteed sameeyso liis su'aalo ah oo aad hore usii qaadtid. Qoro jawaabaha ama ka codso xirfadlaha caafimaadka ama daryeelka bulshada inuu kuu sameeyo sidaas haddii aad u baahato inaad mar dambe akhrisato. Inta badan telefoonada gacanta iyo

kombiyuutarada waxaa laguqori karaa wadahalada haddii ay taasi kuu sahlan tahay inaad isticmaasho.

Raadso adeegyada daryeelka ee xanuun baabi'inta: Daryeelka xanuun baabi'inta ayaa ujeedkiisu yahay inuu kaa caawiyo (iyo kuwa adiga ku dhow) inaad heshaan tayada ugu wanaagsan ee nolosha, haddii aad qabtid xaalad cimri-gaabis ah. Waxay sidoo kale bixisaa maareynta astaamaha iyo taageero ballaaran oo ay ku jiraan baahiyaha jimicsiga, dhaqaale, dareenka, dhaqanka, diinta ama maskaxdda. Xiriirka lala yeesho xirfadlayaasha daryeelka xanuun baabi'inta takhasuska leh ayaa laga yaabaa in ay kaa caawiyaan yareynta wakhtiga ku baxa aaditaanka isbitaalka, maaddaama aqoonta ay u leeyihiin kiiskaaga ay ka caawin karto xirfadlayaasha kale inay si dhakhso ah u fahmaan baahiyahaaga.

"Marka loo fiiriyo waayo-aragnimadayada, waxaa wanaagsan inaad ku sugnaato xaalad aad dareemeyso inaad u diyaargarowsan tahay inta karaankaaga ah."

Qof kastaba horey uguma baahnaanayo adeegyada daryeel xanuun baabi'inta, laakiin kala tasho dhakhtarkaaga neerfaha ama dhakhtarkaaga guud wakhtiga lagu gudbin karo adeegyadan. Adeegyadan waxaa laga heli karaa guriga, xarun xanaano, isbitaal ama xarun maalmeed.

Baro inta ugu badan ee suurtoogalka ah ee ku saabsan daaweynta: Kala hadal kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada fursadaha/noocyada daaweynta. Waxaad u baahan tahay inaad ogaatid waxa macquulka ah, muhiimada ay kuu leedahay iyo waqtiga ugu fiican ee lagu bilaabi karo daaweynta. Aqbalitaanka daaweynta waa ikhtiyaarkaaga, laakiin isku day inaad sameyso go'aano ku saleysan xog cad.

"Waxaan rabey inaan ogaado wax walba."

Sii qorsheeyso sida ugu dhaqsiiyaha badan uguna macquulsan: Usii diyaargarowga marxaladaha dambe ee cudurka MND waxay noqon kartaa mid cabsi gelisa. Waxay la micno tahay in aad wada-sheekeysii adag la sameyso kuwa adiga kuu dhow iyo kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada. Si kastaba ha noqotee, haddii hadalkaaga iyo isgaadhsiintaada ay saameyn soo gaartey, ama aad la kulanto isbeddel dhanka fekerka ama sababeynta ah, waxaa laga yaabaa inay kuu sahalantahay inaad qorshahaaga ka hadasho si dhaqso ah intii aad dib u dhigi lahayd. Qorsheynta waxaa ka mid noqon kara go'aanada ku saabsan dhaqaalaha, qoyska iyo daryeelkaaga mustaqbalka. Kooxdaada caafimaadka iyo daryeelka bulshada ayaa kaa caawin kara wada-hadalkaas. Dad badan ayaa ka soo sheegey in ogaanshaha rajooyinkooda mustaqbalka oo la ogaado ay gelineyso dareen degan iyo in ay is xakamayn karaan.

"Marba haddii aad sidaas sameyso, waxaad iska gelin kartaa armaajada. Waad nasan kartaa... oo waxaad dareemeysaa fiicnaan ah inaad sidaas sameysey."

6. Sidee u heli karaa macluumaad dheeraad ah?

Waxaan bixinaa:

- *La noolaashaha cudurka waxyeellada murqaha iyo neerfaha* – waa hagaheena ugu weyn ee ka caawiya dadka qaba cudurka MND in ay maareeyaan noolashooda maalinlaha ah iyagoo qaba cudurka
- Warqadaha macluumaadka oo badan, oo ay ka mid yihiin macluumaadka astaamaha, gunnooyinka iyo daryeelka bulshada
- Macluumaad loogu tala galay dadka daryeelayaasha ah si ay ugu caawiso inay maareeyaan caafimaadka noolashooda iyo in ay wax ka ogaadaan taageerada la heli karo
- Tilmaamo ay si sahlan u akhrin karaan dadka qaba dhibaatooyinka akhriska ama barashada
- Warqadaha macluumaadka cilmi-baarista ee taxanaha ah, oo ay ka mid yihiin macluumaadka ku saabsan dhaxalida cudurka MND
- Daabacadaha ama qalabyada kale ee kaa caawin kara inaad go'aan ka gaarto cudurka MND.

Qoraaladeena/daabacadeena intooda badan waxaa lagala soo degi karaa boggeena internetka ee **www.mndassociation.org/publications** ama ka dalbo iyadoo nooc qoraal ah qadkeena caawinta:

Khadka Caawinta MND Connect

MND Connect wuxuu bixiyaa taageero, macluumaad ama dheg ku dhageysata markaad u baahato inaad hadasho.

Waxaa ay kaa caawin karaan inaad hesho adeegyo kale oo madaxbanaan, oo ay kuu soo bandhigaan adeegyadeena ee la heli karo, oo ay ka mid yihiin laanta deegaankaaga, kooxda, booqdaha ururka ama la-taliyaha hormarinta daryeelka gobolka (RCDA).

Telefan: **0808 802 6262**
Imeeyl: **mndconnect@mndassociation.org**

Adeega Talo-bixinta Gunnooyinka ee Ururka MND

Waxaan bixin karnaa talo bilaash, qarsoodi, cadaalad ah oo ku saabsan gunnooyinka aad adiga xaq u leedahay. Turjubaan khadka teleefanka ah ayaa la heli karaa haddii aad codsato, laakin waxaa laga yaabaa inaad u baahato qof marka hore nagula soo xiriira afka Ingiriisiga.

Teleefan: **0808 801 0620** (England & Wales)
0808 802 0020 (Northern Ireland)
Imeeyl: adigoo isticmaalaya bogga xiriirka ee internetka, ee:
www.mndassociation.org/benefitsadvice

Deeqaha Taageerada iyo Deynta Qalabyada ee Ururka MND

In badan oo arrintan ku saabsan ka akhriso

www.mndassociation.org/getting-support ama noola soo xiriir sida soo socota:

Teleefan: **0808 802 6262**

Imeeyl: support.services@mndassociation.org

Madasha/Shirka Internetka

Madasheena/bogeena internetka wuxuu kuu suurta gelinayaa in aad la wadaagto macaluumaad iyo qibrado dadka kale ee uu haleeley cudurka

MND: <http://forum.mndassociation.org>

Kooxda caawimaada iimeeylka ee PMA/PLS

Waxaa laga yaabaa inaad jecleysatid inaad ku soo biirto kooxda taageerada iimeeylka haddii lagaa heley cudurka dhamaanshaha murqaha ee (PMA) ama cudurka waxyeellada dareemayaasha maskaxda iyo laf-dhabarka (PLS). wixii faahfaafin dheeraad ah, la xiriir khadkeena caawimaada ee MND Connect, sida horeyba laguugu sheegey liiska adeegyada.

Caawinta xirfadlayaasha si ay kuu caawiyaan

Maadaama u dhif yahay, dhamaan xirfadlayaasha caafimaadka iyo daryeelka bulshada qibrad/waaya-arignimo badan kama haystaan ka shaqeynta cudurka MND. Waxaanu siinaa macluumaad, waxbarasho iyo adeegyo taageero ah xirfadlayaash anagoo isticmaaleyna xarunta la-taliyayaasha horumarinta daryeelka gobolka iyo khadkeena caawimaada ee MND Connect. Macluumaadka la xiriirka ee khadka caawimaada ayaa ah:

Teleefan: **0808 802 6262**

Imeeyl: mndconnect@mndassociation.org

Tixraac

Tixraacyada loo isticmaalo in lagu cadeeyo macluumaadkan waxaa la heli karaa marka laga codsado:

Imeeyl: infofeedback@mndassociation.org

Ama fariin u qor:

Warcelinta Macluumaadka

MND Association

PO Box 246

Northampton NN1 2PR

Mahadcelin

Waxaan mahadcelin badan u direynaa dadka soo socda oo nasiyey talooyinkooda qiimaha badan ee la xiriira diyaarinta iyo dib u eegista macluumaadkan:

Pauline Callagher, Kalkaaliye Takhasus ah iyo Isku-duwaha Xarunta Daryeelka ee MND, Preston Care Centre, Royal Preston Hospital

Emma Husbands, La-taliyahay daawooyinka Xanuun Baabi'iyaha ah, Gloucestershire Hospitals NHS Trust

Kevin Ilsley, La-taliye Caafimaad ee Kooxda Caafimaadka ee Herefordshire iyo horey u ahaan jirey Dhakhtar guud, Herefordshire

Elizabeth Ilsley, Dhakhtarka Hadalka iyo Luuqada, Rotherham NHS Trust, Rotherham

Amanda Mobley, Dhakhtarka Neerfaha, Worcestershire Health and Care NHS Trust

Gabrielle Tilley, Madaxa ku meelgaarka ee ururka Neighbourhood, Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, Calne

Waxaan soo dhoweyneynaa warcelintaada

Fikradaadu/faalooyinkaagu waa muhiim, sababtoo ah waxay naga caawineysaa inaan sameyno qalabka cusub iyo inaan wanaajino macluumaadka aan hada haysano, si ay uga faa'iidaystaan dadka la nool cudurka MND iyo kuwa daryeela.

Faallooyinkaga/warcelintaada qarsoodiga ah ayaa sidoo kale loo isticmaali karaa in lagu caawiyo wacyi-gelinta iyo in lagu daro macaluumaadkeena, ololayaasha iyo codsiyada maalgelinta.

Haddii aad jeclaan lahayd inaad warcelin ka bixiso buug-yarahan ku magacaaban, *Horudhaca cudurka waxyeellada murqaha iyo neerfaha (MND)*, fadlan isticmaal foomka warcelinta ee onleenka ah adigoo isticmaalaya:

www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND

ama haddii kale, fadlan nagala soo xiriir:

infofeedback@mndassociation.org

ama boostada ka soo dir:

Care information feedback

MND Association

PO Box 246

Northampton NN1 2PR

Ururka MND

PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

Teleefan: **01604 250505**

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

Lambarka ururka ee diiwangashan. 294354

Lambarka damaanada ee Shirkada. 2007023

© MND Association 2014

Dhamaan xuquuqda waa la ilaaliyey. Daabacaadan lama daabici karo mar labaad, lama koobiyeyn karo ama meel kale looma wareejin karo iyadoon la haysan ogolaansho qoraal ah.

Taariikhaha dukumentiga

Muraajaceyntii ugu dambeysey: 12/18

Muraajaceynta xigta: 12/21

Nooca: 1